



**UNIVERSIDAD DE VALPARAÍSO**

**FACULTAD DE MEDICINA**

**ESCUELA DE PSICOLOGÍA**

**Autoetnografía: Experiencia de una familia en  
torno a la notificación y tratamiento del VIH**

**POR**

**MARCELA MIÑO ROJAS**

**Profesor Guía:**

**Juan Antonio Bustamante Donoso**

Magister en Psicología Clínica Mención Psicoterapias constructivista y  
Construccionista. Facultad de Medicina; Escuela de Psicología; Universidad de  
Valparaíso

Noviembre, 2017

Valparaíso, Chile

Valparaíso, Chile

## AGRADECIMIENTOS

*A mi madre, por enseñarme el valor del respeto, a mi padre por enseñarme el valor de la perseverancia. A mis hijos, Héctor y Felipe, por ser mis grandes compañeros de amor y aprendizaje en la vida. A mí tía Irma y tío Carlos, fuente infinita de apoyo y amor. A mis amigos, Pamelita, Cony, Glenda, César, Móni, Dany, Josefa, Pablo, Ceci por su compañía, comprensión y cariño. A mis docentes, Juan Bustamante, Carlos Varas, Carlos Clavijo por permitirme cumplir un sueño. A todos les agradezco ser parte de este gran sueño en mi vida. Marcela.*

# INDICE

|   |    |
|---|----|
| 1. RESUMEN .....  | 4  |
| 2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA .....   | 6  |
| 3. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.....   | 13 |
| 4. OBJETIVOS .....  | 14 |
| <b>4.1 Objetivo general:</b> .....  | 14 |
| <b>4.2 Objetivos específicos:</b> .....   | 14 |
| 5. MARCO TEÓRICO.....   | 15 |
| <b>5.1 Virus de inmunodeficiencia Humana VIH</b> .....  | 15 |
| <b>5.2 Teoría del Etiquetamiento</b> .....  | 19 |
| <b>5.3 Estigma</b> .....  | 21 |
| <b>5.4 Estigma en VIH</b> .....   | 24 |
| <b>5.5 Construccinismo Social</b> .....   | 28 |
| <b>5.6 Narrativas y Significados</b> .....  | 31 |
| 6. METODOLOGÍA.....   | 33 |
| <b>6.1 Primera Parte: Inmersión e Incubación</b> .....  | 40 |
| <b>6.2.3 Segunda Parte y tercera parte: Iluminación y Explicación y síntesis creativa</b> ..... | 57 |
| 7. CONCLUSIONES .....   | 69 |
| 8. PROYECCIONES.....  | 72 |
| 9. REFERENCIAS .....  | 73 |

## 1. RESUMEN

La presente investigación se enmarca dentro de los estudios de las interpretaciones que hace una familia chilena con un miembro diagnosticado con VIH/SIDA. Su objetivo principal es conocer, a través de la autoetnografía reflexiva, cuales son los significados de los relatos que surgen en una familia con un integrante portador de VIH/SIDA en sus experiencias de vida, esto dado que se busca compartir lo particular de la experiencia dentro de lo individual de la vivencia familiar de la propia investigadora. Se utilizó una metodología de tipo cualitativa, la cual contempla el estudio en primera persona que incluye la autobiografía y la etnografía, con un diseño de investigación heurística, que busca la re-creación de la experiencia vivida, con descripciones densas desde el marco de referencia de la familia que la vive.

A partir de las interpretaciones de la investigación se concluye que el paciente con VIH cumple con el perfil de usuario adecuado en la atención de salud pública, lo que garantiza una buena atención y buen tratamiento farmacológico. Sumado a lo anterior, desde la narrativa obtenida, se da cuenta que la familia poseía un disminuido conocimiento respecto a la enfermedad, reaccionando de manera negativa frente al diagnóstico. Por último, se logra identificar que no existen grupos de acompañamiento para familias con VIH dentro del centro de salud pública y tampoco centro de apoyos para familias con VIH en la ciudad de Valparaíso.

## ABSTRACT

This research is part of the studies of the interpretations made by a Chilean family with a member diagnosed with HIV/AIDS. Its main objective is to know, through reflective autoethnography, what are the meanings of the stories that arise in a family with a member of HIV/AIDS in their experiences of life, this given that we want to share the particular of the experience within the individual of the family experience of the researcher herself. A qualitative methodology was used, which contemplates the first-person study that includes autobiography and ethnography, with a design of heuristic research, which seeks to re-create the experience experienced, with dense descriptions from the Frame of reference of the family that lives it.

From the interpretations of the research it is concluded that the patient with HIV meets the appropriate user profile in the public health care, which ensures good care and good pharmacological treatment. In addition to the above, from the narrative obtained, he realizes that the family had a diminished knowledge about the disease, reacting in a negative way against the diagnosis. Finally, we can identify that there are no accompanying groups for families with HIV within the Public health center and also no Support Center for families with HIV in the city of Valparaíso.

## 2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Desde el comienzo de la epidemia de la infección por el VIH, las Américas ha encabezado la respuesta mundial con acciones basadas en un enfoque de salud pública y derechos humanos.

En septiembre de 2016 los países miembros de la Organización Panamericana de la Salud aprobaron el Plan de Acción para la prevención y el control de la infección por el VIH y las infecciones de transmisión sexual 2016 -2021. Este Plan pretende promover una respuesta acelerada, enfocada, más efectiva, innovadora y sostenible, allanando el camino hacia la meta de poner fin a las epidemias de sida e infecciones de transmisión sexual como problemas de salud pública en la Región de las Américas para el 2030. (Organización Panamericana de la salud, 2016).

A fines de 2011, 34 millones de personas vivían con VIH en todo el mundo. Se calcula que el 0,8% de los adultos de edades comprendidas entre los 15 y 49 años son seropositivos, pero las características de la epidemia varían considerablemente entre países y regiones.

En Chile los primeros casos de SIDA se notificaron en 1984, desde esa fecha hasta el año 2011, las notificaciones alcanzan a 26.740 casos de VIH O SIDA, de ellas 26.611 cuentan con etapa diagnóstica.

Algunas de las características de la epidemia son:

- El principal grupo poblacional afectado es el de adultos entre 20 y 49 años, principalmente de 30 a 39 años, destacando una tasa ascendente en el último quinquenio en el grupo de 10 a 19 años.
- El número de casos en hombres supera ampliamente al de mujeres, tanto en VIH como en SIDA, sin embargo las mujeres a través de los quinquenios muestran un sostenido aumento, especialmente en etapa VIH y menos marcado en etapa SIDA. En 1985 se notificó la primera mujer con VIH en el país. La prevalencia estimada en mujeres en edad fértil (de 15 a 49 años) es de 0,07% para el año 2011. En las mujeres el principal mecanismo de transmisión es el heterosexual. (Guía clínica Auge, MINSAL, 2013).
- A nivel mundial, la epidemia de VIH genera múltiples situaciones de inequidad, estigma y discriminación (Levy y Kates, 2000), sumado a la alteración de los sistemas sociales y a la interposición de barreras que operan incluso en los presupuestos nacionales para su tratamiento.

El virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) infecta a las células del sistema inmunitario, alterando o anulando su función. La infección produce un deterioro paulatino del sistema inmunitario, con la consiguiente "inmunodeficiencia". Se considera que el sistema inmunitario es deficiente cuando deja de poder cumplir su función de lucha contra las infecciones y enfermedades. El síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) es un término que se aplica a los estadios más avanzados de la infección por VIH y se define por

la presencia de alguna de las más de 20 infecciones oportunistas o de cánceres relacionados con el VIH. (OMS)

El VIH puede transmitirse por las relaciones sexuales vaginales, anales u orales con una persona infectada, la transfusión de sangre contaminada o el uso compartido de agujas u otros instrumentos punzantes. Igualmente, puede transmitirse de la madre al hijo durante el embarazo, el parto y la lactancia.

Llegado a este punto, Chile ha debido reaccionar como sociedad frente a esta pandemia. Por un lado, se reconoce el surgimiento de CONASIDA , quienes afrontan la problemática a través de Campañas de comunicación social en prevención de VIH Y SIDA, que a partir del año 1991 ha tenido por objetivo sensibilizar y educar a la población y con el Surgimiento de la ley 19.779 de 2001, conocida como LEY del SIDA, que apunta a proteger los derechos ciudadanos y los deberes de las personas en relación con el VIH, reduciendo el estigma y la discriminación asociada a la condición de vivir con el virus, junto con comprometer al Estado de liderar su prevención. Igualmente se ha incluido el VIH Y SIDA en las garantías explícitas en Salud avalando así el acceso gratuito universal a la triterapia antirretroviral (Ministerio de Salud, 2005).

Desdichadamente la población posee insuficiente conocimiento acerca de la existencia de la normativa legal, lo que trasciende en las acciones llevadas a cabo por las personas. Ejemplo de ello, temor presente en personas frente a la realización del examen de pesquisa, dado el estigma y discriminación asociados al VIH, existiendo además desconocimiento en torno al derecho de confidencialidad el cual entrega garantía de que sólo el usuario puede ser receptor de sus resultados para la detección de VIH.

El desconocimiento de esta normativa se extiende incluso al personal de salud (Araya et al, 2008), lo que es complejo ya que son ellos quienes tienen una alta posibilidad de ser receptores de las inquietudes de las personas relacionadas con el VIH O SIDA y el estar bien informados les permitirá ser delegados del cambio social necesario en torno al virus. (Pontificia Universidad Católica, 2009).

Para comprender el impacto de la enfermedad, recapitularemos brevemente en el origen de su historia. El SIDA no fue descubierto hasta principios de la década de los 80 cuando médicos estadounidenses empezaron a observar que había grupos de pacientes con enfermedades muy poco comunes. Los primeros casos se detectaron entre homosexuales de Nueva York y California. Estas personas padecían enfermedades como el sarcoma de Kaposi, un tipo raro de cáncer de piel, así como un tipo de infección pulmonar que transmiten los pájaros. Pronto se detectaron también casos entre drogadictos por vía intravenosa y receptores de transfusiones de sangre. (Miranda y Napoles, 2009).

A consecuencia de lo anterior, dentro de la sociedad se ha estigmatizado el VIH en homosexuales, siendo discriminados a raíz de la falta de conocimiento que se posee de la enfermedad en sí. Siendo las personas segregadas en nuestra sociedad.

Dentro de este contexto, otro actor social que combate la discriminación y apoya a las minorías sexuales, es el grupo MOVILH. Quienes señalan que: La discriminación padecida históricamente por los homosexuales, se explica en parte, por la existencia de un sentido común (entendido ese como el conjunto de opiniones mayoritarias no necesariamente (objetivas o correctas), el cual se origina, retroalimenta y explica por la predominancia de

un “pensamiento institucionalizado “altamente homofóbico. (Movilh, Sida y homosexuales en Chile, 2003).

Siendo las actitudes discriminatorias fruto de un discurso oficial, generado de perspectivas unilaterales, provenientes de diversos frentes y con distinta intensidad, las que levantan mitos respecto a la homosexualidad. Por consiguiente, son tachadas las minorías sexuales de peligrosas, enfermas, pervertidas, delincuentes, promiscuas, pecadoras, poco confiables o caricaturescas.

Tras esta situación, cada día las personas son bombardeadas con ese tipo de mensajes, los cuales actúan con una fuerza que tiende a homogeneizar las posturas frente al tema.

En vista de ello, el gobierno ha establecido leyes antidiscriminación como:

La ley número 20.609 (Ley Zamudio), establece medidas contra la discriminación, que tiene por objetivo fundamental instaurar un mecanismo judicial que permita restablecer eficazmente el imperio del derecho toda vez que se cometa un acto de discriminación arbitraria, estableciendo un procedimiento judicial y medidas sancionatorias en caso de comisión de un acto de ese tipo.

La ley número 19.779 (Ley del Sida), garantiza derechos fundamentales como: Derecho a la atención en salud de las personas viviendo con VIH. , Derecho al consentimiento libre e informado para la toma de examen de detección del VIH, Derecho a la confidencialidad sobre los resultados del examen y sobre el estado serológico, Derecho a voluntariedad en la realización del examen, Derecho a educación y trabajo para las personas que viven con VIH o SIDA. (Departamento de Asesoría Jurídica del Ministerio de Salud, 2001).

Ambas tienen por objetivo fundamental instaurar un mecanismo judicial que permita establecer dispositivos adecuados para la aplicación del derecho, permitiendo a los ciudadanos defenderse de la discriminación arbitraria.

Bajo este contexto es relevante el presente estudio, permitiendo indagar respecto a las experiencias, sucesos y significados que otorga en su relato una familia con un integrante portador de VIH con orientación sexual homosexual dentro del contexto social chileno. Considerando que el diagnóstico VIH/SIDA trae consigo una mirada estigmatizadora, creada por la desigualdad social, originada en lo profundo de la estructura misma de la sociedad y en las normas y valores que rigen la vida diaria. (ONUSIDA). Así, el estigma hace que ciertos grupos resulten subestimados, otorgándoles atributos indeseables que son incongruentes con el prototipo que se tiene acerca de cómo debe ser cierto tipo de individuo y, a la vez que estimula sentimientos de superioridad en otros. Por ello, el presente estudio se hace relevante socialmente ya que permite rescatar la práctica de la familia, pudiendo acercarnos y dar a conocer la experiencia real y no desde el estereotipo sugerido en el ejercicio social.

Asimismo, los casos confirmados de personas contagiadas con el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) en Chile experimentaron un alza del 45 % entre los años 2010 y 2015, según el último boletín de vigilancia de esta enfermedad emitido por el Instituto de Salud Pública (ISP), elaborado en noviembre de 2016. Dado lo anterior, se hace apreciable la investigación en el plano clínico, ya que nos permite conocer la experiencia y proceso de vida con sus diversos matices, permitiendo a futuro enriquecer la intervención en el ámbito clínico.

Finalmente, se realizará un acercamiento cualitativo, con metodología auto etnográfica, que utiliza los materiales autobiográficos de la investigadora como datos primarios.

La auto-etnografía enfatiza el análisis cultural y la interpretación de los comportamientos de los investigadores, de sus pensamientos y experiencias, habitualmente a partir del trabajo de campo, en relación con los otros y con la sociedad que estudia (Joaquín Guerrero Muñoz, 2014).

Se espera conocer el discurso del paciente y distinguir cómo influye el diagnóstico de VIH/SIDA en su relación consigo mismo, familia, amigos e instituciones y en los medios en los cuales se desenvuelve. Analizar como describe, explica o da cuenta de cada momento narrado, observar la forma como logró avanzar a través de este proceso, descubrir el sentido o significado de los hechos en la experiencia, la que está determinada por la cultura, la historia y el contexto social.

Dicho estudio, se transformaría en un dispositivo de intercambio social, obteniendo un conocimiento de beneficio mutuo, tanto para los investigadores como para las personas que tengan acceso a esta información; pudiendo ser un primer acercamiento que favorezca investigaciones posteriores.

### 3. PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cuáles son los significados de los relatos que surgen en una familia con un integrante portador de VIH/SIDA en sus experiencias de vida?

## 4. OBJETIVOS

### 4.1 Objetivo general:

Conocer los significados de los relatos que surgen en una familia con un integrante portador de VIH /SIDA respecto a su experiencia.

### 4.2 Objetivos específicos:

Conocer los significados que otorga la familia a la enfermedad al momento de la develación y el trascurso del tratamiento.

Identificar las experiencias más relevantes de la familia respecto al programa de VIH/SIDA en Chile.

## 5. MARCO TEÓRICO

### 5.1 Virus de inmunodeficiencia Humana VIH

Según la Organización Mundial de la Salud, el VIH, se define como un virus de la inmunodeficiencia humana que infecta a las células del sistema inmunitario, alterando o anulando su función. Se considera que el sistema inmunitario es deficiente cuando deja de poder cumplir su función de lucha contra las infecciones y enfermedades. (OMS).

Los primeros casos reconocidos de sida se reportaron en Estados Unidos a comienzos de la década de los 80. El descubrimiento del VIH, que causa el sida, se realizó poco después. Mientras que algunos se rehusaban a establecer la conexión entre el virus y la enfermedad, ahora hay evidencia suficiente para probar que el VIH causa el sida.

El VIH es un virus lento porque le toma mucho tiempo producir cualquier efecto adverso en el organismo humano. El virus que resultó más interesante para investigar los orígenes del VIH es el virus inmunodeficiencia simiesca (VIS), que afecta a los monos:

*“Una de las teorías más discutidas plantea que el VIH proviene de monos cazados por los seres humanos y que se transmitió al hombre a principios del siglo pasado. La misma se basa en el emparentamiento de algunas cepas del virus de la inmunodeficiencia Simia (VIS) y el VIH. Las cepas del VIH-1 son muy parecidas a las del VIScpz del chimpancé, con una homología de secuencias de alrededor del 84 %; mientras que el VIH-2 está emparentado con el VISsm del Sooti mangabey y el VISmac del Macaco, con homologías del 82-89 % y 82-86 % respectivamente. Así, a través de la caza de monos como alimento y la inyección*

*de su sangre al hombre en ciertas tribus, en busca de rejuvenecimiento, se pudo adquirir la enfermedad. Una vez infectado un hombre en alguna región del bosque africano, su paso al mundo urbano y su difusión se explicaría a través de los fenómenos demográficos y sociales que tuvieron lugar en ese continente.”(J. Prieto, 2003, citado en Miranda y Napoles, 2009)*

El científico y naturalista estadounidense David Quammen afirma haber hallado el momento exacto en que este virus comenzó su cruel andadura a lo largo de la Tierra. Tal y como explica este experto en su nueva obra «The chimp and the River» (Quammen, 2015), el nacimiento del VIH se produjo en 1908, momento en que un chimpancé contagió a un cazador en una selva Africana. Éste habría sido el encargado de traer la pandemia consigo hasta Occidente. En palabras de Quammen, el virus se originó en una selva tropical ubicada al sudeste de Camerún en 1908, 70 años antes de que empezara a ser tristemente conocido en el hemisferio norte. Para llegar a esta conclusión, el científico se ha basado en varias muestras genéticas analizadas de forma pormenorizada. El experto mantiene la teoría de que un cazador fue infectado con una primitiva cepa del VIH por un chimpancé al que había cazado y matado.

Es así como el sida continuó su camino lentamente hasta que llegó a la ciudad de Leopoldville (hoy Kinshasa) en el Congo. Al cubrir esta región, el virus se habría expandido porque en esos momentos los cirujanos y los médicos utilizaban jeringas hipodérmicas reutilizables, lo que habría provocado un contagio masivo entre la población.

Si bien la infección pasó de monos (Virus de Inmunodeficiencia Simio) a humanos (VIH), el comportamiento del hombre es responsable de su expansión y no una variación genética del virus.

*“El SIDA encontró en la promiscuidad sexual el ambiente favorable para propagarse. Coincidió con la revolución sexual que se vio en la sociedad norteamericana, quizás influida por el desmoronamiento de los valores familiares tradicionales, el desencanto de la guerra de Viet-Nam, la desdramatización de las enfermedades de transmisión sexual gracias al descubrimiento de la penicilina y a la utilización masiva de anticonceptivos.” (Miranda y Nápoles, 2009)*

*“A finales de 1970 empezaron a detectarse casos esporádicos de una rara enfermedad, todos ellos con un denominador común: infección por *Cándida albicans* en la boca y el esófago, acompañada de erupciones cutáneas en distintas partes del cuerpo que correspondían a una forma agresiva de sarcoma de Kaposi, neumonía por *Pneumocystis carinii* y en algunos casos, daños neurológicos y una supresión del sistema inmunitario inexplicable. Estos casos aparecieron en lugares tan distantes como Portugal, Haití, Francia y Estados Unidos, pero no se tuvieron en cuenta.” (Miranda y Napoles, 2009)*

El hecho de que hubieran sido hombres homosexuales los primeros casos reportados de la enfermedad en los Estados Unidos, a pesar de que ya se habían identificado casos entre mujeres, niños y la población heterosexual, llevó a pensar que el estilo de vida homosexual se relacionaba directamente con la enfermedad. Es por eso que la primera denominación que se le da a esta es «Gay Cáncer», o «síndrome Gay»; también se le llamó «Peste Rosa»,

«Peste Gay», posteriormente la rebautizaron inmunodeficiencia relacionada a homosexuales (GRID «gay-related immune deficiency»”) (Miranda y Napoles, 2009)

Desde que empezó la epidemia del sida, en 1981, y hasta finales de 2016, la Organización Mundial de la Salud (OMS) estima que existen 36 millones de muertos por el VIH. Un problema emergente en los últimos años, es la fármacorresistencia del virus del VIH. La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2017) alerta a los países sobre la creciente tendencia al aumento de la resistencia a los fármacos del VIH. La Organización advierte que, si no se adoptan medidas eficaces rápidamente, esta amenaza creciente podría comprometer los progresos alcanzados en el mundo en materia de tratamiento y prevención de la infección por el VIH.

Esta condición aparece cuando los pacientes no cumplen con el tratamiento prescrito, a menudo porque no disponen de un acceso regular a servicios de atención y tratamiento de calidad contra esta infección. En las personas portadoras de virus resistentes, el tratamiento empieza a ser menos eficaz, y estas cepas resistentes se pueden transmitir a otros individuos.

Por esta razón, la OMS publica unas nuevas directrices con el fin de ayudar a los países a luchar contra las resistencias en el VIH. En ellas se recomienda supervisar la calidad de los programas terapéuticos y adoptar medidas en cuanto se detecten casos de fracaso terapéutico.

## 5.2 Teoría del Etiquetamiento

La teoría del etiquetamiento nace de la sociología. Esta teoría se desprende desde el Interaccionismo Simbólico, que tiene a George H. Mead y Erving Goffman como sus principales exponentes. Las ideas de Mead se han expandido a través del tiempo, sin embargo, el conocimiento mayor de sus obras emanó de los saberes de su estudiante H. Blumer, el cual postula que el Interaccionismo consta de tres premisas básicas:

*“a) Los seres humanos buscan ciertas cosas sobre la base del significado que esas cosas tienen para ellos; b) estos significados constituyen el producto de la interacción social en las sociedades humanas, y c) tales significados resultan tratados y significados a través de un proceso interpretativo que es utilizado por cada individuo para asociar los signos que encuentra”* (Bergalli, 1980).

Lo anterior, quiere decir que las personas construyen su self a través de interacciones sociales y con esta obtenemos historias con experiencias que nos transforman.

En la década del 60 se empieza a estudiar la desviación desde la perspectiva del Interaccionismo Simbólico, desde donde nace la Teoría del Etiquetaje; “La tesis de estas teorías sugiere que la desviación real es esencialmente el resultado, de la aceptación y la conformidad a las esperanzas negativas implícitas en las “etiquetas” (labels) que se adjudican a quien reacciona como un desviado” (Bergalli, 1980).

Desde el posicionamiento del enfoque clásico de la Teoría del Etiquetamiento encontramos

autores como: Tannenbaum, Lemert y Becker. Tannenbaum postula que “los comportamientos definidos como desviados nacen del conflicto entre un grupo y la comunidad” (Bergalli, 1980). Por otro lado, Lemert (1951) añade: “las fuerzas culturales y sociales constituyen la fuente primaria de la desviación social, incluyendo aquella que revela una sintomatología psicológica” (Bergalli, 1980)

Es Howard Becker (1963) quien toma estas impresiones, reafirmando las ideas iniciales de los autores anteriores. En su libro “Outsiders: hacia una sociología de la desviación” donde expresa que “todos los grupos sociales establecen reglas y, en determinado momento y bajo ciertas circunstancias, también intentan aplicarlas. Estas reglas sociales definen las situaciones y comportamientos considerados apropiados, diferenciando las acciones “correctas” de las “equivocadas” o prohibidas”. Este autor señala que la mayoría de los individuos perciben con frecuencia impulsos que transgreden las normas, sin embargo, si una persona llega a quebrantar tales reglas, será entonces considerado como un “outsider” o desviado desde la visión del grupo.

Podemos indicar que todas las personas podrían estar manifestando conductas potencialmente inapropiadas, pero solo hasta que estén etiquetados como tales no son oficialmente desviadas. La construcción social de la conducta desviada es la que juega un papel importante en el proceso de etiquetado que se produce en la sociedad. Por consiguiente esto no solo involucra las conductas criminales, sino que también refleja el comportamiento estereotipado o estigmatizado del “portador de VIH”.

### 5.3 Estigma

La palabra “Estigma” proviene del latín *stigma*, y este del griego *στιγμα*, picadura. Los griegos crearon el término Estigma para referirse a signos corporales con los cuales se intentaba exhibir algo malo y poco habitual en el status moral de quien los presentaba, los signos consistían en cortes o quemaduras en el cuerpo y advertían que el portador era un esclavo, un criminal o un traidor – una persona corrupta, ritualmente deshonrada, a quien debía evitarse, especialmente en lugares públicos (Goffman, 2006). Por otro lado, en la actualidad el concepto Estigma, se continúa utilizando con un significado similar: la RAE lo define como “marca o señal en el cuerpo”, “desdoro, afrenta, mala fama” (2001).

La psicología social - de la mano de Erving Goffman - cuenta desde 1963 con uno de los trabajos teóricos más exhaustivos sobre el tema. En su obra *Estigma. La identidad deteriorada*, el autor define Estigma como un atributo profundamente desacreditador dentro de una interacción social particular (Goffman, 2006). Un individuo que podía haber sido fácilmente aceptado en un intercambio social corriente posee un rasgo que puede imponerse por la fuerza a nuestra atención y que nos lleva a alejarnos de él cuando lo encontramos. Posee un estigma, una indeseable diferencia que no habíamos previsto. Goffman llama normales a aquellos que no se apartan negativamente de las expectativas particulares, de lo que se espera de ellos. Los normales consideran que la persona que tiene un estigma no es totalmente humana y en función de eso practican diversos tipos de discriminación: “Construimos una teoría del estigma, una ideología para explicar su inferioridad y dar cuenta del peligro que representa esa persona”.

No obstante, un atributo que estigmatiza a un tipo de poseedor, puede también confirmar la normalidad de otro, según sea el contexto. El estigma conlleva una doble perspectiva: la de los desacreditados cuya calidad de diferente es conocida o resulta evidente en el acto (señales en el cuerpo o minusvalías o deficiencias) y la de los desacreditables cuya diferencia no es conocida ni inmediatamente perceptible.

Goffman (2006) distingue dos tipos de identidad social:

- *Identidad social virtual: El carácter que atribuimos al individuo según la apariencia que nos da.*
- *Identidad social real: La categoría y atributos que puede demostrarse que le pertenezcan al individuo.*

La persona extraña podría demostrar ser dueña de un atributo que la vuelve diferente de los demás y lo convierte en alguien menos apetecible, motivo por el que deja de verse como una persona corriente, y se transforma en un ser menospreciado (Goffman, 2006). Un atributo de esa naturaleza es un Estigma, que a veces puede recibir el nombre de defecto, falla o desventaja (Goffman, 2006).

Aunque el Estigma es una característica que genera respuestas negativas o efectos indeseados en los estigmatizados, es probable que esas respuestas no sean las mismas para todos los grupos. Es decir, según Goffman las personas estigmatizadas se diferencian entre

sí en función de la naturaleza de su Estigma (Marichal & Quiles, 2000), diferenciándolos en tres tipos:

*- Las Abominaciones del cuerpo, corresponde a las distintas deformaciones del cuerpo.*

*- Defectos de carácter del individuo, se perciben como falta de voluntad, pasiones tiránicas o antinaturales, creencias rígidas y falsas, deshonestidad. Todos ellos se infieren de conocidos informes sobre, por ejemplo, enfermedades mentales, reclusiones, adicciones a las drogas, alcoholismo, homosexualidad, desempleo, intentos de suicidio conductas políticas extremistas.*

*- Estigmas tribales de la raza, nación o religión, susceptibles de ser transmitidos por herencia e influir a la mayoría de los miembros de la familia.*

Esta distinción entre deformaciones físicas, defectos del carácter y Estigmas tribales se empleará para diferenciar entre tres categorías más actualizadas: Estigmas físicos, Estigmas psicológicos y Estigmas sociales (Marichal y Quiles, 2000). Las posibles reacciones o respuestas hacia las personas estigmatizadas dependen de su inclusión en alguna de estas categorías durante el proceso de percepción y de interacción social (Marichal y Quiles, 2000). De esta manera, las diversas conductas de discriminación y marginación hacia las personas estigmatizadas, va a depender de la naturaleza de su atributo estigmatizante y por lo tanto al sistema categorial que se emplee. (Marichal y Quiles, 2000).

#### 5.4 Estigma en VIH

La epidemia de VIH entra en su cuarta década. Es considerado un importante problema de salud pública en todo el mundo, independientemente de los avances en la terapia antirretroviral que ha hecho de esta infección una enfermedad crónica. La calidad y la esperanza de vida de las personas que viven con VIH/sida (PVVS) podrían equipararse a la del resto de la población (May MT, Gompels M, Delpech V, Porter K, Orkin C, Kegg S, et al, 2014 citado en Elizondo, Treviño, violant, 2015) A pesar de esto, la percepción social hacia quienes viven con VIH continua negativa (Choi JY, 2014 citado en Elizondo, Treviño, violant, 2015).

El VIH/SIDA tiene a nivel social una significación relacionada directamente con la muerte, que le da un carácter trágico, discriminatorio y condenatorio, dado el imaginario social existente en cuanto a las formas de contagio (por sexo o por compartir jeringas), sumado a los prejuicios sociales respecto a la existencia de poblaciones promiscuas con mayor riesgo de contagio. (Burone, Cordova, Trindade, 2006)

). En relación al uso de drogas, el origen de la identificación negativa de los drogodependientes reside en la dicotomización entre el ciudadano “normal y formal” y el sujeto marginal, al primero se le atribuye todo lo bueno y se le perdonan pequeños deslices (como puede ser el tráfico de drogas o la prescripción abusiva de fármacos), porque forman parte del sistema social, por otro lado, *al sujeto marginal*, en este caso el “drogadicto”, se le atribuye todo lo malo sin concedérsele ningún valor positivo (Alemany y Rossell 1981: 10) Por lo tanto, es la propia sociedad la que define a los colectivos desviados, alejándolos de

las personas “normales”. Ante este hecho “el grupo tiende a cohesionarse en función del rechazo social, a protegerse y acentuar su comportamiento, lo que provoca una mayor represión, ampliándose de este modo la espiral de la desviación” (Alemany y Rossell 1981: 11 citado en Rengel 2005).

Este pensamiento de estigma en cuanto al SIDA está asociado a la perversión y a un comportamiento inmoral; a estas actitudes y a la incompreensión hay que sumar el temor al contagio y la ignorancia respecto de los mecanismos de transmisión y el temor a la muerte (Aggleton,P,2005, citado en Conde, Pimentel, Díaz,& Domingo, 2016).

La enfermedad tiene una implicación ética y moral, ya que transgrede la identidad de las personas: intimidad, orientaciones o preferencias, relaciones interpersonales, formación, valores y creencias (Parker.R, 2003, citado en Conde, Pimentel, Díaz,& Domingo, 2016).

El estigma es una evaluación o etiqueta social degradante que se adjunta a quienes exhiben características socialmente indeseables. (Goffman E, 1963, citado en Elizondo, Treviño, violant, 2015) La estigmatización es el proceso social por el cual las evaluaciones o etiquetas degradantes y las consecuentes respuestas emocionales y conductuales negativas se generan y se mantienen, dando origen y forma a la exclusión social. (Earnshaw VA, Chaudoir SR, 2009 citado en Elizondo, Treviño, violant, 2015) Las vías de transmisión del VIH, sus implicaciones respecto a los mandatos de género más tradicionales y su asociación con el imaginario social a grupos socialmente excluidos causan estigma y discriminación en distintos ámbitos (Choi JY, 2014 citado en Elizondo, Treviño, violant, 2015).

La discriminación, tal como la define el ONUSIDA (2000) en su protocolo para la identificación de discriminación contra personas que viven con VIH, hace referencia a cualquier forma de distinción, exclusión o restricción arbitrarias que afecten a una persona, generalmente pero no exclusivamente, por motivo de una característica personal inherente o por su presunta pertenencia a un grupo concreto (en el caso del VIH y del SIDA, el estado seropositivo, confirmado o sospechado, de una persona), con independencia de que exista o no alguna justificación para tales medidas. Quienes tienen o creen tener el virus sufren, en algunos casos, rechazos o abusos, desempleo, falta de vivienda o exclusión del sistema sanitario. Esta clase de reacciones representan un serio obstáculo frente a los esfuerzos de prevención y tratamiento, ya que agravan aún más los efectos de la epidemia (Collymore, 2002).

El estigma y la discriminación relacionados con el VIH/sida tienen múltiples consecuencias que afectan al desarrollo de la epidemia y refuerzan las desigualdades sociales existentes, en especial las relacionadas con el género, la sexualidad y la etnia. El estigma se sustenta en un complejo conjunto de factores que no son fáciles de resolver. Hay dualidad entre el rechazo y la aprobación social de las actitudes y los comportamientos de las personas con determinadas características. Además, factores como las creencias y el medio ambiente en donde se desarrolla el estigma precisan la magnitud del rechazo o la aprobación de los individuos en determinado contexto social (Mukolo A, Blevins M, Victor B, Vaz LME, Sidat M, Vergara A, 2013, citado en Elizondo, Treviño, violant, 2015).

Las actitudes dañinas relacionadas con el VIH/SIDA tienen muchas consecuencias, no sólo para los individuos y sus familias, sino también para las sociedades y comunidades en

general. Las acciones basadas en la estigmatización tienen muchas formas: El miedo a ser aislados o relegados por sus comunidades impide, en muchos casos, que hombres y mujeres se sometan a un examen para la detección del VIH. Los que lo hacen y obtienen resultados positivos, terminan generalmente escondiendo el hecho de que han contraído la enfermedad.

Quienes viven con el VIH o SIDA a menudo hacen propias las impresiones negativas de otros y se sienten avergonzados, culpables o deprimidos y terminan aislándose. La sensación de ser una persona normal, un individuo que merece una oportunidad justa puede ser uno de sus más profundos sentimientos acerca de su identidad. Pero a pesar de ello es posible que perciba que los otros no lo aceptan realmente ni están dispuestos a establecer contacto con él en igualdad de condiciones. Las pautas que ha incorporado a nivel social lo habilitan para mantenerse alerta frente a lo que los demás consideran su defecto y esto le lleva a aceptar que está muy lejos de ser como en realidad debería. La vergüenza se convierte en una posibilidad y es probable que el individuo pueda llegar a odiarse y denigrarse a sí mismo cuando está solo frente al espejo. Cuando las actitudes sociales descalificadoras son internalizadas por el individuo, reciben el nombre de estigma interno o auto-estigma. El estigma interno va a influir en la manera en que una persona se percibe a sí misma y la manera en que cree ser mirada por los demás.

El estigma y la discriminación asociados al SIDA han dado impulso a la transmisión del VIH y aumentado en gran medida el impacto, desde los inicios de esta epidemia (Franco .S, 2012, citado en Conde, Pimentel, Díaz,& Domingo, 2016 ). Estas actitudes continúan manifestándose en todos los países y regiones del mundo, lo que crea obstáculos que

impiden prevenir nuevos casos, aliviar el impacto de la enfermedad y propiciar asistencia, tratamiento y apoyo adecuados. El apoyo de familiares, amigos y la comunidad son fundamentales en estos casos.

## 5.5 Construccinismo Social

El construccionismo social se constituye como movimiento de crítica a la psicología social “modernista” y se fundamenta principalmente a partir de Kenneth Gergen. El pensamiento posmoderno y las ideas construccionistas sociales se aplican a las prácticas terapéuticas, psicosociales, en la enseñanza, en el consultorio y en la organización (Gergen, 1996; Gergen & Gergen, 2010; Shotter & Lannamann, 2002). La postura posmoderna que acompaña los cambios paradigmáticos en los fines del siglo XX se caracteriza por ser generadora y creadora de una nueva comprensión y direccionalidad. La principal cuestión que señalan varios teóricos (Anderson, 1990, 2010; Gergen, 1985, 1996, 1999, 2006; Grandesso, 2000, 2002, 2008; Omer, 1997, 2011; Rasera & Japur, 2005, 2007; Shotter, 1993a; White & Epston, 1993; White, 1994, 2002) es la metáfora del aprender hablando la lengua de quienes están siendo escuchados. La máxima de esa postura es “escuchar para comprender”.

Se insta a una construcción mutua de un conocimiento significativo para los involucrados en la acción, en donde el sentido de autoría y la importancia de las formas especiales introducidas en los diálogos y los procesos son más significativos que los resultados.

El construccionismo social nos ofrece la idea de que el problema reside en la descripción del problema, en los significados asignados a los hechos que se están viviendo. Sobre el

construccionismo social Anderson sostiene: “el contexto es conceptualizado como un dominio multirrelacional y lingüístico, donde las conductas, los sentimientos, las emociones y las comprensiones son comunales. Ocurre dentro de una pluralidad compleja y en constante cambio de redes de relaciones y procesos sociales, y dentro de dominios, prácticas y discursos locales más amplios” (Anderson ,1999 citado en Zlachevsky, 2003).

El lenguaje y el conocimiento son entidades dinámicas, en constante construcción y reinterpretación.

*Al referirse a las principales características epistemológicas y ontológicas del Construccionismo Social, Gergen (1999) apunta cuatro cuestiones esenciales: (i) conocer el mundo por la historia y por la cultura; (ii) tener en cuenta la interacción entre las personas; (iii) la relación entre conocimiento y acción; y (iv) el realce de una postura crítica y reflexiva como producción del conocimiento. Se percibe entonces que este abordaje cuestiona realidades y valores de la vida cotidiana, e implica descubrir la estructura interna de los significados, construyendo significados compartidos. (Magnabosco, 2014).*

La realidad es construida como un proceso histórico dentro de las interacciones sociales permitidas por el lenguaje. Es el principal medio por el cual los humanos acumulan y comunican el conocimiento que ellos han construido de generación en generación. (Berger y Luckmann, 2003). Crearían y reproducirían una realidad social compartida, la cual existe solamente como un producto de la actividad social humana.

El sujeto no es nada más que el engranaje de operaciones lingüísticas en las cuales se desenvuelve, es decir, el sujeto es una “construcción conversacional”. El lenguaje actúa como una proyección de las creencias y representaciones que una comunidad determinada comparte. En consecuencia, la persona identifica un sentido compartido de sí mismo solamente en las formas conversacionales en las que participa, surgiendo esta identificación desde los roles sociales que uno desempeña en ciertos contextos.

En esta red de conversaciones el conocimiento surge de un grupo hegemónico que intenta pregonar la superioridad de una forma de entender la realidad por sobre otra. Los juegos del lenguaje en los cuales emergen las verdades compartidas por una comunidad tienen un valor funcional, es decir, coordinar a los diferentes sujetos en torno a visiones construidas sobre la realidad. (Gergen, 1996). Basándose en una dinámica relacional, que mantiene a grupos cohesionados, donde se re-negocia dentro de ellas mismas.

La veracidad de cualquier enunciado sobre la realidad solo es determinado por el nivel de argumentación y la posición en la red conversacional que tenga quien lo enuncia, siendo un consenso derivado de una interacción social. (Ibáñez ,s.d). Todos estamos presos en una red o tela de araña de poder/conocimiento, no es posible actuar fuera de este poder y ejercitamos ese poder en relación a los otros. (White, Michel; Epston, David, 1993 citado en Zlachevsky, 2003).

En síntesis, el Construccinismo Social es considerado una manera de estar en el mundo, como generación mutua del conocimiento que se construye en el lenguaje y en el relacionamiento, teniendo una postura colaborativa y dialógica, aspectos fundamentales

para el acercamiento de los significados y la construcción de nuevas narrativas para las vivencias.

## 5.6 Narrativas y Significados

La posmodernidad genera cambios sociales y culturales, afectando los sistemas de creencia establecidos por las personas. Los valores, las formas de conocimiento, y las estructuras universales y estables sobre las que se cimentó la modernidad, están sustituyéndose por valores, formas de conocimiento y estructuras más particulares, inestables y multidimensionales. (Sparkes y Devís, s.d.).

A través del tiempo los estudios narrativos de las vidas de la gente “se ha convertido en un área sustantiva para el análisis de las experiencias de vida y la identidad conectada con los grupos sociales, las situaciones y los acontecimientos.” De hecho las narraciones también proporcionan una estructura para nuestro sentido del yo y la identidad porque a la vez que contamos con relatos sobre nuestras vidas creamos una identidad narrativa. (Robert, 2002 citado en Sparkes y Devís, s.d.).

Asimismo, las narrativas son construcciones complejas alrededor de tramas temáticas, construidas en una dimensión histórica y negociadas socialmente, manteniéndose siempre abiertas a la reconstrucción, y no constituyéndose como una posesión de las personas, sino de sus relaciones vividas en un sistema social e histórico, y en los modos discursivos reservados por la cultura. Por lo tanto, no se refieren solamente al mundo interno de la persona o a sus cogniciones, sino también son formas sociales de significar lo ocurrido, y

organizar las acciones que forman parte del proceso conversacional (Gergen, 1996 citado en Magnabosco, 2014).

La “experiencia “se constituye a través de las narraciones; la gente está guiada en ciertas maneras, y no otras, a partir de proyecciones, expectativas y recuerdos derivados del múltiple y, en última instancia, limitado repertorio de narraciones sociales, públicas y culturales disponibles ( Somers, 1994 citado en Sparkes y Devís, s.d.). Los textos o tramas se estructuran a partir de construcciones lingüísticas y permiten la formulación de relatos conformados por secuencias, que se ordenan en enunciados, argumentos y descripciones. Estos relatos se encuentran ligados de forma imprevisible con otros procesos y/o eventos presentes en la interacción entre las personas, estableciendo maneras de percibir las experiencias del sí mismo y de otros sistemas (Gergen, 2006; Rasera, Guanes & Japur, 2004; White & Epston, 1993 citado en Magnabosco, 2014).

## 6. METODOLOGÍA

La metodología de la investigación es cualitativa, por consiguiente, se enfoca a comprender y profundizar los fenómenos, explorándolos desde la perspectiva de los participantes en un ambiente natural y en relación con el contexto. (Hernández, Fernández, Baptista, 2010). Ahondar en sus experiencias, perspectivas, opiniones y significados, es decir, la forma en que los participantes perciben subjetivamente su realidad.

Barba, considera que una de las tendencias actuales de la investigación cualitativa son los estudios en primera persona que incluyen la autobiografía y las auto-etnografías. Sparkes a su vez, señala que en este tipo de estudios, el yo del investigador se alivia narrando la historia personal. (Barba 2013, citado en Antolín de la Fuente s.d.)

*La autoetnografía es un enfoque de investigación y escritura que busca describir y analizar sistemáticamente (grafía) la experiencia personal (auto) con el fin de comprender la experiencia cultural (etno) (Ellis, 2004; Holman Jones, 2005). Esta aproximación desafía las formas canónicas de hacer investigación y de representar a los otros (Spry, 2001), a la vez que considera a la investigación como un acto político, socialmente justo y socialmente consciente (Adams y Holman Jones, 2008). Para hacer y escribir autoetnografía, el investigador aplica los principios de la autobiografía y de la etnografía. Así, como método, la autoetnografía es, a la vez, proceso y producto. (Ellis, Adams y Bochner, 2015).*

Es una estrategia de investigación que incorpora por una parte las tradicionales referencias a la actividad etnográfica, y por otra parte, la propia biografía del investigador.

*El investigador tiene el privilegio y la responsabilidad de ser sujeto y objeto. Ello permite la propia interacción con el objeto de estudio e implica la posibilidad de formular (se) preguntas y conocer pareceres. El investigador no es invocado, convocado o participado de un fenómeno determinado por sus “cualidades personales” sino por ser parte de una comunidad, de un colectivo o de un evento a observar. El investigador es un participante activo, capaz de narrar la escena en la que trabaja, conoce y posee un distinguido acceso al campo de observación que comparte con otros sujetos. (Scribano, A. y De Sena, A. 2009).*

A mediados de los años ochenta ocurre una profunda ruptura con el positivismo, ya que se cuestionan las normas clásicas que regían los procesos de investigación en las ciencias sociales, como respuesta a que la “autoridad” del investigador para dar cuenta de “la realidad” es cuestionada. Esto supone un giro o sesgo en la práctica de la etnografía hacia una especie de proyecto literario (Trencher 2002, citado en Blanco 2012). Es decir, los científicos se focalizaron en nuevas formas de producir investigación significativa, accesible y evocativa, basada en la experiencia personal, que sensibilizara a los lectores hacia cuestiones de identidad política, sucesos silenciados y formas de representación que profundizaran en la capacidad de empatizar con la gente que es diferente de nosotros mismos (Ellis y Bochner, 2000 citado en Ellis, Adams y Bochner, 2015).

Desde la autoetnografía se contra argumenta que el desafío es utilizar la propia experiencia para ampliar la comprensión sobre lo social. Ello significa dar cuenta y reconocer que la presencia de los puntos de vista de quién investiga pueden favorecer la captación de experiencias no accesibles desde otra perspectiva. La narración del que construye la

autoetnografía puede ser puesta en discusión con el resto de sujetos que participan en el fenómeno que se quiere comprender. Por otro lado, es evidente que la aceptación e inscripción de lo afectivo y cognitivo puede influir en los resultados del proceso de investigación, la potencialidad de este hecho en la estrategia auto-etnográfica es justamente el reconocimiento de un lugar para dicha influencia. (Scribano, A. y De Sena, A. 2009).

La auto- etnografía es similar a una autobiografía, aunque Denzin (2008) considera que tiene un mayor potencial, ya que no sólo es un relato de vida, sino que se da un momento histórico concreto. Esto hace que sea un instrumento muy apropiado para estudiar situaciones de marginalidad y problemáticas para dar una visión diferente de la dominante (McLaren, 1997 citado en Antolín de la Fuente s.d.). Esta metodología sitúa al investigador en el centro de la investigación como un autor integrado, relaciona su reflexión a lo desconocido, y al conocimiento creado por estas relaciones y las evidencias interpretadas y explora lo emotivo y espiritual como acercamientos entre la reflexión personal y las interpretaciones que se suelen hacer a nivel universal (Montero-Sieburth 2006, citado en Scribano, A. y De Sena, A. 2009).

*Cuando un investigador escribe una autoetnografía, lo que busca es producir una descripción densa, estética y evocadora de la experiencia personal e interpersonal. Esto se logra, en primer lugar, al discernir patrones de la experiencia cultural que surgen de las notas de campo, las entrevistas y/o los artefactos. Luego, se describen estos patrones utilizando estrategias propias de la narración (por ej., desarrollo de personajes y de una trama), mostrando y contando, y alterando la voz del autor. Así, el autoetnógrafo no sólo trata que la experiencia personal resulte significativa y comprometida con la experiencia*

*cultural, sino que, al producir textos accesibles, él o ella también pueda ser capaz de llegar a un público más amplio y diverso que la investigación tradicional generalmente no tiene en cuenta, un movimiento que puede hacer posible el cambio personal y social a más personas (Bochner, 1997; Ellis, 1995; Goodall, 2006; hooks, 1994 citado en Ellis, Adams y Bochner, 2015).*

Esta técnica invita al investigador a contactarse con preguntas que el mismo elaboró y a reflexionar en torno a sus problemas de investigación, en la búsqueda de conocimiento y de la comprensión de lo social.

El enfoque Autoetnográfico será de tipo reflexivo. Dando cuenta de las maneras en que una investigadora cambia como resultado del trabajo de campo. Las etnografías reflexivas/narrativas existen en un continuum que va desde la investigación a partir de la biografía del etnógrafo, al etnógrafo estudiando su vida junto con la de otros miembros de una cultura, a las memorias etnográficas (Ellis, 2004: 50) o "relatos confesionales " (Van Maanen, 1988), donde los esfuerzos que se realizan en la trastienda de la investigación etnográfica se vuelven el foco de la investigación (Ellis, 2004).

Se utilizará un diseño básico de investigación Heurística, donde se pretende descubrir la naturaleza y el significado del fenómeno mismo e iluminarlo a través de testimonios directos de primera persona encontrados en la experiencia.

El diseño de investigación heurística según (Douglass & Moustakas, 1985):

- Acentúa la hilación y relación del fenómeno que se investiga.
- Conduce a representaciones de significados esenciales en la búsqueda del conocimiento.
- Los participantes permanecen visibles y son retratados como personas completas.
- Retiene la esencia de la persona en la experiencia.

Transformándose la búsqueda heurística en la re-creación de la experiencia vivida, con descripciones densas de la experiencia desde el marco de referencia de la persona que la vive. Apuntando hacia un camino reflexivo, ordenado y con final abierto.

Se sintetizará la información de la investigación en 3 momentos:

### **Inmersión e incubación**

El investigador junta y organiza las notas, documentos personales en una secuencia que relata la historia de cada participante en la investigación. Esto puede hacerse en una variedad de formas, desde el evento más cercano hasta el que se conecte más remotamente con la experiencia, o viceversa, en el orden en el que los datos se obtuvieron, o en cualquier otro modo en el que se facilite la inmersión total en el material.

## **Iluminación y Explicación**

Una vez que el pleno conocimiento de una experiencia se ha digerido y comprendido, el investigador entra en un proceso de iluminación en el cual se descubren temas y cualidades esenciales. A esto sigue una aclaración y explicación de los temas hasta que pueda lograrse una descripción individual de los significados y esencias de la experiencia investigada.

## **La síntesis creativa**

Finalmente, el investigador heurístico desarrolla una síntesis creativa, una integración original del material que refleja la intuición, imaginación, y conocimiento personal de los significados y esencias que el investigador tiene de la experiencia.

En conclusión, la auto-etnografía significa dar cuenta de lo que se escucha, lo que se siente y del propio compromiso no solo con la temática sino con la acción, al reconstruir la propia experiencia. Permite una comprensión de uno mismo y de los demás, nos transforma y transforma a los demás, permite abandonar ciertos convencionalismos metodológicos. (Chang, 2008, citado en Guerrero s.d.) Aquí el investigador “es arte y parte” del fenómeno que quiere narrar.

En consecuencia, escribir historias personales puede ser terapéutico para los autores ya que escribimos para otorgar sentido a nosotros mismos y nuestras experiencias (Kiesinger, 2002; Poulos, 2008), purgar nuestras cargas (Atkinson, 2007), y cuestionar historias canónicas –historias convencionales, autoritarias, y "proyectivas" que "argumentan" cómo

deben vivir los "seres sociales ideales" (Tololyan, 1987: 218; Bochner, 2001, 2002 citado en Ellis, Adams y Bochner, 2015).).

Los autoetnógrafos ven la investigación y la escritura como actos sociales de justicia. En lugar de una preocupación por la exactitud, la meta es producir textos analíticos y accesibles que nos cambien a nosotros mismos y al mundo en que vivimos para mejor. (Holman Jones, 2005: 764 citado en Ellis, Adams y Bochner, 2015).

## **IDENTIFICACIÓN FAMILIAR**

Soy Marcela Miño Rojas, 46 años, Vivo con mis dos hijos, Héctor, 21 años, estudia Pedagogía en filosofía en universidad Valparaíso y Felipe, 18 años, estudia ingeniería civil eléctrica en universidad católica. Separada hace 16 años, de profesión psicóloga, trabajo en un centro de Salud familiar de atención primaria.

Deseo dar cuenta de este estudio desde una posición de madre, psicóloga con orientación sistémica centrada en narrativas. Nuestro relato se construirá con un profundo respeto por nuestra historia y por las interpretaciones que serán elaboradas en transcurso del proceso. Esta formación valórica en relación al respeto y sobre todo el respeto a la diferencia, es transmito en palabras y acciones de parte de mi madre, mujer cálida, encantadora con gran capacidad de entrega social.

Queremos compartir a través de este estudio autoetnográfico, un momento de nuestra historia familiar, que comienza el 4 de noviembre de 2016, cuando a mi hijo mayor le diagnosticaron el virus de inmunodeficiencia Humana (VIH/SIDA).

### 6.1 Primera Parte: Inmersión e Incubación

Se junta y organiza las notas, documentos personales en una secuencia que relata la historia de cada participante en la investigación a través de una descripción densa y desde una narración en primer orden.

#### *Notas de Marcela*

*El 4 de noviembre, Héctor, me muestra el resultado del test de Elisa, con diagnóstico VIH. No lo podía creer, le dije: "de que mierda me estás hablando"... lloraba, pensé que se podía morir. Tenía la sensación de estar en una dimensión paralela....Le pregunté como estaba, me contó que le hicieron exámenes en agosto y que lo habían llamado para que fuera a conversar con Cynthia, químico farmacéutico de la escuela de medicina. Me conto que ella le había dicho que los resultados se los deberían haber entregado en septiembre y que le aconsejaba hacerlo todo a través del hospital Carlos van Buren. Le mostró un gráfico y le dijo: que si le bajaban las defensas al máximo le podía dar SIDA y podía morir.*

*Sentí rabia, como podía darle esa información estando solo, sin considerar el impacto que le podía causar. Me dio pena pensar que fue solo, me pregunto cómo se sintió. Me contó que lloró mucho cuando llegó al departamento.*

*Sentía miedo, angustia. Esa noche le conté a Felipe...lloraba, decía “mi hermano no”. Después de un rato me dijo: hay que agradecer que le hicieron exámenes en la universidad....y pensar que uno se preocupa por cosas que no tienen importancia. Pensé., tenía razón. Recordé que el mes de mayo, Héctor, estuvo muy enfermo, con cuadro gripal, demoró un mes aproximadamente en recuperarse. Esa vez me llamó mucho la atención que no se mejorara y le decía: todo esto pasó porque te dio por ser vegetariano de manera abrupta y por eso quizás te bajaron las defensas.*

*Sábado 5 de noviembre, Comencé a leer respecto a VIH/SIDA. Me di cuenta que mi hijo presentaba todos los síntomas .Le Había dicho que estaba muy delgado y al leer, dentro de los síntomas, es la disminución de la masa muscular. En los artículos, señalan que es vital una buen alimentación, desde ahí le insisto, le pregunto de forma reiterada al igual que Felipe y le pedimos que no deje de alimentarse.*

*No quiero que se atienda en el Hospital Carlos Van Buren. Busqué un buen infectólogo, quería que lo atendiera, Carlos Pérez Cortés. Me dijeron que ya no atendía a pacientes nuevos. Saqué hora con la Doctora Tania López del Hospital clínico universidad católica.*

*Le conté a mi tía, Irma, 75 años, dio todo su apoyo afectivo. siempre cariñosa a través de los años.*

*Sábado 12 de noviembre, Caí en silencio....tengo pena... rabia. Le digo a Héctor, cuantas veces te dije que te cuidaras que usara condón, que se protegiera. Se lo dije con rabia...sentía miedo y mucha pena de solo pensar que se puede desestabilizar y morir.*

*Martes 15 de noviembre, Le conté a mi supervisor, Juan, sentí gran apoyo de su parte. Le dije que mi tema de magister trataría de VIH, me propuso hacer una autoetnografía. Cuando les conté a mis hijos, Héctor se sorprendió y me dijo que me ayudaría y escribiría como se ha sentido y Felipe dijo que lo encontraba lindo.*

*Martes 15 de noviembre, Discuto con mi tía, me molesta cuando dice que le diga a Héctor que no le cuente a nadie y que yo no le cuente a nadie, que la gente puede reaccionar mal. Me molesta pensar que hay que ocultarlo. Quiero ver este virus como la diabetes, cuidarse y tomar las medidas necesarias.*

*Jueves 17 de noviembre, Felipe me pregunta si puede dar sangre si se hace un tatuaje...le pregunto por qué, me dice en algún momento puede que Héctor necesite que le de sangre. En la tarde pensaba como cambian nuestras decisiones, la forma en que vemos las cosas. Llame a mi ex-marido, hablamos del tratamiento dental de Felipe. Cuando corté...lloré, no quería hablar de eso, le quería decir que nuestro hijo estaba enfermo y que tenía miedo. Fui a la cama de Héctor, tomé su almohadón, sentí su aroma, no paraba de llorar, me quedé dormida. Cuando llegó Felipe, le conté lo que había pasado, él me dijo que en el*

*preuniversitario se puso a pensar y una compañera le preguntó que le pasaba...agachó la cabeza y me dijo: como iba a contar.*

*Siento mucha pena, cansancio...Deseo estar en silencio, no quiero que me hablen, me quedo dormida llorando.*

*Sábado 18 de noviembre, Felipe me dice: creo que todo parece malo y se hace insignificante lo bueno. Me pregunta porque la enfermedad es más importante que todo. Ese día le pregunto a Héctor como se siente... me dice que tranquilo porque Felipe y yo sabemos de su enfermedad y sabe que tiene nuestro apoyo.*

*Héctor me contó que cuando le dieron la información pensó en dos cosas: en morir o en desear vivir y seguir haciendo sus cosas y optó por desear vivir. Me pide que no piense en que puede morir.*

*22 de noviembre, Deseo estar en silencio, no deseo escuchar. Quiero escuchar calma en mis pensamientos y mi sentir. Me siento físicamente cansada, abatida. Es hora de almuerzo no quiero ir al departamento, deseo estar sola, me siento triste, me duele la espalda, estoy cansada. Siento la necesidad de hablar con otras personas que estén igual que yo....Siempre mi madre me decía que era fuerte... lo detestaba.*

*Siento que mi hijo me hizo hablar de angustia, miedo a la muerte, cambio, VIH. Y Juan me invita a expresar mis miedos, vulnerabilidad, temores, fuerza. Me recomienda que busque un grupo de personas con familiares VIH/SIDA ubicado en el HCVB.*

*23 de noviembre, Hoy fuimos a la consulta con la infectòloga en Santiago, Hospital clínico Universidad Católica. Mi hijo le contó que le habían realizado test de ELISA y el diagnostico era VIH. Lo revisó y le dijo que tenía un poco los ganglios inflamados y le preguntó si tenía caspa y hongos.*

*Le dijo que tenía que tomar leche, no fumar, no tomar alcohol, hacer ejercicios, tener pareja estable, postergar el tratamiento dental .Primero debía comenzar con el tratamiento antirretroviral y bajar la carga viral. La doctora dijo; que de VIH nadie muere en la actualidad, es una enfermedad crónica como diabetes e hipertensión. Las personas que fallecen son las que no se adhieren al tratamiento, tienen mala alimentación, son promiscuos y consumen drogas. Lo mandó a hacer exámenes para ver los niveles de defensa y carga viral. Me quedé más tranquila, sentí que mi hijo tenía otras posibilidades, podía estar estable y con vida.*

*Me angustie cuando la doctora señala que el hospital ya no trabaja con sistema Fonasa con los pacientes VIH y sugirió que hiciéramos el tratamiento en hospital Carlos van Buren, porque la enfermedad es GES ( garantía explicita de salud) y que los fármacos eran gratis, cubierto por el estado. Al regresar mi hijo estaba más tranquilo.*

*25 de noviembre, Le escribí un correo a Cinthya Acevedo, químico farmacéutico de la escuela de medicina para solicitar entrevista a modo de poder aclarar dudas respecto al ingreso al hospital.*

*26 de noviembre, Me comuniqué con mi exmarido y le conté que Héctor estaba enfermo y le había diagnosticado VIH. Fue acogedor me preguntó como estaba Héctor y Felipe. Dijo que me quedara tranquila, que nos iba a apoyar.*

*En la tarde llama mi exsuegra, que contaba con todo su apoyo y me preguntó si me había dado cuenta que Héctor era homosexual. Respondí que ese no era tema para nosotros, esa era su libertad personal y mi preocupación pasaba por si se descompensaba en la enfermedad. Me dijo: tito (abuelo) es súper machista...pero había dicho: mi nieto está enfermo y eso es lo único que importa y del resto no se habla. No pensé que iban a reaccionar así.*

*28 de noviembre, Hoy voy a la entrevista con la químico, estoy nerviosa, anoche tenía pena. Deseo que se recupere y sea súper feliz. Cinthya lo primero que me cuenta fue que el año pasado había vivido la misma situación con su hijastro. Relata que él le había pedido hacer un test, cuando analizó los resultados quedó impactada. Los repitió muchas veces, no podía convencerse del resultado. Actualmente él está bien haciéndose la terapia .señala que el doctor Rodrigo Cruz es buen infectologo y él tratará a Héctor. En general ve a todos los jóvenes del programa "ALERTA" de la universidad Valparaíso. Dijo, que llevara los documentos y exámenes realizados en Santiago al centro de especialidades de HCVB. Ella me dice que va a hacer las gestiones con la matrona. En la tarde me llega un correo donde señala que el 2 de diciembre a las 8:30 horas Héctor tiene hora con Karina (Matrona), quien lo va a ingresar al programa. Y que la atención es en el policlínico de inmunología del consultorio de especialidades del HCVB.*

*La químico me señaló que la tasa de VIH es más alta en homosexuales, debido a que la penetración anal facilita los focos de infección al no dilatarse lo suficiente, se rompen las paredes y el virus entra directo al torrente sanguíneo.*

*El 2 de diciembre, Héctor tiene hora con la matrona. Le pregunto cómo le fue, cómo lo trataron, dice que bien. Le pide todos los datos, nombre completo, Rut, número de teléfono, a que era alérgico, que estudiaba, si estaba con pareja, si tenía conocimiento de la enfermedad a lo que dice que no mucho y le explica cómo funciona el programa, le manda a hacer exámenes de sangre y orina y le hace firmar el formulario de constancia informada (GES) y le explica que tiene derechos de salud, le habla de la confidencialidad de la enfermedad.*

*9 de diciembre, tiene hora con la nutricionista y se tiene que hacer examen de sangre. Cada vez que tiene hora siento mucha pena. Estoy preocupada, le ha salido más caspa.*

*Ese día me llama y me dice que no había sacado hora en el mesón por lo tanto no estaba agendado y que la persona que lo había atendido había sido súper mal educada e irónica. Él había señalado que era la primera vez que asistía a hacerse un examen en el hospital. Además le indicaron que debió llegar temprano a hacerse el examen de sangre.*

*Pasa el tiempo, me siento agotada, cansada y con mucha pena.*

*El 17 de enero, Fui con Héctor al doctor, fue amable y acogedor, le preguntó si trabajaba, Héctor le dice que no, que estudia filosofía en la universidad Valparaíso .él dice que tiene un amigo ahí y que es profesor, pregunta la edad y con quien vive. A mí me*

*pregunta que hago, le digo que soy psicóloga y me pregunta donde trabajo y le digo en consultorio plaza justicia. Hace el alcance que ahí hay un laboratorio de inmunología. Dice que las personas que mueren de SIDA son drogadictos o las personas que no tiene familia que los apoye.*

*Después de revisar físicamente a Héctor, le pide que anote los índices de la carga viral y que en tres meses más tendría revisión, y le explica que significa los índices de carga viral. Señala que le va a dar el mejor fármaco, el más caro, porque necesita que piense.*

*Dice que nunca los da, no es por discriminar, pero no se puede perder un tratamiento tan caro. Y que no me preocupe porque el estado lo paga los fármacos.*

*Posteriormente fuimos donde la matrona y al ver la receta que emitió el doctor, se sorprendió y dijo que le eran los mejores fármacos, los más caros y que nunca los daba, que esto debía ser aprobado por una comisión pero lo más seguro que iban a ser aprobados porque lo indicaba el doctor. Y dice; Héctor tienes una muy buena terapia. (Le receta Truvada y Raltegravir).*

*Ese día pregunto por el grupo de personas con familiares de VIH/SIDA, la matrona me dice que no existe, no es una necesidad del hospital y no existe el espacio físico para que funcionen.*

*El 26 de enero, lo atiende la nutricionista y le da un plan alimenticio, tres veces por semana jurel y nueces, legumbre dos veces a la semana y frutas. Le explica que debe*

*comer proteínas para fortalecer los huesos y la masa muscular. Le dice que tiene una muy buena alimentación.*

*El 10 de febrero, lo cita la matrona y le dice que los fármacos fueron aprobados, le explicó que la químico farmacéutico le iba a explicar el procedimiento que como debía tomarse los fármacos. Entramos junto donde la químico farmacéutico y le pregunta que estudia, le habla de la función de los remedios, Le explica sobre el diagnóstico de la carga viral y la importancia de los CD4, que bajo un 40% de carga viral el virus es indetectable, el virus no desaparece, que van a haber cepas siempre por eso la importancia de no abandonar la terapia, después le dice el plan de la terapia. Le dice que Raltegravir debe tomar una cada doce horas por un mes y truvada una al día por un mes. Y le dice que el más importante es truvada. Y lo único que no puede tomar es yerba de san juan porque inhibe el fármaco*

*Héctor está más tranquilo, alegre, ocupado en sus tareas y estudio y Felipe está más alegre al ver que todo se va resolviendo.*

*El 10 de marzo tiene hora con matrona, le ofrece condones, le dice que se debe cuidar para que el virus no mute, que debe cuidar a los demás, le da la fecha de los exámenes de sangre y de orina, da nueva receta y da hora con el doctor para el 29 de mayo, le dice que se adhiera al tratamiento y no lo abandone .Después lo ve la químico farmacéutico , le pregunta cómo se ha sentido con la terapia y dice que bien y le dice...Héctor yo tengo todas las fichas puestas en ti con estos fármacos y luego retira la nueva receta.*

*Héctor le pregunta como lo hace para llevar los fármacos a la universidad, le sugiere cambiar los fármacos de caja para que las personas no vean el nombre del remedio o llevar un pastillero (pastillas del día, porque llevar más se pueden humedecer).*

*El 13 de abril lo evalúa la nutricionista, lo pesa, le dice que bajó de peso, que ingresó con 56 kilos y bajó a 54 kilos. Le pregunta por la alimentación y sugiere más ensaladas.*

*9 de mayo tiene exámenes de sangre y de orina y retira fármacos.*

*12 de mayo, inicio de tercera terapia de fármacos.*

*29 de mayo, control con doctor. Le dice a su interno: “Aquí tengo a mi paciente estrella.”. Señala que la carga la carga viral en la sangre era indetectable, los niveles de defensa habían subido.*

*Le consulto porque mantienen confidencialidad... responde que no está de acuerdo con esa medida, que no se habla de VIH/SIDA, que una campaña una vez al año no es hablar de VIH y que tampoco se habla de sexualidad.*

*El doctor lo cita para 6 meses más.*

*Después Héctor va donde la matrona, le dice que va muy bien y por eso se ha ganado dos vacunas. Una es la vacuna de VPH y vacuna de hepatitis B. Le da la nueva recta.*

*Hemos recibido apoyo de familiares y amigos, lo que da tranquilidad, confianza, seguridad.*

*Cada día suena a las 10 AM y 22 PM la alarma que avisa que debe tomar el fármaco y Cambió un poco el sistema de alimentación.*

***Notas de Héctor:***

*4 de noviembre, Soy Héctor Valenzuela Miño y narrare mi historia cuando me diagnosticaron VIH en adelante.*

*Fue el día viernes 4 de noviembre del año 2016 cuando me informaron ser portador de VIH, ese día mi vida tuvo un feroz cambio, recuerdo que mi hermano salió del colegio y que recibí una llamada que me decían: tenemos sus resultados listos.*

*Me dirigí a retirar mis resultados y tuve que hablar con una señora que es química farmacéutica y ella me dio la noticia que era portador de VIH.*

*Sentí una apuñalada, sentí que quede perplejo, no sabía qué hacer. Sentí culpa, dolor, pena, estaba muy triste y Cynthia la farmacéutica me dio tranquilidad en el momento.*

*Pensé que iba a morir, reconozco lo poco que sabía del VIH en su debido momento, ella me decía: que no me tenía que desesperanzar, existen remedios, se trabajan vacunas para nivelar mi salud, además me comento que el VH iba a quedar como un estigma en mi vida.*

*No sabía que hacer, conversamos y me dio tranquilidad, sí que la necesitaba.*

*Le pregunte en ese momento: mi mamá lo va a saber? y contesto: ¿por qué lo preguntas? Y no, no lo sabrá.*

*Muy decidido digo: para contárselo hoy mismo, simplemente me miro sorprendida, después me explico el procedimiento que debía realizar para ingresar al hospital Carlos Van Buren, y después de aquello me fui.*

*Al salir no sabía que hacer, simplemente fui a casa observando todo, llorando y al llegar a casa espere a mi mamá.*

*En casa le conté y sentí su dolor, sentí su miedo y culpa, reconozco que era un ignorante en lo que es VIH y mi mamá igual, pero muy valiente como siempre buscó una solución, sabía y con mucha certeza que iba a recibir su total apoyo.*

*Mi mamá pensó que me iba a morir y yo también pero no es así.*

*Mi hermano esa noche lo supo mi mamá le conto, yo no sabía de ello solo quería dormir, pensarlo como si hubiese sido un mal sueño.*

*El día sábado fue mi primer día sintiendo que tenía que VIH, fui a Santiago con mi tía y con mi hermano al dentista.*

*En el bus pensaba en mi hermano, lo veía como dormía y pensaba lo malo que era para él, el daño que le iba a causar y ver a mi tía siempre tan amable y cariñosa...*

*Me sentía mal pero trate de tener un día “normal” para que no vieran mi angustia, compartí como si estuviera bien. Después de todo eso volvimos a Valparaíso y me entere que mi hermano lo sabía, sentí una gran emoción, realmente sentí el cariño de mi hermanito, también me entere que lo sabía mi tía y nuevamente sentí el cariño que ha sido de ella.*

*Pasan los días y pienso ¿por qué a mí? ¿Por qué una pareja de tres parejas que tuve me contagio? ¿Por qué no le conté de mis parejas en esos momentos? ¿El que me infecto sabía que era portador? ¿Por qué me toco entrar a ser profesor de filosofía? ¿Por qué aprendí a sanar con el arte? Pienso como si todo estuviese dado para algo, pienso que son muchas preguntas y tengo muy pocas respuestas, pero sé que algunas las puedo responder.*

*Siento distinto mi cuerpo, lo siento débil, cansado, como si perdiera la vitalidad pero mi voluntad, mi fuerza están más firmes que nunca.*

*Mi mamá me pregunta ¿tienes miedo? Y contesto que no, porque tengo su apoyo, siento su amor. Sin embargo, no es sola esa razón. No tengo miedo porque siento que ya he enfrentado una situación así, es extraño pero es como si conociera lo que es morir.*

*He visto gente saludable y vive quejándose, ahora me veo como un enfermo crónico pero no permitiré quejarme o sentirme un miserable.*

*Lo único que quiero es que todos estén tranquilos y felices. Espero cuando llegue el día que sea profesor tenga la oportunidad de acabar con este miedo de VIH.*

*Enseñar para acabar con ese estigma, espero lograrlo pero para eso debo cuidarme y seguir aprendiendo plenamente.*

*El sábado 26 recibo la noticia que mi Padre sabe mi enfermedad, mi abuela, mi abuelo, tíos y primos. Quede en shock, sentí una gran alegría, sentí su apoyo, su comprensión, sentí vitalidad para seguir mi camino.*

*Pienso: ¿Cómo es posible? Entiendo los problemas que tiene mi familia pero verlos preocupados me deja sorprendido.*

*Pienso: ¿Es posible que una enfermedad tenga efectos positivos en la vida? Porque siempre observamos lo malo por el impacto del momento pero hay más cosas de por medio.*

*No siento vergüenza de tener VIH y siento que el apoyo me fortalece más.*

*Me entere que mi hermano no se hará un tatuaje porque si llegue el día que necesite sangre o algo de él, recibiré su apoyo. Pienso que él no tenía que asumir esa responsabilidad, no se lo merece, realmente lo quiero mucho.*

*El día 29 me entere que mi tata sabe que tengo VIH, me dijeron que se puso a llorar, estaba sorprendido, hoy veré a muchos en la cena de mi hermano.*

*Es extraño pero siento cada vez más tranquilidad y paz en mí. Incluso hoy en la Universidad me informaron sobre presentar un certificado médico para no tener problemas. Realmente siento tranquilidad.*

*2 de diciembre fui al Hospital Carlos Van Buren y conocí a Karina mi matrona. Es muy amable y muy preocupada sentí su apoyo y además me dijo que el médico que iba atender es buenísimo.*

*Todo lo tuve que realizar solo, mi tía espero afuera, Karina me dijo por qué tenía que ser esperar. Todo es confidencial.*

*Lo que me llamo la atención fue que me preguntaba ¿Quién de tu familia lo sabe? Y yo contestaba que casi todos, mi abuelo, mi tía, mi papá, mi hermano, mi mamá, etc.*

*Ella quedo sorprendida. Después de sacar hora para los exámenes me fui a la universidad.*

*Me sentía cansado, feliz, eran muchas emociones.*

*Mis compañeros preocupados vieron mi cara, soy muy expresivo y se dieron cuenta que me algo me pasaba.*

*No sabía que decir y fue extraño porque al final, le conté a la Fran y a la Isidora todo.*

*La Fran dijo: Por qué la gente buena le pasan estas cosas, es como si tuvieran que pagar por otros.*

*La Isidora dijo: no sé qué sentir, siento rabia. La note preocupada.*

*A pesar de ello cuento con su apoyo, es gratificante. En la universidad mis compañeros están preocupados por mí, siento mucho su cariño.*

*En la tarde se realizó la ceremonia de mi hermano. Cuando llegue estaba, mi tata, mi papá, la tía irma, gente que quiero y sabe de mi situación.*

*Fue agradable sentir el trato normal y no sentir incomodidad.*

*Me siento más valiente, capaz de sobrellevar la enfermedad, Solo falta la parte médica porque la emocional y psicológica la siento más que sana.*

*Este fin de semana viernes 2, sábado 3 y domingo 4 fueron muchas celebraciones.*

*Hoy quiero destacar la alimentación, esos días comí mucho y siento que me cayó pésimo, no pude dormir sude en la noche.*

*Siento como mi cuerpo no puede soportar como antes, siento como me estoy debilitando. Los ánimos están perfectos pero sé que mi cuerpo está mal, trato de mantenerme firme para lograr los exámenes en la universidad y también poder estar bien en los exámenes médicos.*

*Cada semana veo noticias de VIH en internet, veo como crean nuevas terapias, la ciencia avanza bastante, no me considero mucho en esa área pero me he inclinado mucho a ella, sé que pueden lograr más avances y será para mejor.*

*El 17 de enero fui a ver al Doctor junto con mi mamá. Siento mucha tranquilidad con ella.*

*El Doctor ya me dijo cuál será el fármaco y es uno de los mejores, siento algo de miedo pero sé que estoy en buenas manos.*

*Solo pienso en tener ya el fármaco, en las noches sudo y en el día siento algunas molestias y no son dolores, no sé cómo describirla, espero que pase todo rápidamente.*

*El Doctor me dijo que son 4 etapas y estoy en la 2, en periodo asintomático, no me gusta mucho eso es como si fuera un daño más silencioso.*

*Anímicamente me he encontrado muy bien, me siento con mucha energía a pesar de la enfermedad.*

*El equipo de Inmunología son muy cariñosos y educados, me gusto el trato del lugar.*

*Mi mamá me dijo que los hospitales la deprimen, antes pensaba eso pero ahora pienso que son un lugar de esperanza para las personas, últimamente he tenido la idea e inquietud de acercarme a las ciencias.*

*Escuchar al doctor que su autor favorito es Michel Foucault me causo mucha empatía.*

*Ver a mi mamá tranquila me da más tranquilidad.*

*18 de enero fui al tecnólogo médico y me hicieron una radiografía, me sentí tranquilo, hoy he pensado mucho en lo que dijo el Doctor. Tengo muchas ansias en recibir el fármaco.*

*Tengo miedo y felicidad.*

*El miedo es porque pienso que cuando tenga el fármaco tendré que ser muy cuidadoso, ver bien la hora, pienso si se me olvida que haré. Me dijeron que son 2 en la mañana y 1 en la noche. Me pregunto cómo lo haré cuando viaje? O si me alcanzarán los fármacos en el momento. Pienso tanta cosas que me hacen sentir preocupado.*

*Pero llegue a la conclusión que es una etapa más. Aprender a vivir con los fármacos y tener VIH no me debe generar molestia, debo estar tranquilo, se que me acostumbrare de a poco.*

*Estoy muy feliz, tengo buenos fármacos, tengo un buen Doctor, un buen equipo médico, sé que mi familia estará atenta para que me tome el remedio, me da tranquilidad. Sé que siguiendo la terapia puedo vivir como alguien normal....*

*En la universidad di a conocer mi situación, los profesores saben que tengo VIH, decidí dar conocimiento de ello para no quedar solo en confidencialidad del hospital, la*

*enfermedad tiene un curso normal, solo hay que ser ordenado, cuidadoso y saber sobrellevar la situación.*

*Como me dijo el Doctor una vez el fármaco para alguien con VIH es como la insulina para un Diabético, es normal, tiene tratamiento.*

### 6.2.3 Segunda Parte y tercera parte: Iluminación y Explicación y síntesis creativa

El investigador entra en un proceso de iluminación en el cual se descubren temas y cualidades esenciales y se realiza una síntesis creativa, integración original del material que refleja la intuición, imaginación, y conocimiento personal de los significados.

#### **Develación del diagnóstico a mi hijo**

*Fue el día viernes 4 de noviembre del año 2016 cuando me informaron ser portador de VIH, ese día mi vida tuvo un feroz cambio, recuerdo que mi hermano salió del colegio y que recibí una llamada que me decían: tenemos sus resultados listos. Me dirigí a retirar mis resultados y tuve que hablar con una señora que es química farmacéutica y ella me dio la noticia que era portador de VIH. Sentí una apuñalada, sentí que quede perplejo, no sabía qué hacer. Sentí culpa, dolor, pena, estaba muy triste y Cynthia la farmacéutica me dio tranquilidad en el momento..... Ella me decía: que no me tenía que desesperanzar, existen remedios, se trabajan vacunas para nivelar mi salud, además me comento que el VH iba a quedar como un estigma en mi vida.*

El relato da cuenta cómo funciona el programa “ALERTA”, equipo interuniversitario de prevención de VIH/SIDA para universitarios, dependiente del Consejo de Rectores de Valparaíso formado por la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso, Universidad Técnica Federico Santa María, Universidad de Valparaíso y Universidad de Playa Ancha .

Se mantiene reserva respecto al diagnóstico serológico del paciente, considerando que es la químico farmacéutico la que entrega a Héctor el resultado de los exámenes. Asume una postura acogedora, esperanzadora, con convicción y conocimiento que la medicina actual dará respuesta a la estabilidad de la salud de los pacientes con enfermedad de VIH/SIDA.

Desde el momento que le notifican solo al paciente, se asume que el estudiante tiene competencias y capacidades de poder enfrentar la situación como un problema que tiene la posibilidad de ser abordado a través de los recursos farmacológicos y recursos humanos (profesionales) que entrega el sistema de salud a fin de poder reducir el problema en su vida. Sin embargo, la profesional de salud al decirle que el VIH iba a ser un estigma en su vida, da cuenta como la cultura de la salud en Chile, significa de manera peyorativa la enfermedad, considerándola una marca o señal en el cuerpo, atributo desacreditador en nuestra sociedad, lo que puede influir que el paciente desee invisibilizar su enfermedad a fin de ser aceptado por otros, considerados los “normales” de la sociedad.

Hay que pensar que el programa ALERTA, solo incluye a jóvenes de determinadas universidades, convirtiéndose en nexos colaborativos con los servicios regionales ministeriales de salud e instituciones que trabajan con VIH/SIDA. Haciendo el alcance que el equipo de salud accede a la universidad y toma la muestra de sangre en dicha institución, favoreciendo una adecuada prevención e intervención para los jóvenes de esa

población estudiantil. Me pregunto qué pasa con los jóvenes de esos rangos etarios que no acceden a los estudios superiores. Si bien en la atención primaria existe el programa de adolescentes, los profesionales de la salud no se aproximan a los jóvenes, son ellos los que deben acceder a centros de salud.

### **Develación a la familia**

*El 4 de noviembre, Héctor, me muestra el resultado del test de Elisa, con diagnóstico VIH. No lo podía creer, le dije: "de qué mierda me estás hablando"... lloraba, pensé que se podía morir. Tenía la sensación de estar en una dimensión paralela....Le pregunté como estaba, me contó que le hicieron exámenes en agosto y que lo habían llamado para que fuera a conversar con Cynthia, químico farmacéutico de la escuela de medicina. Me conto que ella le había dicho que los resultados se los deberían haber entregado en septiembre y que le aconsejaba hacerlo todo a través del hospital Carlos van Buren. Le mostró un gráfico y le dijo: que si le bajaban las defensas al máximo le podía dar SIDA y podía morir.*

*Sentí rabia, como podía darle esa información estando solo, sin considerar el impacto que le podía causar. Me dio pena pensar que fue solo, me pregunto cómo se sintió. Me contó que lloró mucho cuando llegó al departamento.*

*Sentía miedo, angustia. Esa noche le conté a Felipe...lloraba, decía "mi hermano no". Después de un rato me dijo: hay que agradecer que le hicieron exámenes en la universidad...*

Al recibir la noticia, sentí que me desmoronaba, en un segundo la construcción que había hecho de mí, como madre, dedicada a los hijos, entregada, protectora, se derrumbaba. Claramente ese relato dominaba mi existencia como madre. Me cuestionaba que pasó, que no hice, que no dije, que faltó. No me relataba una historia alternativa en nuestro sistema relacional. La cultura familiar en la cual fui formada, válida a la madre que se ocupa de los hijos, castigando con la indiferencia y el silencio a la que no cumple dicho rol.

Como profesional de la salud observo como a veces el sistema de salud carece de rigurosidad, considerando que lo deberían haber notificado con dos meses de anticipación, tiempo significativo para ingresar con antelación al programa de VIH/SIDA y adquirir los recursos necesarios para la estabilización de su salud.

Felipe, es capaz de otorgar un relato alternativo a los hechos, vislumbra lo positivo en la situación, al señalar que gracias a los exámenes hechos en la universidad, teníamos conocimiento de la enfermedad. Situación favorable para poder tomar medidas respecto al estado de salud y enfermedad de Héctor. Esta mirada nueva favoreció de alguna manera que lograra tranquilidad frente al diagnóstico.

### **Desconocimiento de VIH**

*Sábado 5 de noviembre, Comencé a leer respecto a VIH/SIDA. Me di cuenta que mi hijo presentaba todos los síntomas .Le Había dicho que estaba muy delgado y al leer, dentro de los síntomas, es la disminución de la masa muscular.*

*Pensé que iba a morir, reconozco lo poco que sabía del VIH en su debido momento, ella me decía: que no me tenía que desesperanzar, existen remedios .....En casa le conté y*

*sentí su dolor, sentí su miedo y culpa, reconozco que era un ignorante en lo que es VIH y mi mamá igual, pero muy valiente como siempre buscó una solución, sabía y con mucha certeza que iba a recibir su total apoyo.*

La carencia de información respecto al tema, llevó a que reaccionara con pensamientos y sentimientos negativos, todo se redujo a percibir la muerte como como única posibilidad, sin otorgar relatos esperanzadores.

Como profesional de la salud, me di cuenta que tenía un vago conocimiento respecto al tema, considerando que trabajo en atención primaria, puerta de entrada de muchos pacientes al sistema de salud público. Consideré lo vital que es dar respuesta a los pacientes de manera informada, lo que facilita distinguir otras alternativas , señalar lo favorable del recurso farmacológico y el recurso humano ( profesionales) con que cuenta el sistema de salud, a la vez ser una compañía colaborativa que permita construir un relato con un lenguaje positivo respecto a la enfermedad.

### **Inicio de tratamiento e ingreso al sistema de salud pública**

*No quiero que se atienda en el Hospital Carlos Van Buren. Busqué un buen infectólogo, quería que lo atendiera, Carlos Pérez Cortés. Me dijeron que ya no atendía a pacientes nuevos. Saqué hora con la Doctora Tania López del Hospital clínico universidad católica.*

*9 de diciembre, tiene hora con la nutricionista y se tiene que hacer examen de sangre.....Ese día me llama y me dice que no había sacado hora en el mesón por lo tanto no estaba agendado y que la persona que lo había atendido había sido súper mal educada e irónica. Él había señalado que era la primera vez que asistía a hacerse un examen en el hospital.*

Al ser profesional de la salud de un centro de atención primaria, tenía mis aprensiones a que mi hijo se tratara en el sistema de salud pública. Escucho generalmente a los pacientes quejarse de la mala atención, la falta de horas médicas, del trato déspota por parte de los médicos, del maltrato por parte del personal administrativo cuando solicitan horas. Héctor, vivió la experiencia del mal trato por parte de un administrativo en el hospital, pero argumentó su falta de conocimiento respecto al funcionamiento de la institución lo que permitió comprensión de parte de la funcionaria.

Al entrar en la cultura de un sistema de salud alternativo, observo lo expedito de la atención y la premura en la realización y entrega de resultados de exámenes, el buen trato por parte de los funcionarios y de la profesional, de manera comprensiva y clara en la entrega de los conocimientos respecto a la enfermedad.

*Fui con Héctor al doctor, fue amable y acogedor, le preguntó si trabajaba, Héctor le dice que no, que estudia filosofía en la universidad Valparaíso .él dice que tiene un amigo ahí y que es profesor, pregunta la edad y con quien vive. A mí me pregunta que hago, le digo que soy psicóloga y me pregunta donde trabajo y le digo en consultorio*

*plaza justa. Hace el alcance que ahí hay un laboratorio de inmunología. Dice que las personas que mueren de SIDA son drogadictos o las personas que no tiene familia que los apoye.....Señala que le va a dar el mejor fármaco, el más caro, porque necesita que piense.....Dice que nunca los da, no es por discriminar, pero no se puede perder un tratamiento tan caro. Y que no me preocupe porque el estado lo paga los fármacos.*

*29 de mayo, control con doctor. Le dice a su interno: “Aquí tengo a mi paciente estrella.”. Señala que la carga la carga viral en la sangre era indetectable, los niveles de defensa habían subido.*

*Después Héctor va donde la matrona, le dice que va muy bien y por eso se ha ganado dos vacunas. Una es la vacuna de VPH y vacuna de hepatitis B. Le da la nueva recta.*

Los relatos dan cuenta como, Héctor, ingresa como paciente que cumple con el perfil ideal de acuerdo a la cultura de la atención de salud pública. Asiste a todas las atenciones, tiene un buen sistema de alimentación, no consume drogas, es apoyado por el sistema familiar, participa en la educación superior, es responsable con el suministro de los fármacos e incluso gana “premios”. En el fondo es un paciente que no se vuelve complejo para el sistema, no presenta factores de riesgo que puedan agravar su enfermedad, al contrario se transforma en un éxito del programa de VIH/SIDA y del sistema de salud público.

Me pregunto qué pasa con las personas que presentan similares características a mi hijo, pero que no acceden a la educación superior, no presentan gran apoyo familiar.

Considero que se discrimina en el sistema de salud público, se invierte un fármaco caro, en un paciente que consideran que cumple con todas las características valoradas en nuestra cultura de la atención de salud pública y social, incrementando las desigualdades en las personas, disminuyendo posibilidades a otras personas que no han tenido la oportunidad de vivir en un contexto protegido y no han podido adherirse a una educación superior.

Como profesional de la salud, con respecto a los pacientes con consumo de drogas, la experiencia me ha mostrado que abandonan rápidamente los tratamientos y desertan del sistema, lo que los lleva a cambiar reiteradamente de fármacos, ya que una vez abandonado el tratamiento en corto tiempo el virus se hace resistente al fármaco.

***Le consulto porque mantienen confidencialidad... responde que no está de acuerdo con esa medida, que no se habla de VIH/SIDA, que una campaña una vez al año no es hablar de VIH y que tampoco se habla de sexualidad.***

Cuestiono cuál es la finalidad de la confidencialidad, proteger al paciente para no ser estigmatizado, discriminado y sufrir el rechazo de un grupo con creencias que dominan nuestra cultura o para invisibilizarlos y mantenerlo dentro de la cultura de los “normales”, favoreciendo aprobación en distintos contextos sociales.

Estas medidas me hacen pensar que quedan resabios de nuestra historia, donde la libertad a libre expresión fueron anuladas con represión y violencia. Hay que considerar que

tenemos “la ley Zamudio “, “la ley del sida”, “la ley Emilia”, etc. Todavía necesitamos protegernos, ahora con leyes para que nuestra dignidad y derechos sean respetados.

El doctor (infectólogo) al no estar de acuerdo con la confidencialidad, da cuenta que en su sistema cultural, hablar del virus VIH/SIDA, infecciones, sexualidad, son términos inherente de su lenguaje y formación. Por lo tanto la confidencialidad sería negar aspectos de su quehacer diario.

Como profesional de la salud, observo que el VIH/SIDA no es parte de nuestra cultura de salud pública, no conocemos los signos, los síntomas, el lenguaje que se adquiere en torno a la enfermedad, los temores en relación al estigma y discriminación. De hecho se invisibiliza el tema y a las personas en los centros de salud. Nos falta capacidad para relacionarnos con lo que nos resulta misterioso.

### **Impacto emocional del diagnóstico**

*Felipe me dice: creo que todo parece malo y se hace insignificante lo bueno. Me pregunta porque la enfermedad es más importante que todo. Ese día le pregunto a Héctor como se siente... me dice que tranquilo porque Felipe y yo sabemos de su enfermedad y sabe que tiene nuestro apoyo.*

*Héctor me contó que cuando le dieron la información pensó en dos cosas: en morir o en desear vivir y seguir haciendo sus cosas y optó por desear vivir. Me pide que no piense en que puede morir.*

*El sábado 26 recibo la noticia que mi Padre sabe mi enfermedad, mi abuela, mi abuelo, tíos y primos. Quede en shock, sentí una gran alegría, sentí su apoyo, su comprensión, sentí vitalidad para seguir mi camino.*

*En la tarde se realizó la ceremonia de mi hermano. Cuando llegue estaba, mi tata, mi papá, la tía Irma, gente que quiero y sabe de mi situación.....Fue agradable sentir el trato normal y no sentir incomodidad.....Me siento más valiente, capaz de sobrellevar la enfermedad, Solo falta la parte médica porque la emocional y psicológica la siento más que sana.*

La importancia del respecto al otro es vital en la trama de las relaciones, sentir apoyo, acogida sin condiciones permite fortalecer en entendimiento y aceptación, lo que permite disipar la opacidad. Se crea un espacio de comunicación donde la persona siente la libertad de ser y de expresar con total confianza sus pensamientos, emociones y acciones que lo dirigen en la aventura de la vida. Al contrario, cuando te sientes juzgado, desvalorizado por el contexto en el cual te desenvuelves, construyes un relato de ti mismo que merma la posibilidad de desarrollar tus habilidades. Por lo tanto, La comprensión, cariño y respeto son valores indispensables en la construcción de una relación que permite potenciar la curiosidad por explorar y aprender en el mundo.

*Siento la necesidad de hablar con otras personas que estén igual que yo..... Ese día pregunto por el grupo de personas con familiares de VIH/SIDA, la matrona me dice que no existe, no es una necesidad del hospital y no existe el espacio físico para que funcionen.*

*Deseo estar en silencio, no deseo escuchar. Quiero escuchar calma en mis pensamientos y mi sentir. Me siento físicamente cansada, abatida. Es hora de almuerzo no quiero ir al departamento, deseo estar sola, me siento triste, me duele la espalda, estoy cansada.*

Como psicóloga y madre con un hijo con VIH/SIDA, sentí la necesidad de compartir con personas que entendieran mi experiencia. Si bien, muy buenos amigos y familiares nos acompañaron en el proceso desde su cariño y buena intención, tenía la necesidad de ser recepcionada por aquellos que tenemos un lenguaje y una cultura común. Conocemos los síntomas de la enfermedad, distinguimos los tipos de cansancio, delgadez, que no son los de otros, sentimos miedo por el rechazo con el cual actúan algunos miembros de la sociedad, deseamos ese abrazo en una cofradía ,necesitamos sentirnos escuchados, guiados , aconsejados y muchas veces contenidos frente al dolor.

Considero de vital importancia crear un espacio físico, psicológico y emocional a las familias con cultura VIH/SIDA, con la finalidad de ser compañeros en un encuentro con otros y para otros y lograr comprensión que permita salir de las sombras.

### **Valores o recursos que facilitan la resiliencia**

*En la universidad di a conocer mi situación, los profesores saben que tengo VIH, decidí dar conocimiento de ello para no quedar solo en confidencialidad del hospital, la enfermedad tiene un curso normal, solo hay que ser ordenado, cuidadoso y saber sobrellevar la situación.*

*Pienso: ¿Es posible que una enfermedad tenga efectos positivos en la vida? Porque siempre observamos lo malo por el impacto del momento pero hay más cosas de por medio.*

*No siento vergüenza de tener VIH y siento que el apoyo me fortalece más..... El equipo de Inmunología son muy cariñosos y educados, me gusta el trato del lugar. Estoy muy feliz, tengo buenos fármacos, tengo un buen Doctor, un buen equipo médico, sé que mi familia estará atenta para que me tome el remedio, me da tranquilidad. Sé que siguiendo la terapia puedo vivir como alguien normal....*

Nuestra familia tiene como base y formación valórica el respeto, crucial en nuestra historia, lo que nos ha permitido, comprensión, amor frente a las singularidades de lo otros. Comprendemos que cada persona tiene la libertad de entender o no, siempre que no nos dañen física, emocional o psicológicamente. Frente algunos eventos hemos vivido el estigma y la discriminación y mi hijo me dice que vivo en la paradoja de tolerancia, me vuelvo intolerante con los intolerantes. Sin embargo, cuando te relacionas desde la comprensión, entiendes que todos tenemos la necesidad de ser queridos y aceptados, por lo tanto siempre se han sumado más muestras de cariño que de rechazo. Mi hijo dice que los valores bien formados no hacen un cambio radical, no hacen la diferencia.

## 7. CONCLUSIONES

En los relatos analizados en relación a los significados que surgen en una familia con un integrante portador de VIH/SIDA en sus experiencias de vida, se aprecia que:

Primero que todo, el programa ALERTA,” equipo interuniversitario de prevención de VIH/SIDA para universitarios, se convierte en nexo colaborativo con los servicios regionales ministeriales de salud e instituciones que trabajan con VIH/SIDA. Agilizan la toma de muestra de sangre en las instituciones, favoreciendo una adecuada prevención e intervención para los jóvenes de esa población estudiantil. Se mantiene reserva respecto al diagnóstico serológico del paciente, considerando que es la químico farmacéutico la que entrega el resultado de los exámenes. Sin embargo, la profesional de la salud, reafirma la construcción social que se ha elaborado en relación al paciente con VIH/SIDA. *“Todos los grupos sociales establecen reglas y, en determinado momento y bajo ciertas circunstancias, también intentan aplicarlas. Estas reglas sociales definen las situaciones y comportamientos considerados apropiados, diferenciando las acciones “correctas” de las “equivocadas” o prohibidas” (Becker, 1963)* .Por lo tanto, estigmatiza de manera peyorativa la enfermedad, considerándola una marca o señal en el cuerpo, atributo desacreditador, defecto de carácter del individuo. *(Goffman, 2006)*. En lo que respecta a la salud pública, existe el programa de adolescentes, donde el equipo de salud no se aproxima a los jóvenes para la toma de muestras y poder prevenir e intervenir de manera expedita en relación al VIH/SIDA.

Asimismo, como profesional de la salud, observo un vago conocimiento respecto al tema, considerando que trabajo en atención primaria, puerta de entrada de muchos pacientes al sistema de salud público. Vital importancia es dar respuesta a los pacientes de manera informada, ya que *“el VIH/SIDA tiene a nivel social una significación relacionada directamente con la muerte, que le da un carácter trágico, discriminatorio y condenatorio, dado el imaginario social existente en cuanto a las formas de contagio (por sexo o por compartir jeringas), sumado a los prejuicios sociales respecto a la existencia de poblaciones promiscuas con mayor riesgo de contagio”*. (Burone, Cordova, Trindade, 2006). Frente a ello, es necesario distinguir otras alternativas, señalar lo favorable del recurso farmacológico y el recurso humano (profesionales) con que cuenta el sistema de salud, a la vez ser una compañía colaborativa que permita construir un relato con un lenguaje positivo respecto a la enfermedad.

En cuanto a la salud pública en Valparaíso en lo que respecta a VIH/SIDA, da respuesta oportuna al diagnóstico e intervención de la enfermedad. No obstante, discrimina respecto al perfil de paciente aquejado con la enfermedad, valorando algunas características, las que son consideradas positivas desde la institución pero que generan desigualdad social en relación a otros pacientes. *“Factores como las creencias y el medio ambiente en donde se desarrolla el estigma precisan la magnitud del rechazo o la aprobación de los individuos en determinado contexto social”* (Mukolo A, Blevins M, Victor B, Vaz LME, Sidat M, Vergara A, 2013, citado en Elizondo, Treviño, violant, 2015). Ahora, la experiencia en la atención de salud pública, da cuenta que los paciente con VIH que fallecen son los que presentan consumo de drogas, observándose como personas que no se adhieren al sistema. *En este caso el “drogadicto”, sujeto marginal, se le atribuye*

*todo lo malo sin concedérsele ningún valor positivo (Alemany y Rossell 1981: 10), sumado a la escasa red de apoyo familiar. Igualmente, existe falta de comunicación en la sociedad respecto al tema, siendo el especialista en el tratamiento de la enfermedad, médico (infectólogo) disidente a la confidencialidad, dando cuenta que todo lo inherente al diagnóstico y sexualidad es parte de la articulación de significados en su quehacer diario.*

*.Manifiesta que hacer una campaña una vez al año, no es hablar de VIH.*

Para concluir, las actitudes dañinas relacionadas con el VIH/SIDA tienen muchas consecuencias, no sólo para los individuos y sus familias, sino también para las sociedades y comunidades en general. Por esa razón y como profesional de la salud, observo que el VIH/SIDA al no ser parte de nuestra cultura de salud pública, no conocemos los signos, los síntomas, el lenguaje que se adquiere en torno a la enfermedad, los temores en relación al estigma y discriminación. De hecho se invisibiliza el tema y a las personas en los centros de salud. Así, *“El estigma y la discriminación asociados al SIDA han dado impulso a la transmisión del VIH y aumentado en gran medida el impacto, desde los inicios de esta epidemia” (Franco .S, 2012, citado en Conde, Pimentel, Díaz, & Domingo, 2016).* Por ello, considero de vital importancia crear un espacio físico, psicológico y emocional a las familias con cultura VIH/SIDA, con la finalidad de ser un encuentro con otros y para otros y lograr comprensión que permita salir de las sombras, revirtiendo las etiquetas degradantes, respuestas emocionales y conductuales negativas, superar el temor de ser aislados, razones por las cuales muchas veces esconden su diagnóstico, a fin de impedir la exclusión social. Todo basado en el respeto, valor fundamental como fuente nutricia de comprensión y cariño.

## 8. PROYECCIONES

La presente investigación de carácter autoetnográfico, ha proporcionado datos importantes sobre los significados que surgen en una familia con un integrante portador de VIH/SIDA en sus experiencias de vida. A partir de las conclusiones se perfilan varias sugerencias para futuros estudios:

En primer lugar, considero necesario difundir los conceptos básicos en torno al VIH/SIDA así como la investigación actualizada en este campo, para favorecer el conocimiento, fomentar la prevención e incorporar la cultura de la familia con VIH/SIDA. *Citando a Ward Goodenough, “La cultura ( está situada) en el entendimiento y en el corazón de los hombres”.*

En segundo lugar, utilizando como base la información obtenida, sería atractivo realizar nuevas investigaciones y sumergirse nuevamente en las mismas temáticas, progresando de manera más incisiva y moviéndose paralelamente en relación a la investigación actual, con la finalidad de integrar nuevos antecedentes y complementar el estudio.

En tercer lugar, Crear un grupo de encuentro con familias VIH/SIDA, con la finalidad de entender *en* las familias el carácter cultural que las impregna, transformándose en un espacio de acogida efectivo y afectivo.

## 9. REFERENCIAS

Agudelo, M (2013) *Terapias narrativa y colaborativa: una mirada con el lente del construccionismo social*. Disponible en:

<https://revistas.upb.edu.co/index.php/trabajosocial/article/viewFile/2325/2069>

Anderson, H (1999). *Conversaciones, lenguaje y posibilidades* .Disponible en:

[https://www.academia.edu/24557473/Anderson\\_Harlene\\_Conversacion\\_Lenguaje\\_y\\_Posibilidades\\_LIBRO](https://www.academia.edu/24557473/Anderson_Harlene_Conversacion_Lenguaje_y_Posibilidades_LIBRO)

Arias, M (s.d) *La triangulación metodológica: Sus principios, alcances y limitaciones*.

Disponible en: <https://www.uv.mx/mie/files/2012/10/Triangulacionmetodologica.pdf>

Antolín de la Fuente, A (s.d) *La reconstrucción auto- etnográfica de un maestro: vida escolar, estudios universitarios y docencia*. Disponible en:

<http://uvadoc.uva.es/bitstream/10324/3439/1/TFG-B.275.pdf>

Bergalli, R. (1980) *Origen de las teorías de la reacción social (Un aporte al análisis y crítica del labelling approach)*.Disponible en:

<http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/23671/1/32568.pdf>

Berger, P y Luckmann, T (2001) *La construcción social de la realidad*

Disponible en: <https://zoonpolitikonmx.files.wordpress.com/2014/09/la-construccic3b3n-social-de-la-realidad-berger-luckmann.pdf>

Bericat, E. (1998) *La integración de los métodos cuantitativo y cualitativo en la investigación social*. Disponible en:

<https://metodouces.files.wordpress.com/2015/09/bericat.pdf>

Blanco, M (2012) *Auto- etnografía: una forma narrativa de generación de conocimientos*.

Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=62824428004>

Burone, E, Cordova, N y Trindade, V (2006) *Salud y VIH/SIDA: Desafíos para el trabajo social*. Disponible en:

<https://www.bing.com/search?q=SALUD+y+VIH%2FSIDA%3A+DESAFIOS+PARA+EL+TRABAJO+SOCIAL&qs=n&form=QBRE&sp=->

[1&pq=salud+y+vih%2Fsida%3A+desafios+para+el+trabajo+social&sc=0-](https://www.bing.com/search?q=SALUD+y+VIH%2FSIDA%3A+DESAFIOS+PARA+EL+TRABAJO+SOCIAL&qs=n&form=QBRE&sp=-1&pq=salud+y+vih%2Fsida%3A+desafios+para+el+trabajo+social&sc=0-49&sk=&cvid=17FF173119F3452F93A7E1EC65B93CE5)

[49&sk=&cvid=17FF173119F3452F93A7E1EC65B93CE5](https://www.bing.com/search?q=SALUD+y+VIH%2FSIDA%3A+DESAFIOS+PARA+EL+TRABAJO+SOCIAL&qs=n&form=QBRE&sp=-1&pq=salud+y+vih%2Fsida%3A+desafios+para+el+trabajo+social&sc=0-49&sk=&cvid=17FF173119F3452F93A7E1EC65B93CE5)

CESIDA (2015) *VIH, Discriminación y derechos. Guía para personas que viven con VIH*.

Disponible en: [http://www.cesida.org/wp-content/uploads/2015/12/Guia\\_ESTIGMA\\_nov2015.pdf](http://www.cesida.org/wp-content/uploads/2015/12/Guia_ESTIGMA_nov2015.pdf)

Cole, K (2017) *La justicia social no es negociable en la respuesta al sida*. Disponible en:

[http://www.unaids.org/es/resources/presscentre/featurestories/2017/october/20171005\\_cole](http://www.unaids.org/es/resources/presscentre/featurestories/2017/october/20171005_cole)

Collimore, Y (s.d) *Estigma y discriminación relacionados con el SIDA*. Disponible en:

<http://www.prb.org/SpanishContent/2002/EstigmaydiscriminacionrelacionadosconelSIDA.aspx>

Conde, P, Pimentel, M, Díaz, A y Domingo, T (2016) *Estigma, discriminación y adherencia al tratamiento en niños con VIH y SIDA. Una perspectiva bioética*. Disponible

en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1726-569X2016000200020](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2016000200020)

Denzin, N (2017) *Auto-etnografía interpretativa*. Disponible en:

<https://ojs.revistainvestigacioncualitativa.com/index.php/ric/article/view/77/43>

Donn, U y Campillo, M (s.d) *Transformación de Vínculos en pacientes con VIH/SIDA desde el modelo de narrativa: Estudios de casos*. Disponible en:

<https://www.uv.mx/psicologia/files/2013/06/Transformacion-De-Vinculos.pdf>

Elizondo, J, Treviño, A y Violant, D (2015) *La odontología y el estigma asociado al VIH*.

Disponible en: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-)

[89102015000100263&lng=es&tlng=es](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102015000100263&lng=es&tlng=es)

Ellis, C, Adams T y Bochner, A (2015) *Autoetnografía: Un Panorama*. Disponible en:

<https://revistas.unc.edu.ar/index.php/astrolabio/article/view/11626>

Fundación Huésped (2012) *Percepciones y experiencias sobre estigma y discriminación en poblaciones trans, HSH y usuarios de drogas*. Disponible en:

<https://www.huesped.org.ar/wp-content/uploads/2014/11/Percepciones-y-experiencias-sobre-estigma-y-discriminacion-en-poblacion-Trans-HSH-y-usuarios-de-drogas.pdf>

Gergen, K y Warhus, L (s.d) *La terapia como una construcción social dimensiones, deliberaciones y divergencias*. Disponible en:

<http://www.dialogosproductivos.net/img/descargas/27/15042009113127.pdf>

Gergen (2010) *Hablando de construccionismo social*. Disponible en:

<https://www.youtube.com/watch?v=COJaS8C1erM>

Goffman, E. (1989) *Estigma. La identidad deteriorada*. Amorrortu, Buenos Aires

González, J (2014) El giro narrativo en España. Disponible en:

<http://www.redalyc.org/pdf/140/14031461008.pdf>

Guerrero, J (2014) *El valor de la auto-etnografía como fuente para la investigación social: del método a la narrativa*. Disponible en:

<http://revistas.um.es/azarbe/article/view/198691/161851>

López, P (2013) *Realidades, construcciones y dilemas. Una revisión filosófica al construccionismo social*. Disponible en: <http://www.scielo.cl/pdf/cmoebio/n46/art02.pdf>

Magnabosco, M (2014) *El Construccionismo Social como abordaje teórico para la comprensión del abuso sexual*. Disponible en:

<http://revistas.pucp.edu.pe/index.php/psicologia/article/view/10948/11458>

Marichal, F. y Quiles, M. (2000). *La organización del estigma en categorías: actualización de la taxonomía de Goffman*. Disponible en:

<http://www.unioviado.es/reunido/index.php/PST/article/view/7618/7482>

Martínez, C (2012) *El muestreo en investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias*. Disponible en: <http://www.scielosp.org/pdf/csc/v17n3/v17n3a06>

Minsal, (2010) *Ministerio de Salud, Guía clínica .Síndrome de inmunodeficiencia adquirida VIH/SIDA*. Disponible en: [http://www.who.int/hiv/pub/guidelines/chile\\_art.pdf](http://www.who.int/hiv/pub/guidelines/chile_art.pdf)

Miranda, O y Nápoles, M (2009) *Historia y teorías de la aparición del virus de la inmunodeficiencia humana*. Disponible en:

[http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0138-65572009000300007](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0138-65572009000300007)

Monje, C (2011) *Metodología de la investigación cuantitativa y cualitativa*. Disponible en:

<https://carmonje.wikispaces.com/file/view/Monje+Carlos+Arturo+-+Gu%C3%ADa+did%C3%A1ctica+Metodolog%C3%ADa+de+la+investigaci%C3%B3n.pdf>

Moustakas, C (s.d) *Investigación Heurística .Diseño e investigación*

Disponible en: <https://es.scribd.com/doc/159425862/Moustakas-doc>

Organización Panamericana de la Salud. *VIH e infecciones de transmisión sexual*.

Disponible en:

[http://new.paho.org/hq/index.php?option=com\\_topics&view=article&id=3&Itemid=40736&lang=es](http://new.paho.org/hq/index.php?option=com_topics&view=article&id=3&Itemid=40736&lang=es)

Rengel, D (2005) *La construcción social del 'otro'. Estigma, prejuicio e identidad en drogodependientes y enfermos de sida*. Disponible en:

[http://www.ugr.es/~pwlac/G21\\_25Daniel\\_Rengel\\_Morales.html](http://www.ugr.es/~pwlac/G21_25Daniel_Rengel_Morales.html)

Reyes, E (2001) *Sociabilidad y relaciones de poder*, Disponible en:

<http://www.fices.unsl.edu.ar/kairos/k6-02.htm>

Scribano, A. y De Sena, A. 2009. *Construcción de Conocimiento en Latinoamérica: Algunas reflexiones desde la auto-etnografía como estrategia de investigación*. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/101/10112538001.pdf>

Sparkes, A y Devis, J (s.d) *Investigación Narrativa y sus formas de análisis: una visión desde la educación física y el deporte*. Disponible en:

[http://viref.udea.edu.co/contenido/publicaciones/memorias\\_expo/cuerpo\\_ciudad/investigacion\\_narrativa.pdf](http://viref.udea.edu.co/contenido/publicaciones/memorias_expo/cuerpo_ciudad/investigacion_narrativa.pdf)

Vasilachis de Gialdino, (2006) *La investigación cualitativa*. Disponible en:

<http://jbposgrado.org/icuali/investigacion%20cualitativa.pdf>

Velandia, M (2010) *De la autobiografía al auto-etnografía como herramienta para el estudio de sí mismo*. Disponible en:

[https://www.academia.edu/1001537/De\\_la\\_autobiograf%C3%ADa\\_a\\_la\\_autoetnograf%C3%ADa\\_como\\_herramienta\\_para\\_el\\_estudio\\_de\\_s%C3%AD\\_mismo](https://www.academia.edu/1001537/De_la_autobiograf%C3%ADa_a_la_autoetnograf%C3%ADa_como_herramienta_para_el_estudio_de_s%C3%AD_mismo)

Zlachevsky, A (2003) *Psicoterapia sistémica centrada en narrativas: una aproximación*.

Disponible en: <http://www.dialogosproductivos.net/img/descargas/48/16042009110910.pdf>