



UNIVERSIDAD DEL BÍO-BÍO

FACULTAD DE EDUCACIÓN Y HUMANIDADES
DEPARTAMENTO DE CIENCIAS SOCIALES



“Vivir con VIH desde la adolescencia. Significados y experiencias personales”

Tesis para optar al título de Psicóloga

Estudiante:

Lic. Daniela Alejandra Guzmán Reyes

Colaborador(a):

Anónimo

Supervisora académica:

Ps. Dámaris Elizabeth Opazo Vega.

Chillán, Enero de 2013.

“...Creo que yo no me río de los cuerpos en conflicto; me río del Sida inventado sobre esos cuerpos en conflicto (...) En este libro yo no hablo tanto sobre la parte médica, porque los doctores se encandilan con las estrategias de escape y de fuga que tiene el virus para pasar inadvertido... Tal como los médicos investigan la enfermedad en los cadáveres, yo para hacer este libro he visto la enfermedad y me he subsumido en ella a través de personas vivas... A mí no me gustaría hablar de una responsabilidad social o política o de hablar por los que no tienen voz. De alguna manera me parece un sueño mesiánico, pero sí creo que es importante retomar ciertos lugares oscurecidos por el resplandor económico y triunfal del actual sistema... Quizás poner el acento en esos callejones sin luz, donde el Sida es una luciérnaga errante...”

(Pedro Lemebel, en entrevista a La Época sobre su libro “Loco Afán o Crónicas de Sidario” el 4 de Octubre de 1996)

Agradecimientos

Quisiera agradecer a todas aquellas personas, que de manera directa o indirecta, tuvieron impacto en mi formación universitaria. No sólo desde la formación académica, sino también vivencial y emocional. Particularmente, agradecer al Padre José Luis Ysern por el ímpetu en formar profesionales comprometidos, con hacer margen a quienes les ha sido negado sistemáticamente por un sistema que excluye y estigmatiza, y por tender su mano amable cada vez que fuera necesario. También, agradecer a Rubén Benedicto, el profesor fuera de norma que me instó a pensar en una Psicología con el corazón, agradecer a la Psicóloga Ingrid Quintana por el tiempo dedicado a discutir y re-pensar una psicología comprometida con la equidad y la justicia, más que en taxonomías patologizadoras y categorizantes; al Psicólogo Félix Martínez por animarme siempre a continuar en el vuelo de la literatura, poesía y música, literalmente hablando; a la Psicóloga Dámaris Opazo, quien guió esta tesis durante el presente año y a la psicóloga Soledad Martínez, quien apoyó también el proceso de esta investigación.

Además, quiero agradecer a mi familia, especialmente a mis padres, quienes sacrificaron todo lo que estuvo a su alcance para permitir que pudiera llegar a estas instancias de formación universitaria, por su afecto y comprensión en incluso los días de fracaso y decepción, y no sólo en los logros y orgullos que pudiera provocar en ellos.

A ti, por el amor y apoyo incondicional que me has brindado en este tiempo y por poder compartir esta nueva etapa por concluir.

A mis amigas que están en el mismo proceso actualmente, Javi, Piita y Bárbara, quienes en distinto nivel hemos tenido que compartir este año complejo y trabajoso; gracias por todo, los retos, las mañas, las emociones y el orgullo y cariño recíproco que hemos podido compartir frente a todos nuestros logros, y por haber podido compartir seis años de este proceso de ser profesionales.

En última instancia, pero no menos importante, agradecer a quien es el protagonista principal de esta investigación, por el interés de hacer saber una realidad que muchas personas viven desde el anonimato y que aún no son validadas como personas que, quieren además de terapias y políticas públicas, apoyo y contención para poder hacer frente a una enfermedad como el VIH. Por

ello y mucho más, por tu valentía, tu coraje, tu amistad y principalmente por ser capaz de mirar de frente y rearmarte cada vez que sea necesario y enfrentar a quienes te quitan margen sin pedir favores, ni lástima, sino que contrariamente a ello con toda la dignidad que posees y reflejas cada día.

A todos y todas ustedes, gracias.

ÍNDICE

AGRADECIMIENTOS	3
I. INTRODUCCIÓN	6
II. PRESENTACIÓN DEL PROBLEMA	8
II.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	8
II.2 JUSTIFICACIÓN	9
II.3 PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN	11
II.4 OBJETIVOS GENERAL Y ESPECÍFICOS	11
<i>Objetivo General:</i>	11
<i>Objetivos Específicos:</i>	11
III. MARCO REFERENCIAL	12
III.1 ANTECEDENTES TEÓRICOS	12
III.2 ANTECEDENTES EMPÍRICOS	25
III.3 MARCO EPISTEMOLÓGICO/REFLEXIVIDAD	30
IV. DISEÑO METODOLÓGICO	34
IV.1 METODOLOGÍA Y DISEÑO	34
<i>Metodología</i>	34
<i>Método</i>	35
<i>Diseño</i>	37
IV.2 TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN	39
IV.3 INSTRUMENTOS	40
IV.4 POBLACIÓN	41
IV.5 ANÁLISIS DE DATOS	42
V. RESULTADOS	46
V.1. OBJETIVOS DE INVESTIGACIÓN	46
<i>V.1.1 Objetivo General:</i>	46
<i>V.1.2 Objetivos Específicos:</i>	46
V.2. CATEGORÍAS GENERALES DE INVESTIGACIÓN	46
V.2.1 Adolescencia:	46
V.2.1.1 Área social	50
V.2.1.2 Área Afectiva	57
V.2.1.3 Área Cognitiva	65
V.3 CATEGORÍAS EMERGENTES DE INVESTIGACIÓN	70
V.3.1 Adaptación a la vida cotidiana	71
V.3.1.1 Adaptar la vida no centrada en el padecimiento	73
V.3.2 Identidad asociada al VIH	74
V.3.3 Normalización de la enfermedad	76
V.3.4 Subjetividad asociada al VIH	78
VI. CONCLUSIONES	83
<i>VI.1 Respecto a la reconstrucción de experiencias de adaptación vividas en la adolescencia frente al diagnóstico de VIH</i>	83
<i>VI.2 Respecto de poder conocer la percepción del proceso de desarrollo al vivir con VIH, en relación al desarrollo esperado</i>	86
<i>VI.4 Respecto al análisis del impacto percibido en las prácticas cotidianas al vivir con VIH</i> ... 89	89
<i>VI.5 Comprender los significados que una persona atribuye a vivir con VIH desde la adolescencia</i>	90
VII. REFERENCIAS	96
VIII. ANEXOS	100

I. INTRODUCCIÓN

Según el MINSAL (2011) el virus de inmunodeficiencia humana (VIH) es una enfermedad que tiene la particularidad de atacar y destruir en forma progresiva el sistema inmunológico, generando una predisposición a sufrir distintas enfermedades a medida que se debilita el sistema inmune. A estas enfermedades se las llama “oportunistas” y si no se comienza con un tratamiento antirretroviral, que detiene este debilitamiento, el VIH pasa a la etapa SIDA.

Se llama SIDA (síndrome de inmunodeficiencia adquirida) a la etapa avanzada de infección producida por el virus (MINSAL, 2011), en la cual el virus ha generado tal destrucción de la inmunidad, que distintas enfermedades comienzan a desarrollarse generando niveles deterioro orgánico que pueden provocar la muerte a corto o mediano plazo.

Las principales vías de transmisión del VIH son la vía sexual, al tener relaciones sexuales (heterosexuales u homosexuales) con alguien que viva con VIH, sin protección como el uso del preservativo; la vía sanguínea, al recibir sangre de un donador que viva con el virus o por el uso de jeringas compartidas en el consumo de drogas inyectables; y la vía vertical, transmisión del virus de madre a hijo durante gestación, parto o lactancia.

Dentro de esta investigación, se propone sistematizar la vivencia de una persona que, durante su adolescencia fue diagnosticada con VIH. Según Valenzuela y Casas (2007) la tendencia mundial es el aumento alarmante del VIH/SIDA en la población joven, entre los 15 y los 24 años, e incluso a una edad más temprana; lo cual refuerza la importancia de la realización de este estudio, ya que como se señalará más adelante, son escasos los estudios relacionados con personas que durante esta etapa del desarrollo han debido enfrentar una enfermedad crónica y transmisible como el VIH.

La ONUSIDA (2011), en su informe mundial para el día del SIDA afirma que a fines del año 2010, aproximadamente 24 millones de personas vivían con el VIH en todo el mundo, un 17% más que en 2001. Esto refleja un aumento en las infecciones por el virus, pero también una expansión significativa de acceso al tratamiento antirretroviral, que según este informe, ha ayudado a reducir las muertes relacionadas con el SIDA, especialmente en los últimos años, gracias al avance tecnológico y farmacológico. Esto permite establecer que el VIH ha sido un fenómeno médico y social en constantes cambios.

Estos cambios han generado que la expectativa de vida de las personas aumente significativamente (ONUSIDA, 2011), llegando aproximadamente a vivir más de 30 años. Debido a la situación de cronicidad de la enfermedad, la gama de experiencias, significados y expectativas de las personas se han vuelto sustancialmente distintas a las que investigaciones realizadas años anteriores han recogido; volviéndose importante la realización de investigaciones que puedan sistematizar y visibilizar de qué maneras el VIH, al ser una enfermedad crónica, impacta en la vida de las personas a nivel de significados personales, autoimagen, relación con las demás personas, desarrollo de expectativas y proyecciones futuras en distintas áreas de funcionamiento.

Este estudio, contribuye con una aproximación exploratoria a esta temática, pues pretende aportar a la disciplina psicológica, con la sistematización de la vivencia particular de un(a) adolescente que maneja una crisis no normativa al vivir con VIH. Este tipo de crisis se define como inesperada, pues no forma parte de lo esperado dentro del desarrollo adolescente, no anticipada, y exige recursos y capacidad de adaptación (González, 2008) al vivir con VIH. Ya que se enfrenta a un momento del desarrollo que es, en sí mismo complejo y que, más aún, se debe elaborar en torno a una enfermedad crónica, con fuerte carga estigmatizadora y que requiere de un significativo cuidado personal y hacia otras personas (Pierret, 2003).

El abordaje de las experiencias y significados, se llevará a cabo desde una perspectiva paradigmática fenomenológica, que posibilitará hacer hincapié en la persona entrevistada como productora de conocimiento y en la priorización de las vivencias tal y cómo se presentan en los relatos, evitando interpretaciones que pudieran ser ejercidas sobre las experiencias de quien es investigado(a), lo cual es coherente con el planteamiento clásico de Husserl, citado en Osorio (2008) que indica la necesidad de “Poner entre paréntesis el mundo objetivo, explicando así cómo mirar al mundo con otros ojos” (p. 6)

A lo largo de esta investigación, se desarrollarán los siguientes apartados, además de la presente introducción.

Se expondrá el problema de investigación, al fundamentar la motivación del presente estudio y al contextualizar situadamente la relevancia de esta investigación en las áreas social, disciplinaria y metodológica, que justifican la pertinencia de un estudio en esta temática particular. Este apartado, finaliza con la presentación de las preguntas y objetivos que estructuran y busca responder, la presente investigación.

El siguiente apartado corresponde al marco referencial, que integra los antecedentes teóricos, empíricos y epistemológicos que guían y sustentan el estudio. Los antecedentes teóricos profundizan conceptos tales como: Significado y experiencia de vivir con VIH, prácticas cotidianas, adolescencia, seropositividad, VIH Y SIDA. Los antecedentes empíricos contextualizan la realidad continental, nacional y regional respecto del VIH/SIDA en relación a datos estadísticos, políticas públicas y legislación vigente. Finalmente, el marco epistemológico fundamenta la forma de producción de conocimiento en esta investigación, la separación sujeto-objeto existente en la relación entre investigadora e investigado(a), como también las concepciones ontológicas, que como se mencionó anteriormente adhieren al paradigma fenomenológico.

El cuarto apartado, caracteriza los elementos metodológicos de la investigación, clarificando el tipo de metodología a utilizar – que en este caso es la metodología cualitativa – precisando el método, diseño, las técnicas e instrumentos, análisis de datos propuesto, criterios de calidad y aspectos éticos considerados.

Para concluir esta introducción, es relevante recalcar la importancia de profundizar sobre las vivencias y experiencias que serán relatadas durante este proceso investigativo. Lo anterior permitirá observar cómo la realidad de una enfermedad traspasada constantemente a números y estadísticas, existe además en un relato subjetivo, complejo y por sobre todo humano. Esto implica la realización de una acción tanto académica, como política de justicia social, la cual es importante hacer patente antes de comenzar una profundización sobre este trabajo.

II. PRESENTACIÓN DEL PROBLEMA

II.1 Planteamiento del problema

El VIH en la adolescencia se presenta en investigaciones de las Ciencias Sociales como un área emergente. Esto se pone de manifiesto al revisar investigaciones de corte cualitativo en el tema, las cuales no abundan y que dentro de nuestro continente, se han focalizado mayoritariamente en las experiencias de adolescentes que han sobrevivido -gracias a los tratamientos actuales- cuyas edades oscilan entre 15 y 20 años de edad; y que en plena adolescencia, enfrentan la interrogante de ejercer o no su vida sexual y la forma más segura de hacerlo; y sobre cómo trazan planes de futuras familias y encaran la posibilidad latente de discriminación si se conoce su condición de salud (Adaszko, 2006; Medina, 2010).

En nuestro país, el manejo del VIH-SIDA se orienta mayoritariamente, en el diseño de estrategias publicitarias de prevención, en programas de salud orientados al tratamiento bio-médico de la enfermedad (AUGE) y existen muy pocos estudios que abordan los procesos que viven las personas, que han sido diagnosticadas con el VIH, a nivel individual, familiar, de pareja, etc.

Vivir con el VIH para un adolescente, desde esta etapa del desarrollo, puede ser considerada como una vivencia con significados diversos con los cuales se cruzan necesidades y desafíos propios de la edad adolescente, además de la importante tarea de aceptación de la enfermedad. Estos procesos no son sólo clínicos, sino también sociales; de modo que el contenido de estas experiencias, debe ser resaltado dentro de la disciplina psicológica, como en otras áreas de las ciencias sociales, para poder conformar espacios comprensivos, que es lo que se pretende generar con esta investigación: un primer acercamiento, una exploración sobre un fenómeno, que permita a otros y otras investigadoras interesarse en el tema, profundizarlo y generar más estudios contextualizados a nuestro país y en este caso, a la Provincia de Ñuble.

II.2 Justificación

Como se señaló anteriormente, dentro de la literatura especializada sobre VIH y adolescencia existen autores/as que señalan la falta de investigaciones respecto del tema. Grimberg (2003) plantea que todavía son escasos los análisis basados en enfoques relacionales y de proceso sobre VIH-SIDA, lo cual ha significado que exista mucha información estadística, es decir, investigaciones desde un enfoque bio-médico, epidemiológicos, en los cuales se emplean análisis cuantitativos sobre adherencia a los tratamientos y valoraciones de los mismos, o se evalúa la calidad de vida al recibirlos; pero aún faltan acercamientos a las vivencias particulares, propias e individuales de las personas.

Por todo esto, surge la necesidad de conocer cuáles los matices que pueden existir a nivel de significado personal, sobre vivir con el virus del VIH en una etapa del desarrollo poco profundizada por las investigaciones actuales, y esto constituye la justificación fundamental de esta investigación, desprendiéndose de esto, distintos aspectos sobre la relevancia de la misma.

En esta investigación es importante profundizar en las experiencias y significados que una persona tiene sobre vivir con VIH, puesto que el proceso se aleja de modelos bio-médicos y se acerca cada vez más a perspectivas mucho más humanizadas, es decir, propuestas que evitan ver a las personas sólo como consumidoras de la industria farmacéutica, asociadas a una cifra que deba tender

a disminuir o mantenerse estadísticamente. Así, se visibiliza la realidad psicosocial, necesidades psicológicas, económicas, de educación o vivienda, entre otros aspectos, importantes para la dignidad y bienestar de una persona; siendo la realidad de quien vive con VIH un aspecto importante de resaltar, conocer, comprender y validar no sólo académicamente, sino socialmente.

Es posible reconocer la escasez de investigaciones de tipo procesual y de corte cualitativo en relación al vivir con VIH. Esto aumenta la relevancia de esta investigación, pues contribuye a fortalecer el estado del arte dentro de las ciencias sociales. Investiga un caso único, lo que no es habitual dentro de las investigaciones en relación a este tema (Grimberg, 2003) lo que aumenta su importancia metodológica, y también nutre la teoría al investigar prioritariamente el proceso de desarrollo adolescente en un contexto de enfermedad.

Adicionalmente, esta investigación entregará conocimientos de una forma ordenada y dirigida a psicólogos y psicólogas, de modo que puedan prestar apoyo y comprensión a quienes viven con el virus y necesitan además de atención farmacológica y evaluaciones periódicas de su sistema inmune, espacios de contención y apoyo; generando un conocimiento que dentro de la disciplina psicológica se hace importante, puesto que entrega nociones sobre el proceso que ha vivido esta persona en particular de aceptación de su condición, lo cual puede dar algunos lineamientos que orienten el trabajo con personas en situaciones similares que puedan ser tratadas dentro de la praxis que realicen quienes tengan acceso a esta investigación, es decir, que no se encapsule sólo en orientaciones a nivel clínico, sino también en áreas como la psicología comunitaria, educacional y laboral, entre otras. Puesto que la comprensión de cómo se enfrenta o maneja una crisis no normativa para un/a adolescente, en particular al vivir con VIH, permitiría conducir acciones terapéuticas, pero además, contemplar las conclusiones de esta investigación dentro del trabajo en intervenciones psicoeducativas, entregando información relevante para la adecuación de políticas públicas o en la realización proyectos comunitarios, de relación con el medio, etc. Posibilidades que quedan también abiertas a la reflexión de terceras personas que accedan a la presente investigación.

II.3 Preguntas de investigación.

Pregunta General:

¿Qué ha significado para una persona vivir con VIH desde la adolescencia?

Preguntas Específicas:

¿Cómo elabora una persona las experiencias de adaptación desplegadas a partir del diagnóstico de VIH?

¿Cómo ha percibido una persona que vive con VIH su proceso de desarrollo, en relación al proceso de desarrollo esperado?

¿Cuál es el impacto que percibe una persona en sus prácticas cotidianas al vivir con VIH desde la adolescencia?

II.4 Objetivos general y específicos

Objetivo General:

- Comprender los significados que una persona atribuye a vivir con VIH desde la adolescencia.

Objetivos Específicos:

1. Reconstruir experiencias de adaptación vividas en la adolescencia frente al diagnóstico de VIH.
2. Conocer la percepción del proceso de desarrollo al vivir con VIH, en relación al desarrollo esperado.
3. Analizar el impacto percibido en las prácticas cotidianas al vivir con VIH en la adolescencia.

III. MARCO REFERENCIAL

III.1 Antecedentes teóricos

En primer lugar, es importante clarificar, qué es el VIH y cuál es su diferencia con el SIDA, y luego, presentar las distintas aprehensiones del concepto de seropositividad, lo cual, será explicado dentro de los antecedentes teóricos.

VIH/SIDA

Según el MINSAL (2011) el virus de inmunodeficiencia humana (VIH) es una enfermedad que tiene la particularidad de atacar y destruir en forma progresiva el sistema inmunológico. Se llama SIDA (síndrome de inmunodeficiencia adquirida) a la etapa avanzada de infección producida por el virus.

En Chile, los mecanismos de transmisión del VIH están claramente descritos. La vía sexual constituye la principal y más frecuente vía de transmisión en el país (MINSAL, 2010) siendo las prácticas sexuales penetrativas sin protección el principal factor de riesgo (MINSAL, 2010). El segundo mecanismo de transmisión, es la vía sanguínea, la cual posee menor importancia en la actualidad en Chile, puesto que se realizan exámenes serológicos de VIH a todos los donantes (MINSAL, 2010), La tercera vía de transmisión del virus, es la denominada vía vertical (de madre a hijo durante gestación, parto o lactancia), la cual es prevenible a través del diagnóstico oportuno del VIH, fácil acceso a profilaxis con antirretrovirales y la suspensión de lactancia materna (MINSAL, 2010)

Respecto al proceso de infección, el Ministerio de Salud señala que:

“(...) Es producida por un virus RNA que pertenece a la familia *retroviridae* y subfamilia *lentiviridae*. Se caracteriza por presentar una enzima conocida como transcriptasa reversa, la cual le permite transcribir su información desde el ARN al ADN. El virus tiene como célula blanco los linfocitos T de la subpoblación CD4. El reservorio del VIH es exclusivamente humano. Se han descrito dos tipos, el VIH1 y VIH2, en Chile se ha descrito principalmente el VIH1 (MINSAL, 2010, p. 2)”

Luego de producirse la infección, el sistema inmunológico genera una respuesta con anticuerpos específicos, los que permiten diagnosticar la enfermedad a través de pruebas de tamizaje (MINSAL, 2010). El intervalo de tiempo entre que se produce la infección y su posible detección en el organismo, llamado período de ventana, tiene una duración de aproximadamente 3 semanas. En esta etapa, pueden presentarse manifestaciones clínicas inespecíficas que se conocen como

síndrome retroviral agudo o primoinfección, las que pueden pasar inadvertidas y dificultar o retrasar el diagnóstico (MINSAL, 2010)

Existe, luego de la etapa de primoinfección, la etapa de “portación asintomática”. Este período de latencia o ausencia de síntomas, puede durar entre 6 y 10 años, aunque en casos excepcionales puede durar hasta 15 años o más (MINSAL, 2010). Durante este lapso de tiempo, el virus sólo puede detectarse a través de exámenes de laboratorio, ya que hay una ausencia de síntomas que lo hagan perceptible a través del juicio clínico o por la presencia del síndrome o conjunto de síntomas que puedan hacerlo detectable o evidente físicamente.

Finalmente, y si no se recibe tratamiento antirretroviral, se llega a la etapa de Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida o SIDA. Esta corresponde al período de inmunodeficiencia si se mantiene el curso natural de la enfermedad (MINSAL, 2010) En esta fase se presentan infecciones oportunistas y neoplasias facilitadas por la inmunodepresión y que marcan un severo compromiso del sistema inmunológico (MINSAL, 2010).

Seropositividad

Es importante definir la seropositividad, en primer lugar, desde su significado médico, para luego, definirla desde la vivencia personal de seropositividad de las personas que viven con VIH y desde el impacto social que tiene la enfermedad, lo cual no implica una contraposición entre ambos significados.

La seropositividad, proviene de la serología, y es definida como: “Rama de la bioquímica médica que estudia el suero sanguíneo, para detectar evidencias de infección mediante la evaluación de las reacciones antígeno-anticuerpo in vitro” (Mosby, 2008) Siendo entonces la seropositividad, una prueba serológica con resultado positivo, que implica la presencia de anticuerpos –en este caso, de VIH- en el torrente sanguíneo (Mosby, 2008)

La seropositividad, ha sido utilizada a nivel social, para referirse a personas que viven con VIH desde una perspectiva menos médica. En este sentido, se trata de una reutilización social del concepto, tal como lo plantea Pierret (2003) quien indica que la seropositividad:

“Categoría social, cargada de significado, un acontecimiento interpretado en referencia a valores y normas eminentemente sociales. Esta categoría es única para el individuo (sic), toma sentido en su propia historia, a través de respuestas a preguntas cómo: “por qué a mí”, “por qué ahora”” (p.43)

La seropositividad, desde la aparición de nuevas terapias en marzo de 1996, implica que las personas viven más tiempo y en mejores condiciones físicas, convirtiéndose en una enfermedad a largo plazo (Pierret, 2003) o crónica, y representa una adversidad individual, que se interpreta socialmente e implica una fuerte movilización social (Augé, citado en Pierret, 2003). Puesto que como plantea Pierret (2003), para vivir a veces muchos años con esta enfermedad, las personas utilizarán diferentes recursos para reordenar sus condiciones de vida y ajustarse a la nueva situación reconsiderando sus relaciones con los otros y la imagen que tienen de ellos/as.

Significado y experiencia de vivir con VIH

Luego de establecer diferencias conceptuales entre VIH y SIDA, y la claridad respecto a la seropositividad como categoría social además de bioquímica, cabe reconocer que cuando hablamos de VIH y el significado que una persona le atribuye a vivir con el virus, nos adentramos en dimensiones de límites difusos, complejas y cargadas de las experiencias personales y contextuales de cada persona en particular (Grimberg, 2002), donde las personas reciben un impacto en su vida física, psíquica, socio-económica, relacional y temporal; generando una ruptura biográfica (Pecheny, Manzelli y Jones, 2002), es decir, un evento que genera un hito que irrumpe en la continuidad de la vida de las personas.

Si toda experiencia de enfermedad es en buena medida una confrontación de metáforas producidas e impuestas por la Sociedad (Frankenberg citado en Pierret, 2003), el VIH/SIDA está asociado con el anuncio de una muerte cercana que puede producir temor y entrañar la fuga (Pierret, 2003), de modo que evidenciar el sentido y significado estigmatizador que la Sociedad entrega arbitrariamente al VIH través de los medios de comunicación, hace comprender las razones por las cuales a menudo las personas deciden mantener su condición en secreto.

Es así, como dentro de las investigaciones realizadas en Latinoamérica, autores reconocen que la experiencia de vivir con VIH impacta (cuestiona o reafirma) las identidades (generando cambios importantes en el self de las personas o bien, fortaleciéndolas), re-estructura las prácticas sociales y organiza el conjunto de la vida con nuevos sentidos (Grimberg, 2002). En esta organización, las personas van apropiándose de una diversidad de conocimientos, valores y sentidos sobre su enfermedad, siendo la elaboración de estos conocimientos, una trama heterogénea de saberes y prácticas a utilizar en su día a día (Adaszko, 2012).

Por lo tanto, el VIH, visto desde una perspectiva de cronicidad, genera atribuciones, significados y experiencias propias, de modo que la enfermedad se

confunde con la vida misma (Pierret, 2003).

Se vive con VIH porque la cura cede espacio a la gestión de la enfermedad (Pierret, 2003). En esta gestión, se impacta a las prácticas cotidianas, ya que vivir con VIH implica ser objeto de una serie de cuidados cotidianos, es decir, estar atentos, o que los adultos estén pendientes en el caso de adolescentes, a la alimentación, abrigo, actividad y esfuerzo físico, descanso, estado anímico, higiene personal, manipulación de la sangre y otros fluidos corporales; entonces, las prácticas de cuidado, inciden en distintas esferas de la realidad de las personas y son centrales en la configuración de su experiencia (Adaszko, 2012), abriendo espacio a diferentes conformaciones de significado sobre el VIH y su impacto.

Además del significado, la experiencia, proceso conjunto al mismo, puede ser definida como:

“Un proceso variable, situado en una trama de relaciones intersubjetivas, construido y reconstruido histórica y socialmente en una diversidad de dimensiones (cognitivas, normativo-valorativas, emotivas, etc.) Como una unidad tensa entre acción y simbolización, la experiencia constituye la base de la construcción y el cambio de identificaciones y prácticas sociales, cuya comprensión requiere un contexto conceptual que articule las relaciones entre poder, cuerpo, género, sexualidad, emoción, reflexividad en las distintas áreas de la vida cotidiana; ya que se trata de una activa construcción intersubjetiva, sujeta al mismo tiempo a procesos estructurales históricos” (Grimberg, 2003. p. 82)

Según lo que plantea Grimberg (2003) vivir con VIH es una experiencia corporalmente centrada. Esto es algo primordial a tener en cuenta dentro de esta investigación, puesto que supone entonces, otra dimensión comprensiva respecto al vivir con VIH y a la experiencia consecuente al diagnóstico y gestión de la enfermedad, como pasa a explicarse a continuación.

Vivir con VIH es sentido por las personas, como una experiencia que tensiona el cuerpo, como base existencial de la cultura y el sujeto (Csordas citado en Grimberg, 2003), ya que dentro de la lógica médica el esquema del VIH sustituye la cura, objetivo último al enfrentarse a la enfermedad, por un “esquema de incertidumbre y sobre todo de experimentación, en el que es evidente un saber médico en curso de constitución y cambio” (Grimberg, 2003 p. 81) lo que supone entonces, que el cuerpo está sometido a constantes cambios de medicación, pronósticos, entre otras vicisitudes. Supone un proceso que tensiona los dualismos sobre los cuales están organizadas nuestras subjetividades, lo que la

tradición Occidental separa y opone, cuerpo y mente, síquis y soma (Grimberg, 2003). Por tanto, el diagnóstico enfrenta a las personas con su materialidad corpórea, con aquello omitido, negado y relegado de la experiencia de las personas en momentos de buena salud e implica, simultáneamente, el descubrimiento de este cuerpo separado (Grimberg, 2003).

La fragilidad corporal es quizá el aspecto más relevante al vivir con VIH y también el sentirlo como una amenaza para otros (Grimberg, 2003), de modo que el cuerpo parece algo extraño, incierto, vulnerable, amenazado y amenazante; ya que no solo es peligroso para sí mismo al vivir con un virus que debilita al organismo, sino también puede pasarse a otras personas, además, no hay muchas explicaciones claras que las personas reciban sobre el curso de la enfermedad, a excepción de la insistencia médica y de quienes se hacen cargo del cuidado de las personas que viven con el virus, de que el cuerpo es extremadamente vulnerable a los peligros exteriores (Pecheny, Manzelly y Jones, 2002).

Gestión del VIH

Luego de profundizar en la conceptualización del significado de vivir con VIH, considerándola una enfermedad crónica, es importante tener en cuenta dentro de esta investigación que la noción de trayectoria del estigma, permitió conceptualizar la manera en que las personas con VIH/SIDA lo experimentan, es decir, gestionan la carga social, y muestran cómo este es modificado por las características biológicas de la enfermedad (Pierret, 2003).

La gestión del VIH, busca la normalización de la enfermedad, entendiéndola como un proceso, a través del cual las personas de manera activa y reflexiva, construyen una cotidianeidad significativa e identidades “normales” –para su contexto y en relación con otros- y no centradas en el padecimiento (Adaszko, 2012); este proceso activo de gestión es de duración indefinida, esto permite situarnos en el punto de partida de una trayectoria biográfica para las personas, y no sólo en un hito particular y aislado (Pecheny, Manzelli y Jones, 2002) Hay dos modalidades de movilización de recursos importantes cuando se habla de gestión de enfermedad, apoyarse sobre recursos existentes o desarrollar nuevos, y por otra parte dos objetivos: acondicionar la vida cotidiana o reforzar las capacidades para afrontar la incertidumbre en relación al porvenir (Pierret, 2003).

Un aspecto importante, para niños y adolescentes que viven con VIH y que señalan algunas investigaciones, es la importancia de encontrar a alguien que los contenga y los ayude a renovar la esperanza, como elemento clave de los recursos movilizados al comenzar a gestionar la enfermedad, ya que buscan a

alguien que los escuche sin prejuicios y comprenda las dificultades inherentes a vivir con VIH (Adaszko, 2012); pues hay un desgaste propio del esfuerzo constante de generar estrategias de gestión, la medicación abundante, los cuidados personales, cuidados a las demás personas, ocultamiento o develación del estar viviendo con el virus, entre otros aspectos, que son estresores importantes y a la vez, nuevas dimensiones en el transcurso de su cotidianeidad que deben ser manejados y elaborados de una manera llevadera para ellos y ellas.

Es también importante, el cuidado de tutores o de sus padres. En el caso de adolescentes sobrevivientes al VIH por transmisión vertical, la mayoría vive al cuidado de sus abuelos o tutores legales, ya sea por la muerte de sus padres a causa del SIDA o por el abandono posterior al nacimiento de los niños por el esfuerzo que implica hacerse cargo de gestionar las dimensiones de la enfermedad de manera constante.

Al llegar a la adolescencia o al ser diagnosticado en la adolescencia con el virus del VIH, los esfuerzos de los cuidadores/as y/o tutoras, se focalizan en evitar que los jóvenes abandonen sus tratamientos (Domínguez, 2007), puesto que se asume un estereotipo de irresponsabilidad de los jóvenes, no sólo por parte de quienes están al cargo de su cuidado y protección, sino también de las instituciones de salud que los atienden y proveen de indicaciones específicas sobre la gestión de la enfermedad, lo cual provoca niveles de desconfianza considerables en los jóvenes (Adaszko, 2012).

Es importante señalar también, que la poca información y el poco nivel de homogeneidad en los sistemas de salud respecto a formas de tratamiento, curso o avance de la enfermedad, genera que las personas y en este caso, los adolescentes, refuten, nieguen o desvaliden el juicio médico (Pecheny, Manzelli y Jones, 2002), esto desencadena un conjunto de incertidumbres, dudas e inseguridades respecto a una idea de muerte inminente, como también sobre la ingesta indefinida de medicamentos, el constante cambio de cocteles por los efectos secundarios o ineficacia que tienen sobre distintos organismos los medicamentos, la conciencia, además, de que estos medicamentos con el paso de los años dejan de mantener el sistema inmunológico –lo que incentiva la baja adherencia o abandono de los tratamientos- y la esperanza de una cura en algún futuro, entre otras razones. Estas incertidumbres al ser enfrentadas de una manera adecuada, fomenta que los jóvenes elaboren un horizonte de esperanza y se posibilita la construcción de proyectos que se definen en relación con otros y están influidos por diferencias de clase, género y madurez (Adaszko, 2012), de

modo que la gestión, no se resume sólo en aquellas acciones sobre la realidad material de las personas, sino también sobre sus proyecciones y subjetividades, a modo de poder acondicionar la vida cotidiana o reforzar las capacidades y recursos propios de las personas, para poder afrontar todas estas incertidumbres de manera efectiva en relación al porvenir (Pierret, 2003).

Es importante indagar esta dimensión teórica, puesto que los estudios que abordan las relaciones entre historia individual, movilización colectiva e intervenciones sociales y políticas para responder a la pregunta "¿Cómo se vive con VIH/SIDA?" siguen siendo limitados (Pierret, 2003) Siguiendo esta lógica, es importante entonces la gestión de la enfermedad, puesto que se refiere al proceso de cómo llevar a cabo los ajustes que se deben hacer en la vida cotidiana, social, individual y colectiva de las personas y para ello, se hace necesario analizar los procesos puestos en marcha en el trabajo de movilización de los recursos efectuados por las personas afectadas para construir la esperanza necesaria para la vida y poner en evidencia trayectorias o gestiones del estigma (Pierret, 2003), reconociendo el diagnóstico como un punto de inicio.

Prácticas Cotidianas

Como se señaló anteriormente, el significado que se otorga a vivir con el VIH, genera impactos en las prácticas cotidianas de las personas, es por ello, que también se debe clarificar dentro de esta investigación, de qué forma se van a conceptualizar las prácticas cotidianas.

Dentro de la sociedad, se hace necesario que las personas se reproduzcan a sí mismas como particulares, de modo que la vida cotidiana, es el conjunto de actividades que caracterizan la reproducción de hombres y mujeres particulares, los cuales, a su vez, crean la posibilidad de la reproducción social (Heller, 1994) Esto implica, consecuentemente, que la reproducción social, conlleva una particularidad individual, aun cuando en toda sociedad hay una vida cotidiana y todas las personas la practiquen, eso no implica que el contenido y la estructura de lo cotidiano sean idénticos en cada sociedad y para todas las personas (Heller, 1994)

De Certeau (1980) define a las prácticas cotidianas como "maneras de hacer" que, mayoritarias en la vida social, sólo figuran a título de "resistencias" o de inercias en relación con el desarrollo de la producción socio-cultural. Concibe entonces que, aquellas maneras no mayoritarias de hacer, serían apreciadas como "microdiferencias" donde tanto ven la obediencia y la uniformidad (De Certeau, 1980). Es así, como vislumbran en estas prácticas cotidianas, ciertas subversiones

a órdenes impuestos, a maneras de hacer *estereotipadas* por parte de la sociedad en la cual está inserta una persona.

La vida cotidiana, espacio contextual en el cual se ejercen las prácticas cotidianas, puede ser percibida desde los rasgos comunes, pero también desde una relativa continuidad (Heller, 1994), encontrando en ella procesos relevantes para esta investigación, como la socialización y la adecuación de género –mecanismos que no son mecánicamente paralelos- los cuales determinan nuevas categorías, las que pueden conservarse, o al menos se despliegan durante un tiempo y, por tanto, se desarrollan, o bien retroceden. Lo anterior implica, necesariamente, que la vida cotidiana tiene además una historia (Heller, 1994). Esta historicidad de la vida cotidiana y de sus prácticas, ha podido observarse durante las revoluciones, las cuales han cambiado la cotidianidad, de modo que podríamos comprender a la vida cotidiana como un espejo de la historia (Heller, 1994).

Pasamos, por lo tanto, a una disyuntiva conceptual dentro de las prácticas cotidianas, puesto que estas pueden ser apreciadas desde dos perspectivas (ya señaladas en un principio de este apartado de manera general), las cuales implican dos interpretaciones polares: La primera, es aquella en la que la vida cotidiana sería un *sensu stricto* –concepto característico de la filosofía vitalista y en parte del existencialismo- una expresión de lo que sucede todos los días o cotidianamente (Heller, 1994) algo gris, convencional. Y a esta visión se contrapone aquello que no sucede todos los días, el *Erlebnis* o experiencia vivida interiormente (Heller, 1994) Esto abre una gama de posibilidades dentro de la presente investigación, puesto que las prácticas cotidianas dependen, al considerarlas un *Erlebnis*, del contenido, de lo que se moviliza (Heller, 1994) y en esa dimensión nos adentramos, necesariamente, en lo subjetivo, en lo psicológico y en que el *Erlebnis* se imprime en la memoria de un modo más profundo que lo que no es vivido interiormente. Estas prácticas, se verifican en la vida cotidiana provocando en las personas una disponibilidad psicológica igual a las reacciones en las actividades no cotidianas, incluso a la catarsis (Heller, 1994)

Coincidentemente con lo que plantea Heller, para poder analizar las prácticas cotidianas, De Certeau (1980) plantea que se deben:

“(…) Especificar los esquemas de operación y buscar si existen entre ellos categorías comunes y si, con estas categorías, sería posible explicar el conjunto de las prácticas. Deliberadamente, en su adecuación a su propósito concreto, el análisis se halla condenado a un vaivén incesante de lo teórico a lo concreto, luego de lo particular y lo circunstancial a lo general (...)” (p. 25)

Las implicancias de estas aseveraciones que hace De Certeau, suponen un constante devenir entre aquello que se hace y lo que se teoriza al respecto, y a su vez, entre aquello que sucede de vez en cuando (lo particular) y lo general (aquello que es convencional)

Las personas, al nacer, llegan a un mundo ya existente, independiente de sí mismas. Este mundo se presenta ya constituido, de modo que las personas deben conservarse en él y dar pruebas de capacidad vital (Heller, 1994). Entonces, se nace en condiciones sociales concretas, en sistemas concretos de expectativas y dentro de instituciones concretas, frente a las que las personas deben aprender a usar las cosas, apropiarse de los sistemas de usos y de los sistemas de expectativas (Heller, 1994) conservándose en los modos posibles, en una época determinada, en un estrato social dado (Heller, 1994) De lo anterior, se puede deducir que la reproducción del individuo/a particular, es siempre la reproducción de un o una individuo/a histórico, de un/a particular en un mundo concreto (Heller, 1994), refiriéndose con esto a la imposibilidad de separar las cualidades particulares de una persona con su contexto histórico-cultural, inserto en un mundo social concreto.

Adolescencia

Como dentro de esta investigación se hace una focalización en la adolescencia como etapa crítica y que puede implicar experiencias y significados distintos a quienes viven con el virus desde su nacimiento, o desde la adultez; se hace necesario situarse conceptualmente desde un marco comprensivo de la adolescencia en distintas dimensiones.

Reconocer la adolescencia como una etapa crucial del desarrollo humano, permite abandonar la imprecisión que involucró considerarla como una transición (Krauskopof, 1999)

Las conceptualizaciones actuales sobre adolescencia y juventud, se caracterizan por la consideración de la necesidad de pluralizar, al trabajar en las mismas. Es decir, la necesidad de hablar y concebir diferentes “adolescencias” y “juventudes”, en un amplio sentido de las heterogeneidades que se pueden presentar y visualizar entre adolescentes y jóvenes (Dávila, 2004) Por tanto, las investigaciones sobre adolescencia y el conocimiento que ha surgido de las mismas, ya no apunta a la normalización del concepto, sino que al reconocimiento de las diferencias individuales, características culturales, subjetividades, entre otras.

Hay además, un amplio trabajo de investigación, en el cual actualmente se tiende a construir un campo de análisis en disputa, intentando delimitar las dimensiones y variables que pueden aportar mayores claridades al análisis de las mismas (Dávila, 2004), por lo que no nos encontramos con homogeneidad conceptual, sino ante diversos posicionamientos o enfoques, y a través de la discusión, entonces, se está abriendo y avanzando en marcos conceptuales múltiples, heterogéneos y posibles de ser usados por la investigación social, los cuales se han desplegado desde los mismos conceptos de adolescencia y juventud (Dávila, 2004)

Además, de lo conceptual, las nuevas estrategias y métodos de investigación social, relacionados con la adolescencia, también están siendo un campo de debate (Dávila, 2004), y dentro del campo investigativo, el giro de la mirada hacia estrategias de corte cualitativas y centradas con mayor énfasis en las subjetividades de los sujetos han cobrado marcada relevancia (Dávila, 2004), ampliando el marco comprensivo del propio sujeto y sus entornos cercanos y lejanos, lo que ha llevado a una toma de ubicación diferente y que puede adentrarse con mayor profundidad analítica en las cotidianidades adolescentes y juveniles, visualizando una readecuación o giros en cuanto a los tipos de lecturas o ejes comprensivos de las cuestiones constitutivas de la condición adolescente y juvenil (Dávila, 2004)

Respecto a la definición de adolescencia y juventud, Dávila (2004) plantea que:

“La definición de la categoría, se puede articular en función de dos aspectos: lo juvenil y lo cotidiano. Lo juvenil nos remite al proceso psicosocial de construcción de la identidad y lo cotidiano al contexto de relaciones y prácticas sociales en las cuales dicho proceso se realiza, con anclaje en factores ecológicos, culturales y socioeconómicos” (p. 92)

Dávila (2004), define la adolescencia como un proceso de construcción de identidad, uno de los elementos característicos y nucleares de esta etapa del desarrollo. Según Krauskopof (1999), el lapso entre los diez y veinte años marca aspectos diferenciales en el desarrollo que se reflejan en importantes transformaciones psicosociales y coinciden con las edades aproximadas de las modificaciones sexuales y el término del crecimiento físico.

En la adolescencia se replantea la definición personal y social del ser humano a través de una segunda individualización que moviliza procesos de exploración, diferenciación del medio familiar, búsqueda de pertenencia y sentido de vida (Krauskopof, 1999), puesto que el desarrollo humano tiene por meta el

enriquecimiento personal y social progresivo que avanza en la adolescencia mediante la actualización de capacidades que permitan la convivencia social positiva, rescatando las necesidades personales y el progreso colectivo en un ajuste e integración transformadores (Krauskopof, 1999).

Según Krauskopof (1999), las fases del desarrollo adolescente pueden dividirse, con fines comprensivos, en tres. Habitualmente, han sido denominadas Fase puberal o temprana, Adolescencia media y Adolescencia final.

La fase temprana, corresponde desde los 10 a 13 años. En esta fase, según Krauskopof (1999), hay una preocupación más por lo físico que por lo emocional, encontrándose un duelo por el cuerpo infantil, restructuración del esquema e imagen corporal, ajustes a emergentes cambios sexuales físicos y fisiológicos, estímulo de las nuevas posibilidades que abren estos cambios, necesidad de compartir los problemas con los padres, fluctuaciones del ánimo, fuerte autoconciencia de necesidades, relaciones grupales con el mismo sexo y movimientos de avance y regresión en la exploración y abandono de la dependencia. En esta etapa la pérdida del cuerpo infantil, implica la necesidad de dejar atrás las modalidades de ajuste de la niñez, abandonar identificaciones infantiles y encontrar nuevas orientaciones de conducta (Krauskopof, 1999)

En la adolescencia media, comprendida entre los 14 y 16 años, Krauskopof (1999), supone que hay mayor preocupación por la afirmación personal social, es decir, la valoración de sí mismo, la que se caracteriza por una diferenciación del grupo familiar, lo que genera un duelo parental por la pérdida del hijo o hija fantaseados, deseo de afirmar el atractivo sexual y social, emergentes impulsos sexuales, exploración de capacidades personales (saber de qué son capaces), capacidad de situarse frente al mundo y a sí mismo (tomar partido por algo o alguien, emitir opiniones), cuestionamiento de aspectos comportamentales y posiciones previas, preocupación por lo social, interés por nuevas actividades, la pareja como extensión del yo, búsqueda de autonomía. En esta fase, la familia deja de ser el espacio privilegiado para confirmar las habilidades y autoestima adolescente. La sexualidad debe ser vivida fuera de la familia y los nuevos roles son ensayados en grupos de pares y ámbitos de la sociedad más amplios, lo cual contribuye a la diferenciación del grupo familiar y a la autonomía progresiva (Krauskopof, 1999)

La adolescencia contempla, en sus tres fases, además, los cambios cualitativos en la estructura del pensamiento, lo que Santillano (2009) caracteriza como un desarrollo del pensamiento abstracto, deductivo y crítico; se incluyen también las

dimensiones afectiva/emocional, señalando que se caracterizan por la excitabilidad, aparición de sentimientos más profundos y complejos, en especial el amor; además de juicios y opiniones de carácter moral (Santillano, 2009). Respecto de lo motivacional, se señala que los jóvenes, eligen actividades que les motivan a través de un proceso de jerarquización con mayor libertad que en etapas anteriores de su desarrollo (Santillano, 2009). Respecto a lo biológico, Santillano (2009), destaca como relevantes las visibles modificaciones físicas que experimentan los y las jóvenes en un período corto de tiempo.

En la adolescencia final o tardía, entre los 17 y 19 años, según Krauskopof (1999) hay una mayor preocupación por lo social, esto se expresa a través de la búsqueda del proyecto personal-social (proyecciones futuras y formas concretas de llevarlas a cabo), la reestructuración de las relaciones familiares (posicionamiento en el sistema familiar, al ser considerado como adulto), desarrollo del locus de control interno (autorregulación), desarrollo de instrumentos y gama de recursos para la adultez, exploración de opciones sociales, avance mayor en la elaboración de la identidad al buscar grupos afines en lo laboral, educacional, comunitario; se avanza en las relaciones de pareja, las cuales ya no son una extensión del yo, sino que contienen una diferenciación e intimidad, capacidad de autocuidado y cuidado mutuo.

Es relevante destacar, en coherencia con los objetivos de esta investigación, que dentro de esta fase, los adolescentes comienzan a construir un proyecto de vida, lo que se define como una forma de enfrentamiento personal y social propia, que se deberá ir poniendo a prueba de forma concreta y aportará a la consolidación de la identidad y los roles (Krauskopof, 1999). En relación directa con el VIH, durante esta etapa del desarrollo también se incrementan las esferas de interacción y aparecen figuras de identificación alternativas y la posibilidad de construir vínculos con otros pares frente a los cuales, comienzan a percibir diferencias y a hacer preguntas (Adaszko, 2006) respecto de su enfermedad.

Según Krauskopof (1999), esta fase se puede ver bloqueada por la evitación del duelo que implica abandonar identidades potenciales que parecen ser más gratificantes por sus roles posibles (que a menudo se tornan excluyentes), así como enfrentar los pasos necesarios para llegar a desempeñarlos, esto refiere a la dificultad de tomar decisiones respecto a su proyecto futuro, puesto que implican dejar otras posibles actividades o identidades fuera de su proyecto.

Otro factor que puede dificultar el avance en el proceso del desarrollo en esta fase, es la desesperanza objetiva o aprendida de que no existen las opciones que

permitan el desarrollo anhelado (Krauskopof, 1999), esto es clave dentro de esta investigación, ya que una enfermedad crónica y que amenaza la integridad corporal y subjetiva constantemente, puede llegar a producir una desesperanza objetiva de muerte inminente y falta de tiempo para una proyección de existencia temporal que permita el desarrollo futuro (Adaszko, 2012)

Respecto a la dimensión de la sexualidad, esta es una de las dimensiones en las que el VIH tiene un fuerte impacto, en especial, respecto de sus prácticas (Grimberg, 2002) y que por tanto, se vuelve importante para comprender el significado de vivir con VIH dentro de esta investigación. Pierret (2003) reconoce que la sexualidad debiese ser vista como actividad social, especialmente dentro de las investigaciones relacionadas con experiencias de quienes viven con VIH, puesto que es parte importante de las recomposiciones biográficas y de los reacomodamientos de la vida cotidiana de las personas VIH interroga sobre las relaciones entre intimidad personal e intimidad colectiva, vida privada y vida pública y los diversos procesos sociales del tipo exposición y retiro (Pierret, 2003), estos últimos se refieren a la posibilidad de integrarse a procesos sociales exponiéndose a ellas, como también la posibilidad de retirarse de la vida pública, dejando fuera también una serie de actividades sociales, como la sexualidad, entre otras. En Chile, hay autoras que plantean que existe un despertar sexual durante la etapa adolescente la que sumada a la necesidad de construir su propia identidad, puede producir que los y las adolescentes tengan una alta prevalencia de comportamientos de riesgo, especialmente entre los 16 y 24 años, lo que los vuelve vulnerables (Valenzuela y Casas, 2007) a adquirir enfermedades de transmisión sexual como el VIH, lo cual es importante contrastar en la experiencia de la persona a entrevistar en esta investigación.

Cuando vinculamos a la adolescencia con el Virus del VIH, encontramos –además de lo importante o primordial que se torna la esfera de la sexualidad para quienes viven con el Virus en esta etapa del desarrollo de su vida– que vivir con VIH, puede impactar en cómo construyen su identidad, los y las adolescentes. Ya que, como señala Adaszko (2012) para algunos, puede implicar ser objeto de una serie de cuidados cotidianos, que estén siempre atentos o que los adultos lo estén respecto a su estado de salud, lo que puede ser interpretado como poseer un cuerpo frágil, o para otros puede ser interpretado como ser en sí mismos una amenaza (Adaszko, 2012)

En la comparación con otros y otras, las y los adolescentes, se vuelven conscientes de que no siempre pueden realizar actividades de la misma manera que sus pares. Como señala el siguiente relato: “Mis amigas, pueden estar así

desabrigadas, no les pasa nada y en cambio yo tengo que estar toda emponchada así, toda re abrigada para que no me resfríe, porque un resfrío ya me agarró fiebre, ya esto, ya lo otro” (Adaszko, 2012, p. 8) este relato refiere a un hecho específico respecto a la ropa que debe colocarse, pero a la vez nos entrega información importante, respecto a cómo el vivir con VIH tiene un impacto social respecto a las actividades que los adolescentes pueden realizar, limitando o al menos condicionándolas, lo cual puede tener efectos sobre el desarrollo de la identidad y reconocimiento social de las y los adolescentes. Sobre el reconocimiento de sí mismo, Dávila (2004) señala que el adolescente lo busca en un colectivo mayor, en un grupo social, que define y determina a su vez en el compartir una situación común de vida y convivencia, buscando el reconocimiento de un sí mismo en los otros que resultan significativos o que se perciben con características que se desearían poseer y que se ubican en la misma etapa vital, lo que constituye, según Dávila (2004) la identidad generacional. Proceso de conformación de identidad, que a veces puede verse interferida al vivir procesos de enfermedad, como se señaló anteriormente.

III.2 Antecedentes empíricos

Según Valenzuela y Casas (2007) la tendencia mundial es el aumento alarmante del VIH/SIDA en la población joven, entre los 15 y los 24 años, e incluso a una edad más temprana.

La ONUSIDA (2011), en su informe mundial para el día del SIDA afirma que a fines del año 2010, aproximadamente 24 millones de personas vivían con el VIH en todo el mundo, un 17% más que en 2001. Esto refleja un aumento en las infecciones por el virus, pero también una expansión significativa de acceso al tratamiento antiretroviral, que según este informe, ha ayudado a reducir las muertes relacionadas con el SIDA, especialmente en los últimos años.

Además, el año 2010 hubo 2,7 millones de nuevas infecciones por el VIH, que incluye una cifra estimada de 390.000 niños. Esto representó un 15% menos que en 2001, y un 21% por debajo del número de nuevas infecciones en el nivel máximo de la epidemia en 1997 (ONUSIDA, 2011).

África subsahariana, sigue siendo la región del mundo más afectada por el VIH (ONUSIDA, 2011). En el año 2010, alrededor del 68% de todas las personas que vivían con el VIH en el mundo residían en esta región, la que representa un 12% de la población mundial; se agregan a estas cifras que el 70% de las nuevas notificaciones por el VIH en 2010 en el mundo fueron realizadas en esta región (ONUSIDA, 2011).

El Caribe tiene la segunda prevalencia más alta de VIH a nivel mundial, aun cuando el crecimiento de la enfermedad ha ido descendiendo desde los noventa (ONUSIDA, 2011). En la República Dominicana y Jamaica, la incidencia del VIH se ha reducido en un 25%, mientras que en Haití lo ha hecho en aproximadamente un 12% (ONUSIDA, 2011). Esta desaceleración de incidencia de VIH y el acceso a servicios de prevención del Virus para mujeres embarazadas ha conducido a una marcada disminución en el número de niños y niñas que viven con VIH y de la muerte por SIDA de menores de edad (ONUSIDA, 2011).

En la región Asiática, aún cuando la tasa de prevalencia del VIH es considerablemente inferior que en otras regiones, el tamaño de la población hace interpretar que sus habitantes que viven con el VIH integran el segundo grupo más grande del mundo (ONUSIDA, 2011).

En Europa oriental y Asia central hubo un aumento pronunciado de personas viviendo con VIH desde el año 2001, puesto que la tasa aumentó en un 250% en el año 2010. La federación Rusa y Ucrania, representan casi el 90% de la epidemia en la región, siendo el uso de drogas inyectables la causa principal por la cual se transmite el Virus, aunque las relaciones sexuales sin protección entre personas que usan drogas inyectables, también es un mecanismo de transmisión considerable (ONUSIDA, 2011). Hay pocos indicios de estabilización de la epidemia en esta región y las nuevas transmisiones de VIH y muertes por SIDA siguen en aumento (ONUSIDA, 2011).

En Oceanía, el número de personas que vive con VIH alcanzó un número estimado de 54.000 a fines de 2010, aproximadamente un 34% menos que el número estimado para 2001 (ONUSIDA, 2011)

En América del Norte y Europa occidental y central, el número de personas que viven con el VIH alcanzó un número estimado de 2,2 millones en 2010, aproximadamente un tercio (34%) más que en 2001. Más de la mitad de las personas con VIH en esta región, residen en los Estados Unidos de América (ONUSIDA, 2011)

Respecto a América Latina, la ONUSIDA (2011), informa un descenso constante en las nuevas infecciones desde el año 1996. Desde entonces, las nuevas infecciones han permanecido estables en 100.000 aproximadamente por año. El número total de personas que viven con VIH en el continente, sigue en crecimiento. Lo anterior, es atribuible parcialmente al aumento del tratamiento antiretroviral, lo que ha ayudado a reducir las muertes anuales relacionadas con el SIDA (ONUSIDA, 2011). La ONUSIDA (2011) plantea que más de un tercio de los

adultos que vivían con VIH en América Latina (36%) el año 2010, eran mujeres. El número de niños menores de 15 años que viven con el VIH ha disminuido considerablemente respecto a nuevas infecciones y además, las muertes totales relacionadas con el SIDA entre 2001 y 2010.

La prevalencia, según ONUSIDA (2011) de jóvenes entre 15 y 24 años que viven con VIH en el continente, se sitúa entre 0,2 - 0,4% el año 2010, en comparación a un 0,1 – 0,6% en el año 2001.

Respecto a las conductas sexuales de los jóvenes y el impacto de las campañas para modificar estas conductas, la ONUSIDA (2011) señala en su último informe mundial, que el descenso de la transmisión del Virus en la población Joven y Adolescente se ha debido principalmente a la combinación de varios tipos de conductas, como la reducción del número de parejas sexuales, el incremento del uso del preservativo o el retraso de la iniciación sexual (ONUSIDA, 2011) Esto es importante de destacar, ya que en este último informe emitido por la ONUSIDA, no sólo se busca dar a conocer las cifras estadísticas del avance o retroceso del virus del VIH a nivel mundial, sino también, mostrar cómo las campañas y políticas públicas han tenido impacto sobre el descenso de la epidemia en la población mundial.

En relación a la situación en nuestro país, esta ha sido documentada por el Departamento de Epidemiología perteneciente al Ministerio de Salud del Gobierno de Chile desde 1984, seguimiento que comenzó con el primer caso de SIDA, detectado en una persona que lo adquirió fuera del país.

El Ministerio de Salud, cumple la misión de vigilar, a través de su Departamento de Epidemiología, al VIH/SIDA. Su objetivo es conocer la magnitud, tendencia y características de la epidemia en nuestro país, los factores de riesgo y vías de transmisión del VIH/SIDA (MINSAL, 2010)

En la circular de vigilancia epidemiológica de VIH/SIDA, el MINSAL (2010) señala que hasta el año 2009 se habían notificado 12.038 casos en etapa de VIH, 10.077 pacientes en etapa SIDA y 6.494 fallecimientos por causa del síndrome, con una tasa de incidencia acumulada de VIH/SIDA de 154,3 por 100.000 habitantes.

En la región del Bío Bío, el MINSAL (2007) informó que la tasa acumulada de notificación por VIH y SIDA en jóvenes entre 10 a 19 años en la región, alcanzó un número de 28 casos, con una tasa de 8,1 (por cada 100 mil habitantes). En el caso exclusivo de VIH, se encontró un número de 16 casos, con una tasa de 4,6 (por cada 100 mil habitantes). No se encuentra información más actualizada,

respecto a población adolescente que viva con VIH o SIDA, que aquella señalada por el boletín que el MINSAL emitió el año 2007.

El tercer informe del Gobierno de Chile para la ONU (2011) reconoce el virus del VIH como una epidemia concentrada, que afecta predominantemente a grupos específicos, en este caso, a hombres homo/bisexuales. Según esa definición, se presenta un nivel de prevalencia de un 5% en población de riesgo y bajo un 1% en mujeres embarazadas. Sin embargo, no se encuentran en este informe, estadísticas respecto a población adolescente que sea portadora del virus a nivel nacional, como tampoco se encuentran datos en documentos del Departamento de Epidemiología.

Existen en nuestro país, legislaciones que son importantes de señalar en esta investigación, ya que la forma en la cual se notifica el VIH, como también el acceso a medicación o de atención en los servicios de salud, han devenido estas leyes que regulan y obligan a las instituciones a brindar servicios a la población del país que vive con el virus.

Es así, como gracias al derogado DS N°712 del 17/04/2000, el VIH/SIDA se convierte en enfermedad de notificación obligatoria (MINSAL, 2010). Actualmente, el vigente DS N°158 del 22/10/2004 (Reglamento sobre Notificación de Enfermedades Transmisibles), establece al VIH/SIDA como enfermedad de notificación obligatoria universal diaria, que debe ser notificada a la Autoridad Sanitaria por el establecimiento asistencial (MINSAL, 2010). Además, el VIH se considera como agente sujeto a vigilancia de laboratorio (artículo 9, DS. 158) (MINSAL, 2010)

La ley 19.779 del 4 de Diciembre de 2001, más conocida como “ley de SIDA”, establece normas relativas al Virus de Inmunodeficiencia Humana y crea una bonificación fiscal para enfermedades catastróficas (MINSAL, 2010). En el artículo 2° se establece la necesidad de que las políticas públicas referidas al VIH/SIDA: “Deberán elaborarse, ejecutarse y evaluarse en forma intersectorial, con la participación de la comunidad, recogiendo los avances de la investigación científica y considerando la realidad epidemiológica nacional”.

En el artículo 4° de esta ley se establece que:

“El Estado promoverá la investigación científica acerca del virus de inmunodeficiencia humana, la que servirá de base para la ejecución de acciones públicas y privadas en la materia, y sobre vías de transmisión de la infección, características, evolución y efectos en el país. Impulsará asimismo las medidas dirigidas a su prevención, tratamiento y cura”

Dentro de este artículo de la Ley, se manifiesta el rol legislativo de promoción y relación entre la investigación y las políticas públicas del país. También, dentro de esta legislación, se establece que el examen del VIH es siempre confidencial y voluntario. Antes de realizarse el examen, las personas que lo soliciten deben acceder a previa información sobre las “características, naturaleza y consecuencias que para la salud implica la infección causada por dicho virus, así como las medidas preventivas científicamente comprobadas como eficaces” (Ley 19.779, artículo 5°)

Respecto a el resguardo de los Derechos Humanos y el principio de no discriminación, el MINSAL (2008) en un informe nacional sobre el estado de situación de casos confirmados con VIH en el territorio, reconoce un esfuerzo legislativo a través de la misma ley 19.779, que establece normas relativas al Virus de Inmunodeficiencia Humana. Define la no discriminación de personas viviendo con el VIH/SIDA, señalando que:

“no podrá condicionarse la contratación de trabajadores, tanto en el sector público como privado, ni la permanencia o renovación de sus empleos, ni su promoción, a los resultados del examen destinado a detectar la presencia del virus de inmunodeficiencia humana, como tampoco exigir para dichos fines la realización del mencionado examen.

De igual manera, no podrá condicionarse el ingreso a un establecimiento educacional, ni la permanencia o promoción de sus alumnos, a la circunstancia de encontrarse afectados por el virus de la inmunodeficiencia humana. Tampoco podrá exigirse la realización o presentación del referido examen para tales efectos.

Asimismo ningún establecimiento de Salud, público o privado, cuando sea requerida su intervención de acuerdo con la ley, podrá negar el ingreso o atención a personas portadoras o enfermas con el virus de inmunodeficiencia humana o condicionarlo anterior a la realización o presentación de resultados del referido examen” (Artículo 7°)

Actualmente, el parlamento discute la Ley Marco sobre Derechos Sexuales y Reproductivos, la que se encuentra desde el año 2000 en la cámara de diputados. El Proyecto de Ley número de boletín 2608-11 (2000), en el artículo 1° señala que:

“La presente ley tiene por objeto establecer las bases normativas generales para el reconocimiento, garantía, protección y promoción del ejercicio pleno de los Derechos Sexuales y Reproductivos de la población, en concordancia con lo dispuesto en el inciso 2° artículo 5° de la Constitución Política de la República” (p. 39).

Por tanto, en relación a políticas públicas que resguarden los derechos sexuales y reproductivos de los y las ciudadanas del país, aún no se ha logrado consenso respecto de cómo resguardar y promover, desde el Estado, el acceso a información, educación y servicios que vengán a resguardar la autonomía sexual de las personas.

Respecto a las investigaciones realizadas en el campo de las Ciencias Sociales relacionadas con el virus del VIH, y en particular los enfoques sociológicos sobre personas afectadas por VIH/SIDA se han apoyado sobre métodos cualitativos. Algunos de estos estudios han sido de tipo inductivo a partir de la realización de entrevistas en profundidad, relatos de vida en torno a un reducido número de personas, o bien, utilizando las técnicas de grupos focales (Pierret, 2003). Sin embargo, pocas investigaciones interrogan a los datos obtenidos sobre las condiciones de recepción de los mismos, por lo que actualmente, el contexto investigativo respecto a VIH/SIDA se encuentra con una diversidad de circunstancias respecto a las condiciones de vida de las personas con las cuales se trabaja y en particular, con una diversidad de modalidades de acceso a información que reciben de estas personas, esto ha producido que el resguardo de identidad de quienes participan de las investigaciones sea raramente tomado en cuenta.

Además, se han encontrado posibilidades de sesgo dentro de las investigaciones por la forma de acceder a los datos que se han utilizado, ya que se corre el riesgo de privilegiar o excluir a ciertas categorías (Pierret, 2003), por la forma en la que se accede a los datos (médicos, asociaciones de lucha contra el VIH, etc.), tomando a veces la visión médica o de la organización a la cual pertenecen estas personas como preconceptos. Es por esto, que Pierret (2003) asevera que todas estas dificultades investigativas tienen relación con que las poblaciones estudiadas, en el trabajo con VIH/SIDA son a menudo heterogéneas, tanto en lo que concierne al estadio de la enfermedad, como al género o formas de transmisión.

III.3 Marco epistemológico/reflexividad

El paradigma epistemológico desde donde se posicionará la investigadora, corresponde al paradigma de la fenomenología. Según Lambert (2006) esta consiste en el análisis descriptivo de vivencias intencionales, las que se estructuran en partes y aspectos. Por tanto, la tarea fenomenológica consiste en sacar a la luz esas partes y describirlas; descomponer estos objetos de la

percepción interna y así descubrirlos adecuadamente. Lambert (2006), señala la intención descriptiva de los fenómenos, es decir, que no se realiza un trabajo interpretativo de las vivencias, sino que se hace uso de un método, el trabajo fenomenológico.

El trabajo fenomenológico, se basa en los principios ontológicos de la fenomenología, esta reconoce a quien conoce (sujeto/a) como alguien situado frente a la vivencia, separado de ella y plantea, según Lambert (2006), que el conocimiento se da en quien conoce y como vivencia es un hecho psicológico, individual y concreto. Por tanto, tú, yo o él somos quienes pensamos una cosa determinada.

Un elemento importante que permite la fenomenología, es señalar que “lo que está siente y se siente, y que entre eso y nosotros no hay una distancia o un extrañamiento, sino una co-implicación afectiva” (Silva, 2008, p. 201) Esto, confirma lo señalado anteriormente, es decir, que las vivencias son hechos psicológicos, concretos e incluso individuales; pero que sin perjuicio de ello, pueden llegar a conocerse, en esta co-implicación afectiva. Es así, que a pesar de no poder involucrarse de manera absoluta en la vivencia de un/a otra, puesto que es individual y concreta, surge la necesidad de utilizar un método de co-implicación, que permita llegar a la vivencia, lo que supone el trabajo fenomenológico de base.

La fenomenología, hace uso de la crítica de la razón. Esta, pone su atención en el conjunto de los objetos mentados por el pensamiento natural (Lambert, 2006), pone en tela de juicio el ser y valor de estos objetos. La crítica de la razón, plantea un enigma del conocimiento consistente en que: “El ser de los objetos que trascienden la conciencia y de los objetos de la conciencia entendida esta como hecho empírico-natural son dudosos y siempre pueden ser puestos en tela de juicio” (Lambert, 2006, p. 521) Entonces, lo que se debe hacer, según el punto de vista fenomenológico, es limitar el examen a la esfera de lo dado absolutamente, es decir, a lo dado sin que pueda ser puesto en duda (Lambert, 2006) Para ser más clara aún, la idea que Lambert plantea respecto a la crítica de la razón y la forma de superar este enigma, puede ejemplificarse de la siguiente manera:

“Si yo llevo a cabo un pensamiento cualquiera, ese pensamiento me está dado en la medida que vuelvo reflexivamente sobre él y que lo reciba y ponga puramente cómo lo veo. *Epojé* o reducción es, entonces, el acto de limitarse al examen de las puras vivencias como tales: ello se realiza volviendo reflexivamente sobre la vivencia sin hacerse cargo del ser de aquello a que la vivencia se dirige” (Lambert, 2006, p. 521)

El método fenomenológico es, por lo tanto, una supresión momentánea de la conciencia (Schmidt, citado en Osorio, 1998). Esto supone que la reducción, es decir, la supresión momentánea, nos conduce a cuestionar lo que previamente puede parecer evidente. Esto implica mirar al mundo con ojos nuevos.

Aplicar este método significa siempre ir al sujeto humano, a las personas, y, a la vez, ir a aquello en lo que consiste su vivir en su mundo entorno para hacer su descripción (Pintos, 2010). Siendo entonces, esta descripción la que nos facilite una respuesta a cuestiones que tienen que ver por ejemplo, con estrategias biológicas ligadas al cuerpo, como son la empatía y las emociones (Pintos, 2010)

En relación a esa nueva forma de mirar lo que sucede en el mundo, Osorio (1998) recalca la frase más célebre de Husserl respecto del método fenomenológico: “Poner entre paréntesis el mundo objetivo, explicando así cómo mirar al mundo con otros ojos” (p. 6) Y es esto, entonces, lo que se intenta realizar al suprimir momentáneamente la conciencia, es decir, limitarse al examen de las vivencias como tales, sin una interpretación por parte de quien las observa, comprendiendo que implícitamente, estas vivencias comunican una intencionalidad emocional, la cual funciona como una especie de referencia intencional que acompaña, pero no se confunde o traslapa con la experiencia (Lambert, 2006)

Es importante en esta investigación, que se produzca a través de las técnicas que se utilicen, una toma de conciencia respecto de las experiencias y vivencias que la persona ha ido teniendo desde que vive con el virus del VIH. Respeto de la conciencia, entonces, podemos aprehender lo que señala sobre ella Lambert (2006) quien refiere que ésta tiene el contenido real de las experiencias, señaladas anteriormente como vivencias intencionales, y el sentido de ésta vivencia no se identifica con el momento psicológico de la misma, sino que requiere de la comunicación para poder comprender lo que otro dijo, es decir, una interacción que se da en dos vivencias distintas, sobre un mismo fenómeno vivencial. De modo que la relación entre quien conoce y quien experiencia, requiere de una interacción, un grado de acercamiento entre sujeta y objeto, sin que esto signifique la ausencia de separación entre ambos, puesto que aún la sujeta que conoce mira desde su propia vivencia la experiencia de otro/a (Lambert, 2006) y aquí, se reafirma la co-implicación necesaria en un proceso investigativo, en particular, cuando se contienen relatos aferrados a la vivencia y a la forma de recoger y comprender esas vivencias.

Para continuar clarificando la intencionalidad del uso de la fenomenología en esta investigación, se utilizan los planteamientos de Silva (2008), quien destaca que a la fenomenología no le interesa la cosa en sí, ni la conciencia de la cosa, sino la presencia de la cosa y la comprensión de su significado por vía de la intuición. Esto, aplicándolo al contexto de la psicología, debería cambiar *cosa* por *gente*, e *intuición* por *análisis*. Por tanto, la fenomenología apunta a un fondo que es evidentemente centrado en la empiria. Silva (2008) al decir que no es el ahí de la cosa, sino la cosa ahí, incluso sin mí como sujeta que conoce, resalta la utilidad del paradigma fenomenológico en esta investigación, puesto que pasa principalmente por la intencionalidad de conocer las experiencias y significados de las personas desde donde ellas están, y tal cual son. Sin marcos interpretativos propios de quien los investiga y pretende comprender, puesto que quien protagoniza de manera principal la producción de conocimiento es quien contiene la vivencia intencional, y no quien la sistematiza o descompone para su análisis. Esto sin olvidar, necesariamente, que la fenomenología también considera la presencia sensible, el componente emotivo-vivencial, cuando se crea una relación entre un algo/alguien y otro/a que confluyen en el instante, momento en el que se puede producir un cambio de humor o, mejor dicho, de estado de ánimo. Es, la presencia sensible, una presencia performativa y anímica (Silva, 2008). Esto, se articula útilmente para fines de esta investigación, puesto que abre un espacio de validación de la emoción que despierta un fenómeno al relatarse, al compartirse y hacer converger en una relación entre quien relata y quien investiga; puesto que como plantea Silva (2008): “El fenómeno hace reír o morir de rabia; también puede engañar, como el rostro del actor o como las promesas del político” (p. 206)

Reflexividad

Cabe señalar que, además de los antecedentes teóricos, empíricos y epistemológicos presentados en este trabajo, se hace necesario poder destacar de manera reflexiva las intenciones y motivaciones de la investigadora para realizar el estudio propuesto.

En primer lugar, la intencionalidad de este trabajo no pasa sólo por ser una investigación para optar al título de psicóloga al finalizar la tesis o la licenciatura y al aprobar esta investigación. Sino que además, posee un arraigo profundo en las creencias y posicionamiento político que poseo. Esto es así puesto que para mí es sumamente importante como estudiante de una profesión que se codea con las ciencias sociales y con el área de la salud, poder aportar de manera significativa y práctica a crear márgenes que permitan escuchar a quienes, por diversos motivos, han sido cargados de estigma y silenciados en la academia y en la cotidianeidad

de la sociedad. Una sociedad que normaliza, disciplina y controla a través de dispositivos que se despliegan en la academia y en las distintas disciplinas sociales y científicas que permean la vida cotidiana de las personas.

El VIH-SIDA para mí, es asumido como una enfermedad crónica, que modifica la vida de las personas y que les exige una adaptación a formas de cuidado distintas a las que cualquier persona saludable debe adquirir en su desarrollo. Pero además, es una enfermedad con un fuerte estigma social, lo que me hace suponer (por lo leído y compartido con personas que viven con el virus) que esta condición conlleva a experiencias de vida que impactan sobre su salud mental, sobre los significados que tienen respecto de sus propias vidas, sus proyecciones futuras, las impresiones que tienen de las demás personas y la sociedad en la cual se desenvuelven.

Una de mis motivaciones principales es poder aportar, en conjunto con quien hizo posible esta investigación, a que el VIH-SIDA sea visto desde la experiencia y sentir de quienes lo viven, y no sólo como una estadística o un fenómeno que atrae empresas farmacéuticas, políticas públicas, disputas ideológicas o religiosas sobre cómo prevenirlo; o simplemente como un trastorno que debe ser atendido de manera exclusiva a través de un modelo biomédico, que viene a controlar una cronicidad en un sistema vivo.

Cobra real importancia, entonces, esta intención de humanizar la enfermedad a la hora de pensar en la psicología como herramienta transformadora y facilitadora de procesos que permitan mejorar la calidad de vida de las personas y, por qué no decirlo, aportar a que estas sean un poco más felices y puedan realizarse en todos los ámbitos en que ellas así lo deseen.

IV. DISEÑO METODOLÓGICO

IV.1 Metodología y Diseño

Metodología

La metodología elegida para realizar esta investigación, es la metodología cualitativa. Mejía (2004) la define como:

“El procedimiento metodológico que utiliza palabras, textos, discursos, dibujos, gráficos e imágenes para comprender la vida social por medio de significados y desde una perspectiva holística, pues se trata de entender el conjunto de

cualidades interrelacionadas que caracterizan a un determinado fenómeno” (p. 278)

Quienes investigan con esta metodología buscan estudiar la realidad en su contexto natural, intentan sacar sentido de, o interpretar los fenómenos de acuerdo con los significados que tienen para las personas implicadas (Rodríguez, Gil y García, 1999). Los significados que las personas atribuyen a vivir con VIH, sólo pueden ser investigados a través de una metodología que sea sensible a estas particularidades, que las contemple y las valide como productoras de conocimiento, además, la metodología cualitativa, permite el abordaje a través de múltiples técnicas de investigación, vuelve flexible y contextualizada a la vivencia de las personas el proceso investigativo; de modo que quien investiga debe reflexionar sobre sus propias creencias y conocimientos (Salamanca y Martín-Crespo, 2007) elemento que se vuelve fundamental para la presente investigación, en la cual se viene a sistematizar vivencias, para lo cual no sólo reflexiona quien investiga, sino también, quien es investigada.

Método

El método elegido es el método biográfico. Cornejo; Mendoza y Rojas (2008) señalan que es dentro de los relatos cotidianos sobre cómo nos sentimos, cómo nos definimos o sobre nuestra posición frente a una temática, donde adquirimos un primer nivel de interpretación respecto de nuestras experiencias, de modo que para poder investigar el significado de vivir con VIH, los relatos cotidianos de una persona permitirán vislumbrar interpretaciones propias respecto de sus vivencias, dando sentido a las acciones, eventos vividos y restituirían un sentido global sobre su propia existencia.

El relato de vida, es utilizado –en esta investigación- para comprender problemáticas que se tiene interés en situar en la biografía, la historia de la persona, historia que está inserta en una historia familiar y social (Cornejo, 2006)

Pereira de Queiroz, citado en Veras (2010) entrega una definición sobre el método biográfico, útil para los objetivos de esta investigación, aseverando que es:

“El relato de un narrador sobre su existencia a través del tiempo, intentando reconstituir los acontecimientos que vivió y transmitir la experiencia que adquirió. Narrativa lineal e individual de los acontecimientos que él considera significativos, a través de la cual se delinearán las relaciones con los miembros de su grupo, de su profesión, de su clase social, de su sociedad global, que cabe al investigador mostrar. De esa forma, el interés de este último está en

captar algo que trasciende el carácter individual de lo que es transmitido y que se inserta en las colectividades a las que el narrador pertenece” (p. 144).

El enfoque biográfico, sostiene la idea de que toda actividad humana está anclada en la historia global del sujeto que la realiza, de modo que el trabajo del método biográfico, es esforzarse por aprehender lo que surge de la articulación entre el determinismo externo y la iniciativa de las personas (Lainé, 1998) las relaciones recíprocas o de reciprocidad entre el punto de vista subjetivo de la persona y su inscripción en la objetividad de una historia (Cornejo, 2006)

El método biográfico o la historia de vida, tiene distintas dimensiones o perspectivas desde las cuales se ejecuta dentro del campo investigativo, con distintos fines y objetivos. Una de las corrientes, que es aquella que interesa posicionar y clarificar en esta investigación por la coincidencia con sus objetivos, es la corriente de las “historias de vida en formación” creada en 1990, a partir de la iniciativa de Gaston Pineau en Tours, de Pierre Dominicé en Ginebra y de Guy De Villers en Lovaina (Cornejo, 2006) Estos autores crean la ASIHVIF, la Asociación Internacional de Historias de Vida en Formación. Su objetivo es promover el uso de las historias de vida en el campo de la educación permanente a través de actividades de investigación, de formación y publicación (Cornejo, 2006)

Estos autores, más que imponer una forma teórica de interpretación de las historias de vida, plantean que la forma privilegiada de hacerlo es la apropiación del sujeto narrador de su poder de formación, es decir, de su capacidad de dar forma a través del trabajo reflexivo que realiza el narrador de su relato, al ser socializado (Cornejo, 2006)

La historia de vida, puede ser vista entonces, como “una práctica autopoiética que actualiza el vuelco de las modalidades habituales de conocimiento” (ASIHVIF, 1999, p.6) Esta, permite a los sujetos/as identificar sus experiencias, sus saberes, sus modos de aprendizaje (Cornejo, 2006)

Continuando con los planteamientos característicos de las historias de vida, existe algo que tiene en común con los intereses de esta investigación, que consiste en afirmar la perspectiva emancipadora y militante que se intenciona con este método, a partir de la concientización (Cornejo, 2006) La actualización de saberes ignorados que le son propios – de quien relata, está siendo investigado – y que estaban confusos o al menos subutilizados, es en sí misma, una acción social de tipo emancipadora porque va al encuentro de inhibiciones y alienaciones producidas por estos desconocimientos y subestimaciones (Cornejo, 2006)

Diseño

Salamanca y Martín-Crespo (2007) plantean que el investigador va tomando decisiones en función de lo que ha descubierto, ya que su deseo es que la investigación tenga como base la realidad y los puntos de vista de los participantes, los cuales no se conocen ni comprenden al iniciar el estudio. El diseño en la investigación cualitativa, es un diseño flexible, con fusión de diferentes metodologías, holista, comprensivo y reflexivo, entre otras características (Salamanca y Martín-Crespo, 2007). Todo esto, sitúa al diseño dentro de una especie de planificación general, abierta a ser modificada y adaptada a la realidad particular de cada persona, comunidad y/o fenómeno que se busque comprender.

En esta investigación, se utilizará un diseño enmarcado dentro de un esquema teórico, el diseño fundamentado. Este diseño propone elaborar una teoría a partir de los datos, una entidad en continuo desarrollo y no como un producto ya acabado y perfecto (Ruiz, 2003) sin perjuicio de lo señalado, es importante establecer desde este punto de la investigación, que el diseño a utilizar no será completamente fundamentado, puesto que dentro de la disciplina psicológica, hay categorías que ya están previamente investigadas y hay, por ende, desarrollo teórico de las mismas, elementos que son utilizados dentro de esta investigación para contextualizarla y se relacionan inseparablemente con la realidad de un adolescente que vive con VIH, como son los conceptos presentados dentro del marco referencial de la presente investigación.

La teoría fundamentada, es una teoría derivada de datos recopilados de maneras sistemáticas y son analizados por medio de un proceso de investigación. En este, la recolección de datos, el análisis y la teoría que surgirá de ellos guardan estrecha relación entre sí (Strauss y Corbin, 2002) En este tipo de diseño, la mayoría de los conceptos y de las hipótesis proceden de los datos y son elaborados sistemáticamente en relación con ellos a lo largo de la investigación (Ruiz, 2003) Al comenzar con un área de estudio –y no con estructuras de categorías pre-concebidas- se permite que la teoría emerja a partir de los datos (Strauss y Corbin, 2002) Lo anterior posibilita que los datos se parezcan más a la realidad, debido a que en este tipo de diseño, las teorías se basan en ellos, siendo más posible que generen conocimientos, aumenten la comprensión y proporcionen una guía significativa para la acción (Strauss y Corbin, 2002)

La teoría fundamentada, como diseño de investigación, trata de descubrir y explicar, mediante una metodología inductiva, la interpretación de significados

desde la realidad social de las personas, con el objetivo de crear una teoría que explique el fenómeno que se estudia (Vivar; Arantzamendi; Lopez-Dicastillo y Gordo, 2010)

Los elementos procedimentales que se deben llevar a cabo, al utilizar este método, consisten en: la generación de teoría y el enfoque inductivo, el muestreo teórico y la saturación teórica, el método comparativo constante, los memos y la sensibilidad teórica (Vivar; Arantzamendi; Lopez-Dicastillo y Gordo, 2010)

La generación de teoría y el enfoque inductivo, contiene el objetivo último del diseño fundamentado que es desarrollar teorías explicativas a partir de los datos (Vivar; Arantzamendi; Lopez-Dicastillo y Gordo, 2010)

El muestreo teórico consiste en la selección de casos conforme a la necesidad de precisión y refinamiento de la teoría que se desarrolla. La saturación de datos, consiste en recolectar y analizar datos hasta cuando la recogida nueva de los mismos no arroja información adicional o relevante para explicar las categorías existentes o descubrir nuevas categorías (Vivar; Arantzamendi; Lopez-Dicastillo y Gordo, 2010)

El método comparativo constante consiste en la recogida, codificación y el análisis de datos de forma sistemática, contrastando incidentes, categorías, hipótesis y propiedades que surgen durante el proceso de recogida y análisis (Vivar; Arantzamendi; Lopez-Dicastillo y Gordo, 2010) Es decir, la comparación constante de diferencias y similitudes, con el objetivo de identificar patrones de comportamiento. El análisis, en este método, se conforma por la interacción entre investigadora y los datos, es al mismo tiempo arte y ciencia (Strauss y Corbin, 2002) lo cual, le da un sello particular a esta forma de investigar, ya que como se señala en la siguiente cita, la teoría fundamentada:

“Es ciencia, en el sentido que mantiene un cierto grado de rigor y se basa en el análisis de datos. La creatividad se manifiesta en la capacidad de los investigadores o investigadoras de denominar categorías con buen tino, formular preguntas estimulantes, hacer comparaciones y extraer un esquema innovador, integrado y realista de conjuntos de datos brutos desorganizados. Lo que buscamos al investigar es un equilibrio entre ciencia y creatividad. Existen procedimientos que proporcionan algún grado de estandarización y rigor al proceso. Sin embargo, estos procedimientos no fueron diseñados para seguirse de manera dogmática sino para usarlos de manera creativa y flexible si los investigadores los consideran apropiados” (Strauss y Corbin, 2002, p. 15)

En síntesis, lo que se entenderá por diseño dentro de esta investigación, corresponde a lo que Quintana (2006) plantea como una “acción que consiste en preparar un plan flexible que orientará, tanto el contacto con la realidad objeto de estudio, como la manera en que se obtendrá el conocimiento acerca de ella” (p. 49).

IV.2 Técnicas de recolección de información

Las técnicas de recolección de información propuestas para la investigación son: La entrevista semi-estructurada y entrevista en profundidad. Para poder clarificar la justificación del uso de estas técnicas, en relación a la pregunta de investigación (abarcada a través de sus objetivos), es que se desglosará cada objetivo y sus respectivas técnicas.

El primero es **reconstruir experiencias de adaptación vividas frente al diagnóstico de VIH**. Para este fin, se ha elegido la entrevista abierta y en profundidad, puesto que son comprendidas por Taylor y Bogdan (1987) como “reiterados encuentros entre el investigador y los informantes, dirigidas a la comprensión de las perspectivas que tienen respecto de sus vidas, experiencias o situaciones, tal como las expresan en sus propias palabras” (p.100). Es por esto que permite poner en relieve las experiencias de las personas a través de la interacción entre ellas y la investigadora. La intención de este objetivo coincide plenamente con la aseveración de Rodríguez, Gil y García (1999) puesto que la entrevista en profundidad tiene como finalidad obtener información sobre un determinado problema, y a partir de él, establecer una lista de temas, en relación con los que se focaliza la entrevista, quedando ésta a libre discreción del entrevistador. Esto último, permite que la investigadora se mueva durante la entrevista frente a distintos elementos que la persona entrevistada vaya mostrando durante su relato.

También se busca **conocer la percepción de su proceso de desarrollo en relación al desarrollo esperado al vivir con VIH**. Para esto se hace necesario poder conocer hitos específicos y focalizados, propios de la etapa del desarrollo en la cual se concentra este estudio. De modo que para poder conocer cuáles han sido las características que ha experimentado la persona entrevistada, se hace necesario utilizar la técnica de entrevista semi-estructurada, puesto que se caracteriza, según Valles (2007) por la preparación de un guión de temas a tratar (y por tener libertad el entrevistador para ordenar y formular las preguntas a lo largo del encuentro de la entrevista). Facilitando así, que durante la entrevista, se pueda profundizar en los hitos del desarrollo necesarios para poder responder al

objetivo específico señalado, pero sin rigidizar en demasía la entrevista, ya que el orden de las preguntas puede variar a criterio de la entrevistadora (Valles, 2007).

También es un objetivo de esta investigación **analizar el impacto percibido en las prácticas cotidianas al vivir con VIH**. Para este fin, se considera igualmente necesario utilizar la técnica de entrevista en profundidad, puesto que como fue señalado anteriormente, esta técnica posibilita comenzar con un determinado tema y extraer de él una lista de temas que pueden ser abordados de manera libre por la investigadora durante la entrevista (Valles, 2007), de modo de poder ir profundizando en aquellos aspectos en los cuales la persona entrevistada no se ha interiorizado tanto como se considera necesario, entre otros aspectos. Como señalan Taylor y Bogdan (1987) estas entrevistas son flexibles y dinámicas, no directivas, no estructuradas, no estandarizadas y abiertas. Cabe destacar que estas características son propias de todas las entrevistas de la investigación cualitativa, y que para fines de justificación han sido destacados en esta técnica y para este objetivo en particular.

IV.3 Instrumentos

La descripción de los instrumentos propuestos, serán definidos por objetivo y en relación a las técnicas señaladas en el apartado anterior:

Objetivo N°1:

Reconstruir experiencias de adaptación vividas frente al diagnóstico de VIH.

Técnica:

Entrevista en profundidad.

Instrumento:

- Se aplicó en un espacio confortable y adecuado ambientalmente para el proceso de entrevista.
- Constó de 3 sesiones de 1 hora aproximada de duración.
- Se realizó el encuadre pertinente respecto de las mismas.
- La entrevista se focalizó en el proceso de adaptación frente al diagnóstico de VIH.

Objetivo N°2:

Conocer la percepción de su proceso de desarrollo en relación al desarrollo esperado al vivir con VIH.

Técnica:

Entrevista semi-estructurada.

Instrumento:

- Se llevó a cabo en un espacio confortable y adecuado ambientalmente para el proceso de entrevista.
- Constó de 3 sesiones de 30 minutos de duración aproximadamente.
- El cuerpo de la entrevista se focalizó en el proceso de desarrollo que ha vivido la persona entrevistada en relación al proceso de desarrollo que esperaba vivir, a través de preguntas abiertas pero que apuntan a los hitos del desarrollo considerados dentro de esta etapa.

Objetivo N°3:

Analizar el impacto percibido en las prácticas cotidianas al vivir con VIH.

Técnica:

Entrevista en profundidad.

Instrumento:

- Se aplicó en un espacio confortable y adecuado ambientalmente para el proceso de entrevista.
- Constó de 3 sesiones de 1 hora aproximada de duración.
- Se realizó el encuadre pertinente respecto de las mismas.
- La entrevista se focalizó en cómo percibe la persona entrevistada el impacto de vivir con VIH en sus prácticas cotidianas.

IV.4 Población

La investigación se pretende realizar con un caso único en la ciudad de Chillán, ya que la cantidad de personas que viven con el virus en la región no superan a las 30 personas según estadísticas presentadas. La persona que participe en la investigación debe cumplir con los siguientes criterios:

- Acceder de forma voluntaria e informada a la investigación
- Haber sido diagnosticada con VIH durante la adolescencia

- Estar inserta dentro de un red de salud de apoyo al momento de realizarse el estudio
- Tener acceso a tratamientos antiretrovirales en caso de ser necesario, o estar incluido/a dentro del plan AUGE del Ministerio de Salud.

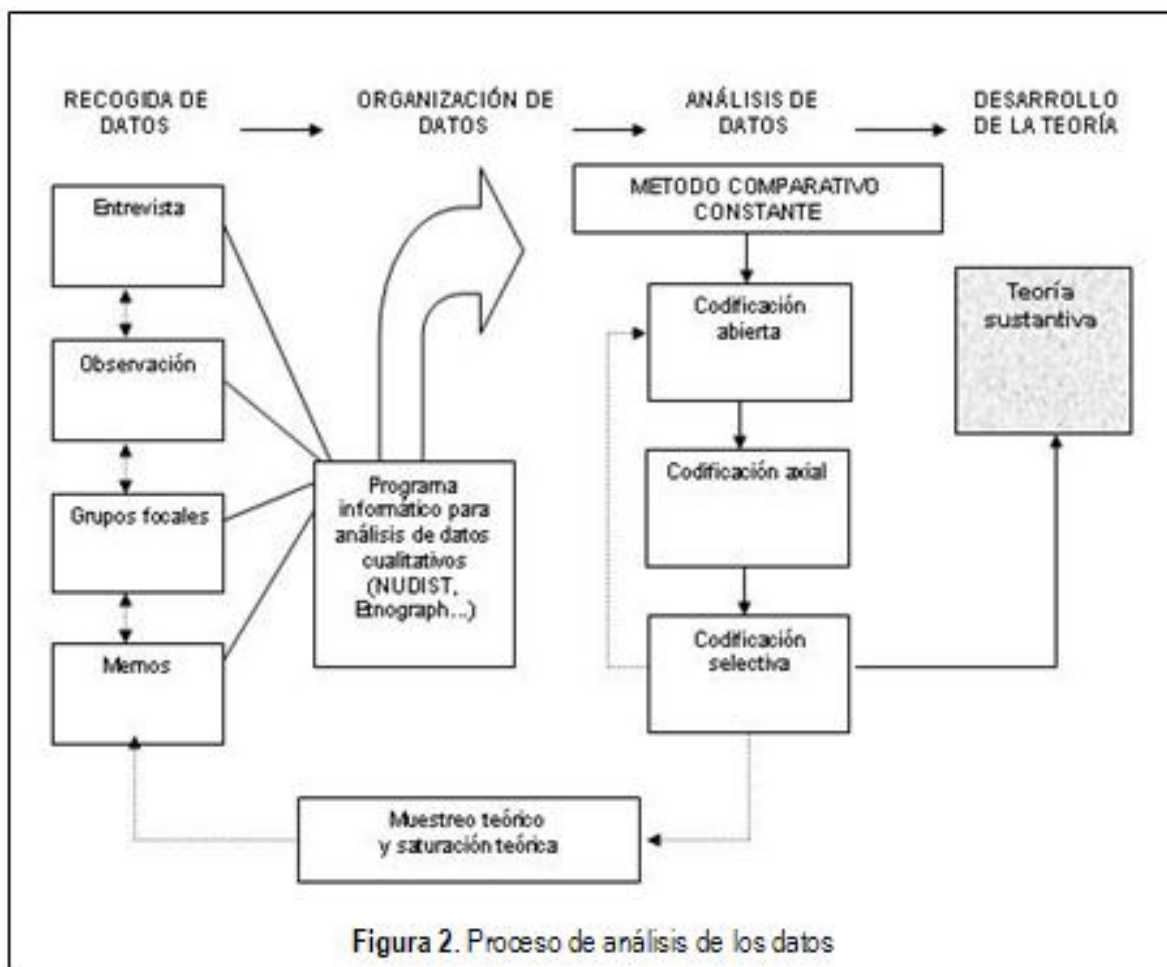
La relevancia de estar inserta en una red de salud de apoyo y estar incluido dentro del plan AUGE, pasa porque el VIH, para ser visto como una enfermedad crónica, debe estar sujeto a tratamiento antiretroviral y/o a seguimiento médico que garantice el apoyo farmacológico en el momento en el cual sea necesario para controlar el avance de la enfermedad (ONUSIDA, 2011; MINSAL 2010)

IV.5 Análisis de Datos

El tipo de análisis de datos que se propone utilizar, se desprende de la teoría fundamentada, ya que esta a través del **método comparativo constante**, propone que luego de la recogida de datos, se lleve a cabo un proceso de codificación que se divide en tres fases: abierta, axial y selectiva (Vivar; Arantzamendi; Lopez-Dicastillo y Gordo, 2010)

La codificación abierta consiste en dividir y codificar los datos en conceptos y categorías. Durante la codificación, el investigador/a codifica distintos incidentes en categorías (Vivar; Arantzamendi; Lopez-Dicastillo y Gordo, 2010) Luego, se produce la **codificación axial**, fase en la que se comparan los nuevos datos con las categorías resultantes de anteriores comparaciones. Al relacionar las categorías entre sí, se elaboran hipótesis; y si estas relaciones son insuficientes (es decir, no hay saturación) se continúa con el muestreo teórico a la búsqueda de nuevos casos que aporten más información y permitan explicar conceptos y, por ende, precisar la teoría (Vivar; Arantzamendi; Lopez-Dicastillo y Gordo, 2010) Luego de este proceso, se llega a la fase de la **codificación selectiva**, que consiste en integrar las categorías para reducir el número de conceptos y delimitar así la teoría. Por tanto, esta codificación guía a la investigadora en cómo seleccionar a la categoría central, es decir, aquella que explica y da sentido a todos los datos y sus relaciones y explica, consecuentemente, el patrón de comportamiento social del objeto de estudio (Vivar; Arantzamendi; Lopez-Dicastillo y Gordo, 2010)

Este proceso detallado anteriormente, puede ser resumido en el siguiente esquema planteado por Vivar; Arantzamendi; Lopez-Dicastillo y Gordo (2010):



IV.6 Criterios de Calidad

Dentro de los criterios de calidad presentes en esta investigación se encuentra la **validez transaccional**, que se resguardará entregando la información recabada y analizada a quienes participan del estudio, puesto que son ellos y ellas quienes determinan el ajuste de los datos a la realidad (Martínez, 2012).

Este criterio es fundamental, ya que al trabajar desde una perspectiva fenomenológica, se debe resguardar que la información recopilada y su análisis se ajuste de la manera más exacta posible; es decir, que las personas se sientan representadas por los datos (Martínez, 2011). En consecuencia, es adecuada a esta investigación considerando que esta posee un marco fenomenológico que la rige, lo cual implica mantener una relación dialogante entre la investigadora y la persona entrevistada, de modo de poder interpretar una producción del narrador, que a su vez, es una interpretación que la persona hace de su propia vida (Cornejo, Mendoza y Rojas, 2008). Para garantizarlo, se propone devolver, a la persona que participa de la investigación, las interpretaciones e ideas que la investigadora comprende respecto de las entrevistas y luego de terminada la

investigación, se propone presentar a la persona participante sus conclusiones, de modo que en ambas instancias puedan corregirse o confirmarse aquellas aseveraciones que presenten desajustes entre la comprensión de la investigadora y las vivencias de la persona.

Se contempla, además la **coherencia interna**, siendo esta la más importante y transversal dentro de la investigación cualitativa (Martínez, 2012) pues pretende resguardar que los marcos sean consistentes entre sí, de modo que exista una congruencia entre la pregunta de investigación y los componentes del método, marco y análisis que se utilicen, a través de una línea argumental lógica. Según Ruiz (2003) la coherencia se garantiza asegurándose de que los resultados concuerden con los objetivos planteados desde un comienzo de la investigación. Se propone para poder resguardar este criterio el uso de dispositivos tales como: la triangulación de los marcos y las técnicas, además de la validez argumental (en especial dentro de los instrumentos, puesto que debe haber una coherencia entre los conceptos que se utilicen en las preguntas de las entrevistas y lo planteado dentro de los marcos).

Dentro de la intención de resguardar la calidad metodológica de la investigación, se presenta la **auditabilidad** como un último criterio propuesto. La auditabilidad permite que otros/as investigadoras puedan hacer un seguimiento de la bibliografía utilizada, métodos, técnicas y análisis llevados a cabo durante la investigación. Esto garantiza que la investigación se llevó a cabo de la forma en la que se proyectó, y además permite que otras personas examinen los datos y puedan llegar a conclusiones iguales o similares a las del investigador/a original teniendo perspectivas similares (Castillo y Vásquez, 2003). Es intención de esta investigación además, que a través de la auditabilidad, quienes sigan la lógica de la investigadora, puedan plantear otras variantes al enfoque utilizado. Para resguardar este criterio, principalmente se propone utilizar la referenciación y citación en formato APA, para que todos los documentos, artículos y libros en los que se basa y enmarca la investigación, puedan ser revisados y puedan ser accesibles para quienes pretendan auditar o seguir esta investigación. Se propone también la transcripción de las entrevistas de manera completa (vaciado) con este mismo fin. La reflexividad, también se propone como un dispositivo de auditabilidad, puesto que le permite a quien revise la investigación tener claro cuáles son los supuestos, creencias e intenciones con las cuales la investigadora se posiciona frente al fenómeno que pretende observar. Es importante resaltar este criterio dentro de esta investigación, pues es la transparencia de todos los pasos a seguir durante el diseño y realización de la misma, algo intencionado.

IV.7. Aspectos Éticos

Un criterio importante a tener en cuenta en esta investigación es la **confidencialidad**. El resguardo de la identidad de la persona a entrevistar está garantizado mediante dos dispositivos considerados: En primer lugar, el uso de grabadora de audio sólo bajo la autorización de la persona entrevistada; en segundo lugar, la omisión de cualquier dato identificatorio que pudiera comprometer la identidad de la persona dentro de la investigación. Basándose esta decisión en el principio ético de beneficencia, que se sustenta en el minimalismo ético: “Por lo menos, no hagas daño”, ya que siempre debe primar el bienestar de la persona con la cual interactuamos profesionalmente (Ysern, 2010). De modo que en esta investigación, se pretende amplificar lo máximo posible el resguardo de la identidad de la persona entrevistada, con el fin de evitar que sufra daños colaterales si es que fuere identificada.

También la **autonomía** es un aspecto a considerar dentro de esta investigación. El principio ético de autonomía, será resguardado en la investigación mediante el consentimiento informado, el cual al ser actualizable, permitirá que la persona que participa de la investigación tenga la posibilidad durante todo el proceso de expresar su opinión, retirarse de la investigación, negarse a responder preguntas que le parezcan inadecuadas o sobre temas que no quiera referirse. La investigadora es consciente de que todo individuo tiene derecho a su autodeterminación (Ysern, 2010) por ende, se velará por mantener este principio de manera transversal durante el proceso, garantizando que la persona entrevistada pueda desligarse de la investigación o negarse a responder, y no ser juzgada a través de principios valóricos o morales por parte de la investigadora.

Uno de los dispositivos que contiene los aspectos éticos a considerar en esta investigación y que será incluido dentro del mismo es el **consentimiento informado**. Este, es la herramienta fundamental para reconocer y garantizar los derechos de las personas en el ámbito de la investigación social (Lira, 2007). Este dispositivo ético, permite garantizar que quienes participan de la investigación tengan información sobre qué se les preguntará, la garantía de confidencialidad, en qué casos este contrato de confidencialidad pudiese ser roto y señala claramente que las personas pueden retirarse de la investigación en el momento que lo deseen.

V. RESULTADOS

En este apartado se presentan los resultados de la investigación realizada, según los objetivos de investigación propuestos.

Es necesario recordar que la presente investigación posee un diseño conocido como diseño fundamentado, el cual no tiene categorías preexistentes sin embargo, dentro de la investigación en Psicología, temas como la adolescencia ya han sido profundamente tratados, de manera que los resultados de esta investigación son abordados según los objetivos y con un tamizaje general de los temas que abordan cada uno de ellos, es decir, considerando los aspectos generales de éstas categorías.

V.1. Objetivos de Investigación

V.1.1 Objetivo General:

- Comprender los significados que una persona atribuye a vivir con VIH desde la adolescencia.

V.1.2 Objetivos Específicos:

1. Reconstruir experiencias de adaptación vividas en la adolescencia frente al diagnóstico de VIH.
2. Conocer la percepción del proceso de desarrollo al vivir con VIH, en relación al desarrollo esperado.
3. Analizar el impacto percibido en las prácticas cotidianas al vivir con VIH en la adolescencia.

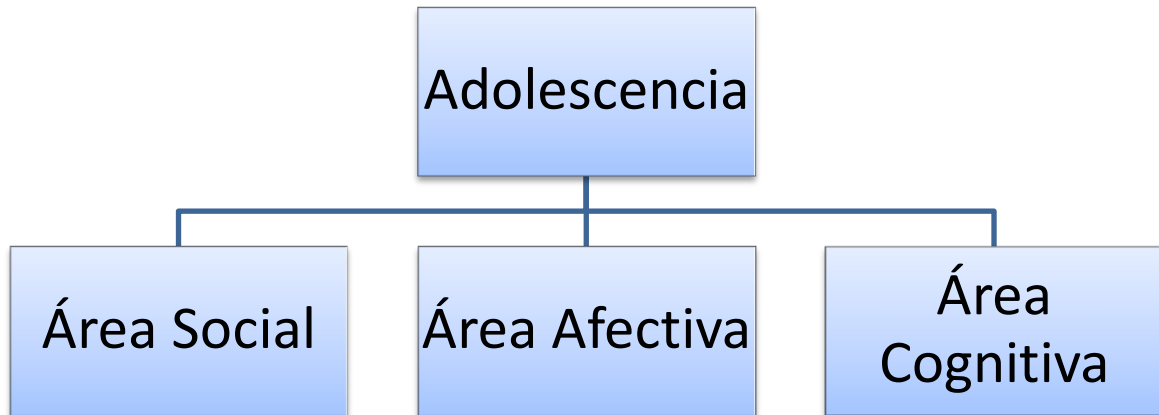
V.2. Categorías generales de investigación

En este apartado se señalarán, de manera muy general las categorías establecidas anteriormente al proceso de investigación.

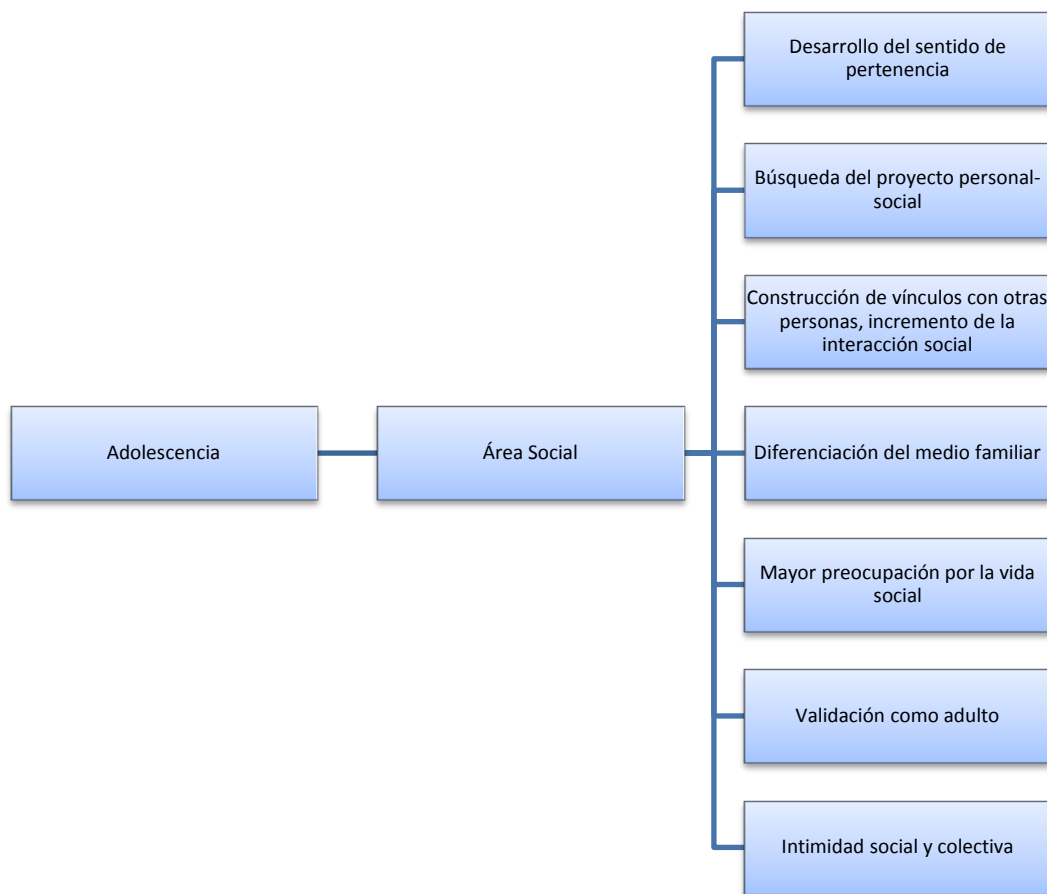
V.2.1 Adolescencia:

En este apartado, el concepto de adolescencia responde al objetivo de **“Conocer la percepción del proceso de desarrollo al vivir con VIH, en relación al desarrollo esperado”**

A continuación, se plantea un mapa conceptual, de los subconceptos asociados a la adolescencia.

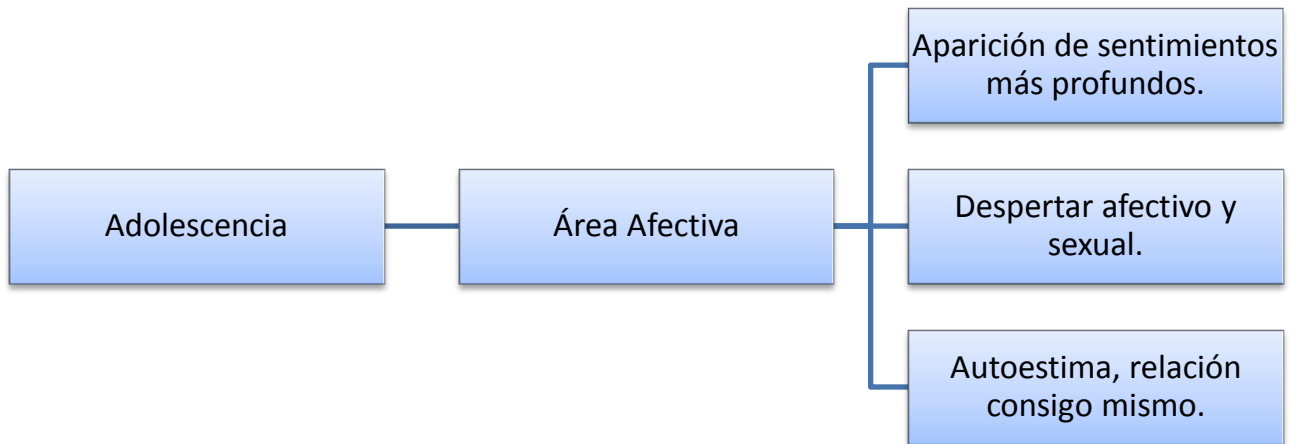


Se considera relevante para esta investigación, de acuerdo al marco teórico planteado, considerar la adolescencia desde tres esferas. **El área social**, dice relación con la relación y diferenciación familiar, la posibilidad o no de desarrollar el sentido de pertenencia, la creación de un proyecto personal-social, el aumento de la interacción social, preocupación por la vida social, etc. Todo esto, en relación a un desarrollo normativo o esperado, de manera que el análisis que aquí se llevará a cabo, es el contraste que el informante realiza entre lo que “debiera” ser la adolescencia y la experiencia de su propio desarrollo.



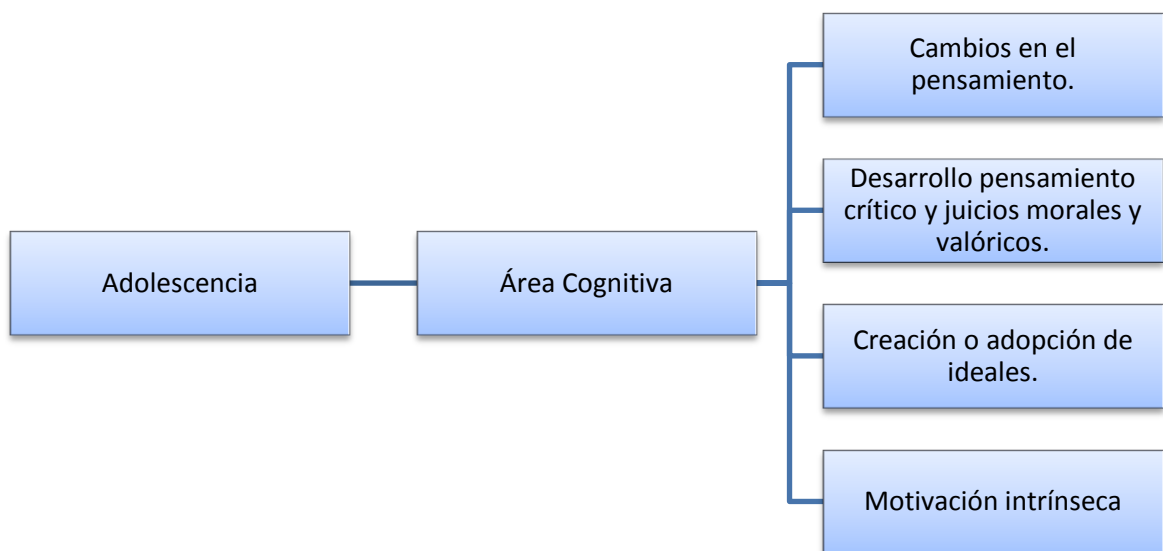
Mapa conceptual N°1

El área afectiva, plantea hitos evolutivos importantes del desarrollo normativo como el despertar afectivo y sexual, aparición de sentimientos como el amor y la vida en pareja, valoración de sí mismo/a o autoestima, etc.



Mapa Conceptual N°2

Respecto al **área cognitiva**, se analizaron los datos, desde hitos como los cambios estructurales del pensamiento, aparición del pensamiento crítico, capacidad de hacer juicios morales y valóricos, tenencia de ideales y motivación intrínseca.



Mapa Conceptual N°3

Subcategorías (ordenadas por densidad de mayor a menor)

- Despertar afectivo y sexual (normativo)
- Despertar afectivo y sexual (viviendo con VIH)
- Aparición de sentimientos como el amor y amistad (viviendo con VIH)
- Mayor preocupación por lo social (viviendo con VIH)
- Construcción de vínculos con otros/otras (viviendo con VIH)
- Diferenciación del grupo familiar (viviendo con VIH)
- Búsqueda de un proyecto personal-social (viviendo con VIH)
- Ser validado como adulto (viviendo con VIH)
- Diferenciación con el medio familiar (normativo)
- Búsqueda del proyecto personal social (normativo)
- Mayor preocupación por lo social (normativo)
- Ser validado como adulto (normativo)
- Construcción de vínculos con otros/as (normativo)
- Incremento de interacción con otros/as (viviendo con VIH)
- Aparición de sentimientos como el amor y la amistad (normativo)

Luego de haber presentado la esquematización de conceptos y subconceptos, es pertinente informar los resultados del análisis, para lo cual se utilizó el programa informático Atlas-ti versión 5.5 para análisis datos cualitativos. Para este fin, se presentarán los resultados por área.

V.2.1.1 Área social

En este apartado, el informante relata su percepción en relación a lo que considera que los adolescentes experimentan de manera normativa y su experiencia de ser adolescente al vivir con VIH. El informante refiere la **diferenciación con la familia de origen como hito normativo**, es decir, el distanciamiento que debiera suceder entre el hijo dependiente del seno familiar y la apertura a una autonomía que lo distancia de su sistema familiar. Respecto a esto, relata:

“(...) Para un adolescente normal la familia es la familia y los amigos son los amigos no más... no es como una figura paterna yo creo... ni materna (...) Lo que yo veo es que se llevan un poco mal, por el tema de la rebeldía(...) Un relajo también para los padres que ya no se tienen que preocupar tanto del hijo, que ya pueden hacer sus cosas solos(...) Pero se llevan un poco mal, por el tema de la rebeldía, La rebeldía siempre está... siempre van en contra (...) Es como si ya no me podí controlar, no sacai nada con decirle que no, si igual lo va a hacer...”

Desde su punto de vista, los adolescentes no ven que los nuevos amigos o figuras significativas externas a su núcleo familiar reemplacen a las figuras paternas o maternas, sino que los mayores conflictos ocurren por la rebeldía o resistencia de los adolescentes a las normas familiares, y así también la autonomía de los

adolescentes alivia a las figuras parentales, al presentar menos dependencia y requerir menos cuidados y preocupaciones hacia sus hijos/as.

Respecto a la **diferenciación con su propio medio familiar, al vivir con VIH**, el informante plantea:

“Antes de que se supiera en mi familia, bueno que... apenas me diagnosticaron todos supieron, pero yo igual sabía de antes, pero nunca quise decir nada, ni pistas... eh... la relación era como la mierda po... Cero cariño, así como onda no nos pescábamos, yo hacía las hueás que quería nunca estaba en la casa y nunca nadie me decía nada, y me iba como la mierda en el Colegio pero igual no me decían nada, igual yo creo que tiene que ver con que era el hijo del medio igual, pero... bueno así era la cosa no más... Pero, pero... después cuando ya supieron ahí fue como... como que me prestaron más atención, como más más cariño(...) A mi me dejaron ser no más, pasé en la Araucana, el vida nueva, donde yo quisiera estar, he tenido muchas facilitaciones(...) de repente no quería ir al colegio durante un mes y era como “pico, falta no más”(…) Pero mi relación entre mis padres e igual como que los dos hemos crecido bastante... y nos sentamos y conversamos las cosas(...) Aunque yo creo que me ven como... como no sé, como con lástima yo creo... Eso en realidad... Independiente de la edad que tenga, yo creo que me ven con lástima”

En relación a su experiencia a nivel familiar, el informante reporta que su relación con la familia cambió de manera contraria a cómo cambia en forma normativa la relación con los padres en la adolescencia. Su familia al enterarse del diagnóstico se volcó hacia la preocupación y expresión de afectos que no manifestaban con anterioridad, prestándole más atención. Sin embargo, también señala que las normas se flexibilizaron mucho más con él, en relación a sus hermanos, ya que se le permitía faltar al Colegio y se le facilitaron mucho más los permisos y salidas.

Respecto al **aumento en la interacción con otras personas** externas al seno familiar como hito normativo, el informante considera lo siguiente:

“Es que cuando eres adolescente vai a un carrete donde no sabis quién chucha, hablai con todo el mundo, erí amigo de todo el mundo y no sé... carrete, carrete, carrete, carrete(...) Pero no es el lugar primordial para conocer a otra gente... o sea no tanto carrete cachai? Igual... mira tú... estos chicos Mc Dondald’s que se... cualquier hueá se hace... se paran frente al Mc Dondald’s y hablan con todos los demás y son mejores amiguis... como los Pool’s, las plazas...”

El informante, reconoce que los y las adolescentes tienen espacios de interacción social, es decir, pueden generar sus propias instancias (al hacer puntos de encuentro, como en un pool o fuera de un lugar común) para conocer a más

adolescentes, como también reconoce que las fiestas generan un aumento notable de la interacción social para los adolescentes a nivel normativo.

La percepción del informante respecto del aumento de **la interacción con otros jóvenes al vivir con VIH** es la siguiente:

“Yo encuentro que todos son güetas (...) Bueno desde chico como que encontraba a la gente como.... Por último lo intentaba, pero después... ya... No sé no como que eran güetas, es que no sé si nunca he sido un niño como tan normal tampoco, era como no sé... igual como que no era igual, pero estaba en la misma categoría por último, cachai? Después fue como... mirar a todos, escuchar lo que hablaban como eran los observaba y era como... encontraba que eran no sé, tan... vacíos, banal(...)tengo otros intereses, como...uno ya empieza a, por ejemplo, a investigar, uno empieza a leer más, y uno que igual se intenta apresurar... antes de estar cagao, porque igual ya... que muera así como en dos años más no creo, pero que esté muy cagao en dos años más es posible, así que uno igual se intenta como apurar antes de estar cagao, alcanzar a hacer muchas hueás(...) personas diferentes que a uno lo entiendan, que tengan cosas en común, eso es más importante, en vez de estar con alguien porque le interesen otras hueás, que le interese no sé: la moda”

En relación al incremento de relación con otros jóvenes, el informante señala que en su experiencia no ha existido tal aumento, sino que ha tendido a sentirse mucho más diferente desde el diagnóstico, agregando que la conciencia de que su vida tiene menor duración (en su subjetividad) ha generado en él, la necesidad de apresurarse en vivir cosas, por lo que busca establecer relaciones mucho menos banales, buscando comprensión, más que sólo relaciones basadas en intereses comunes.

Respecto al **aumento de la preocupación por lo social**, como hito normativo, la percepción de quien informa considera aspectos como los siguientes:

“Yo me imagino que para un adolescente debe ser como casi lo más importante... Yo creo que es importante porque sus amigos, su círculo, yo cacho que no sé po... más si es su mejor amigo le dice no sé... cualquier hueá lo hace, si no sé... tiene todo un cuento... Yo creo que les importa mucho, demasiado, creo que... ¡oh! Hay unos límites tan estúpidos, como no sé... sale una película gringa como esa “Chicas pesadas” y todas salen como chicas pesadas, chicas plásticas... o no sé llega un hueón así mostrando un video de youtube, y dicen “está hueá es bacán”, y después no sé en la disco todos bailando esto y uno dice “qué es esta hueá, a quién se le ocurrió bailar así, quién es el imbécil” ¡jajajaja!(...) y hay gente que se las da como que no, que la sociedad es una mierda y la cuestión pero igual están súper insertos, no como uno... cachai, como... pero... todo lo aceptan, o no sé, si no lo aceptan cambian un par de cosas, y después ya son como los

hueones más cool, la sociedad les pega igual... creo que tienen todas las facilidades, tienen todas las posibilidades, ahora si quieren o no quieren cosa de ellos”

Según sus relatos, los y las adolescentes consideran la vida social como algo muy importante, cambiando aspectos físicos o actitudinales para poder insertarse en ella, reconociendo también que esto ocurre en la mayoría pero no necesariamente en todos y todas las adolescentes. Señala además, que existen distintos matices de expresión sobre esta preocupación e incluso quienes no la reconocen abiertamente.

Respecto a la percepción personal respecto a la **preocupación por lo social al vivir con VIH**, encontramos en su relato lo siguiente:

“Desde que supe como que igual, como que supe que las cosas no iban a ser igual que los demás, así que toda la opinión de los demás, me las pasaba... me las paso... por la raja...”

En una primera instancia, destaca el hecho de reconocer que “las cosas no iban a ser igual que los demás”, de modo que su preocupación por la opinión de otros y otras queda, para él, en un segundo o tercer plano. Señala además que:

“Yo creo que ha sido distinto, no sé si tan malo... porque igual es como liberador un poco, yo creo que me desprendí de la sociedad, sí porque... no sé yo tengo mi grupo de amigos y la cosa así, pero igual no es como... no es... en esa forma macro que la vive todos los adolescentes normales, yo creaba mi grupito con los que podía ciertas cosas, las que no no, las que no me sirven no las tomo...”

Siguiendo su relato, se puede reconocer en su vivencia una liberación de ciertas limitaciones sociales, reconoce que al no darle mayor importancia a lo social puede hacer o dejar de hacer, elegir o no, es decir, tener espacios de decisión propios sobre su vida pública y privada.

Otro elemento a considerar dentro de este objetivo, dice relación con la diferenciación entre **la intimidad personal y la intimidad colectiva de manera normativa**. Frente a esto, quien colaboró en la investigación señala que a su juicio:

“No, no hay, no hay... no hay, yo creo que no hay... Yo creo que una persona que conociste ayer, puede ser tu mejor amigo, o... te podís follar a alguien que conociste hace

dos segundos... en realidad, incluye todas las etapas de la vida, pero en la adolescencia yo creo que no, no existe el límite... como que confían mucho... son más crédulos...

Él señala, en su relato, que no hay una diferenciación de aquello que corresponde a la vida personal o privada y lo que es posible compartir con otros/as, reflejado en que los adolescentes puedan definir como amigos de confianza a personas que conocen hace muy poco tiempo, o tener relaciones sexuales con personas que no conocen. Refiere que no hay un límite con la intimidad, debido a un exceso de confianza en las otras personas y que a su juicio es un fenómeno que se da también en otras etapas del ciclo vital.

El **ser considerado como adulto o adulta**, es otra esfera de los hitos normativos que se esperan durante la adolescencia. Respecto a la percepción del desarrollo esperado, quien colaboró en esta investigación relata lo siguiente:

“En la vida de todos pasa algo que te hace crecer, pero en la gente normal no sé qué sería ese algo (...) tienes que ser adulto para que te escuchen, porque si eres adolescente no te van a pescar o te van a pescar la mitad. Porque igual es como un estereotipo, si es adolescente es güeta, entonces, pa qué pescarlo (...) me imagino que el cambio de la adolescencia a la adultez se da como... por el colegio más que nada yo creo, como que ya estai en cuarto medio y ya estái estudiando para la PSU y automáticamente ¡paf! Soy grande y la hueá, como que tengo que crecer, la hueá... preuniversitario, como que estái pensando en otras hueás, como que “ahh dónde voy a estudiar, y como que ya... sí, me voy a vivir solo y la cuestión” y como que altiro viene un cambio de mentalidad...”

De su relato, se desprenden dos aspectos importantes: la necesidad de ser validado como adulto para tener opinión y ser tomado en cuenta; y la existencia de ciertos elementos que a los adolescentes normales (en sus palabras) los ayudan a crecer o pasar por la transición. Uno de los elementos es decidir qué se hará con la vida al salir del cuarto medio (elegir una carrera, prepararse para la PSU), y también, que los y las adolescentes que salen del hogar a vivir solos y solas, de cierta manera aceleran este proceso, al independizarse prontamente; de modo que él reconoce que necesariamente esto es algo esperado dentro del desarrollo adolescente.

Respecto, a su percepción del propio desarrollo al vivir con VIH, es decir, el proceso de **ser considerado como adulto viviendo con VIH**, él señala lo siguiente:

“¡Oh, fue instantáneo!, personalmente como que ya yo supe, y como que al tiro algo en mi cambió, si fue como todo un proceso... y no sé, cuando uno sabe ese tipo de cosas, como que cambia la visión de todo (...) Fue... como casi al instante porque uno al tiro, uno ya va teniendo cierta responsabilidad, tiene que ser responsable ¡más! De uno mismo, de que me tengo que estar cuidando, de que no tengo que hacer esta cosa - bueno igual la hacía- pero igual como que está... uno sabía, era mi elección (...) yo... sabía ¿cachai? Sabía el por qué, sabía cuál era mi límite, sabía todo... Y uno igual toma más responsabilidades con uno... Con los demás también, que tengo que estar cuidando mi entorno, que si me corté tengo que avisar, limpiar la hueá... que tengo que tener cierto cuidado con esto, con esto otro de no... ¿cachai? De no sé, muchas cosas... y ver el futuro, estar... ¿cachai? Pensar, pensar caleta... reflexionar (...) me autodestruía pero hasta un límite... ahora no sé, ahora soy mucho más... más regulado, así como que sé que ciertas cosas no las puedo hacer, que... cuando ya estoy llegando al límite... ciertas cosas (...) ya cachar bien lo que es negro y lo que es blanco, y en qué momento estoy llegando a lo negro (...) uno adquiere como cierta madurez”

En primer lugar, en su relato encontramos que su paso hacia a la adultez fue casi instantáneo, es decir, el diagnóstico de alguna forma lo hizo adulto. Esto, principalmente por las responsabilidades de autocuidado y de cuidado a las demás personas que debió adquirir a temprana edad. La constante reflexión a la que debe someter su futuro, su vida actual, la vida de las demás personas que lo rodean, es a su juicio, otra razón que aceleró su paso a la adultez; puesto que debió conocer sus límites, regularse respecto a acciones autodestructivas que aumentaron al conocer su diagnóstico y poder, entonces, gestionar la enfermedad en relación a acciones como el consumo de alcohol o drogas.

La última esfera del área social que se presentará en esta investigación, es también la que presenta más densidad. La **construcción de un proyecto personal-social**, es decir, la proyección a futuro de la vida de un adolescente, es considerado un hito normativo. Frente a esto, la percepción de lo que se espera en esta etapa para los adolescentes que tiene el colaborador de esta investigación, se manifiesta a través de:

“Creo que mucho más fácil, sobre todo hoy en día que se andan cambiando de carrera a cada rato, que hay tanta alternativa, tantas cosas que hacer, yo creo que es fácil. Prueban con una si no les gusta prueban otra... más simple... hay tiempo... Como, hay tiempo (...) desde los 11 años ya están con pololeo, a los 15 con guagua, como la familia yo creo que se da desde... como de chiripazo... Pero eso de pololeo, están constantemente buscando una pareja... piensan seriamente tener relación, o sea... tener una relación obviamente, pero tener una familia, después de... ya siendo adulto joven...yo creo que la

adolescencia... o sea incursionan por todo... están viendo qué les gusta, qué no les gusta y se atreven con todo... Sí, yo creo... sí, son más lanzados, o sea por dónde están las inclinaciones, yo creo que son etapas igual... Como del arte, la escritura, la poesía”

Según su relato, la creación de este proyecto a futuro es mucho más fácil para los adolescentes hoy en día, ya que se les permite probar y desechar opciones, ensayar profesiones o cambiar de estudios. Principalmente porque hay tiempo para ello en esta etapa y porque cada uno de ellos tiene tiempo. Señala además que se plantean la posibilidad de tener familia, aunque en algunos casos existan embarazos inesperados, pero que a pesar de ello, los adolescentes desde una temprana edad comienzan a experimentar y descubren la posibilidad de proyectarse a futuro en pareja, descubren intereses artísticos, vocacionales, entre otros.

Respecto a la creación de su propio proyecto personal-social viviendo con VIH, el colaborador en esta investigación relata lo siguiente:

“No tengo proyecto de vida po’, si yo tenía 16 años, estaba recién haciéndolo y después como... no sé antes por ejemplo, estaba con la cosa de que quería estudiar teatro... y después pensar en toda la exposición y bueno, más que por mí por mi familia igual... no sé po’ cuántico como que eso ya lo descarté (...) después del diagnóstico me fui a la chucha po’, como que ya pintaba, igual dibujaba, igual hacía mis cositas, pero después como que entré como en un hoyo, más encima como no hay tanta información entre los doctores, como que me hablaban tantas cosas, de que me iba a morir como en cinco años... y toda la challa era como(...) me fui a un hoyo, no quería hacer nada... Y ahora como que de repente intento hacer cosas, pero como que perdí el training también, como que sí se me acortó mucho... no(...) si estudio algo, yo creo que no sería más de dos años, dos años y medio(...) Se limita todo, la vida entera, limita todo de hecho, limita todo...”

La recepción del diagnóstico de VIH, para quien relata, limitó por completo su proyección a futuro, impidiendo el desarrollo de un proyecto de vida, impidiendo por ejemplo el poder estudiar una carrera que implica exposición social, puesto que el estigma de la enfermedad generó reticencias a nivel familiar, además, la elaboración del diagnóstico en una primera instancia no sucedió, de modo que cayó en un estado de desesperanza y sensación de muerte inminente, de modo que desde su vivencia no valía la pena pensar en hacer cosas a futuro, planificarse como profesional, en pareja o con intereses artísticos o vocacionales. Él es bastante enfático en señalar que la vida entera se limita con la enfermedad, mayoritariamente la posibilidad de pensar en un futuro a largo plazo.

V.2.1.2 Área Afectiva

Como otra subcategoría general de la presente investigación, se encuentra el área afectiva que se desprende del desarrollo normativo durante la adolescencia.

Respecto a esta área, una de las esferas que la constituye es la **aparición de sentimientos como el amor y la amistad**; respecto a ello, dentro de las entrevistas realizadas, surgen las siguientes aseveraciones por parte del colaborador:

“Los adolescentes desde los 11 años ya están con pololeo, a los 15 con guagua, como la familia yo creo que se da desde... como de chiripazo... Pero eso de pololeo, están constantemente buscando una pareja... Se les pasa por la cabeza igual, y piensan seriamente tener relación, o sea... tener una relación obviamente, pero tener una familia, después de... ya siendo adulto joven...”

Respecto a esta categoría, el colaborador de esta investigación señala que lo que él imagina como esperable es el comienzo de relaciones de pareja, y que a largo plazo pueden contemplar formar familias. Además agrega:

“Vas a estar buscando como una pareja que sea como bonita y la hueá, y eso es como la hueá de ego... como que “no po, tengo que estar con un hueón porque yo soy rico, entonces para ser más rico, tengo que estar con un hueón rico” cachai? Pero siempre una pareja te va a aportar en algo y... y... así que igual tiene su crecimiento personal (...) Sí po, querái o no querái te va a dejar, pero yo creo que predomina la extensión del yo...”

Desde este párrafo se entiende que, para quien relata, lo que se espera durante la adolescencia es más bien la aparición de sentimientos amorosos en los que predomina la extensión del yo, asunto que él comprende como ganar estatus, imagen y beneficios personales más que compartidos.

Respecto a la aparición de sentimientos más profundos con amistades, él señala lo siguiente:

“Como aceptación y preocupación del otro, yo creo que es algo que se da con tiempo, con conocimiento del otro, y bueno como dices... con comprensión y aceptación y se requiere tiempo para eso, mucho tiempo... para conocer a la otra persona, así que yo la veo más difícil, que por intereses compartidos que es como la que más se ve, es predominante, es que es como lo primero que te diga la otra persona y para interactuar con otra persona también, siempre lo primero que buscái son los intereses compartidos”

Respecto a las amistades, a su juicio, lo esperado es que haya acercamientos más por afinidad de intereses en un primer momento con otros adolescentes, los que sin embargo, a medida que pasa el tiempo y el conocimiento del otro llevan al establecimiento de vínculos más duraderos y profundos.

Sobre las experiencias en su desarrollo de la **aparición de sentimientos como el amor y la amistad al vivir con VIH**, él señala lo siguiente:

“Yo he tenido como bastantes parejas pero... he durado poco por lo mismo, como que los mandaba a la chucha luego, como pa' no contar... así como que duraba como dos semanas, un mes... Como que en el minuto que se supone que debía decir algo, como para llevar una relación más allá, que igual eran como pololeos no más así... o sea no eran tampoco pololeos... Entonces iniciarlas fue fácil, pero es que... jajaja! Pero es que sí me joteaban, si igual era bonito... bueno con los que estaba un tiempo más considerable igual siempre había un quiebre...”

Respecto a la conformación de relaciones de pareja, en las cuales se involucraban sentimientos amorosos, el colaborador señala que él identifica un quiebre importante, de manera que sus vínculos amorosos duraban poco tiempo, para así no tener que contarles respecto a su diagnóstico y enfrentar un paso de mayor profundidad y compromiso con ellos. Respecto a esto el profundiza la idea señalando que:

“Igual me costaba consolidar una relación, consolidar una relación es difícil(...) igual hubo un tiempo en que igual pololeaba caleta po, pero duraba como una semana una hueá así, porque cuando ya llegaba como el tema de... como que era hora de que se lo contara, como para follar con esa persona, porque... yo he pololeado caleta pero no con todos follaba, y era como que en el momento en el que tenía que decirle, yo sacaba una pelea... como de no sé donde chucha... sacaba una pelea y terminaba... igual era un poco así por miedo, por protección así por protegerlo... o sea, en realidad yo creo que más que nada era miedo, miedo, miedo al rechazo...”

La develación del diagnóstico, pasa a formar parte primordial de las dinámicas en las relaciones de pareja, de manera que habían factores determinantes para no contarle: miedo al rechazo principalmente, pero también por un sentido de protección del otro.

Quien colabora también señala, otro aspecto en su construcción de relaciones amorosas y que es relevante para esta investigación, plantea experiencias vividas al compartir con la pareja el diagnóstico:

“Igual a los que les contaba, igual como que me siento estafado también, porque... ya iniciarla era fácil todo bonito, la hueá... sí por ejemplo mi ex me acompañaba incluso al consultorio, a la hora y toda la hueá... pero después de un tiempo estaba como todo bonito, y un de un día para otro como que dice: “no sabís qué, como que me da miedo” y es como puta ¿por qué no me dicen eso al principio cachai?, no cuando esté enganchado, en el instante en que me daba lo mismo... por qué no me dijeron eso, como que esperaron que estuviera enganchado, después ahí como tres meses un año así en cama pa’ la cagá’ y es como... “puta los culiaos maricones”... Igual yo cacho que la gente igual se aprovechaba de eso, como el gusto de hacerle daño a alguien... Desde mi experiencia, era una pura excusa porque los hueones conocían a un hueón que los calentaba más... esa era la excusa(...) igual me pasaba que de repente igual como que quería mandar a la chucha a los hueones y era como no... si el hueón está haciendo el medio esfuerzo pa estar conmigo, como que tantas hueás que hemos tenido que superar, tantas hueás por las que pasamos y lo voy a patear, así como que no... y la cuestión... puta así ¿cómo no me voy a desvalorizar?(...) a mi segunda pareja, también, no es que teníamos como un rollo con el sexo... Yo le decía “tenemos que hacerlo con condón”, porque a él no se le paraba con condón, y al final me pateó por mi mejor amigo, el cual no tenía VIH po... Y en realidad como que ese ha sido como mi rollo más, como lo que más ha marcado mis relaciones, el condón... Así que eso...”

Para quien relata, la develación de su diagnóstico implicó sentirse estafado por la reacción de sus parejas, es decir, el sentir que utilizaban su condición como una excusa para poner término a la relación, lo que generaba que no hubiera horizontalidad y continuidad en las relaciones. También, destaca el miedo que manifestaban sentir sus parejas, el cuál –a su juicio- debiera ser manifestado a un comienzo de las relaciones y no cuando ya se ha tomado el paso de continuar en las mismas; reconociendo que el diagnóstico dificulta para él la consolidación de relaciones amorosas más duraderas o profundas, pero que además de ello, el condón ha sido un elemento material que marca sus relaciones de pareja.

Respecto a la amistad, señala que:

“En la adolescencia yo creo que tenía más amistades por intereses compartidos, igual mi grupo de amigos como que todos teníamos en común que... no sé... hueones con vidas tormentosas y hueás así po... o sea igual como que mis relaciones fueron como frialdad, porque igual nunca pude confiar mucho en alguien... Así que bueno y por eso mismo esas amistades ya no siguen, como que no nos tenemos mala ni nada, pero como que no tenemos pena... Sí po, era eso por intereses, lo cual después nos llevó a la aceptación (...) cuando uno es adolescente le tiene miedo al virus, porque existe tanto mito, tantas cosas que nadie se ha encargado de desmentir. Así que ni siquiera uno está seguro de qué es verdad, qué es mentira, así que uno no cuenta nada. Así que sí, por eso... mi

adolescencia como que no tuve amigos, ahora lo veo como que yo pensaba que eran mis amigos, pero eran como amigos de carrete de compañía, como para no estar solo... Pero así como confiar en ellos, de que daría un brazo por el hueón, no”

Respecto a sus experiencias en establecer relaciones de amistad durante su adolescencia viviendo con VIH, se percibe que no hay interacciones de amistad en profundidad, sino que mucho más por intereses en común, más frías, enfocadas a obtener compañía pero no relaciones basadas en la comprensión, honestidad y validación. Todo esto, principalmente por el temor al desconocimiento que hay en general sobre el VIH y que al no haber una voz oficial o hegemónica que desmienta ciertos mitos, él señala que su propio temor al virus es el que las demás personas pudieran sentir, lo cual lo lleva a no decir nada al respecto y limitarse a establecer apegos menos profundos.

Otra esfera a nivel afectivo, considerada en la investigación se vincula con la relación con **la autoestima o relación consigo mismo** que tiene un adolescente de manera esperada. Frente a esto, quien colaboró en esta investigación señala que:

“Yo cacho que igual como que se odian un poco, como que todos se odian, como que odian al mundo... como que están siempre como llenos de rabia y hueá(...) Yo lo veo en mi hermano chico mi hermano chico y ese hueón sí que está lleno de rabia, como que tu lo veís y sabís que en cualquier minuto le va a pegar a algo o alguien, en la postura, en como tiene los brazos, como, como... su posición de descanso incluso, no es una posición de descanso sino como de alerta(...) Yo creo que no tienen autoestima propia, yo creo que es según su entorno, se guían mucho por el grupo de amigos que tienen, su entorno familiar y dependiendo de eso es como su autoestima alta o baja”

El informante señala que los adolescentes tienen una relación más negativa con ellos mismos, una especie de rabia contenida. Sin embargo, señala también que aún no lograrían tener una autoestima basada en cánones propios, sino que se guían por figuras significativas externas como la familia y los amigos, entonces, si aquellas personas les valoran positivamente ellos también se valorarán de esa forma.

Respecto a cómo ha experimentado la **relación consigo mismo o su autoestima viviendo con VIH**, el informante señala que:

“(...) Empezando por autoestima ha sido como bien inestable, súper difícil, porque igual puta no tenía mucha información, porque no tenía internet sobre todo, tampoco tenía con

quien hablar, porque todo me lo guardaba, así que era como bastante inestable, no tenía con quien hablar, en quien confiar, con quien conversar, alguien a quien preguntarle, así que por ese lado fue como bien inestable, fue más negativa que positiva, mi autoestima”

La falta de información y el no tener personas de confianza con quienes compartir sus temores e inquietudes respecto a su diagnóstico generó que su autoestima fuera más negativa, principalmente por la dificultad para expresar, contrastar con otros sus vivencias y elaborar aquellos elementos respecto a sí mismo que socavaban su autopercepción y autovalía a nivel emocional, sin embargo, físicamente también hubieron experiencias relacionadas directamente al diagnóstico de VIH y su relación con las prácticas sexuales que afectaron en su autoestima y la valoración de sus capacidades físicas y aspecto:

“físicamente también fue mala hasta ahora (...) o sea yo... me contagié de SIDA de mi primera pareja que fue bastante como las hueas, era bastante mayor... o sea como de antes yo tenía un problema con mi físico, pero después de eso tuve un problema de valorización, como un problema del punto de vista sexual... así que nunca estuve conforme con mi físico”

La última esfera relacionada con la afectividad en la adolescencia analizada en esta investigación corresponde al despertar afectivo y sexual a nivel normativo, al respecto quien colabora en esta investigación señala que es innegablemente una de las áreas que más viven los y las adolescentes, en sus palabras:

“No es un despertar, es como un frenesí... es como ¡Oh! orgías, tríos, fisting y toda la hueá... Es que no sé... pa’ qué estamos con hueás, la moralidad hace tiempo que pasó de moda y las buenas costumbres, así que... como que veí lleno de madres adolescentes y hueá, o sea ¿De qué despertar estamos hablando...? Aparte uno como desde chico igual tiene más contacto con pornografía y cosas así (...) Yo creo que el despertar es más temprano, tú antes de pasar a la adolescencia ya tení un concepto, ya tení una idea, estái esperando el tiempo para hacerlas toas’ no más... Eso es... es como “ya me creció el pico y ahora las hago toas” (...)”

Respecto al despertar sexual los y las adolescentes, a juicio del informante, están activamente explorando su sexualidad, de modo que existe un vasto conocimiento de prácticas sexuales:

“Las hueás las cachai sin haberlas hecho... ya sabí como hacerlo entero... Después andas buscando a alguien con quien hacerlas todas...”

Sin embargo, respecto a prácticas responsables o de cuidado de sí mismo y los otros, quien colabora señala que:

“En la adolescencia se da mucho, es que existe la hueá estúpida: “no, es que yo tiro una vez cada tres meses, entonces no creo que tenga ninguna hueá” (...) Te dicen: “No es que yo he tenido como dos parejas en toda mi vida”, pero puta hueón, tu pareja se pudo haber follado 20 mil hueones. Incluso la otra vez una amiga me decía, estábamos hablando de que con mi pololo habíamos comprado ciertos condones que eran más estrafalarios, y como que me dice: “ay usas condón y ¿por qué? Si llevas como un año” y yo le dije: “uta es que siempre uno tiene que usar condón, y tú igual deberías hacerlo, porque onda... a lo mejor tú no tenís nada y la hueá, pero tú no sabís con quien se pudo haber acostado”, y uno no puede ser ingenuo, mejor dicho ser ahueonao y pensar que el otro no te va a poner el gorro nunca... ¿Cachai?”

De esto surgen, resultados relevantes como el hecho de que en la adolescencia, según su relato, se espera que los adolescentes conozcan cuáles son las prácticas sexuales de riesgo, pero existe aún mucha información errónea o creencias que fomentan las prácticas de riesgo, a nivel sexual, en los adolescentes. En sus propias palabras:

“De que hay información, hay información, pero de que es usada con estupidez, es usada con estupidez. Porque la gente todavía tiene esos mitos hueones, que si se acaba afuera no pasa nada, o la vieja que lava los condones con cloro...”

Respecto a la dimensión más afectiva asociada a la sexualidad, como el autoconocimiento, descubrimiento y afirmación de la identidad y/o orientación sexual, el informante nos relata en sus palabras lo esperado ante esta dimensión:

“La adolescencia de hecho, de eso se trata también: del autoconocimiento, entonces como que están toda la adolescencia descubriéndola, entonces creo que es, por lo cual también es un proceso difícil y largo... es que con el descubrimiento de la sexualidad en ese mismo tiempo vas descubriendo tus derechos, de tu sexualidad reproductiva... los derechos, el autoconocimiento, la sexualidad en sí... Bueno en la antigüedad eso era la adolescencia, ahora no... pero bueno... pero sí en mi época (...) y la orientación sexual se va construyendo en la forma en la que uno fue viviendo su sexualidad”

Respecto a cómo experiencia su propio **despertar afectivo y sexual viviendo con VIH**, él señala:

“Uno igual que hace su vida sexual así como trancado, igual no te podí follar a todo el mundo, como que a uno le gustaría pero no... no te podí follar a todo el mundo, te podí

follar a los que te dicen, ya con condón, porque la mayoría de los hombres dice: “no, es que es como incómodo y la hueá” o “no, es que yo no me he acostado con tanta gente así que no importa”. Entonces un poco trancado, lo que sí de mi parte lo que pasaba es que yo dejaba que me las hicieran todas, yo las hacía todas, era súper entregado... “

En primer lugar, la dimensión de la sexualidad también se limita –tal como la posibilidad de construir un proyecto de vida a largo plazo- principalmente por el uso del condón, que se vuelve transversal a todo tipo de relación íntima. En segunda instancia, también hay otro antecedente relevante que tiene que ver con las relaciones de poder que se establecen en una interacción sexual “yo dejaba que me las hicieran todas, las hacía todas...”, es decir, en su experiencia hay evidentemente una concesión de poder hacia otro. Al preguntársele cómo se configuran estas dinámicas, él señala:

“Por un rollo personal, es por la desvalorización que yo tenía de forma sexual, por eso yo siempre tuve esas ganas de hacer más, entregar más, de hacerla bien... si era como una geisha, me preocupaba más la satisfacción del otro que la mía... de hecho como que yo pensaba que había sentido un orgasmo, pero cachai que yo ahora recién sé lo que es un orgasmo anal, onda “no, lo que había sentido era estimulación prostática no más”...”

Esa desvalorización vinculada a sus capacidades físicas y sexuales, genera en él, la necesidad de agradar y satisfacer al otro para sentirse capaz, esto generó durante mucho tiempo que su propio placer fuera desplazado por generar placer en el otro como forma de autoafirmación.

Respecto a su conocimiento de las prácticas sexuales, en su caso prácticas sexuales homosexuales como bien señala a lo largo de las entrevistas como un aspecto importante y político, él señala lo siguiente:

“Al principio sí, al principio me tiraba no más así como a la cama... pero... no... sabís que fui cachando súper pronto, y después empezó toda la masificación del internet, cuando chico el kamasutra llegó a mis manos, yo creo que desconocimiento no... y de protección sí también tuve, si lo mío fue de estupidez, fue por confianza, de confiado, fue de imbécil... Yo no creo que sea tanto que fuera chico, o que él era mayor... yo creo que yo era muy hueón, se las creí todas... ese fue mi error”

De su relato se puede desprender un desconocimiento que rápidamente fue subsanado principalmente por la masificación del internet que amplió el conocimiento para todos de distintas prácticas sexuales y a la vez de prácticas protegidas y de riesgo. Sin embargo, él es enfático en señalar que las prácticas de

riesgo que trajeron como consecuencia su diagnóstico de VIH no tenían relación con ignorancia o desconocimiento, sino con aspectos vinculados a la confianza en aquella ex pareja lo que él califica como una estupidez.

Respecto a cómo actualmente vive su sexualidad, señala que hay una relación ambivalente por el riesgo potencial que implica ejercer dichas prácticas:

“Hasta el día de hoy, yo miro a mi pareja y pienso “igual puede pasar algo, que se rompa el condón y no nos demos cuenta”, a veces lo quedo mirando mientras duerme y pienso esa hueá de que algún día lo pueda contagiar, y es como que ah qué podría pasar, y yo cacho que me mataría, pero después pienso y ¿dejarlo solo? Pero igual sería como obligación o no sé... igual como que él me odiaría... no sé como que era como una bulímica sexual...”

En relación a la construcción de su identidad y orientación sexual, hay elementos importantes que resaltan de su relato, estos dicen relación con cómo la seropositividad como aprehensión social acaba convergiendo con su orientación sexual cargada también socialmente, de manera que hay una configuración particular, la que él señala de la siguiente manera:

“De primera era solamente un gay, pero después era un gay con SIDA. Así que igual como que te da un plus ¡jajaj!... Pero no, no era cualquier gay, entonces igual me sentí también, como que no... no era igual que los demás... Y en realidad por ese lado igual fue bueno, porque si no sería como... como esos colas que... colas súper higienizados, que tu ves que su única vida es como su vida laboral, que es como súper restringida también que casi no hablan con nadie pa’ que no cachen que son fletos... y como que el único lado que tienen para explayarse es la disco... y nada más... entonces quizá hubiera sido así...”

La definición de gays higienizados, dice relación con una vida restringida, para nada pública, sin embargo, él también señala que la nueva configuración de su identidad sexual, tiene relaciones e implicancias políticas:

“O sea igual yo soy hueco, pero estoy lleno de conocimientos llenos de rebeldía también, es que como mi adolescencia fue marcada con el SIDA, igual altiro empecé así como “uta no soy igual que los demás”, y como que tengo dos formas de enfrentarlo: Echarme a morir, o tratar de salir adelante, necesitaría más fuerza po’... e igual como que es difícil no echarse a morir, igual de repente uno solo se echa a morir sin darse cuenta... pero hay que sacar fuerza de adonde sea ¿cachai?, me refugié... en... en la monstruosidad, me refugié... me considero como una persona súper ¿cuál es la palabra? Como que va más allá, que rompe los esquemas... aparte de rupturista, trascendí...”

Para él entonces, su orientación sexual y la seropositividad lo trasladaron a un margen social mucho más invisibilizado que sólo vivir la homosexualidad. Esto, generó en él la necesidad de ocupar muchos más recursos emocionales para enfrentar su nueva situación, para refugiarse en la monstruosidad –una identidad completamente fuera de la norma, que no quiere ni necesita validación de la sociedad- le ha hecho trascender y enfrentar el estigma social.

Directamente relacionado con lo anterior está el conocimiento y el ejercicio de sus derechos sexuales y reproductivos. Frente a esto, él señala lo siguiente:

“Yo creo que hay dos puntos de vista: cómo lo ve la gente y cómo lo veo yo... Como lo ve la gente es que yo no tengo... yo no tengo derechos sexuales... como que deberían castrarme una hueá así... coserme el hoyo... que debería cagar por el ombligo, no sé... ¿Cómo lo veo yo? Yo creo, como que, descubriendo todavía(...) O sea igual la vivo ¿cachai? Igual yo sé que tengo derecho a tener mi pareja, que la tengo, con la que tenemos una vida sexual igual como súper activa, pero siempre está como el rollo, si esa es la hueá me persigo solo... mi restricción(...) Es que por el simple hecho de tener VIH, ¿Quién no me discrimina? Todos me discriminan, si no estoy en ningún lado, así que me estoy haciendo mi lado... así que soy parte de una lucha también...”

V.2.1.3 Área Cognitiva

En esta última dimensión respecto a la adolescencia, lo que se espera cognitivamente respecto a **cambios en el pensamiento**, en palabras de quien colabora dice relación con:

“Nos enseñan desde pequeños, nos moldean y nos inducen a seguir una sola corriente de pensamiento. Eh... pensamiento abstracto debe haber, todas la tienen, pero sería más mediocre quizás, no se atreven a ni siquiera pensar en lo que no les dicen que no deben pensar, está todo establecido para uno, las reglas, las situaciones y lo valórico(...)a veces pienso que nunca logran distinguir qué es lo falso y qué es lo verdadero, se dejan llevar y manipular porque es lo más fácil y cómodo, se da mucho incluso en la adultez, lo podemos ver en todas partes, en las iglesias(...) El adolescente será capaz de distinguir la verdad sólo si se atreve a no escuchar a los demás po’, lo que te lleva a aislarte de ciertos grupos, a negarte a pertenecer al resto, y eso... es por eso que es difícil, porque un adolescente siempre preferirá ser... ¿“popular”? Es por eso que resulta tan fácil aceptar una hipótesis ajena sin siquiera pensarlo...”

Según sus palabras, los y las adolescentes tienen un cambio de pensamiento, sin embargo, para que este sea más crítico y tenga filtros, el adolescente debe ser capaz de rechazar ciertas afirmaciones de terceros. Plantea además que, a pesar

de cultivar un pensamiento más abstracto este puede ser mediocre, por las limitaciones sociales, valóricas y órdenes establecidos en general.

Respecto a cómo superar el pensamiento más infantil, el informante señala:

“Yo creo que... se va superando cuando uno deja de ser un niño y te van dando más responsabilidades... uno toma conciencia de que crecerá y tendrá que valérselas por uno mismo y que es más fácil en comunidad... onda compartiendo responsabilidades y facilitándose la vida unos a otros a través de métodos absurdos... Se obliga a confiar en todos... y creer en lo que te dicen los demás y por supuesto no tiene problema en eso... Y para eso es... puta súper necesario superar el egocentrismo, por eso es algo que se inculca desde pequeño, en el jardín y la biblia, en todas partes así que superar ese pensamiento no se hace difícil porque nos preparan para eso, incluso hoy en la tele escuché que ese es el motivo por el cual vivimos.... Y eso es triste “

A su juicio, el pensamiento egocéntrico se supera fácilmente ya que la sociedad obliga a las personas a ser serviciales y vivir de cierto modo en función de otros, siendo entonces para él una forma de pensamiento adulto que se basa algunas veces en absurdos, al obligarse a las personas a confiar en todos y creerles sus planteamientos particularmente en las religiones y sistemas educativos.

Los **cambios en el pensamiento que él ha experimentado al vivir con VIH**, dicen relación con diversas experiencias y factores:

“Mi infancia y mi adolescencia fue muy solitaria y “tranfuga” por lo cual no tenía a quien recurrir para consejería o algo así como un guía espiritual jajaja! tampoco nunca me sentí como el resto como para confiar en ellos, así que me daba obligado a que cualquier paso que diera pensarlo unas cuantas veces con todas sus alternativas fríamente... yo creo que eso también influyo en el tema valórico en cómo valoro las cosas y a la gente, después de pensar tan fríamente de ellos, en todo(...)”

A su juicio, su forma de pensar cambió por la soledad que implicó el diagnóstico, al no poder compartir realmente su situación y no tener a quien pedir consejo, pero también señala claramente que no sentía confianza en los demás, de manera que se vio obligado a utilizar estrategias cognitivas que le permitieran anticipar consecuencias, planear, etc. Sin embargo, también señala que hay factores emocionales que acompañan los cambios en la forma de pensar:

“Yo hasta hoy no sé qué es mentira y qué es verdadero, qué puedo creer... Soy capaz de formar mis propias hipótesis, pero siempre me pregunto si valdrá la pena... pensar ¿será

arriesgado quizás...? Así que nunca averigüé si eran acertadas... No lo sé, creo que ya nunca lo sabré eso ya está en el pasado, me formaba mis propias hipótesis pero no veía si eran verdaderas y si lo hacía era porque estaba 100% seguro del resultado, el cual puede variar a veces, la verdad no es una realidad... es una fenomenología difícil de explicar para mí y sobre todo en este instante... ¿Qué es verdad para mí y qué es verdad para los demás? ¿Y por qué me debe interesar la verdad de los demás? sobre todo si violenta mi realidad”

En relación al despliegue de estrategias cognitivas como formular hipótesis señala que hay evidentemente un avance para él, sin embargo, hace un cuestionamiento importante sobre el cómo validar el pensamiento de las otras personas, considerando que en algunos aspectos podría violentar su propia realidad, lo cual se considera relevante dentro de esta investigación, puesto que la forma en la cual su desarrollo se ve mezclado con los fenómenos sociales que se relacionan con el VIH implica necesariamente enfrentar el estigma, prejuicios y conceptos positivos o negativos que impactan, como en este caso, su manera de validar el pensamiento de otros, formular valores y principios, etc.

El informante plantea además que en algunos aspectos, la sociedad responde y margina a las personas que viven con VIH, y esto genera defensas a nivel cognitivo tales como el comenzar a retraerse hacia uno mismo, la preocupación mucho más individual que social en algunos momentos:

“La verdad es que me hubiese gustado ser más egocéntrico, mejor dicho ser egocéntrico, es algo que me faltó y que hubiera sido para mejor. Con el tiempo aprendí a ser más individualista y pensar en mí nada más...”

El desarrollo de la motivación intrínseca, es algo esperado durante la adolescencia; que en palabras sencillas puede describirse como la capacidad de mantener un interés por propia iniciativa en distintas actividades o proyectos, más que orientada a beneficios o exigencias de terceras personas. Respecto a esto, el informante señala lo siguiente:

“un adolescente sí, puede, puede... porque ya... ya está empezando a cachar que es como lo que le gusta, por dónde van sus intereses, y tiene la fuerza po’, tienen todo el power po’, pa’ hacer cosas para ir inventando, ir creando, ya tienen suficiente autocrítica y crítica hacia los demás, ya tienen su propia opinión o se la van formando en el camino. Así que sí po’, están constantemente haciendo cosas y es bueno también, pa’ que vayan cambiando también las cosas, sino seguimos igual que siempre, haciendo las mismas

húeás que hacían los viejos hace años. Y se nota que los jóvenes están empezando a crear y a pensar por ellos mismos, ya estamos cambiando la generación del miedo”

Respecto a los matices que ha vivido el colaborador respecto a **la motivación intrínseca viviendo con VIH**, él señala que ha habido efectivamente diferencias en relación al desarrollo esperado en este aspecto:

“Fue como peor, si fue súper inestable... puta igual como que tengo la idea de hacer cosas, pero como que siempre necesito un apoyo, necesito alguien en quien afirmarme, tengo el impulso... tengo la idea pero no el impulso, no tengo la fuerza... como que otras personas vienen a darme ese último impulso...”

Dentro de las subcategorías a nivel cognitivo se espera el **desarrollo del pensamiento crítico**. Respecto a ello, el informante señaló que en un primer momento o mayoritariamente, en los adolescentes el pensamiento crítico se moldea según lo esperado por terceras personas, sin embargo, existe a su juicio la posibilidad del desarrollo de un pensamiento crítico más autónomo vinculado estrechamente a la desaparición del miedo a la diferencia:

“Yo creo... que un adolescente tiene los ideales que les digan que tengan, la que los demás o esperan que tengan para encontrar aceptación, y entre más gente los acepte mejor... La mayoría de las veces son ideales estúpidos y sin importancia que no busca resolver problemas sociales si no que causarlos para favorecer a un grupo exclusivo, pero como los adolescentes son tan banales sólo obedecen para poder comerse a la pelolais... ¿cachai? Son unos pocos los que destacan, que logran ver más allá y tener ideales reales, muy pocos pero los hay, son los que vemos en marchas moviendo a la ciudadanía o sólo virtualmente, pero lo hacen, ¿por qué será?, ¿qué es lo que lleva a un adolescente a manifestar que tienen ideales reales y concretos? eso hace que sean más fuertes, pero la televisión y el mercado han logrado suprimir la mente de una gran parte de jóvenes, adolescentes y niños para convertirlos en sopaipas zombies que serán el futuro de Chile, un futuro estúpido”

El miedo a la diferencia, a la disidencia en un país que tiene una historia de normalización y homogeneización de pensamiento basado en la violencia, ha generado –a juicio del informante- generaciones marcadas por el pensamiento hegemónico, esto sin embargo no ha mermado la capacidad propia del desarrollo adolescente de transformación del pensamiento en uno mucho más crítico, cuando se dan condiciones de confianza y de seguridad para ello. De manera que el proceso de cambio se realiza de manera paulatina:

“Eso yo creo que es desde pequeños, quizás antes de la adolescencia... La pubertad sería el proceso de decidir cómo enfrentar el mundo, es una etapa fundamental para el futuro, el problema es que no nos bombardean con información, sino que con opiniones que buscan influir en nuestras mentes, por lo cual el adolescente está en una constante confusión... y... a veces encrucijadas respecto a distintos temas sociales... Entonces, no existe una ausencia de conciencia social, sino que existe una idea equivocada de esta. Por eso la conciencia del mundo tal cual es, y la comprensión de los fenómenos sociales se logra al tener una independencia mental en la que ya no necesitas que decidan por ti que debes pensar... “

Respecto al desarrollo del pensamiento crítico viviendo con VIH, para quien colabora en esta investigación, hay aspectos importantes que entregan matices diversos, lo que a su juicio es lo esperado para todos los adolescentes a un nivel general; es así como en sus palabras señala lo siguiente:

“Cuando uno es como yo todo se vuelve ideológico, es una lucha interminable por todo, por vivir, para descubrir la verdad de una vez por todas... por respeto... onda... no quiero aceptación, me da igual, quiero respeto a través del miedo, al igual como yo les temí... soy un animal, un animal que atenta contra sus vidas, su mundo, la familia, no soy como ellos porque para ellos yo morí antes de haber podido vivir... Inserto en una sociedad tan desgraciada, al ser víctima también puedes ver a otras víctimas quizás invisibles para la sociedad... cuando uno se vuelve un fantasma también puedes ver los demás fantasmas y al verlos es difícil no sentir empatía... somos parecido entonces, sus ideologías son parecidas y se vuelven una, así pasamos a ser compañeros de una lucha interminable a la que nadie le importa...”

Vivir con VIH, significa una lucha constante por conocer o acceder a información veraz sobre la enfermedad, lucha por conseguir derechos, por recibir respeto, etc. Y a su vez, se vuelve una lucha por vencer el miedo. Vivir con el virus es saberse diferente, por tanto, el pensamiento crítico que se desarrolla pasa por tener una conciencia de fenómenos sociales evidentes y que son vivenciados permanentemente para un adolescente que recibe un diagnóstico de VIH, el que a su vez abre caminos para conocer luchas de otras personas discriminadas, invisibilizadas y marginadas lo cual enriquece un pensamiento crítico, una ideología, etc. En propias palabras de quien colabora en esta investigación:

“Empecé a fijarme en otros fenómenos que antes eran ajenos a mí, uno se da cuenta del cómo es el mundo en realidad y que te puedes esperar casi lo que sea... uno aprende a pensar desde otros puntos de vista que uno no se imagina... yo creo que nadie nunca se pone en el lugar de un sidoso o de una travesti, de una puta, un maricón y... en ese instante en que me empecé a tratar me di cuenta que soy todo eso y más... la gente no

duda en agregar más calificativos y lo disfrutan, lo encuentran chistoso, rico buena onda...”

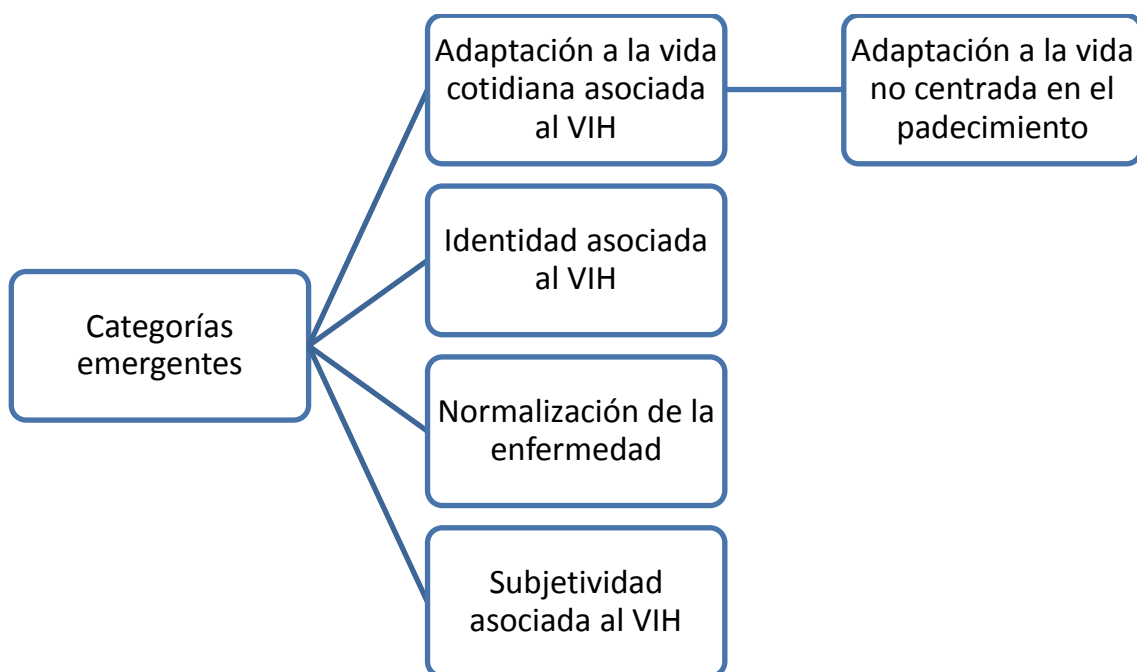
V.3 Categorías emergentes de investigación

Como se señaló anteriormente, en esta investigación el diseño fundamentado no es trabajado de manera pura, considerando que la investigación dentro de la disciplina psicológica respecto a fenómenos como la Adolescencia ha conseguido tal nivel de desarrollo académico que existen teorías completamente desarrolladas sobre ello. Sin embargo, dentro de los ámbitos que corresponden a enfermedades crónicas como el VIH, las investigaciones han generado teorías, pero que no están contextualizadas a recibir un diagnóstico desde la adolescencia. Es por ello, que los siguientes dos objetivos a presentar en estos resultados, se han analizado de manera inversa al anterior, es decir, en vez de considerar categorías generales (pero pre-existentes), en este caso se encontrarán con categorías extraídas directamente de los datos de investigación, los cuales han sido analizados con una línea coherente relacionada a los objetivos de la misma.

La presentación de los siguientes resultados, hará referencia a los siguientes objetivos específicos de manera simultánea:

- **Reconstruir experiencias de adaptación vividas en la adolescencia frente al diagnóstico de VIH**
- **Analizar el impacto percibido en las prácticas cotidianas al vivir con VIH en la adolescencia.**

Es importante aclarar, que los datos fueron analizados de manera conjunta, considerando ambos objetivos. Puesto que el ejercicio de reconstruir y analizar fue realizado con una misma persona, por lo demás, no podemos separar si no es para fines didácticos tales circunstancias. Por lo que de aquí en adelante, se presentarán los resultados de acuerdo a lo realizado con el programa para análisis de datos cualitativos Atlas-ti, donde luego de leer línea por línea el vaciado de las entrevistas realizadas, se generaron algunas categorías emergentes, a saber:



Mapa conceptual N°5

Estas categorías responden a los objetivos señalados anteriormente, mediante relaciones entre ellas y dentro de los relatos del informante cobraron importancia y sentidos a diversos niveles.

En los anexos, se podrá encontrar una red en la cual se grafican las relaciones entre categorías emergentes, es decir, la manera en la cual se saturaron las categorías más abstractas; elemento ya señalado en el apartado “análisis de datos”, a través de los procesos de codificación abierta, codificación axial y en último lugar –lo que está graficado en el anexo- codificación selectiva.

V.3.1 Adaptación a la vida cotidiana

Según el informante, su vida cotidiana no ha tenido grandes cambios hasta ahora, sin embargo, señala que hay aspectos en los cuales ha debido enfrentar cambios importantes:

“Como que no he tenido mucho cuidado, solamente en eso cuando sangro, por ejemplo cuando me afeito... Entonces, evito afeitarme, bueno mi máquina de afeitar cuando tenía la guardaba en otro lugar, no donde está todo lo demás, yo lo guardaba en una caja debajo de mi cama, junto con todas mis hueás... eh... cuando me corto con un cuchillo lo lavo bien, con cloro y toda la hueá...”

La higiene personal, que se relaciona principalmente con elementos corto punzantes y que pueden provocar accidentes en los cuales él pueda sangrar, son

principalmente situaciones cotidianas a las cuales el informante ha debido adaptarse y activar modificaciones en conductas o patrones de cómo ocupa los espacios (por ejemplo: cómo y dónde eliminar desechos, guardar elementos que tienen contacto con sangre). Sin embargo, además de aspectos procedimentales como los señalados aquí, el informante señala que en su vida sexual, han habido cambios importantes relacionados con el uso del condón principalmente, los cuales él reconoce efectivamente como parte de su vida cotidiana, aunque a un nivel menor de las situaciones señaladas anteriormente:

“Yo creo que en el tema sexual yo creo que sí, es que para mí el principio era como terrible, no poder follar todo lo que quería follar... Pero ahora como que tengo el líbido tan mínimo, yo cacho que tanta pastilla que tomé en mi vida, yo creo que me da lo mismo (...) yo tengo los labios súper como sensibles, siempre me hago heridas, cualquier hueá, de repente me hago heridas y no le puedo dar un beso durante días, días sin poder darle un beso, eso sí me afecta y es cotidiano y eso es como en pareja, pero por eso no es tan cotidiano, pero es una parte igual es importante para mí(...) Igual de repente se me acaban los condones entonces no queda de otra... y es como el fin de la hueá, no podís follar más y yo sufro... porque no nos vemos casi nunca y se acaban los condones y sufro, pero igual compensamos... pero es terrible, terrible, terrible... Y las cajas de condones del consultorio se acaban rápido (...) Pero es terrible cuando se acaban los condones, igual compensamos, onda las manos... lésbicas, iguales uno se acostumbra... Es que se puede hacer entretenido... Pero al principio era bastante fome, antes... fome por... porque era como que tú no sé... quería puro ponérselo, que me lo pusieran y era como "ay, puta no hay condón"... y ahí es donde uno dice "pero una paja, ¡algo! ¡Hazme algo! ¡Jajaja!"

Respecto a la escolaridad, que es un proceso obligatorio durante la adolescencia, de manera que se vuelve cotidiano, es decir, esperado por la Sociedad como un rol que juegan los adolescentes en ese momento normativo de su desarrollo, el informante señala que también hubo cambios que se desprenden del diagnóstico de VIH, a saber:

“Cuando estaba haciendo segundo fue cuando me hicieron el diagnóstico y... me eché el año... Bueno, ahí mi papá también como que fue más condescendiente conmigo en cuanto a muchas cosas, como que... de repente no tenía ganas de ir al Colegio y me decía: "ya bueno, no te levantis"... y como que comprendió por qué me había echado tantos años, y por qué me costaba tanto pasar de curso también, porque después repetí muchos años, pero era como de flojo no más que no iba a clases, porque en notas me iba bien... Y... porque no andaba de ánimos, esa era la cosa..."

Otro elemento que llama la atención de lo que señala el informante, dice relación con cómo se realiza la adaptación a nivel de pensamientos cotidianos, aquellos que él a diario tiene respecto de sí mismo, del virus, etc. Los que se transforman en el manejo de la incertidumbre. Frente a esto, señala lo siguiente:

“Uno se adapta al virus... y... o sea yo creo que con todas las enfermedades crónicas pasa eso... como vai a vivir el resto de tu vida con eso, uno se va adaptando... a eso... y no sé, por ejemplo en el cáncer como que tú estái con el pensamiento de que vai a ir empeorando ¿cachai? y que en algún instante te vai a operar y después te vai a recuperar y listo, o que no vai a estar tan mal o sabí cómo va a ser... así que se adaptan... los cardíacos también, se adaptan... como que ya, hay que evitar ciertas cosas y piola igual que los asmáticos y cosas así... pero con el VIH es distinto porque nadie sabe ni una hueá ¿cachai? y como que uno tiene distintas ideas de cómo puede ser, ¿cachai? que a lo mejor nunca me va a afectar, que tan sólo soy portador, que a lo mejor voy a estar pa’ la cagá en tres años más o que a lo mejor me voy a morir de un día pa’ otro en diez años más... ¿cachai?”

V.3.1.1 Adaptar la vida no centrada en el padecimiento

Esta categoría emerge, cuando el informante habla sobre cómo ha sido la adaptación a la vida cotidiana con el virus. En el momento del análisis se encuentran intentos por parte del informante, por tener una continuidad biográfica que no sea centrada en la enfermedad, sin embargo, lo que sucede finalmente, es que es imposible separar la conciencia de “padecer VIH” en la vida cotidiana, principalmente por el temor y la incertidumbre que provoca la enfermedad, mayoritariamente relacionado al pronóstico y la calidad de vida que pudiera tener. En sus propias palabras, él lo expresa de la siguiente manera:

“Igual es súper penca no tener la certeza de qué va a pasar po’, porque un día puedo empeorar, otro día puedo mejorar”

La incertidumbre respecto del futuro, genera que sea muy difícil para el informante no centrarse en su enfermedad al momento de enfrentar su vida. De manera que en un primer momento, la forma de enfrentarse a la vida era más bien evitando el diagnóstico, lo cual luego cambió permitiéndole aceptar su seropositividad. Lo cual se deja ver en las siguientes afirmaciones:

“Por mucho tiempo yo estuve sin sentir, y si sentía no me acuerdo... Es que fue mucho carrete, mucha distorsión, conocí harta gente... y así que no tenía mucho tiempo para pensar en eso, después a los meses, muchos meses, yo diría que casi un año, tuve recién la tranquilidad para pensar en eso, y lo había aceptado, fue como que lo acepté de

inmediato, no fue como una cosa como de negación (...) desde hace poco le estoy viendo el lado terrible, como que no le veía lo terrible... Yo creo que lo tomaba con el peso real, porque sí, recién había sabido, era joven y tenía más energía, tenía más fuerza (...) Y ese cambio ha sido de una forma interna, no es algo que se note en la vida cotidiana, es por dentro de mí, es cómo me siento, en cómo me proyecto...”

Respecto a cómo enfrenta actualmente su vida, es decir, cómo es que despliega estrategias y valora el proceso de adaptar su vida, intentando no centrarse en la enfermedad, el informante señala lo siguiente:

“Putá, intentar de vivir como estoy viviendo ahora ¿cachai? ehh... relajarme... o sea no relajarme así como el estrés y la hueá, sino seguir tomando la vida como la tomo que es como relajado ¿cachai? o sea, como que tengo muy claro qué es lo importante, qué no es lo importante, y los tiempos de las cosas importantes... ¿cachai? no estarme haciendo mierda la cabeza por hueás como suele hacerlo la mayoría de la gente, y... vivir las cosas todas a su tiempo, no intentar de adelantarme ni tampoco esforzarme, adelantarme ¿cachai? (...) Vivir todo a su tiempo, de no engañarme con cosas que parecen importantes ¿cachai? no calentarme la cabeza o perder tiempo en... en tonteras o cosas que están disfrazás como cosas disfrazás como de importancia pero que no lo son... centrarme en lo importante que no sé... y sobre todo en mí también... pa' no terminar reventado... Cachai que ahora quiero entrar a estudiar, no lo hice antes porque no sentía que no era como el tiempo de estudiar, ahora yo considero que sí, así que voy a estudiar y después no sé tengo que ver qué hago... pero todo a su tiempo...”

De su relato se desprende que actualmente, él intenta principalmente llevar una vida sin pensar en la incertidumbre del futuro, sin intentar adelantarse al hecho que no sabe cuándo sucederán, ni cómo sucederán, como también dejar de preocuparse por aquello que no es relevante, principalmente, disfrutar la vida y aceptarla como es, sin maximizar hechos y situaciones de la vida que – a su juicio- otras personas exageran y sufren por esas situaciones innecesariamente.

V.3.2 Identidad asociada al VIH

Respecto a esta categoría, los elementos que surgieron y que se presentarán a continuación, dicen relación con cómo la construcción de la identidad del informante se vio inevitablemente trazada por el VIH. Señalando que en un primer momento, alrededor de los 15 ó 16 años, el diagnóstico generó en él un cuestionamiento respecto de su identidad, de cómo se definía a sí mismo y la manera en la cual enfrentaba su toma de decisiones, entre otros aspectos, como lo señala en sus propias palabras:

“son sentimientos que a lo mejor antes no tenía como de... de remordimiento ¿cachai? no sé... como cuestionarme en realidad, de las cosas que hago o cómo me comporto... porque antes no era así ¿cachai? porque antes nunca me arrepentía de las hueás que hacía... pero después de eso como que siempre me pregunto puta: "pero a lo mejor si no hubiera hecho tal hueá, no habría pasado tal hueá y ahora estaría sano" pero no sé... esas hueás... no sé... de repente pensar cómo sería ser normal, ser hétero... son cosas que antes no hacía... pero ahora pienso en esas cosas...”

El cuestionamiento a las cosas que hacía o cómo se comportaba, es algo que para el informante se ha vuelto importante luego del diagnóstico, como también, el hecho de pensar en el tránsito de una identidad a otra, elemento que señala al afirmar que se preguntó en algún minuto “cómo sería ser normal, ser hétero”. Sin embargo, luego señala otro elemento importante:

“Me hizo... o sea no arrepentirme... porque tampoco no es válido arrepentirse porque ya es una hueá que no podís cambiar, yo el curso de vida ya la elegí en ese minuto y no se puede cambiar... mi vida ya está destinada a ser de cierta forma... Eh... pero... lo que yo nunca pensé que iba a pasar eh... es arrepentirme de hueás... Yo siempre estuve muy seguro de lo que estaba haciendo y la hueá... pero no sé la misma gente como lo mira a uno... las cosas que dicen de uno... como que de repente igual te pillan en... como en minutos más bajos, porque uno de repente igual se siente mal ¿cachai? uno igual es ser humano uno tiene... días de flaqueza... eh... a uno igual le afectan ¿cachai? y no, nunca pensé que iba a pasar esa hueá... siempre pensé que iba a ser fuerte... que no se iba a acabar...”

A pesar de que el diagnóstico generó en una primera instancia cuestionamientos a nivel de identidad y en las formas de actuar y desenvolverse, el informante señala también otro elemento significativo, el cual tiene que ver con asumir que hay decisiones que tuvieron consecuencias inmanentes en su vida, las cuales no puede cambiar y que de cierta forma su vida tiene ya un curso que no va a cambiar. Además, señala que un elemento importante frente a la reconstrucción o a la valoración de su identidad, dice relación directa con cómo la sociedad estigmatiza, segrega, señala o categoriza a quienes viven con VIH, dejando entrever que el vivir con esta enfermedad no es algo que para él fuera necesariamente obvio y que además, la fuerza con la que se enfrenta a la sociedad, frente a los cuestionamientos que realizan a su composición identitaria, tiene también límites y que emocionalmente él también reacciona frente a la discriminación.

V.3.3 Normalización de la enfermedad

Respecto a esta categoría, los elementos que surgen dicen relación con el integrar la enfermedad como parte de la identidad y de la subjetividad, como también a la vida cotidiana. Sin embargo, se categoriza como un elemento separado, con fines comprensivos para los lectores, comprendiendo que normalizar la enfermedad requiere procesos a nivel interno por parte del informante, los cuales él reconstruye en sus relatos. Un elemento significativo, es que el informante señala que los distintos actores del sistema de salud que están encargados de monitorear y controlar el avance de la enfermedad, han sido enfáticos en hacerle saber que su situación de salud tendrá cambios significativos en un futuro, sin embargo, este futuro no tiene un pronóstico claro. En sus relatos, él señala lo siguiente:

“Al principio fue, hubo como un cambio porque... bueno estaba recién sabiendo era como que... tenía que no sé, ir tres por veces por semana al consultorio, a control y hueás. Pero a medida que fue avanzando el tiempo cada vez me van citando menos, menos, menos... y ahora es como casi normal mi vida (...) Bueno, no es normal, pero no ha cambiado mucho... A la vida que tenía antes... Pero bueno se supone que más adelante va a cambiar, eso es lo que siempre me dicen, que más adelante las cosas van a cambiar, que voy a tener que ir súper seguido al médico, que me voy a tener que cuidar más, que me voy a tener que tomar las pastillas todos los días, onda tomar la triterapia y que lo más probable es que tenga que tomar ¡más! pastillas para distintas hueás, y ahí se supone que la cosa va a cambiar, y yo cacho que también la cosa va a cambiar porque se va a empezar a notar más...”

Dentro de estos relatos, se puede encontrar que la experiencia de normalizar la enfermedad para el informante ha sido exitosa, o al menos lo fue durante los primeros años. Sin embargo, a medida que la enfermedad avanza, los expertos en salud le han hecho saber que su calidad de vida cambiará, el consumo de medicamentos aumentará significativamente con la triterapia, como también la aparición de efectos secundarios que harán que sea más evidente su condición de seropositividad, y esto ha impedido normalizar del todo la enfermedad para él, es decir, anexarla a su vida como una parte más de su identidad y subjetividad, puesto que la incertidumbre del futuro y la aparición de nuevos cambios significativos para su vida, generan que se encuentre actualmente en una espera, una pausa respecto a este proceso de normalización. Al respecto, él señala que uno de los elementos que le ha dificultado normalizar la enfermedad en su vida, dice relación con la edad en la cual fue diagnosticado:

“O sea... quién chucha va a pensar 14 años ¿cachai? que se vaya a pegar SIDA, que el único hueón ¿cachai?, o sea el primer hueón que me dijera que me quería ¿cachai?, que me dijera que era bonito o hueás así me iba a pegar el SIDA. Quién iba a pensar esa hueá, yo creo que ni un hueón a los 25 años piensa esa hueá... Cachai que... o sea... ¿la primera persona que me demuestra un poco de afecto me cague de esa manera? Eso es como una traición que yo creo que nadie piensa... O sea no sé, por último hubiera sido una hueá de una noche te la creo... hubiera dicho ya... la hueá no importa... pero puta no era ni maraco en ese instante po' ¿cachai? es como... esa es la hueá que uno se cuestiona caleta de hueás”

Otro aspecto que imposibilita esta normalización, tiene que ver con la inseguridad y el desconocimiento respecto al VIH. Esto para él, tiene un impacto muy importante, y lo señala de la siguiente manera:

“Yo creo que ese es el tema... de la inseguridad, de qué va a pasar conmigo... o sea yo preferiría tener... o sea igual siempre he dicho que es terrible o ¡más! terrible... a tener cáncer o una hueá así... porque es más rápido la cuestión pero por lo menos sabías cómo va a terminar o sabís cómo te podís mejorar... es concreto... esa es la hueá... Entonces en cambio lo que tengo no es nada... o a lo mejor si es mucho, a lo mejor... no me voy a morir de eso, voy a morir de viejo o a lo mejor puedo morir joven... Por eso yo quiero morir a los 27 de sobredosis... “

Sobre esta incertidumbre, el informante plantea que lo que él espera para poder relacionarse mucho mejor con su enfermedad y poder integrarla a su vida, es decir, normalizarla, es el hecho de que quienes están encargados e investidos del saber médico-científico respecto al VIH, puedan darle respuestas respecto de su enfermedad:

“Lo único que espero que se investigue bien la hueá del VIH hueón, pa' tener un poco de certeza, esa es la hueá que necesito, certezas... Sí, porque hay hueones que dicen que no existe, que se apoyan hasta científicamente... Hay otros que dicen que sí, que lo fotografiaron recién y también científicamente... y otros dicen que encontraron la cura y la hueá es que como puta y uno ¿qué puede pensar? Yo creo que eso es lo que falta en mi vida que... que sería como un gran alivio y... sería un peso gigante que me sacaría saber qué es... y por qué apareció de la noche por el día, ¿cachai? por qué... de dónde salió, me gustaría saber esas hueás... Yo creo que cambiaría mucho mi vida... Porque nadie lo entiende, ni siquiera yo lo entiendo, ni siquiera mis médicos lo entienden... nadie sabe lo que es pero te vai a morir por eso... como una caja negra que te mata”

Por toda esta incertidumbre que él señala en el párrafo anterior, es que ha llegado a describir lo que hasta ahora él asume como su enfermedad, a través de la siguiente metáfora:

“Yo creo que tengo la caja incrustada en el hoyo... ¿por qué? porque una caja tiene puntas, y una punta te desgarrar el hoyo, y si tengo la hueá metida en el hoyo ¿cachai? y voy caminando, cada paso me va a ir desgarrando más... Hasta que... la hueá se me infecte, me salga pus, o me muera desangrado ¿cachai? (...) Como si tuviese una herida en el hoyo, me iría enterrando...”

Es relevante considerar que el informante genera una metáfora utilizando una caja negra, es decir, algo a lo que no se puede acceder directamente, que no se conoce, que genera incertidumbre; y la ubica física y materialmente en el ano, parte del cuerpo negada, sancionada y estigmatizada en las prácticas sexuales y particularmente cuando se apela a los prejuicios relacionados con el VIH (sexo homosexual) el ano se carga potentemente de significado para el informante, puesto que es esta enfermedad desconocida, que él la ubica en su ano, con puntas filosas que lo rompen, lo infectan y lo desangran hasta matarlo, lo que nadie logra explicarle con certezas y ha producido un estancamiento en él, ha alterado su vida en distintas dimensiones, como se ha señalado a lo largo de esta investigación y se continuará presentando en las siguiente categoría emergente.

V.3.4 Subjetividad asociada al VIH

Esta última categoría emergente, es la que concentró más relaciones entre categorías, como también, contiene la mayor cantidad de aseveraciones relacionadas a la misma. Entendiendo la subjetividad asociada al VIH, como el conjunto de significaciones simbólicas, valoraciones, conclusiones vitales y elementos críticos o de carácter personal y particular, todos estos respecto a la forma en la cual el informante consiguió reconstruir y significar el vivir con VIH durante estos cinco años de diagnóstico. Todo esto, apegado a sus relatos, sin mediar interpretación alguna de quien investiga.

Un primer aspecto que destaca de lo recabado en esta investigación, dice relación con el devenir o continuidad de la vida del informante, señalando que su vida no ha tenido un continuo desde que recibió el diagnóstico, al contrario, se ha pausado permanentemente

“Como que llevo años haciéndole pausa a mi vida, y como que todavía no he podido sacar una conclusión, todavía no sé... mi vida como que lleva años en pausa (...) Me tiene estancado, eso... me dejó ahí... si mi vida no ha cambiado nada... Nada... la única

diferencia es que ya no sigo yendo al colegio y tengo más tiempo libre... Igual cuando iba al colegio igual era como tiempo libre si iba a puro hueviar, pero... mi vida no ha cambiado nada ¿cachai? como... no sé qué tanto va a cambiar tampoco... siento que me tranca..."

Además de esta sensación de pausa, otro elemento importante a considerar, dice relación con las razones por las cuales el informante considera que el diagnóstico de VIH vino a pausar su desarrollo:

"Yo creo que estoy igual que en un principio, no sé yo cacho que... después cuando vaya creciendo cuando ya vaya cumpliendo como ciertas metas, cuando ya tenga mis metas, y ya tenga una vida así... cuando tenga una carrera si es que alguna vez la tengo, yo cacho que ahí la voy a poder acomodar bien, voy a poder como superar un poco... Pero porque me siento igual que siempre... Es como mi relación con el VIH es la misma... No me he tenido que adaptar mucho, cambios en mi vida no ha habido pero esa es como la parte negativa... que no ha habido cambios, como que siento que el diagnóstico me tranca un poco... Que hubiese sido mucho más fácil, si hubiese estado más grande, ya hubiese tenido una carrera, o ya hubiese tomado una carrera, la hubiese terminado... después a lo mejor no gustaría la pega, pero... puta tendría mi carrera... pero... no sé... no tengo ganas de ni una hueá... de repente veo... veo adultos y como que igual tienen su trabajo, que ya tenían su vida armada y siguen con su vida no más... Pero yo no tenía una vida... como que nunca me lo había cuestionado, quedé como en blanco... eh... de esa forma... Por qué me veo trancado, por qué no puedo seguir, por qué no me puedo hacer una vida... no... No sé yo cacho que es miedo supongo... miedo al rechazo a lo mejor, o miedo de estar haciendo algo y que lo tenga que dejar por alguna complicación de salud, miedo no sé..."

De éste párrafo, lo que se puede extraer dice relación con un hecho muy importante para esta investigación, el que supone que haber sido diagnosticado a los 16 años, es decir, cuando el informante no tenía un proyecto de vida, ni una vida, ni un camino trazado o al menos, levemente comenzado; ha generado en él una ruptura tal que no le ha permitido durante estos cinco años re-pensar su vida en torno al diagnóstico, principalmente por miedo, que lo lleva a autolimitaciones, por la incertidumbre de no saber cómo estará su salud de aquí a algunos años.

Otro elemento significativo que surge en la investigación y dice relación con esta categoría, es la construcción de una subjetividad poco tangible, volátil, dispersa; elemento que para el informante tiene directa relación con el VIH. Esto lo explica de la siguiente manera:

“Es que como uno no sabe, y uno se intenta adaptar, pero es difícil adaptarte a algo que no sabís en realidad cómo es... Así que yo creo que en mí, eso fue lo que causó, la incertidumbre de adaptarme a la subjetividad, a algo cambiante a algo que se transforma... Como que se ha vuelto parte de mi personalidad eso... ¿cachai? ese componente... me vuelvo como una persona insegura y cambiante en cierto... no sé... emocionalmente puede ser... Eso... Que... eh... inconcreto de cierto modo... que... como no sé cómo va a ser mi futuro, como que uno tampoco no sabe también como planear su futuro... Así que uno de por sí cachai' como que tiene una forma de pensar ¿cachai? que tengo que pensar, no sé... si voy a hacer una hueá para a futuro, tengo que pensar como cinco alternativas de cómo va a ser, ¿cachai? no una o dos unas ¡cinco! porque puede pasar ¡cualquier cosa! no sé cómo voy a estar en cinco años más o en diez... Yo creo que ese es el tema... de la inseguridad, de qué va a pasar conmigo...”

La indefinición del VIH para él, el desconocimiento, lo cambiante de la enfermedad ha generado en él que estas características hayan permeado en su subjetividad. Entonces, él se ve a sí mismo como una persona cambiante, insegura, que no puede materializar nada, es decir, que las limitaciones a futuro de su vida, y la pausa de su continuidad se transforman en una rigidez respecto a su tránsito en distintas esferas de su vida y a la vez, le otorgan una indefinición respecto a lo que él significa sobre sí mismo. De manera que definirse a sí mismo simbólicamente le es tan difícil, como definir su propia enfermedad, de manera que él asume que es este elemento uno de los causantes de no saberse con un proyecto de vida, ni con trazos más firmes respecto a un camino a seguir.

Un último elemento que el informante consideró relevante de señalar, dice relación con cómo significa a las demás personas dentro de su vida, es decir, la manera en la cual él se relaciona con el mundo exterior. Frente a esto, el informante hace una relación directa entre su diagnóstico y la forma en la que se ha desenvuelto con el mundo mucho más social:

“Se me vino también, es como... no creo que un resentimiento pero sí un odio por el mundo en general... sí... que la cosa no es que yo... que esté resentido y que los hombres y que los fletos y que el amor y que todo es una mierda no... al principio sí ¿cachai? pero después uno cuando va creciendo, o sea, más que creciendo... porque igual no ha pasado tanto tiempo ¡jjajaja! A medida que uno va reflexionando va pasando ese odio sin sentido y va tomando sentido, y uno se vuelve más crítico, se vuelve más duro contra la gente... Esa es la hueá de la desconfianza... Súper desconfiado, súper crítico, súper duro también con la gente (...) Porque a mí nadie me endulzó la vida y yo tampoco se la voy a endulzar a nadie, así que si yo tengo que chuchetear a mi mejor amigo y que eso signifique que después nunca más nos hablemos, lo hago no más, que me ha pasado también...”

El vivir con VIH, ha sido para él una dimensión de su vida que se ha vuelto pública de cierta manera, generando que otras personas se refieran a su vida, a sus prácticas sexuales e incluso a sus valores y conductas morales (lo cual ha sido señalado en otros apartados de estos resultados), sin embargo, además de esta carga del estigma asociado al VIH, hay otros elementos relevantes que se señalan en el párrafo anterior: La forma en la cual el informante adquiere el virus del VIH, es decir, a través de su primera pareja; el prejuicio que se tiene dentro de los círculos homosexuales respecto al VIH, la dureza con la que otras personas han respondido a su realidad ha generado en él una reacción en primer lugar de “odio contra el mundo en general”, pero que sin embargo con los años ha ido cambiando y ha tomado un sentido mucho más crítico y mucho más duro con esas otras personas, de manera que él señala claramente que si nadie le “endulzó la vida”, él tampoco lo hará con el resto y eso ha generado que sea mucho más duro en sus juicios frente a los demás y también en la forma en la cual reacciona frente a las problemáticas que personas cercanas a él, y no tan cercanas, le plantean. También señala que para esto ha sido necesario un proceso de reflexión, que con los años ha devenido en una forma de comprender a las demás personas que se relaciona con la dureza que él ha debido enfrentar por su condición de seropositividad de estas otras personas ajenas a su propia subjetividad, es decir, que lo exterior ha forjado también parte de su mundo simbólico y significativo.

Para finalizar esta categoría, y en consecuencia con la presentación de resultados, es que se presentará lo que él informante ha definido como una conclusión importante de su vida, es decir, aquello que ha aprendido al vivir con el VIH y que deseó compartir dentro de los resultados de esta investigación y que se enlaza a su propia subjetividad:

“De primera era solamente un gay, pero después era un gay con SIDA. Así que igual como que te da un plus ¡jajaj!... pero no, no era cualquier gay, entonces igual me sentí también, como que no... no era igual que los demás... Y en realidad por ese lado igual fue bueno, porque si no sería como... como esos colas que... colas súper higienizados, que tú ves que su única vida es como su vida laboral, que es como súper restringida también que casi no hablan con nadie pa’ que no cachén que son fletos... y como que el único lado que tienen para explayarse es la disco... y nada más... entonces quizá hubiera sido así... O sea igual yo soy hueco, pero estoy lleno de conocimientos llenos de rebeldía también, es que como mi adolescencia fue marcada con el SIDA, igual altiro empecé así como “uta no soy igual que los demás”, y como que tengo dos formas de enfrentarlo: Echarme a morir, o tratar de salir adelante”

Para él hubo una elección, una decisión vital que debió realizar: Echarse a morir o tratar de salir adelante con su enfermedad. Frente a esto, es que él significa su enfermedad como una característica que le permitió tener una vida mucho menos restringida de la que tienen muchos otros homosexuales, puesto que ser un “gay con SIDA” vino a permitirle salir de esa perspectiva de gay higienizado, que no quiere que nadie se percate de su orientación sexual, que performa una masculinidad perfecta, que no es amanerado, que sólo viven sus expresiones emocionales y sexuales dentro de círculos muy cerrados como una “disco gay”. Es decir, que el informante valora que el vivir con el VIH le permite tener conocimientos que lo llenan de una rebeldía, al tener una adolescencia marcada por el SIDA, saber que no era igual a los demás y decidirse a enfrentarlo.

También, señala que el vivir una adolescencia marcada por el SIDA, le ha obligado a crear lazos de una manera diferente. Este elemento, es algo que él reconoce que ha aprendido durante estos años de diagnóstico y logra visualizarlo al detenerse y analizar su devenir en una retrospectiva que facilitó el relato de vida como método de investigación. Frente a esta retrospectiva él concluye lo siguiente:

“Creo que he aprendido a construir más que reconstruir, construir lazos... no sé, por ejemplo evitar salir con gente, porque uno sabe que en algún instante a lo mejor puede llegar al sexo y una... como es que se dice... y... no sé... uno igual como que intenta de... de evitar... ¿cachai? contar un poco si es necesario, o alguna... si alguna... eh... episodios de riesgos... como una forma de protegerse de la gente... uno como que va pasando por esa etapa primero, como que se aleja de la gente, o sea... evita construir alguna relación amorosa, después uno ya lo empieza a intentar pero nunca es lo mismo se vuelve como más inestable, ese es el cambio... y aparte que tampoco, no es tan bonito vivir con SIDA, en realidad no es mucho lo que tiene... pero no sé po' durante el día cinco veces o tres veces mínimo, de la nada como que pensai" o sea te quedái como en blanco y decís "puta la hueá tengo SIDA" en cualquier parte del día, está siempre ahí, de la nada aparece, es como que te baja...”

Con este último párrafo se refuerza la aseveración de que la subjetividad y la identidad del informante están permeadas por el VIH, es decir, que de cierta manera lo constituye y está presente a lo largo de sus actividades cotidianas, como también en su pensamiento, de modo que subjetivamente él reconoce el impacto que el VIH ha tenido frente a cómo se valora a sí mismo, cómo se relaciona con las demás personas y cómo se muestra frente a ellas.

VI. CONCLUSIONES

A partir de los resultados obtenidos del proceso de análisis de datos y su corroboración con el informante de la investigación, es posible obtener las siguientes conclusiones:

VI.1 Respecto a la reconstrucción de experiencias de adaptación vividas en la adolescencia frente al diagnóstico de VIH.

El proceso de reconstruir a través de un relato biográfico las experiencias de adaptación al diagnóstico de VIH, que el informante debió enfrentar durante su adolescencia, deja distintas aristas a considerar. En una primera instancia, es importante destacar que en su experiencia particular, el conocimiento de su diagnóstico se realizó en primera instancia a la edad de 14 años, momento en el que su ex pareja le comunica que está viviendo con VIH, le atribuye la responsabilidad al informante y luego, procede a acosarlo durante un tiempo prolongado. Al enterarse de esta noticia, el informante se realiza por primera vez el examen de VIH, el año 2006. Luego de realizada la prueba y recibida la consejería no es contactado, ni notificado como seropositivo, de manera que él considera no vivir con el virus en ese momento, sin embargo, manifiesta en más de una ocasión durante las entrevistas realizadas, que durante dos años tuvo la duda de si efectivamente este resultado era confiable. Más tarde, el año 2008, frente a una baja repentina de peso y un resfriado fuera de lo común que por su gravedad lo afecta, su familia decide llevarlo a consulta médica. Es en ese momento donde se le vuelve a realizar el examen de VIH, esta vez a través de un sistema privado de salud y el resultado es positivo en primera instancia y en la contra muestra enviada al Instituto de Salud Pública. Este antecedente es muy importante para fines de conclusiones de esta investigación, y se hace importante destacarlo en primera instancia, puesto que el informante formó parte del grupo de los “no notificados” por el sistema de salud el año 2006, negligencia del sistema frente al que muchas personas pertenecientes a este grupo decidieron querellarse y obtuvieron las indemnizaciones pertinentes, sin embargo, la familia del informante le solicitó no iniciar acciones legales por el miedo a la exposición. Esto es evidencia, que al aparecer el diagnóstico en la vida del informante, todo un sistema familiar y social se activa para mantener oculta la seropositividad, entendida en el marco teórico como una categoría social, cargada de estigma (Pierret, 2003).

Además de la irregularidad en el diagnóstico y la notificación del mismo, el informante enfrenta el hecho de develar a su familia, paralelamente al diagnóstico

de VIH, su orientación sexual homosexual a la edad de 16 años. Desde ese momento, se puede concluir que uno de los efectos de la develación paralela de ambos hechos en el sistema familiar, es que la familia se centre mucho más en un aspecto de la identidad del informante, agregando nuevamente estrategias de evitación y de censura frente a él, lo cual provoca una ruptura con su sistema familiar, lo que prontamente se traduce en una elaboración del duelo parental respecto a la situación del hijo, donde hay un primer momento de negación, es decir, la familia omite la enfermedad del hijo y se centra en su homosexualidad, otro elemento que sale de la norma, una sexualidad abyecta, cargada de significados negativos (pecado, SIDA, perversión, etc.). Sin embargo, una segunda etapa por la que atraviesa el sistema familiar del adolescente, es de una sobreprotección y temor a la muerte inminente del hijo, en este momento es donde el informante señala un malestar significativo frente a su familia, de manera que en un primer momento, el adaptarse al diagnóstico implica además adaptarse a una familia que pasa de ser distante en su crianza, a mostrarse afectuosa, preocupada y señalándole sistemáticamente el temor a la muerte de su hijo.

Además de estas variables familiares, la adaptación al diagnóstico de manera personal e íntima para el informante, se desarrolla en un primer momento desde la vivencia de aceptar el diagnóstico, según sus relatos, desde lo objetivo y real de la enfermedad; sin embargo, sus primeras reacciones fueron la autodestrucción, más caracterizado por el consumo excesivo de alcohol, estupefacientes y medicamentos mezclados con alcohol, todo esto con el fin de evitar “sentir”, es decir, hay una negación frente al diagnóstico, no desde el punto de vista de omitir que se vive con VIH, sino que desde lo emocional. El informante se niega en un primer momento a sentir la angustia, el temor o el miedo a lo que el diagnóstico implica, de manera que las fiestas y los excesos que conllevaban las mismas, le permiten omitir estas emociones y a la vez compensar un área de su desarrollo como lo fue su sexualidad, puesto que en sus relatos manifiesta que el temor y la sensación de “invalidez sexual” (sentirse poco atractivo antes del diagnóstico, y además un peligro para otros luego del mismo), lo llevaron a disminuir significativamente sus prácticas sexuales, lo cual compensaba con las fiestas y excesos.

Señala además, que en el área académica y/o escolar, hubo cambios importantes. En primera instancia, el informante destaca que a nivel familiar las exigencias y expectativas respecto de su rendimiento académico disminuyeron considerablemente, y que además, a nivel personal él también desistió en varias ocasiones de asistir al Colegio. Esto generó que debiera terminar la enseñanza

media en el sistema de educación de adultos y a la edad de 20 años, lo cual implicó que la proyección vocacional, se viera postergada.

De esto se concluye que el VIH, tuvo impactos importantes en el desarrollo académico del informante, obstaculizando el avance curricular, debido a la interferencia emocional que produjo en él. Además, la elección vocacional, en su caso se vio truncada, debido a que su familia le solicitó dejar de lado su proyecto de estudiar teatro, esto debido a la posible exposición pública a la que se vería enfrentado en el futuro, exposición que podría implicar el conocimiento de su condición de homosexual y seropositivo. De manera que, el estigma social de la enfermedad y de su orientación sexual, afectan no sólo la posibilidad de pensar en un futuro, sino que también limitan elecciones vocacionales, duración de carreras, etc. Esto último, debido a la incertidumbre del pronóstico de la enfermedad, es decir, el no saber cuál será la condición de salud y física que tendrá el informante en un corto plazo (cinco a diez años) debido al avance del VIH.

La adaptación que debió enfrentar el informante, tuvo un impacto importante en el reordenamiento de su vida, es decir, en el continuo del desarrollo. De manera que es posible afirmar que para él, su desarrollo se vio puesto en una pausa permanente durante estos cinco años de diagnóstico debido a que en primera instancia, la edad del diagnóstico (16 años), fue tan temprana que efectivamente él no tenía un proyecto de vida pensado, ni mucho menos trazado; no habían decisiones tomadas respecto a la vida en pareja, a formar una familia, a mantener o cuestionar su identidad y/o orientación sexual, a elegir una carrera, etc. De manera que esta pausa permanente, para él implica un estancamiento que no le permite hacer diferencias entre su vida a los 14 años y su vida actualmente a los 20 años, excepto el hecho de no estar cursando la enseñanza media. Puesto que actualmente se encuentra desempleado, debido a esta sensación de no tener proyectos que cumplir, ni trazados, por ende tampoco se siente movilizado a realizar acciones tales como: tener un trabajo que le permita cumplir estas metas, aún cuando suele tener trabajos esporádicos, con fines de subsistencia.

La desinformación respecto a los efectos del VIH, su acción, pronóstico y calidad de vida posible para las personas que viven con el virus, genera que la identidad y subjetividad del informante se vean permeadas por las características de la enfermedad. Esta es una de las conclusiones más importantes de la presente investigación, de modo que se puede afirmar que la forma en la que el informante construye su subjetividad se vuelve tan dispersa, frágil, insegura y volátil; como es para él la interpretación de su enfermedad. Esto impacta a niveles tan profundos

en la vida del informante, que la adaptación a la enfermedad en la vida cotidiana, la normalización de la enfermedad sin centrarse en el padecimiento e incluso, la incorporación del diagnóstico a su subjetividad, se ven casi absolutamente truncadas al menos hasta el momento actual de su vida, puesto que el informante es enfático en señalar que no puede hacer una vida normal, no puede pensar en un futuro próximo, no se atreve a elegir una carrera, ha tenido dificultades significativas en el establecimiento de relaciones afectivas y de amistad duraderas con base en la confianza y honestidad, debido a un diagnóstico que nadie es capaz de definirle claramente. Esto debido a que nadie ha podido explicar por qué se transmite el virus, cómo es que daña su sistema inmune, cómo estará su salud en un futuro próximo, y algo muy importante: No hay esperanzas, al menos actuales, ni a su alcance económico si es que las hubiera realmente, de una cura a su enfermedad. Esto se ve reflejado en la metáfora que utiliza con una caja negra, señalada con anterioridad en los resultados; elemento que se relaciona directamente con el marco teórico presentado, ya que según Grimberg (2003) el VIH sitúa a las personas frente a una fragilidad corporal, de modo que el cuerpo parece algo extraño, incierto, vulnerable, amenazado y amenazante.

Al no haber una cura para la enfermedad, esta se vuelve crónica, pero difícil de manejar, generando que el informante deba generar estrategias actitudinales y procedimentales que impactan en sus prácticas cotidianas, elemento que se desarrollará en profundidad, más adelante en estas conclusiones.

VI.2 Respecto de poder conocer la percepción del proceso de desarrollo al vivir con VIH, en relación al desarrollo esperado.

La primera y más importante conclusión que se desprende en este objetivo, dice relación con la obstaculización del desarrollo que se produjo para el informante al vivir con VIH. Esto fue analizado desde diversas áreas, sin embargo, en estas conclusiones se hará el desglose de las mismas, en base a tres áreas señaladas con anterioridad en el apartado análisis de datos.

En el área social, el informante señala que todo aquello que él considera esperado de vivir en la adolescencia, en su experiencia personal no fue llevado de la misma manera, principalmente por considerar que su vida no es una vida normal. Esto porque el estigma de la enfermedad (otra vez debido al desconocimiento y temor de la misma) no le permite desenvolverse de manera transparente u honesta con otras personas, por temor a ser rechazado, segregado y ser visto como una amenaza para otros. Él señala en bastantes ocasiones, que el vivir con VIH lo ha llevado a evitar las relaciones más profundas con otras personas, como también a

no interesarse por una vida pública o una preocupación por lo social más superficial (pertenecer a algún grupo, obtener estatus, estar a la moda, etc.), sino que sus intereses han estado mucho más ligados a aspectos como la política, las reivindicaciones identitarias y además, a despreciar la validación que la Sociedad le ofrece, a cambio de trazar algunos de sus valores primordiales.

En el área afectiva, el informante señala que su vida también se ha visto limitada, principalmente en dos áreas: Las relaciones amorosas, esto principalmente por el temor a develar el diagnóstico. De manera que se puede concluir que el vivir con VIH desde la adolescencia, impacta en las relaciones de pareja, volviéndolas más superficiales, donde hay un desapego más marcado y una tendencia a abandonar las relaciones una vez comenzadas, especialmente en los momentos en los cuales se hace imprescindible develar el diagnóstico, como a la hora de la intimidad sexual. Éste aspecto, la sexualidad, es un aspecto en el que hay mayor implicancia del VIH dentro de la experiencia del informante. En el área sexual, el uso del condón se vuelve imprescindible, puesto que las prácticas de cuidado mutuo, particularmente con otro como potencialmente receptor del virus, obliga al informante a considerar y a reflexionar constantemente respecto de su vida sexual, las prácticas que puede ejercer y si efectivamente le hará saber a otro respecto de su condición de seropositividad.

Además del uso del condón como elemento de protección, se concluye que este elemento de producción tecnológica, ejerce una barrera entre dos personas, siendo entonces común para él, que las personas con las cuales se relaciona se nieguen al uso del mismo. De esto se desprende que las prácticas de riesgo son vistas por la Sociedad muchas veces con ignorancia y con interpretaciones erróneas de las mismas, lo cual ejerce un impacto negativo en la vida del informante, ya que para él si no hay la posibilidad de utilizar preservativo, se debe ver imposibilitado de tener encuentros sexuales. Esto él lo manifiesta como una opción personal de responsabilidad y cuidado de otro.

El uso del condón, viene entonces a permear su vida sexual, y de esto se concluye que además de ser importante en la vida y subjetividad del informante, es también un elemento de discusión respecto a las políticas de distribución del preservativo, puesto que la entrega para pacientes con VIH en el sistema público de salud se ve condicionado a la asistencia a controles periódicos, aceptación de las obligaciones que le impone la institución y también, según lo que él ha señalado, al trato que recibe del personal de salud encargado de su distribución.

Puesto que muchas veces es tratado como promiscuo o drogadicto, por lo que ha sido víctima de tratos vejatorios por parte de funcionarios del sistema de salud.

Este hecho no es menor, puesto que es importante considerar que desde la disciplina psicológica y la injerencia que tienen los psicólogos organizacionales dentro de los sistemas de salud, al revisar protocolos o realizar capacitaciones para el ejercicio de profesionales de los mismos (adecuados a competencias no sólo procedimentales, sino también actitudinales) debiera considerarse la promoción de información respecto al trato a recibir por los pacientes que viven con VIH, la consideración de protocolos que resguarden su dignidad y derechos fundamentales, elementos que están supuestamente resguardados bajo la ley de SIDA de nuestro país.

Como se expuso en el marco empírico de esta investigación, en relación a políticas públicas que resguarden los derechos sexuales y reproductivos de los y las ciudadanas del país, aún no se ha logrado consenso respecto de cómo resguardar y promover, desde el Estado, el acceso a información, educación y servicios que vengan a resguardar la autonomía sexual de las personas. Y es este elemento crucial, el que debe ser destacado a la hora de realizar las conclusiones de esta investigación.

Respecto al área cognitiva, se puede concluir que la percepción que se tiene del propio desarrollo al vivir con VIH, se ve acelerado a nivel de dimensiones como el pensamiento crítico, la identificación con ideales y disminuido en elementos como la autoestima y autoeficacia.

El pensamiento crítico y los ideales, según el informante se ven acelerados en su formación, puesto que desde el momento de saber su diagnóstico ha debido enfrentar experiencias de discriminación, tomar decisiones de cuidado propio y de cuidado de otros, y también ha visto cómo su forma de ver la Sociedad y los fenómenos que le rodean, adquieren un matiz distinto al que viven otras personas que no están en su situación, es decir, frente a un desarrollo normativo. Uno de los elementos que él destaca, y que hace propio la investigadora, dice relación con el haber podido ver a otros que estaban en su misma situación, es decir, discriminados, silenciados y negados en sus derechos, de modo que su forma de pensar se vuelve permeable a estos sucesos, puesto que inevitablemente él forma parte de los mismos y opta por reaccionar al sentirse parte de una lucha por adquirir sus derechos, como lo son por ejemplo, sus derechos sexuales y reproductivos, los que a su juicio -según la mayoría de la gente- él no debiera tener acceso, todo esto visto desde la lógica del prejuicio y la discriminación.

Aspectos como la autoestima y la autoeficacia se ven trastocados por el VIH, puesto que al sentir que su cuerpo es una amenaza para otros, la valoración que el informante hace de sí mismo es obviamente mucho más disminuida, generando que tienda a complacer a otros, y verse mucho más deseante que deseado. Además, la autoeficacia, entendida para él como la capacidad de motivarse a realizar tareas a través de su propio ímpetu e interés, se ha visto claramente disminuida. Esto se atribuye al constante esfuerzo emocional y cognitivo que debe hacer el informante durante su desarrollo adolescente por enfrentar el peso de una enfermedad crónica, que lo estigmatiza y que lo amenaza en su integridad; generando que su energía se trunque para poder realizar nuevas cosas, emprender sueños o proyectarse a futuro, necesitando generalmente ayuda de personas externas, las cuales han sido pocas a su juicio, debido nuevamente, al temor de ser discriminado, excluido o sancionado socialmente.

VI.4 Respecto al análisis del impacto percibido en las prácticas cotidianas al vivir con VIH.

Se puede concluir en primera instancia, y como un elemento importantísimo dentro de esta investigación, que al recibir el diagnóstico de VIH en la adolescencia, momento en el que aún no se tienen bases fundadas para el futuro, las prácticas cotidianas no se ven tan profundamente afectadas, sino que contrariamente a lo que se pudiera pensar o suponer, toda situación se ve en primera instancia truncada o detenida por el VIH.

Sin embargo, en aspectos como el cuidado personal y de otros, se puede concluir que hay en efecto una adaptación de prácticas, y que estas impactan de manera sutil en la vida del informante; puesto que como se señala en el marco teórico, se vive con VIH porque la cura cede espacio a la gestión de la enfermedad (Pierret, 2003), en esta gestión se impacta entonces las prácticas cotidianas, ya que vivir con VIH incide en distintas esferas de la realidad de las personas y son centrales en la configuración de su experiencias (Adaszko, 2012).

Es así que elementos como el cuidado al sufrir accidentes que impliquen sangrado o realizar tareas como afeitarse, coser ropa, cortar, cocinar, etc. se ven alterados, ya que se debe cautelar la limpieza completa de elementos que tengan contacto con la sangre y/o desechar con cuidados especiales; esto se enlaza con elementos señalados en el marco teórico de esta investigación, que indican que la experiencia de vivir con VIH impacta (cuestiona o reafirma) las prácticas sociales y organiza el conjunto de la vida con nuevos sentidos (Grimberg, 2002), debido a que, las prácticas cotidianas pueden ser entendidas como el conjunto de

actividades que caracterizan la reproducción de hombres y mujeres particulares, los cuales, a su vez, crean la posibilidad de reproducción social (Heller, 1994).

Existen además otros elementos de la vida cotidiana significativos, de modo que aparece nuevamente como conclusión la importancia del uso del preservativo, puesto que la vida sexual se limita a la cantidad de condones que se tienen a la mano, y se debe en su ausencia, optar por otro tipo de prácticas sexuales como la masturbación. Esto, impacta en la vida del informante puesto que no puede ejercer con más libertad su sexualidad, en contraste a otras personas que sí tienen por ejemplo pareja única y que pueden tener prácticas sexuales sin uso de preservativo. También se limitan prácticas como el sexo oral con eyaculación en la boca de la pareja, entre otras. Todo esto cruzado por el temor a contagiar al otro, a herir al otro o dañarlo, de manera que la cotidianidad en este sentido se ve alterada. Es así, como se confirma con esta afirmación, otro elemento planteado en el marco teórico de esta investigación, en el que se señala que vivir con VIH es una experiencia corporalmente centrada (Grimberg, 2003).

Sin perjuicio de lo señalado anteriormente, otra conclusión importante a la que se ha podido llegar en esta investigación, dice relación con la incertidumbre de cómo las prácticas cotidianas se verán alteradas más adelante, es decir, para el informante no hay en la actualidad tantas implicancias del vivir con VIH en su vida cotidiana, pero existe el temor y el desconocimiento de saber cómo serán sus prácticas cotidianas más adelante, especialmente considerando la posibilidad del uso de terapias antirretrovirales, las cuales pueden tener efectos secundarios que limiten en mayor medida su vida cotidiana, pero también su vida social y pública al hacerse más evidente un deterioro físico. Esto produce temor en el informante, y le limita a insertarse en otras prácticas propias de la cotidianidad como lo son el trabajo, la vida en pareja, la posibilidad de seguir una carrera universitaria, la adquisición de bienes raíces, etcétera.

VI.5 Respecto al objetivo general de la investigación: Comprender los significados que una persona atribuye a vivir con VIH desde la adolescencia.

Dentro del marco teórico de esta investigación, se señaló que cuando hablamos de VIH y el significado que una persona le atribuye a vivir con el virus, nos adentramos en dimensiones de límites difusos, complejas y cargadas de las experiencias personales y contextuales de cada persona en particular (Grimberg, 2002), donde las personas reciben un impacto en su vida física, psíquica, socio-económica, relacional y temporal; generando una ruptura biográfica (Pecheny, Manzelli y Jones, 2002), es decir, un evento que genera un hito que irrumpe en la

continuidad de la vida de las personas, debido a que en el caso del informante su vida se encuentra en una pausa constante, que impide que el desarrollo pueda desarrollarse con la continuidad esperada en los procesos normativos.

De manera que la principal conclusión que se puede extraer de la presente investigación, dice relación con el impacto en la subjetividad y la identidad del informante al vivir con VIH desde la adolescencia, y no antes (infancia por transmisión vertical, por ejemplo), o después (en la adultez).

Este impacto, se deja ver en cómo significa el informante el vivir con VIH en su vida, principalmente la sensación de vivir un permanente ahora, y el desconocimiento de cómo será su vida en un futuro. Aspectos que fueron planteados en los apartados anteriores a este.

De modo que para finalizar, es importante hacer patente que la comprensión de los significados que el informante le atribuye a vivir con VIH desde su adolescencia, ha sido principalmente desde aquello que se le ha sido negado, pero que sin embargo, no se plantea aquí como una victimización, sino que contrario a ello, como una constatación de cómo el desconocimiento respecto al VIH, impacta en la vida de quienes viven con el virus, y de quienes les rodean. Principalmente al entorno familiar y a los amigos y parejas.

Frente a esto, es que el informante señala, y se puede aprehender como una conclusión final de esta investigación, que el llamado principal y más importante para alguien que vive con VIH desde la adolescencia, es a entregar conocimiento respecto del virus, a trabajar con más empeño en este sentido, desde las distintas ciencias que tienen relación con él. Y desde la psicología, uno de los aportes más importantes que se debe realizar, dice relación con el apoyo a las personas que viven con el virus para rearmarse, fortalecerse y re significar la enfermedad como un padecimiento crónico, ayudar desde las investigaciones y desde la praxis a romper con los prejuicios y atribuciones que las personas realizan sobre otras, tachándolas de promiscuas, descuidadas y que buscan terminar viviendo con esta enfermedad. Comprendiendo que no es algo que se busca, ni que se adquiere, como si a las personas que han sido diagnosticadas con ella, les fuera un premio, o algo sin preocupación; sino que contrariamente a ello, es una enfermedad que permea aspectos íntimos y cotidianos de las personas, como la sexualidad, la afectividad, la posibilidad de proyectarse a futuro, entre otros aspectos. Y que en ese sentido, está presente en la vida de todas las personas, puesto que cada una de nosotras ejerce una sexualidad, vive su afectividad, se contacta físicamente con otros y otras.

De modo que, la psicología debe trabajar con más ímpetu en generar en la praxis, programas serios y continuos que puedan ser integrados por ejemplo, al plan AUGE, de manera que no sólo se les entregue medicación a quienes viven con el VIH, o se les haga un conteo regular de su carga viral; sino que seriamente y humanamente, se validen sus temores, sus sueños, sus intereses; se pueda realizar intervenciones de ser necesario con sus familias, y otras instituciones que para los adolescentes tienen relevancia como lo son por ejemplo: las comunidades educativas, los hospitales de atención, las Universidades, los lugares de trabajo a los que pueden acceder.

También, es importante volver a subrayar que la subjetividad de las personas puede volverse tan volátil como perciben la enfermedad, de manera que es responsabilidad de quienes trabajamos con personas, principalmente desde la psicología, aportar a materializar y fortalecer la subjetividad, sin rigidizarla. Facilitando procesos que le permitan a los y las adolescentes que viven con VIH transitar y conocerse más a profundidad, evitando que sus identidades se encapsulen por temor a la enfermedad y al estigma, promoviendo que puedan pensarse de modos distintos a cómo se definieron al momento del diagnóstico, ayudando de esa forma a que puedan verse a sí mismos y mismas con mucha mayor libertad, confianza y honestidad consigo mismas.

Es además de suma importancia, destacar que el vivir con VIH desde la adolescencia genera un quiebre en la identidad, y que no sólo puede rigidizarla, sino que también otorga esta posibilidad de cambio, de agencia en el otro. Para por ejemplo, como en el caso del informante de esta investigación, conseguir vivenciar y aprovechar el saber-se cómo alguien discriminado, ocultado y negado; no sólo para reclamarse como víctima de un sistema excluyente, sino también para generar espacios de apertura y de mayor margen para aquellos que no lo tienen, siendo por ejemplo, esta investigación un interés genuino del informante de plasmar esa intención de cambio, en este caso, con los y las profesionales y estudiantes de la psicología que accedan a conocer este trabajo.

Otra conclusión importantísima de esta investigación, dice relación con cómo el uso del método biográfico, pudo facilitar en el informante una reflexión respecto de su propia vida, sus temores, fortalezas, intereses y principalmente sus autolimitaciones. El hacer patente aspectos de su vida personal, que no se logran vislumbrar de manera cotidiana, posibilitaron para él pensarse en un futuro, y saberse preparado para comenzar una carrera Universitaria, como también, le permitieron ser honesto consigo mismo y reconocer que hay temores que siempre

vivirán con él pero que evidentemente, tiene la opción de enfrentar y seguir adelante.

De modo que, aunque vivir con VIH se experimenta en la adolescencia como un obstáculo para el desarrollo, esto es algo que puede y es efectivamente posible de cambiar. Un ejemplo claro de esto es esta investigación, ya que la persona que trabajó en esta investigación, además de realizar un recorrido honesto y sin eufemismos sobre sus vivencias en estos cinco años de diagnóstico, tuvo la capacidad de hacer saber a quién investiga –y que comparte en este momento con quienes leen este documento- que la agencia y posibilidad de ser posibles, y que humanizar el VIH no pasa sólo por reconocer el impacto negativo que tiene en la vida de las personas, sino en saber reconocer en esos relatos crudos y honestos, el infinito potencial que todos los seres humanos poseen para tomar el control sobre su entorno, sus situaciones y sus capacidades. Elemento crucial a considerar cuando se cree en una psicología que apuesta por hacer márgenes, aportar al bienestar de las personas y a construir una sociedad más feliz, debe apostar siempre por considerar que la agencia y la capacidad de resiliencia que tienen todas las personas, particularmente los niños, niñas y adolescentes son herramientas que todas las personas poseen, y sólo es nuestro deber considerarlas y no victimizar o desempoderar a quienes confían en nuestro saber profesional.

Todo lo señalado anteriormente, queda fuertemente demostrado, al poder hacer un seguimiento biográfico de cómo un adolescente se enfrenta, siente y significa el vivir con una de las enfermedades más temidas en la historia de la humanidad, y que hasta hoy no tiene un tratamiento que ofrezca una cura, y que además está cargada de estigma y castigo social, nos obliga a considerar que la capacidad de un adolescente desde los 14 años de resistir esa realidad, hacerla propia, enfrentarla y comenzar a dar los primeros pasos de transformación de su realidad son, sin exagerar, la más importante conclusión de esta investigación.

Las limitaciones a las que se enfrentó esta investigación, pasan imprescindiblemente por reconocer que un estudio de caso, es evidentemente, sólo un acercamiento exploratorio, de modo que quedan pendientes para investigaciones futuras, realizar experiencias que permitan darle mayor alcance a la profundización en el desarrollo de conocimiento científico respecto del tema. Otro elemento que aparece como limitante, dice relación con el carácter de las personas que forman parte de este tipo de investigaciones, puesto que están sometidas constantemente a la estigmatización, lo cual dificulta poder ubicar a una

cantidad de personas que permita realizar estudios mucho más extensos. Frente a esto se propone para futuras investigaciones en esta línea, acceder a convenios estratégicos con ONG relacionadas con esta realidad, como VIVO POSITIVO y sus variantes a nivel nacional.

Es por todo lo señalado anteriormente, que se plantean como futuras áreas de investigación respecto al tema: El impacto que tiene el vivir con VIH desde la adolescencia en el sistema escolar y elecciones vocacionales; cómo elaboran las familias el diagnóstico de un hijo o hija con VIH en la adolescencia; las representaciones sociales que tienen los y las profesoras que trabajan en el sistema escolar secundario y universitario respecto del VIH y la adolescencia, como también con los y las funcionarias de la salud; Experiencias de trabajar con adolescentes que viven con VIH dentro del sistema de salud Chileno o en distintas regiones o provincias, entre otras. Debido a que este tema ha sido investigado ampliamente con adultos en nuestro país, pero se hace imperioso ampliar el conocimiento respecto a los temas ya sugeridos, de manera que pudieran comenzar a realizarse mayores esfuerzos en políticas públicas y en formación de profesionales preparados para comprender de mejor manera a quienes viven con el VIH, y no centrarse sólo en la “tragedia” que victimiza a las y los usuarios.

Además de las propuestas que se dejan en estas conclusiones, respecto al desarrollo en el área investigativa relacionada al VIH, cabe señalar que dentro de la docencia y la formación en los y las estudiantes de pre-grado en psicología, debe ser considerado (no sólo desde el vivir con VIH) el impacto de enfermedades crónicas y enfermedades catastróficas, a la hora de recibir formación por ejemplo, en las asignaturas relacionadas a la psicología del desarrollo, psicología de la familia e incluso psicopatología (infanto-juvenil y/o adulto) . De manera que, considerar las conclusiones de esta investigación, y la de otras investigaciones realizadas en Latinoamérica sobre la vivencia y significados que tiene para los y las adolescentes el sobrellevar enfermedades con carga social, pudiera promover en futuros profesionales de la disciplina, conciencia respecto a cómo intervenir, o desde qué ángulos o perspectivas comprender las vivencias de estos jóvenes, y no ver sus resistencias a tratamientos, y sintomatologías – si es que las hubieran- desde perspectivas victimizantes, o peor aún desafiantes.

A nivel interventivo sería interesante poder considerar la experiencia y conclusiones de esta investigación exploratoria, para promover instancias de encuentro con usuarios del sistema público que estén dispuestos a llevar a cabo, conjuntamente con profesionales, proyectos participativos desde la psicología

comunitaria, que tiendan a mejorar su calidad de vida, abrir espacios de encuentro y de conocimiento mutuo que ayuden a estas personas a descentrar sus vidas del padecimiento; experiencia que pudiera canalizarse a través del Centro Psicosocial “José Luis Ysern de Arce” de la Universidad del Bío-Bío, puesto que cuenta con estudiantes con la preparación profesional pertinente, profesionales supervisores y un abordaje psicosocial frente a esta realidad, se vuelve muy necesario para atender y mejorar la calidad de vida de quienes viven con VIH, no sólo desde la adolescencia.

VII. REFERENCIAS

- Adaszko, A. (2006) De tomar pastillas a saberse viviendo con VIH/Sida. Trayectorias de vida y reflexividad en jóvenes que crecieron con VIH/Sida desde niños. *Cuartas jornadas de investigación en antropología social*. 1850-1834.
- Adaszko, A. (2012) Trayectorias de vida y manejo de la enfermedad en la vida cotidiana de adolescentes que crecieron viviendo con VIH/sida. *Actualizaciones en SIDA*. 20,75:1-14
- ASIHVIF. (1999) Document de discussion du Séminaire d'étude et de recherche sur liens et frontières entre histoire de vie et psychothérapie. Lourain -la- Neuve: LLN
- Castillo, E y Vásquez, M. (2003) El rigor metodológico en la investigación cualitativa. *Colombia médica*. 34: 164-167
- Cornejo, M; Mendoza, F y Rojas, R. (2006) La investigación con relatos de vida: Pistas y opciones del Diseño Metodológico. *Psykhe*. 1, (17): 29-39.
- Dávila, O. (2004) Adolescencia y juventud: De las nociones a los abordajes. *Última Década*. vol.21: 83-44
- De Certeau, M. (1980) La invención de lo cotidiano. México D.F: Instituto tecnológico y de estudios superiores de Occidente.
- Domínguez, A. (2007) Crisis Institucional y Relaciones de Género: Niñas, niños y adolescentes viviendo con VIH-SIDA en Argentina. *Otras Miradas*, 7(1): 153-168.
- Gobierno de Chile. (2011) Objetivos de desarrollo del milenio. Tercer informe del Gobierno de Chile. Sitio oficial del programa de las naciones unidas para el desarrollo (pnud) <http://pnud.cl/>. Visitado el 27 de Diciembre de 2011.
- González, L. (2008). Formulaciones clínicas en psicoterapia. *Terapia Psicológica*. 29: 93-102.
- Grimberg, M. (2002). VIH-SIDA, vida cotidiana y experiencia subjetiva. Una revisión conceptual de las dimensiones de vivir con VIH. *Cuadernos médico sociales*. 82:43-59.
- Grimberg, M. (2003) Narrativas del cuerpo. Experiencia cotidiana y género en personas que viven con VIH. *Cuadernos de antropología social*. 17: 79-99.
- Heller, A. (1994) Sociología de la vida cotidiana. Barcelona: Ediciones Península.
- Krauskopof, D. (1999) El desarrollo psicológico en la adolescencia: Las transformaciones en una época en cambios. *Adolescencia y Salud*. 1(2): 23-31
- Lainé, A. (1998) Faire de sa vie une histoire. Théories et pratiques de l'histoire de vie en formation. París: Desclée de Brouwer.

- Lambert, C. (2006) Edmund Husserl: la idea de la fenomenología. *Teología y vida*. 4, (XLVIII): 517-529.
- Lira, E. (2007) Bioética en Investigación en Ciencias Sociales. Santiago de Chile: Conicyt.
- Martínez, S. (2011) Criterios de calidad. Presentados en la cátedra de Metodología de la Investigación II. Chillán. Universidad del Bío Bío.
- Martínez, S. (2012) Criterios de calidad. Presentados en la cátedra de Metodología de la Investigación Cualitativa. Chillán. Universidad del Bío Bío.
- Medina, A. (2010) "El virus reposa en mi cuerpo". Ser adolescente y vivir con VIH. *Revista online "La jornada"*. N° 166. Extraído de: <http://www.jornada.unam.mx/2010/05/06/ls-central.html> visitada el 10 de Febrero de 2012.
- Mejía, J. (2004) Sobre la investigación cualitativa. Nuevos conceptos y campos de desarrollo de investigaciones sociales. 13: 277-299.
- MINSAL. (2007) Evolución del VIH-SIDA VIII región, 1987-2006. Departamento de epidemiología del Ministerio de Salud del Gobierno de Chile.
- MINSAL. (2008) Informe Nacional. Estado de situación de casos confirmados VIH/SIDA 2004-2008. Departamento de epidemiología del Ministerio de Salud del Gobierno de Chile.
- MINSAL. (2010) Vigilancia epidemiológica de VIH/SIDA. Circular N° B5135.
- MINSAL. (2011) Problemas de salud. VIH-SIDA. Sitio oficial del ministerio de salud. Extraído de: http://www.minsal.gob.cl/portal/url/page/minsalcl/g_problemas/g_vih/vih.html. Visitada el 20 de Enero de 2012.
- Mosby-Year Book, Inc. (2008). Diccionario Mosby. Medicina, enfermería y ciencias de la salud. Madrid: Harcourt. (Edición electrónica en CD-ROM)
- ONUSIDA. (2011) Cómo llegar a cero: Más rápido. Más inteligente. Mejor. Organización Naciones Unidas.
- Osorio, F. (1998) El método fenomenológico. Aplicación de la epoché al sentido absoluto de la conciencia. *Cinta de Moebio*. 2.
- Pecheny, M; Manzelli, H y Jones, D. (2002) Vida cotidiana con VIH/SIDA y/o Hepatitis C. Diagnóstico, tratamiento y proceso de expertización. *Serie seminarios salud y política pública - Seminario V*. Centro de Estudios de Estado y Sociedad.

- Pierret, J. (2003) Vivir con el VIH en un contexto de enfermedad crónica: aspectos metodológicos y conceptuales. *Cuadernos médico sociales*. Vol. (77):35-44.
- Pintos, M. (2010) Fenomenología de la corporeidad emotiva como comprensión de la alteridad. *Investigaciones fenomenológicas*. 2.
- Porta, L y Silva, M. (2003) La investigación cualitativa: El análisis de contenido en la investigación educativa. Extraído de: <http://www.uccor.edu.ar/paginas/REDUC/porta.pdf> visitado el: 29 de Enero de 2012.
- Proyecto de ley marco sobre derechos sexuales y reproductivos. Boletín N° 2608-11.
- Quintana, A. (2006) Metodología de investigación científica cualitativa. *Psicología: Tópicos de actualidad*. Lima: VNMSM.
- Rodríguez, G; Gil, J y García, E. (1999) Metodología de la investigación cualitativa. Málaga: Ediciones Aljibe.
- Ruiz, J. (2003) Metodología de la investigación cualitativa. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Salamanca, A y Martín-Crespo, C. (2007) El diseño en la investigación cualitativa. *Nure Investigación*. 26.
- Santillano, I. (2009) La adolescencia: Añejos debates y contemporáneas realidades. *Última Década*. 21: 83-104.
- Silva, C. (2008) La lupa de Merlín. *Athenea Digital*. 13, (primavera): 201-208.
- Strauss, A y Corbin, J. (2002) Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada. Colombia: Universidad de Antioquía
- Taylor, S y Bogdan, R. (1987) Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Barcelona: Paidós.
- Valenzuela, E y Casas, L. (2007) Derechos sexuales y reproductivos: Confidencialidad y VIH/SIDA en adolescentes Chilenos. *Acta Bioethica*. 13, (2).
- Valles, M. (2007) Técnicas Cualitativas de Investigación Social. Reflexión metodológica y práctica profesional. Madrid: Síntesis Sociología.
- Veras, E. (2010) Historia de vida: ¿Un método para las Ciencias Sociales? *Cinta de Moebio*. 39: 142-152.

Vivar, C; Arantzamendi, M; López-Dicastillo, O y Gordo, C. (2010) La Teoría Fundamentada como Metodología de Investigación Cualitativa en Enfermería. *Index de Enfermería*. 19 (4): 283-288

Ysern, J. (2010) Principios éticos. Presentados en la cátedra de Ética Profesional. Septiembre. Chillán.

VIII. ANEXOS

Anexo 1:

Consentimiento Informado

El siguiente documento pone a su disposición información necesaria sobre los objetivos y actividades involucradas en la investigación: “VIH desde la Adolescencia. Significado y experiencias personales”, con el fin que usted decida de manera libre participar de ella, en calidad de entrevistado(a).

El objetivo principal de esta investigación es comprender los significados que una persona atribuye a vivir con VIH desde la etapa de la adolescencia. Lo anterior, con el objetivo de poder profundizar los conocimientos que se tienen dentro de la Psicología respecto a las experiencias de quienes viven con VIH y aportar, desde una tesis de pre-grado a complementar la atención psicosocial que reciben desde nuestra profesión quienes viven con el Virus.

Es importante para usted saber:

- La investigación no conlleva riesgo para la seguridad física, psicológica y/o laboral de quienes participen. En caso de requerir apoyo terapéutico durante el desarrollo de la investigación, será derivado/a al Centro Psicosocial José Luis Ysern de Arce, de la Escuela de Psicología en la Universidad del Bío-Bío.
- La identidad de quienes participen será resguardada a través de un compromiso de confidencialidad y la información recopilada no será utilizada para ningún otro fin que no sea investigativo.
- La participación es voluntaria y puede retirarse de la investigación en cualquier momento que usted estime conveniente, con el compromiso de realizar una última sesión de cierre antes de abandonar el proceso.
- Si decide retirarse del proceso, puede solicitar que la información aportada sea borrada de la investigación.
- Cualquier gasto en que deban incurrir los participantes serán costeados por la investigadora.
- El compromiso de confidencialidad en esta investigación, pudiera ser evidentemente roto en caso de que alguna información recopilada atente contra su seguridad o la de otras personas, como también la evidencia de

delitos cometidos que deban ser éticamente denunciados a la institución legal correspondiente.

- Para efectos de la investigación se realizarán entrevistas en profundidad, semi-estructuradas y de varias sesiones de duración. Estas serán registradas con grabadora digital de audio, que estará siempre a la vista del(a) entrevistado(a) y se le informará cuando sea encendida y apagada, así como también se le consultará cada sesión sobre el uso de la grabadora.

Los criterios para elegir a las personas que participen de esta investigación son:

- Haber sido diagnosticado con VIH durante la adolescencia.
- Estar inserto dentro del plan AUGE y recibir la medicación antiretroviral en caso de ser necesaria.
- Acceder de forma libre y voluntaria a la investigación.

En caso de cualquier duda, favor ponerse en contacto con la investigadora:

Daniela Guzmán Reyes

Licenciada en Psicología

Teléfono: 84117430

E-mail: daguzma@alumnos.ubiobio.cl

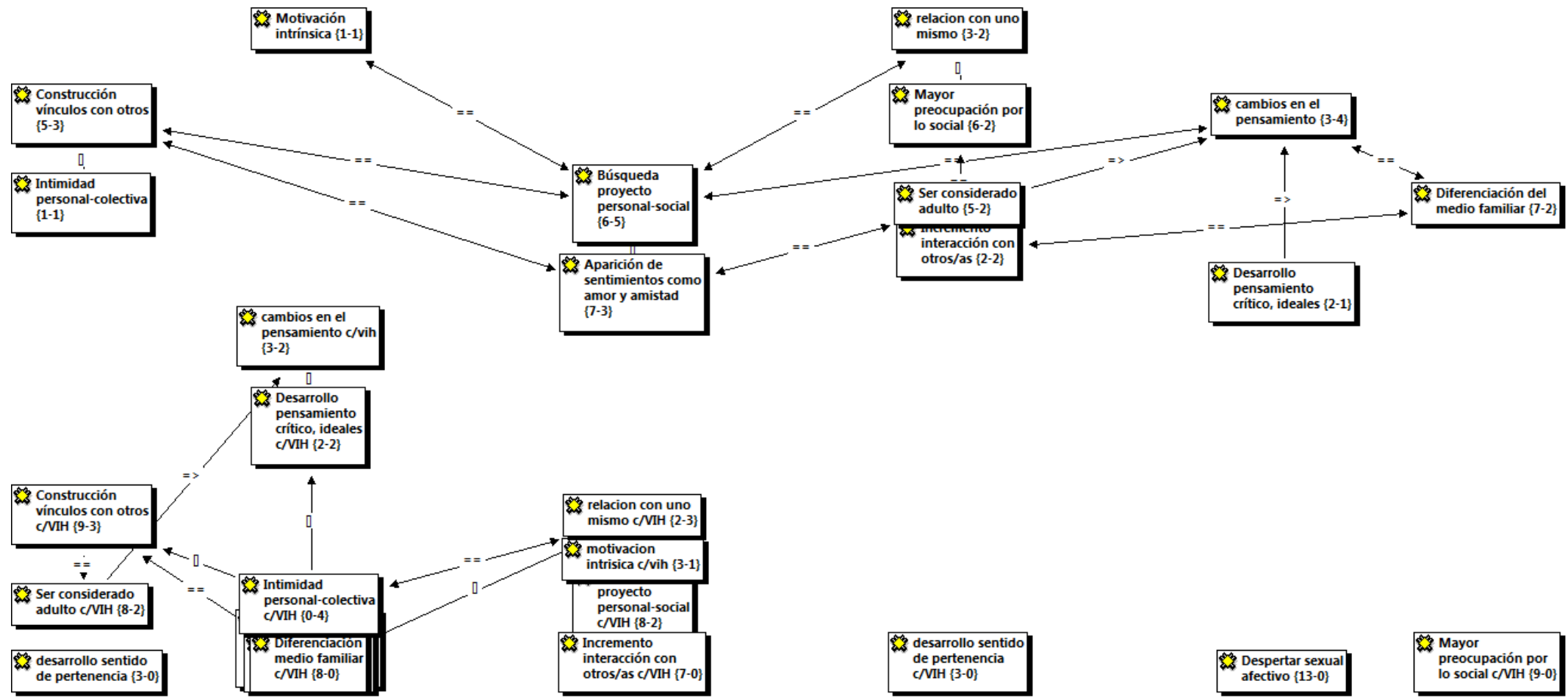
Dirección: Avda. Andrés Bello S/N

Escuela de Psicología

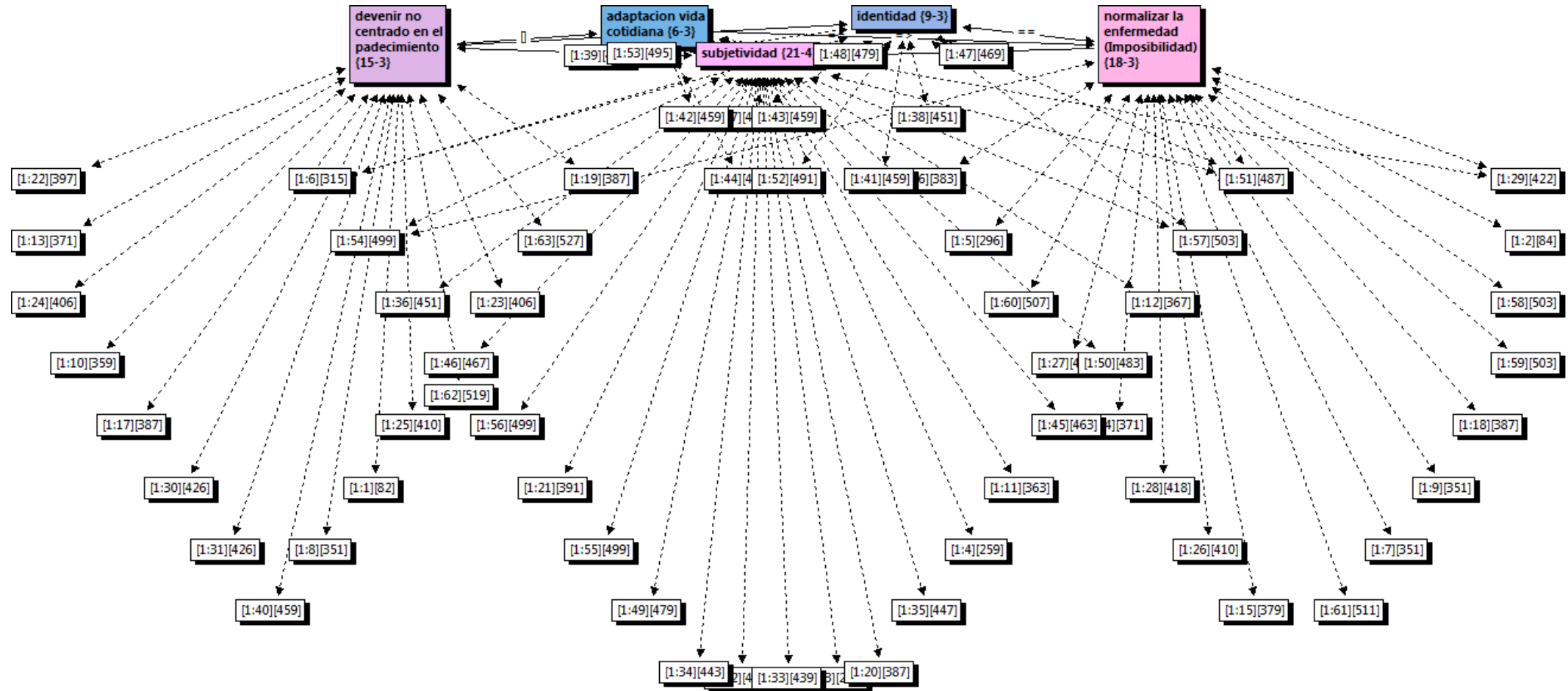
Universidad del Bío-Bío

Firma entrevistado(a)

Anexo 2:



Anexo 3:



Anexo 4:

Actividad	Fecha tentativa	Actividad	Fecha tentativa
Primer Contacto con informante	Noviembre de 2011	Aplicación entrevistas en profundidad	5 sesiones en Octubre de 2012
Re-contacto con informante	Agosto de 2012	Transcripción	Octubre de 2012
Elaboración instrumentos/pruebas piloto	Agosto de 2012	Análisis de datos/redacción de resultados	Noviembre – Diciembre de 2012
Aplicación entrevista semi-estructurada	3 sesiones en Septiembre de 2012	Conclusiones	Diciembre de 2012