

UNIVERSIDAD ACADEMIA DE HUMANISMO CRISTIANO

Carrera de Psicología



**“APORTES QUE LAS REDES SOCIALES BRINDAN A LAS
FAMILIAS QUE POSEEN UN INTEGRANTE CON VIH/SIDA, PARA
ENFRENTAR EL IMPACTO EMOCIONALQUE CONLLEVA LA
ENFERMEDAD”**

Profesor Guía	:	María Isabel Salas.
Profesor Informante	:	Juvenal Hernández.
Asesor Metodológico	:	Elias Padilla.
Alumnos	:	Marcela Bustamante G.
		Marcia González L.
		Hernán Tapia H

Tesis para optar al título de Psicólogo

Santiago, Enero 2002

AGRADECIMIENTOS

Un día nos propusimos desafiar al destino, hoy conformes podemos decir que no fue fácil, pero nuestro esfuerzo no fue en vano y al final de esta importante etapa de nuestra vida, nos damos cuenta que es el principio para comenzar a crecer.

Deseamos agradecer a la Señora María Isabel Salas, que nos supo orientar con sus conocimientos y sus observaciones críticas. A los profesores Juvenal Hernández y Elías Padilla, quienes estuvieron siempre dispuestos a responder nuestras preguntas e inquietudes, con una actitud cordial y de compromiso hacia sus alumnos.

Especialmente queremos dar las gracias a nuestras amadas familias, por su comprensión y confianza, no olvidaremos sus palabras de aliento, que nos motivaron a alcanzar una meta más en nuestras esperanzadoras vidas. Reconocemos en ellas el cariño que siempre nos han brindado, acompañándonos en las alegrías y momentos difíciles.

Destacamos orgullosamente en nuestras madres, el apoyo incondicional. ¿Cómo olvidar ese delicioso café con leche? Que nos ofrecías cuando llegábamos abatidos por el estudio y el trabajo. Por todos aquellos desvelos y preocupaciones nuestros mayores agradecimientos.

Dedicamos nuestras horas de arduo trabajo, a todas las personas que sufren a causa de esta devastadora enfermedad, que esta experiencia nos haga sensibles al padecimiento y dolor humano.

***“ Al caer el negro manto de la noche,
cuando el cielo se cubre de estrellas,
vuelan mis pensamientos hasta ustedes,
mis hermanos afectados por el SIDA.***

***Pienso en ustedes, hombres, mujeres, y niños,
envenenados sus cuerpos por esta vil enfermedad,
entre ustedes, algunos que nunca hicieron daño,
víctimas de la suerte y la calamidad.***

***En el silencio, pienso en todos ustedes,
mis hermanos, no de sangre sino de delirios,
que sufren con muchas gravedades,
por el más cruel de los vestigios.***

***Ya Amanece, y nace un nuevo día,
y crece mi fe sin olvidar lo que acontece,
contemplando en mi mente, que pronto vendrá el día,
en que el hombre hallará la cura para esta enfermedad.”***

Anónimo.

INDICE

	Página N°
Introducción.....	5
CAPÍTULO I: PLANTEAMIENTOS DEL ESTUDIO	
1.-Planteamiento del problema de estudio.....	7
2.-Justificación y relevancia del estudio.....	9
3.-Preguntas de investigación.....	11
4.-Objetivos del estudio.....	12
CAPÍTULO II: ORIENTACIONES TEÓRICAS DE LA INVESTIGACIÓN	
1.-Antecedentes sobre el Sida.	13
1.1.-Etapas de la infección por el VIH.	16
1.2.-Intervención clínica a enfermos de Sida.....	18
2.-La familia frente al impacto emocional que produce la enfermedad.....	24
3.-Redes sociales.	28
3.1.-Antecedentes sobre las Redes sociales.....	28
3.2.-Redes sociales en el ámbito clínico.....	35
3.3.-Redes sociales y Sida.....	37

CAPÍTULO III: MARCO METODOLÓGICO

1.-Fundamentación y descripción del enfoque metodológico a utilizar y nivel de investigación.....	39
2.-Diseño muestral.....	39
3.-Descripción y fundamentación de los métodos y técnicas de recolección de información.....	42
4.-Descripción y fundamentación de las técnicas para el procesamiento y análisis de los datos.....	44

CAPÍTULO IV: ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN.....48

CAPÍTULO V: DISCUSIÓN, CONCLUSIÓN, CONSIDERACIONES FINALES

1.-Discusión.....	58
2.-Conclusión.....	73
3.-Consideraciones finales.....	78
CITAS.....	80
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	83
ANEXOS.....	88
1.- Pauta de entrevista.....	90
2.- Entrevistas grupales.....	93

INTRODUCCIÓN

Tenemos claro que durante toda la vida del ser humano se generan significativos cambios, algunos de los cuales son experiencias dolorosas que traen la sensación que algo muy importante se ha perdido, el dolor humano puede entonces convertirse en una valiosa oportunidad para conocer mejor la magnitud de sus potencialidades, entender las relaciones con otros individuos, su naturaleza y la vida misma.

Desde que apareció el SIDA en la humanidad, los organismos encargados de la salud de las personas han enfrentado un gran desafío, que a pesar de las inversiones y esfuerzos, aún no se ha podido superar.

Cabe destacar que la epidemia del SIDA, se ha abordado casi exclusivamente desde quienes presentan los síntomas, cuyo esfuerzo se orientan a la educación para la prevención, sin embargo es fundamental considerar a las familias de estos enfermos, los que también padecen los trastornos emocionales de la enfermedad.

El estado tiene una deuda histórica, sin embargo no se le ha dado la suficiente importancia a los problemas psicosociales, que permitan aumentar la comprensión social y mejorar la calidad de vida de los enfermos de Sida y sus familias.

Es reconocible el esfuerzo realizado por redes de organismos sociales y familiares de pacientes con Sida, pero no es suficiente debido a la falta de recursos humanos, económicos y sociales.

En nuestra investigación pretendemos conocer la importancia que la familia y el propio enfermo le otorgan a su participación en redes de apoyo social, sus motivaciones para participar, el tipo de apoyo recibido, los principales aportes que reconocen les brindan estas agrupaciones.

Es así como nos hemos motivado por investigar a familias con un miembro enfermo de Sida, que participan en Redes Sociales y conocer desde su percepción la ayuda que reciben de estas organizaciones, para superar el impacto emocional que conlleva la enfermedad.

Este estudio surge a partir de la relevancia que han ido cobrando las redes sociales en las reformas educacionales y de salud que están surgiendo en nuestro país, además de determinar las necesidades que los familiares de personas con VIH/SIDA requieren de estas organizaciones.

I.-PLANTEAMIENTOS DEL ESTUDIO

1.-PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA A INVESTIGAR

En nuestro país como en el resto del mundo el tema del VIH/SIDA, se ha convertido en una problemática que afecta cada día a un mayor número de personas. Organismos internacionales como nacionales han participado en la difícil tarea de controlar y prevenir la expansión del virus, como también en la búsqueda de estrategias relativas a provocar cambios en la esfera del comportamiento sexual de los individuos.

El SIDA ha causado terribles estragos, no sólo entre quienes mueren por la enfermedad, sino también entre sus familiares y comunidad. Según estimaciones del Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA) y la Organización Mundial de la Salud (OMS), estimaban a comienzo de 1998 más de 30 millones de personas infectadas por el VIH y 11,7 millones de personas ya fallecidas a causa del SIDA en todo el mundo.

La problemática del SIDA involucra variadas y complejas dimensiones psicosociales. El enfermo de SIDA debe convivir con su enfermedad y además enfrentar el entorno social, afrontando muchas veces el prejuicio que conlleva esta patología. Las personas portadoras del Virus de la Inmunodeficiencia Humana muchas veces son abandonadas por la comunidad, recibiendo asistencia sólo de los sistemas de salud y en algunos casos cuentan con el apoyo familiar para sobrellevar la malograda enfermedad. Aunque el apoyo familiar es importante, aceptar esta situación en la familia produce desajustes, sentimientos ambiguos y ausencia de algunos miembros. Hay familias que callan y no hacen comentarios entre sí, sin embargo hablar permitirá compartir y canalizar emociones guardadas y que son fuente de inseguridad y desajustes entre sus miembros.

El VIH, no es un problema personal que atañe sólo a los sujetos portadores del virus o enfermos de SIDA y a sus familias, sino que es una lucha de todos, abarcando aspectos médicos y psicosociales en forma indisoluble.

El ser humano desde que vive en sociedad interactúa y se relaciona socialmente con otros, es así como individuo y medio no sólo están en continua interacción, sino que pasan a integrar una unidad funcional (la sociedad), dentro de ella encontramos las redes sociales que en forma de organizaciones, instituciones, grupos o personas, pueden colaborar para asistir a las familias que requieren de asistencia psicológica, social, económica, etc.

Consideramos necesario indagar sobre prácticas sociales relacionadas con el tema del SIDA, especialmente ahondar en instancias de apoyo social que se concretizan en la existencia de Redes Sociales. Ello apela a un desafío descriptivo, comprensivo y crítico de los problemas sociales desde la psicología.

De acuerdo a lo anteriormente expuesto este estudio plantea el siguiente problema a investigar: **¿Cuál es el aporte que las redes sociales brindan a las familias que poseen un integrante con VIH/SIDA, para enfrentar el impacto emocional que conlleva la enfermedad?**

Esta investigación nos motiva a dirigir la mirada hacia las familias de personas portadoras de VIH/SIDA, e intentar conocer desde la perspectiva que tienen sus miembros el valor de participar en redes sociales, el apoyo que de ellas reciben y determinar además, si su participación significa un aporte para sobrellevar la cruel enfermedad.

2.-JUSTIFICACIÓN Y RELEVANCIA DEL ESTUDIO

Numerosas investigaciones¹ se han orientado a analizar los factores asociados con la problemática del SIDA desde la perspectiva del sujeto enfermo. Sin embargo existen escasos estudios referentes a la respuesta de la familia frente a esta patología.

Con respecto al tema del SIDA, los estudios se han orientado principalmente al conocimiento de sus agentes causales, formas de prevención y terapias. Esto ha permitido ampliar el conocimiento sobre los aspectos biológicos del síndrome, postergando a un segundo plano los aspectos sociales y psicológicos.

Las personas portadoras del Virus de la Inmuno deficiencia Humana, deben enfrentar las connotaciones propias de una enfermedad crónica, además de sufrir la estigmatización y segregación social causada por el carácter infecto contagioso atribuido a esta enfermedad. Pero no sólo se debe considerar al sujeto portador del virus, sino más bien el SIDA es un problema de todos, que afecta fundamentalmente al grupo familiar. La familia al igual que el paciente, atraviesa por una etapa difícil de superar, ésta se ve afectada por un cúmulo de situaciones que amenazan su integridad y estabilidad en el tiempo. Es común encontrar síntomas como la angustia que provoca la enfermedad. En relación a este punto, (Escobar, 1987), postula que la familia pasa por un proceso de rabia y rechazo, para luego llegar a una relación más intensa y comprensiva.

Cualquier enfermedad terminal que afecte a un miembro del grupo familiar, genera un gran impacto emocional que incluye sensaciones y sentimientos que afectan las relaciones interpersonales y gatillan formas de interacciones distintas y en algunos casos modificaciones estructurales profundas dentro de ella. Por tal razón es necesario auxiliar a la familia, ayudarla en su proceso de aceptación de la enfermedad proporcionarle orientaciones y ayuda psicológica.

Es importante que la familia en esta etapa se integre a instancias sociales, donde pueda compartir experiencias, crear lazos, aunar esfuerzos que le ayuden a enfrentar el impacto emocional que genera poseer un integrante enfermo de Sida.

Queremos investigar la relevancia que tiene para la familia el apoyo que recibe de la comunidad, y específicamente el participar de redes sociales, donde puede encontrar afecto, comunicación, compañía, diversión y solución de conflictos presentes en la enfermedad.

Dada la escasa información relacionada con la percepción que tiene la familia sobre la importancia de recibir ayuda y generar acciones de protección frente al dilema del VIH/SIDA, fue que sentimos la necesidad de acercarnos y conocer desde las experiencias de estas personas, la realidad que experimentan y que ellos vivencian.

3.-PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN

- ¿Cómo evalúa una familia y el propio enfermo de Sida, su participación en redes de apoyo social, para enfrentar el impacto emocional que conlleva la enfermedad?
- ¿Qué importancia atribuyen a su participación en redes sociales, las familias que poseen un integrante infectado con el VIH?
- ¿Qué motiva a las familias y al propio enfermo, acercarse y participar en redes de apoyo social?
- ¿Qué tipo de apoyo específico brindado por una red de apoyo social, reconocen las familias y el enfermo de Sida?
- ¿Cuál es el principal aporte que las familias y el propio enfermo, reconocen que les brindan las redes de apoyo social?

4.- OBJETIVOS DEL ESTUDIO

Objetivo General.

1.- Conocer la perspectiva de los miembros de familias y del propio enfermo de Sida, entorno a la importancia que ellos otorgan a su participación en redes de apoyo social, para enfrentar el impacto emocional que conlleva la enfermedad .

Objetivos Específicos.

- 1.1- Describir las formas de participación que las familias reconocen dentro de las redes sociales.
- 1.2- Conocer las motivaciones que llevan a las familias a acercarse y participar en agrupaciones de redes sociales.
- 1.3- Identificar el tipo de apoyo que las familias con un integrante infectado con el VIH, reconocen les brindan las redes sociales.
- 1.4- Describir las experiencias que las familias reconocen como relevantes, durante su participación en redes sociales.

II.-ORIENTACIONES TEÓRICAS DE LA INVESTIGACIÓN

1.-ANTECEDENTES SOBRE EL SIDA.

El SIDA (Síndrome de Inmuno Deficiencia Adquirida) , es una enfermedad causada por un retrovirus denominado VIH (Virus de la Inmuno Deficiencia Humana), que ataca el sistema inmunológico del ser humano , especialmente a los linfocitos T (CDH+) y a las células macrófagas , favoreciendo la aparición de innumerables enfermedades oportunistas que complican el cuadro.

“El Síndrome de la Inmuno Deficiencia Adquirida o SIDA, constituye la etapa final de la infección por el VIH ; el virus destruye el sistema inmunitario, y cuando éste ya no protege al organismo contra enfermedades comunes, que normalmente no serían mortales, se corrobora el diagnóstico de SIDA. La infección es causada por dos cepas, VIH-1 y VIH-2 ”² .

EL primer caso de SIDA fue descrito en Nueva York en 1979, pero el origen viral de la enfermedad no se estableció hasta 1983-1984 el Dr. Luc Montagnier y colaboradores en el Instituto Pasteur de París, quienes detectaron en ganglios linfáticos de un paciente con SIDA, un virus al cual denominaron virus asociado a la linfadenopatía. En 1984 el Dr. Robert Gallo y sus colaboradores en EE.UU, confirmaron la presencia de este virus en los pacientes con SIDA y lo denominaron HTLV-III, por ser el tercer virus de esta familia que su grupo identificaba. Posteriormente la comunidad científica internacional acordó la denominación VIH (Virus de la Inmuno Deficiencia Humana), debido a que este virus es el responsable de la inmunodeficiencia que se produce en las personas infectadas y que afecta específicamente a la especie humana. Muy poco después se dispuso de una prueba para la detección de anticuerpos VIH en el suero de las personas infectadas, lo cual permitió investigar los mecanismos de transmisión del virus, su origen y sus mecanismos patógenos.

La forma de propagación del VIH es silenciosa a diferencia de otras enfermedades infecciosas que desarrollan síntomas de días o semanas de la infección inicial, los síntomas del SIDA pueden demorar años en hacerse presentes. El VIH

pasa desapercibido por la persona al no tener alteraciones evidentes en su salud, es así como el Virus de la Inmuno Deficiencia Humana entabla una lucha relativamente equilibrada contra el sistema inmunitario, que se prolonga en promedio 8 a 10 años, lapso en el cual el virus avanza en forma lenta pero irreversible. En este período es posible que el sujeto desconozca su estado de salud real y por consiguiente que está infectado, pudiendo transmitir el virus a otras personas.

El VIH/SIDA se transmite por la sangre, en transfusiones (hoy en día es posible detectar el virus mediante análisis de sangre en pruebas viables, lo que reduce significativamente el contagio por esta vía), por contacto homo o heterosexual, a través del embarazo desde la madre infectada al hijo, donde el virus atraviesa la placenta y entra en la circulación fetal. Sólo entre el 20% y el 50% de las mujeres infectadas tienen hijos infectados. Algunas publicaciones sostienen que es posible que los niños se infecten también a través de la leche materna. Otro mecanismo de transmisión y difusión de la enfermedad, es mediante el uso de jeringas sin esterilizar contaminadas con sangre infectada. Este riesgo es especialmente grave para los adictos a drogas inyectables.

“El virus no se propaga por contactos casuales a través de las manos, el abrazo, estornudos, tos, ni utensilios compartidos en la vida diaria”³, la simple convivencia (sin relaciones sexuales y sin compartir objetos personales como máquinas de afeitar o cepillos de dientes) y la donación de sangre, no son factores de riesgo para la infección.

El Sida es considerado hoy como la última pandemia, debido a la velocidad de propagación mundial, a la fecha existen 36 millones de seres humanos afectados por el mortal virus, de los cuales ya han muerto 22 millones de personas.(Ver cuadro 1).

El SIDA se conoce en Chile a partir de 1984, fecha en que fue notificado el primer caso en el Ministerio de salud. Al 31 de Diciembre de 2000 se habían notificado 4.085 enfermos a nivel nacional (Ver gráfico 1), de los cuales 2.705 han fallecido. A su vez, se han registrado 4.640 personas VIH + asintomáticas en las trece regiones del país. No hay consenso respecto a las cifras de infectados, ya que si bien Conasida reconoce que puede ser el doble para Vivo Positivo – La coordinadora

nacional de agrupaciones relacionadas con el VIH – hay al menos 40.000 enfermos en todo Chile y los portadores son cada vez más jóvenes.

Entre los 20 y 49 años se concentra el 85% de los casos, los menores de 20 años representan el 2,9% y los mayores de 50 el 12,1(Ver gráfico 2).

Al estudiar las categorías de exposición de riesgo de adquirir el Sida, se aprecia que la principal vía de transmisión en Chile es la sexual, con el 93,5 % de los casos, mientras la transmisión sanguínea alcanza el 5,5 % y la transmisión madre a hijo constituye el 1,5 % (Ver gráfico3).

Un elemento que no está claro es el desplazamiento de la infección a edades más jóvenes, es decir que las personas se infectan a edades más tempranas a lo largo del tiempo. Es muy difícil definir un indicador para la edad de la infección, la cual es precisa en algunos casos puntuales, por ejemplo, en personas que recibieron transfusiones de sangre contaminada se puede tener este dato, pero en la mayoría de las veces se desconoce cuándo se produjo.

Comparando la distribución por grupos de edades de los casos de SIDA notificados en el país en los años 1990 y 1995, no hay diferencias significativas, ni tampoco entre las edades de hombres y mujeres. Puede decirse que las edades de adquisición del VIH en el país tienden a mantenerse estables. En cuanto a la forma cómo se ha diseminado el virus en distintas poblaciones, la Comisión Nacional del SIDA (CONASIDA) ha utilizado varios indicadores para analizarla. El avance progresivo de la inmunodeficiencia causada por el VIH comienza desde el momento en que el virus ingresa al organismo. La mayoría de las personas no manifiestan síntomas por bastante tiempo (portadores asintomáticos), esta característica constituye uno de los mayores peligros para facilitar la diseminación del VIH, ya que una persona puede ignorar su estado y transmitir el virus a otras personas. Entre la tercera y sexta semana de producida la infección algunas personas pueden presentar síntomas de enfermedad aguda como fiebre, dolores musculares y articulares.

CUADRO 1

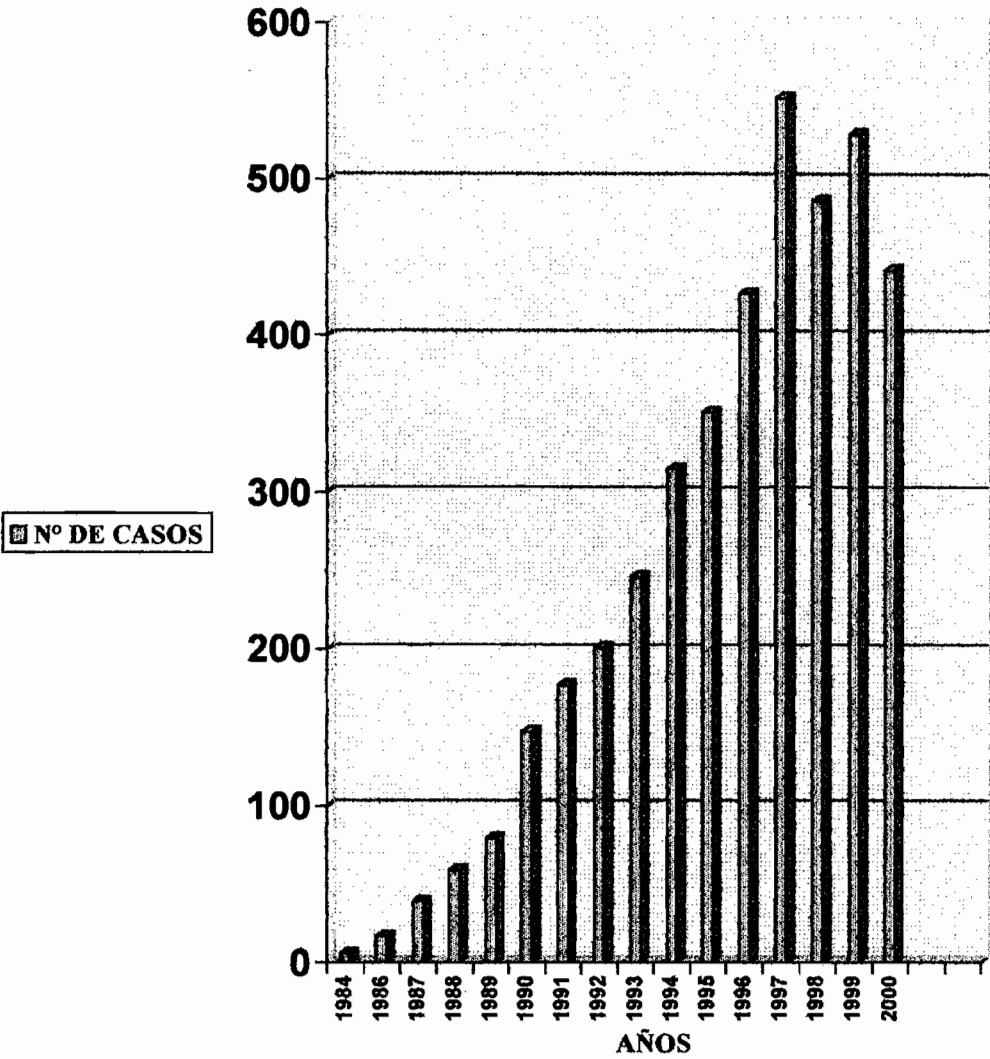
CIFRAS DE PORTADORES DE VIH Y ENFERMOS DE SIDA EN EL MUNDO*

América del Norte	920.000 personas
Centroamérica	360.000 personas
América del Sur	1.400.000 personas
Europa Occidental	540.000 personas
Europa Oriental y Asia Central	700.000 personas
Sureste de Asia y Pacífico	6.440.000 personas
África del Norte y Oriente Medio	400.000 personas
África Subsahariana	240.500.000 personas
Australia y Nueva Zelanda	15.000 personas

*Fuente: COPESA Chile, latercera@copesa.cl . Publicación 06 de mayo de 2001.

GRAFICO 1

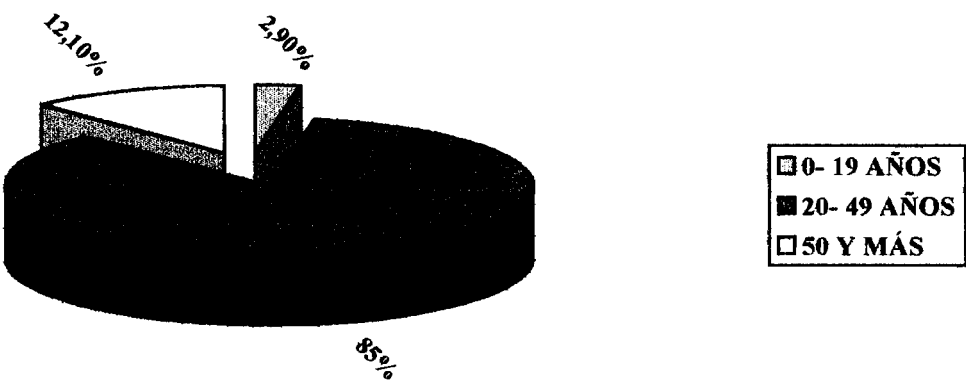
NUMERO DE ENFERMOS ENTRE 1984 Y 2000*



Fuente: Estadísticas CONASIDA entre 1984 y diciembre de 2000.

GRAFICO 2

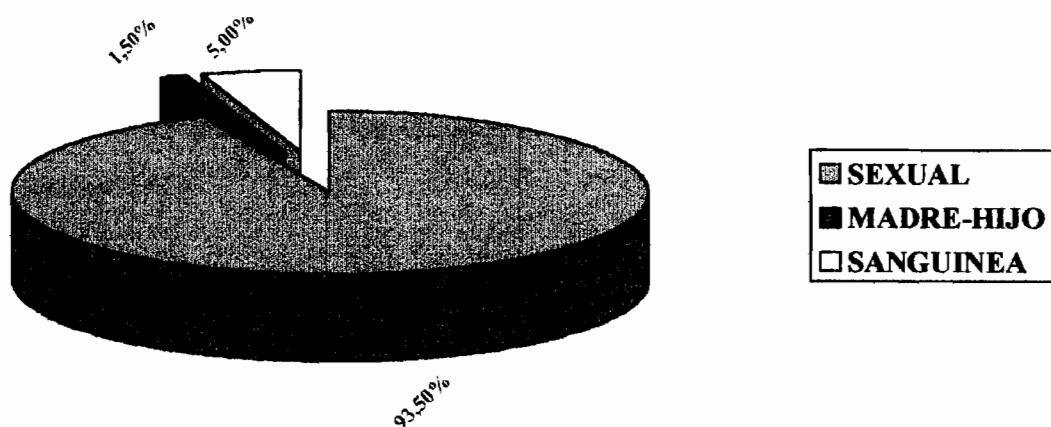
PORCENTAJE DE ENFERMOS DE SIDA POR GRUPO ETAREO*



* Fuente: Estadísticas CONASIDA según el último boletín epidemiológico publicado el 2001.

GRAFICO 3

VIAS DE TRANSMISION DEL SIDA EN CHILE*



* Fuente: Estadísticas CONASIDA 2001.

1.1 -ETAPAS DE LA INFECCIÓN POR EL VIH.

La batalla entre el virus y el sistema inmunológico se libra en tres etapas generales:

1.1.1.-Infección primaria o aguda.

Comienza cuando el individuo se infecta y dura hasta que la respuesta inmunitaria inicial recupera algún control sobre la réplica del virus, por lo común unas cuantas semanas. En este lapso disminuye extraordinariamente el número de linfocitos T CD4+ y 30 a 70% de las personas presentan síntomas similares a los del resfriado común, que suelen desaparecer en un lapso de tres semanas conforme se restablece el número de los linfocitos T CD4+. En este momento comienza la segunda etapa.

1.1.2.- Periodo de Ventana.

Esta etapa suele ser asintomática y abarca en promedio, el 80% del tiempo que media desde la infección hasta la muerte. Solo en el inicio de la segunda etapa comienzan a detectarse los anticuerpos contra el VIH en la corriente sanguínea. Casi todas las pruebas del VIH se basan en la detección de los anticuerpos, razón por la que es imposible, antes de la etapa mencionada, identificar a una persona infectada.

Cada día el VIH destruye un número extraordinario de linfocitos T CD4+. La médula ósea compensa tal merma al acelerar la producción de nuevas células, pero el ritmo de reposición termina por quedar a la zaga respecto del ritmo de pérdida. El número de T CD4+, que es de 800 a 1000 , por milímetro cúbico de sangre en el individuo sano, disminuye poco a poco, a razón de 50 a 70 células cada año. Cuando el total de linfocitos T CD4+ llega aproximadamente a 200 por milímetro cúbico, se acelera el deterioro y el individuo se vuelve susceptible al ataque de infecciones oportunistas y otras enfermedades. Así comienza la etapa final de la infección, que es el SIDA clínicamente manifiesto.

1.1.3.-Etapa del Síndrome Inmuno Deficiencia Adquirida (SIDA).

El SIDA es el resultado más grave (con frecuencia mortal) de la infección del Virus de la Inmunodeficiencia Humana. El SIDA es una enfermedad muy severa que se produce después de muchos años en que el VIH está en la sangre de la persona infectada destruyendo sus defensas. Las personas mueren a causa de las enfermedades oportunistas; tumores, enfermedades neurológicas, digestivas, pulmonares, cánceres.

Los cánceres e infecciones oportunistas se desarrollan aprovechándose del deterioro que presenta la persona en sus defensas ocasionado por el ataque que realiza el VIH al sistema inmunológico.

El paciente puede presentar además diferentes trastornos psíquicos, que se van a caracterizar por una intensa angustia, desesperanza, depresión y autoculpabilidad. También puede sufrir el deterioro psicorgánico propio de la enfermedad, que lleva a una disfunción del pensamiento cognoscitivo. Es posible percibir en estos pacientes manifestaciones de conducta suicida, considerada en algún momento como la única salida.

Los enfermos también pueden sufrir desórdenes psiquiátricos y neuropsiquiátricos, evidenciándose que las poblaciones con más riesgo son los hemofílicos, homosexuales y drogadictos, se destaca además que los síntomas de ansiedad y depresión son más frecuentes en los sujetos drogadictos que en los homosexuales y heterosexuales portadores del VIH.

Los desórdenes neuropsiquiátricos se observan en un número considerable de pacientes, los más frecuentes corresponden a lesiones subcorticales difusas, sin que se pudiese establecer una etiología específica. Se acuñó el término de encefalitis subaguda o encefalopatía subaguda.

El curso de la infección del VIH puede verse complicada, sobre todo en las etapas más avanzadas de la inmunodepresión, por infecciones ocasionales capaces de provocar notables alteraciones focales del Sistema Nervioso Central y los consiguientes síndromes mentales orgánicos agudos, con manifestaciones de tipo psicótico.

En estos pacientes se ha establecido un déficit cognitivo, del comportamiento y del área motora, junto a depresiones crónicas. Se trata del complejo de Demencia del SIDA, que en algunos casos puede constituir la primera y única expresión de la infección. Debido al neurotropismo del virus, muchas veces es imposible discriminar desde los primeros momentos de la infección una depresión reactiva y un retardo psicomotor de interés del Sistema Nervioso Central por parte del VIH neurotrópico.

Según Amer (1989), Boswell (1988); Cazzullo y Gala (1990); Synopsis of Psychiatry (1990), ³ este complejo de Demencia del SIDA se asocia a trastornos motores, trastornos de la conducta, meningitis, neuropatía periférica, demencia de tipo Alzheimer, déficit de la memoria, déficit de la concentración, depresión, confusión, Juicio empobrecido, conducta impulsiva, psicosis.

1.2.-INTERVENCIÓN CLÍNICA A ENFERMOS DE SIDA.

1.2.1.-Tratamiento Médico.

Una forma para detectar la infección por el VIH es mediante un examen de sangre, el más utilizado es el que se conoce con las siglas de ELISA, en Chile este examen se realiza en los hospitales, consultorios y en laboratorios privados.

Los exámenes de sangre son un gran aporte para detectar a tiempo la presencia del virus. En caso de resultados positivos es necesario iniciar de inmediato un tratamiento, mejorando las posibilidades de vivir más y en mejores condiciones de vida, evitando la transmisión del VIH a otras personas. Y en caso de no existir la infección, adoptar las conductas de prevención de la enfermedad.

“Se están llevando a cabo muchas investigaciones para descubrir tratamientos eficaces tanto para los enfermos, como para aquellas personas infectadas que aún no han desarrollado la enfermedad. El AZT (azidotimidina o zidovudina), desarrollado en 1986-1987 , ha sido el primer fármaco capaz de controlar parcialmente la replicación del virus y los síntomas de la enfermedad. No obstante, las estadísticas clínicas indican que por el momento ningún individuo con SIDA sobrevive a largo plazo.” ⁴

Existen diversos tratamientos (Fármacos y Terapias Alternativas), para las personas que viven con VIH/SIDA y ayudar a contener la enfermedad. No existe una cura definitiva, por lo que es fundamental la prevención oportuna y la educación.

Con respecto a los medicamentos, en nuestro país el gobierno entrega una biterapia que consiste en dos drogas, pero lo ideal es una triterapia, debiendo ser costeadas la tercera droga por los enfermos. Cuando se comienzan las terapias es muy complicada la suspensión de estos medicamentos, ya que las personas pueden sufrir un retroceso de la enfermedad o graves consecuencias para su salud.

Considerando las características de la enfermedad, se hace necesario que los pacientes además del tratamiento médico, reciban apoyo psicológico, tanto ellos como su familia en caso de requerirse.

1.2.2.-Intervención Psicológica.

La persona infectada con el Virus de la Inmunodeficiencia Humana es un paciente terminal que además de verse afectado por problemas físicos propios de la enfermedad, también sufre variadas alteraciones psicológicas que pueden ir desde las reacciones comunes del enfermo que padece una enfermedad incurable, irreversible, hasta una incidencia secundaria relacionada con el impacto psicosocial. También están presentes aquellos síntomas Psíquicos derivados del compromiso del Sistema Nervioso Central.

Los problemas psicológicos que se plantean en las personas infectadas con VIH giran en torno a la incertidumbre, en relación con las esperanzas y expectativas de la vida en general, con la familia, con las reales formas de ayuda; incertidumbre en cuanto a la calidad y duración de la vida, los efectos del tratamiento y la reacción de la sociedad. En respuesta a la incertidumbre, el individuo afectado por el VIH debe proceder a una serie de ajustes y adaptaciones en su vida cotidiana, lo que genera un estado de tensión (OPS, 1994).

En toda enfermedad potencialmente mortal el sujeto vive: sentimientos de muerte inminente, el miedo al dolor, la incertidumbre por el futuro.

En general los pacientes viven, en primera instancia, el resultado de un VIH(+) como una condena a muerte y desarrollan una notable reacción depresiva acompañada de manifestaciones de angustia (Dilley, 1985) y en la mayoría de los casos la reacción frente a la revelación del diagnóstico es de diferente tipo: Shock, miedo, culpa y negación (Fernández, 1988). También se ven enfrentados a una serie de pérdidas : pierde la imagen de sí mismo, su identidad, las expectativas ya sean intelectuales, laborales, de pareja, formación de familia, sexualidad, además del ámbito social (OPS, 1989).

Basándonos principalmente en ciertos objetivos y estrategias de intervención propuestas por (López. D. y Getzel. G.,1984), en el trabajo con pacientes con SIDA, nos referiremos a algunos aspectos necesarios a considerar en la psicoterapia.

Es importante que el proceso psicoterapéutico ayude al sujeto a enfrentar la realidad superando la negación, tanto por el avance del proceso de elaboración psicológico, como para evitar los riesgos para la persona y quiénes le rodean.

La necesidad fundamental en esta etapa es de contención emocional, labor de gran dificultad para el terapeuta por la intensidad de la angustia.

a) Psicoterapia Individual:

Es importante que inicialmente el terapeuta se comprometa con el paciente, con aceptación y empatía, permitiéndole la expresión auténtica y espontánea de sus emociones. Debe mostrar preocupación por él, acogiendo en los problemas y necesidades que vayan surgiendo a modo de afianzar una buena y confiable relación terapéutica .

En el trabajo con pacientes con VIH/ SIDA , la psicoterapia se estructuraría esencialmente en torno a los principios de la psicoterapia de apoyo, en este sentido, deben estar presentes en el plan terapéutico los siguientes objetivos:

- El terapeuta debe preparar al paciente para enfrentar lo que la vida le presenta, especialmente trabajar el reconocimiento, significado y aceptación de los cambios de su cuerpo, además ayudarlo a enfrentar la muerte.

- Se debe apoyar al paciente durante sus periodos de duda y culpa, e intentar una reconciliación con eventos del pasado; consideración de conflictos previos y revisión de la situación que lo llevó a contraer el mal.
- A través de un trabajo de resolución de problemas, se puede orientar al paciente a terminar los asuntos que percibe como pendientes, con el objetivo de calmar la ansiedad que esto le pudiera ocasionar, ayudándolo así a planificar su vida de acuerdo a sus preferencias. Es importante que el paciente esté de acuerdo y se sienta realmente aliviado de no asumir tales responsabilidades si no lo desea y poder delegar tales funciones a otra persona. Sin embargo, el terapeuta debe evaluar los recursos y energía con que él cuenta, para no invalidarlo en sus capacidades, evitando así la sobreprotección.
- Fomentar al paciente una actitud de lucha contra la enfermedad, creyendo que de alguna forma se puede influir sobre ella. Se sabe que en enfermos de SIDA es absolutamente imposible hasta el momento conseguir una mejoría, sin embargo es factible a través de un trabajo psicoterapéutico, lograr cambios a nivel de las enfermedades oportunistas que aceleran el curso de la enfermedad. De esta manera, se podría mejorar la calidad de vida del paciente.

El proceso psicoterapéutico deberá enfrentar la depresión con las técnicas propias de cada enfoque, siendo importante evitar el aislamiento a que los individuos tienden. Cobra entonces una gran importancia la familia del paciente, los grupos de apoyo constituidos con tal fin y el trabajo grupal con los enfermos.

b)-Psicoterapia Familiar:

Las psicoterapias familiares, a inicio de los años 60, comenzaron siendo provocativas experimentaciones, hace mucho están establecidas como verdaderas armas complementarias y en ocasiones de primera línea, en el abordaje clínico de cualquier paciente.

La doctora Florence Kaslow-Presidenta de la Sociedad Norteamericana de Terapia Familiar- planteó que el diagnóstico familiar, debe ser una parte importante de la evaluación clínica para cualquier afección. Otros autores apoyan

implícitamente el diagnóstico relacional con trabajos vinculados con áreas clinicoquirúrgicas, enfermedades coronarias y enfermedades terminales.

La mayoría de los terapeutas dedicados a la clínica, concuerdan sobre la necesidad de vinculación y complementación entre entidad individual y grupal. En el trabajo terapéutico y en orden de prioridades, aparecen los temas del Sida, Cáncer y Depresión como problemas clínicos concretos. El primero está siendo de muy difícil conducción por la complejidad de la entidad y su velado pronóstico, pero sobre todo, por las repercusiones a nivel de pareja, familia o grupo. Las tareas terapéuticas están centradas en mejorar la comunicación del sistema familiar, facilitar información desde el exterior y reequilibrar tras el impacto, el funcionalismo del grupo. Las parejas homosexuales infectadas son motivo de consulta y de tratamiento. Se trabaja con el grupo familiar entre otras cosas, para evitar el “duelo anticipado” que a menudo ocurre.

La familia del paciente infectado con el VIH/SIDA, también pasa por una etapa de negación de la enfermedad, donde no se dan espacios para hablar del tema comunicar emociones y temores. Generalmente los sentimientos que predominan en cada miembro son intensamente ambivalentes: amor, compasión, culpa, rabia, temor al contagio, vergüenza.

Es tarea del terapeuta, vincular al paciente con su familia y amigos más cercanos que puedan brindarles su apoyo. Además es importante entregarles la información adecuada sobre la enfermedad y posibilidad de transmisión, para minimizar los temores que éstos puedan tener al contagio y así poder fortalecer el contacto en las relaciones interpersonales.

Se sugiere en particular un trabajo terapéutico con la familia, para que asuma la muerte inminente del familiar enfermo y en caso de ser homosexual, acepten su condición. También es necesaria la psicoterapia familiar en las siguientes situaciones: cuando la angustia es incontrolable, cuando la situación que se vive impide el desarrollo de las actividades cotidianas de la familia, cuando no se logra proporcionar la atmósfera de confianza que el paciente necesita, cuando no se ha aceptado la

enfermedad, cuando los miembros de la familia consideran que la situación es injusta, cuando necesitan hablar con alguien y no lo hacen (Kübler-Ross, 1969).

La labor del terapeuta es esencial en la manera como esta situación es resuelta por la familia y puede ser una gran contribución para ahorrar dolor y angustia a estas personas.

c) Psicoterapia de Grupo:

Autores como (Spector y Conklin, 1987), proponen este tipo de atención para pacientes con Sida. Estos autores sostienen que el principal objetivo de estos grupos es recuperar, de alguna manera, la falta de apoyo, incorporando elementos psicodinámicos solamente cuando el paciente introduce contenidos que así lo requieran.

Katz y Bender (en: Taylor, 1986), sugieren que los grupos de apoyo, en general, deben tener las siguientes características: deben ser pequeños que permitan la interacción cara a cara, deben poner énfasis en la participación individual, con asistencia voluntaria, ayudar a algunos individuos a enfrentar sus limitaciones o enfermedades, juntarse para resolver un problema y proveer de apoyo emocional.

El grupo se estructura en base a los principios de una psicoterapia de apoyo. Especialmente en el caso del SIDA, (Spector y Conklin, 1987), proponen considerar los siguientes aspectos:

- El grupo deberá estar compuesto por pacientes con un estado de enfermedad similar. La presencia de pacientes muy débiles en un grupo con pacientes menos grave, les genera temores intolerables que les llevan a la deserción.
- Probablemente sería útil separar a los pacientes con sarcoma de kaposi, porque su pronóstico, sobrevida y complicaciones son muy distintas a aquellos pacientes con SIDA, pero sin tal complicación.
- Los terapeutas deben estar informados sobre la enfermedad.
- El terapeuta debe estar atento al estado mental de cada paciente, para reconocer signos tempranos de complicaciones del sistema nervioso central.

- El terapeuta debe sentirse cómodo al discutir temas sobre la sexualidad y uso de drogas.
- El terapeuta debe proveer información actualizada sobre servicios sociales, facilidades de cuidado del enfermo terminal y grupos de apoyo.

Todo grupo de apoyo debe tener objetivos claros y factibles de realizar, para permitir que sus miembros enfrenten sus limitaciones o enfermedades y reciban una real ayuda.

2.- LA FAMILIA FRENTE AL IMPACTO EMOCIONAL QUE PRODUCE LA ENFERMEDAD DEL SIDA.

El Sida está asociado a actividades altamente conflictivas, generalmente rechazadas por la sociedad: la homosexualidad, la prostitución, la drogadicción. El SIDA es visto en Chile, como en el resto del mundo, como un estigma, una marca de vergüenza y descrédito. El término estigma se refiere a un atributo profundamente desacreditador. De tal manera su estigmatización es una reacción construida socialmente en torno a una enfermedad letal, cuyo padecimiento se asocia principalmente a grupos catalogados y prejuiciados en forma temprana

Existen múltiples y poderosas razones para que la enfermedad de Sida provoque sentimientos y emociones muy intensas dentro de la familia. Para los familiares el recibir un diagnóstico de VIH en uno de sus miembros, es comparable a una condena a muerte segura, más aún una muerte precedida de sufrimientos atroces y de igual deterioro físico. Esto hace que la familia sienta temores y angustia intensa, emociones ante las cuales las reacciones más básicas son: la huida, la agresión, la negación, el ataque, la evitación y la embestida (Fernández, 1988).

“Además de su impacto devastador en las personas infectadas, el virus afecta a todas las personas vinculadas por lazo de parentesco, dependencia afectiva o económica”.⁵

Existen innumerables consecuencias de esta enfermedad imposible de cuantificar, por ejemplo; el sufrimiento emocional de las personas portadoras y el daño psíquico impuesto a los demás miembros del núcleo familiar.

A nivel familiar, se produce una desestructuración por la angustia que provoca el impacto de la enfermedad, lo que se manifiesta en un cuestionamiento de las relaciones de los miembros hasta entonces establecidas: cada uno de ellos buscará la manera de acercarse al afectado, otros abandonarán la lucha. En el caso de los homosexuales, el impacto es doble si la familia desconoce la condición del afectado, en relación a este punto, (Escobar, 1987) postula que la familia pasa por un proceso de extrañeza, impacto y rechazo, para luego llegar a una relación más intensa y comprensiva. Otra fuente de importancia crucial para la sobrevivencia y calidad de vida del paciente son sus redes de apoyo natural, es decir, amigos, grupos religiosos e incluso el equipo médico tratante, quiénes le brindarán apoyo emocional e instrumental (bienes y servicios), entre otras cosas (Taylor, 1986).

El psiquiatra (Kübler- Ross, 1969), fue una de las pioneras en el trabajo con personas con enfermedades en fase terminal y en enfrentarse a los tabúes existentes sobre la muerte. Describió el proceso de aflicción en cinco fases⁶ y sostiene que la familia también atraviesa por estas etapas al igual que los pacientes enfermos de Sida. Estas etapas son las siguientes:

1.- Etapa de Shock y Negación: La primera reacción del paciente frente a su diagnóstico, es un estado temporal de shock. Cuando el impacto inicial comienza a disminuir y el paciente vuelve a conectarse consigo mismo, entonces sobreviene la negación con frases como “No, no a mí, esto no puede ser verdad”. El paciente experimenta ansiedad, con características fóbicas y de pánico, miedo a la muerte, fuerte rechazo al diagnóstico y tratamiento.

La negación, al menos la negación parcial, es utilizada por la mayoría de los pacientes, no solo durante las primeras fases de la enfermedad sino también en el transcurso de ella.

Posteriormente, el paciente puede recurrir al mecanismo de aislamiento, y luego de finalizada esta etapa logra hablar libremente de su enfermedad, mortalidad e inmortalidad como estadios que coexistieran mano a mano y que lo llevan por un lado, a enfrentarse con la muerte y por otro a mantener la esperanza. Esta fase es especialmente intensa en pacientes con SIDA, ya que constantemente recuerdan su mortalidad por la muerte de sus amigos que han contraído el mal (Weisman, en: Spector, 1987).

2.- Etapa de Rabia.: La rabia es una reacción inicial muy común ante un diagnóstico del SIDA. Una persona pregunta, ¿por qué a mí? Una persona joven con el SIDA que siempre había sido sensata amable, dijo, “Lo siento, pero yo odio a los viejos. Los miro y pienso, ¿por qué no se mueren ustedes?”.

La rabia de una persona infectada por el VIH o de cualquiera que padezca de un mal fatal, puede derramarse en muchas direcciones. Él o ella pudiera sentir furia contra las amistades o los miembros de su familia que le abandonaron cuando se enteraron del diagnóstico. Una persona se pudiera enojar porque no se le dieron respuestas satisfactorias a sus indagaciones acerca de la enfermedad, los tratamientos efectivos y la disponibilidad de medicinas. Algunos pudieran sentirse víctimas del gobierno o del personal médico. Otras pudieran expresar furia por la pérdida de su control sobre las circunstancias de su vida y del trabajo, como resultado del diagnóstico del SIDA. Hay ocasiones en que los enfermos de SIDA vierten ese enojo sobre las personas que le están ayudando. Es importante que estas personas no tomen este enojo como algo personal y continúen mostrando simpatía y comprensión.

3.- Etapa de Pacto o Negociación: Si el paciente ha sido incapaz de enfrentarse a su realidad y está cargado de sentimientos agresivos contra la gente e incluso contra Dios, puede establecer una especie de acuerdo con el médico tratante o con Dios, a fin de posponer su final inevitable. Este contrato incluye un premio ofrecido “por un buen comportamiento”, un “plazo” autoimpuesto e incluye una promesa implícita que el paciente no pedirá un nuevo contrato si el aplazamiento es concedido. Algunos

paciente prometen “una vida dedicada a Dios”, a cambio de un tiempo de vida adicional; otros por ejemplo: prometen someterse a determinados tratamientos dolorosos a cambio de que se los deje ir al matrimonio de un hijo.

4.- *Etapas de Depresión:* El no poder negar por más tiempo su enfermedad, el estar hospitalizado (que implica una mayor toma de conciencia por parte del paciente de su mortalidad), cada vez con más síntomas y más débil, el estar inhabilitado a realizar lo que habitualmente hacía, son razones suficientes para que surjan sentimientos de pena, de desesperanza, deseos de morir, retraimiento. La Dra. Kübler, se refiere a la depresión reactiva, pero también menciona a la depresión como una herramienta para prepararse frente a la pérdida de los objetos amorosos y para facilitar el estado de aceptación.

5.- *Etapas de Aceptación:* El paciente está en paz, aceptando su muerte como algo inminente. Prefiere estar sólo o bien con los familiares más cercanos, está poco comunicativo. En esta etapa, es la familia quien necesita más apoyo y ayuda para hacerle entender el sentimiento genuino de aceptación por parte del paciente.

El paso por estas distintas etapas requiere de un trabajo terapéutico especialmente de apoyo, de contención y de acompañamiento, tanto para el individuo como sus grupos de apoyo, en la medida que una enfermedad así implica una reestructuración del estilo de vida del enfermo, ya que se ven imposibilitados de realizar algunas de las actividades cotidianas.

3.- REDES SOCIALES.

3.1.-Antecedentes sobre las Redes Sociales.

El tema de redes sociales y apoyo social es probablemente el que emerge con más fuerza en la última década dentro del área conceptual de la psicología comunitaria.

El concepto de red es definido como los vínculos que se establecen entre personas, grupos y/o instituciones, teniendo cada uno sus propias características y particularidades. Las Redes Sociales, son el pilar sano de una comunidad donde las familias pueden transformarse en agentes activos de apoyo, capaces de interrelacionarse con otros para desarrollar labores en conjunto.

Los servicios de Redes Sociales surgen a raíz de un nuevo modelo, que ya no centra sus atenciones en establecimientos determinados como consultorios y, hospitales, sino que corresponden a todos aquellos organismos gubernamentales y no gubernamentales, que se encuentran en la comunidad, como por ejemplo, juntas de vecinos, organizaciones religiosas, deportivas, sociales, sindicales, grupos de auto-ayuda.

Se reconoce que las redes sociales son el sustento de una comunidad saludable, transformando a las familias en agentes capaces y activos de su propio apoyo. En las interrelaciones con los otros se desarrollan tareas en conjunto, mediante la acogida, aprendizaje y acompañamiento.

Las redes sociales son una fuente de apoyo social, donde es clave para el bienestar de los individuos como parejas, grupos, familias, especialmente en los momentos de estrés, transición o crisis⁷. Al mismo tiempo las redes sociales intentan tener un rol en la comprensión e intervención psicosocial de problemas sociales.

Ross, V. Speck, (en: Elkaim. M, 1995) concibe a la red como a la tribu a la cual pertenece el individuo, él se basa en ejemplificar a las antiguas sociedades tribales, más simples y primitivas que se ocupaban de resolver los problemas existenciales de sus miembros. Este autor define a la red social, como un grupo de personas,

miembros de la familia, vecinos, amigos y otras personas, capaces de aportar una ayuda y un apoyo tan real como duradero a un individuo o familia. Es en resumen un capullo alrededor de una unidad familiar, que sirve de almohadilla entre esta unidad y la sociedad.

Tal como lo indica Edward Jay (en: Elkaim. M, 1995), también se puede definir una red como el conjunto de unidades ligada por cierto tipo de relaciones no egocéntricas y en límites bien definidos.

Una de las funciones básicas de las redes sociales es el apoyo social para los individuos que las integran, guiando a sus miembros hacia los recursos necesarios para enfrentar situaciones que le resulten conflictivas, además de la entrega directa de servicios a sus integrantes. Los sistemas de apoyo son agregados sociales continuos que dotan al individuo de oportunidades para obtener feedback sobre sí mismo y validar sus expectativas sobre los demás. Las personas tienen una variedad de necesidades específicas que son satisfechas a través de relaciones interpersonales duraderas, desarrollando y manteniendo un sentimiento de bienestar e involucrándose en un rango de relaciones que satisfacen esas necesidades específicas. El apoyo social también ha sido definido como la unión entre individuos o entre individuos y grupos, que mejora la competencia adaptativa para enfrentar los desafíos, tensiones y privaciones a corto plazo. Para otros autores⁸ el apoyo social esta integrado por empatía, estímulo, información, ayuda material y expresiones de participación. “El apoyo social es la ayuda real o percibida que el individuo deriva de las relaciones interpersonales (familiares o de pares), tanto en el plano emocional como instrumental, para una situación específica”⁹

En general hay tres tipos de apoyo social que aparecen en casi todas las taxonomías y que son reconocidas por casi todos los autores aludidos anteriormente. Estos son: apoyo emocional, instrumental o tangible e informacional.

a) Apoyo emocional: Se ha definido como sentimiento de ser amado y de pertenencia¹⁰, intimidad, poder confiar en alguien¹¹, y disponibilidad de alguien con quien hablar (Wills, T, 1985). Diferentes estudios revelan que este tipo de apoyo es el más importante para fomentar y mantener la salud y el bienestar¹². Una posible

explicación al respecto es que este apoyo aumenta la autoestima en las personas, al sentirse valorados y aceptado por los demás (Martin, A., 1988). Otra hipótesis, es que al comunicar los problemas a otras persona, los individuos se darían cuenta, que sus dificultades son compartidas y son relativamente frecuentes en la población, lo cual, según la teoría de las atribuciones reduciría la gravedad y amenaza percibida de los eventos vitales y provocaría atribuciones externas sobre la causalidad de los mismos.

b) Apoyo instrumental o tangible: Se ha definido como prestar ayuda directa o brindar servicios. Se relaciona con el bienestar, por que disminuye la sobrecargas de tareas y deja tiempo libre para otras actividades (Wills, T., 1985).

c) Apoyo Informacional: Es un proceso a través del cual las personas buscan información, consejos y o guía que les ayude a resolver sus problemas. No es fácil separarlo del apoyo emocional, ya que recibir consejos puede ser percibido por el receptor como expresión de cariño, por tanto, en ocasiones tanto el apoyo informacional como el tangible pueden considerarse asimismo como apoyo emocional siempre que no se den por obligación.

Según (Veiel, 1985), diferencia dos planos analíticos: (a) en relación al *tipo de apoyo*, esto es apoyo psicológico y/o apoyo instrumental (la ayuda informativa queda incorporada a ambos tipos de apoyo); y (b) de acuerdo al *momento del apoyo* que puede ser apoyo cotidiano y/o en crisis. De acuerdo a esto, se obtienen cuatro tipos de apoyo social:

1.- Apoyo Psicológico cotidiano: es aquel que ocurre en la interacción habitual y en la integración de la persona en el ambiente social. Comprende las expresiones de simpatía, cariño, comprensión, reconocimiento de estimación y valoración, retroalimentación, etc, de parte de los amigos, conocidos, familiares, compañeros, etc.

2.- Apoyo psicológico en crisis: ocurre cuando la persona esta afectada por una situación conflictiva o estresante (duelo, pérdida, enfermedad, etc). Se visualiza a

través de las conductas de amigos o parientes que incluyen la posibilidad de compartir y conversar acerca de los problemas o angustias que le generan un evento de vida negativo, como así también el dar consejos o indicaciones tendientes a la búsqueda de soluciones.

3.- Apoyo instrumental cotidiano: son todas las acciones de ayuda material o tangible ejercidas hacia la persona en situaciones diarias, pero que a la vez, no tienen mayores consecuencias.

4.- Apoyo instrumental en crisis: es aquella asistencia material o tangible que ocurre cuando la persona se enfrenta a situaciones críticas que esencialmente requieren soluciones materiales.

De esta clasificación se desprende que el apoyo a considerar en una situación particular depende de la necesidad del individuo y del momento que viva¹³. La efectividad del apoyo social otorgado por una red social según las circunstancias, se plantea que lo fundamental es dilucidar “que clase” de apoyo es el más favorable y no “cuanto” apoyo brindar¹⁴.

El integrarse en una red social, ayudaría a evitar experiencias negativas¹⁵. Las redes sociales pueden permitir anticipar los estresores, de manera tal que resultaría posible alterar aspectos del ambiente o de la conducta para evitar la exposición, creando en los individuos un sentimiento de que es posible tener ayuda en caso de necesitarla, lo cual conlleva un aumento general del afecto positivo, de la autoestima, estabilidad y sentimiento de control sobre el ambiente.

A lo largo de los últimos años se han realizado un número creciente de investigaciones que sugieren que las personas con un nivel relativamente alto de apoyo social presentan síntomas psicológicos y físicos menores e índice de mortalidad también menores que las personas con bajos niveles de apoyo social¹⁶. Se habla también que existen efectos positivos del apoyo social, que se relacionan con gratificación de la necesidad de afiliación, mantenimiento y mejoramiento de la

identidad, así como de la elevación de la autoestima. Asimismo, se han destacado efectos directos como por ejemplo, en la recuperación de la salud por cuanto, un apoyo social adecuado facilitaría conductas sanas, en la posibilidad de orientar a las personas a asistencia médica; en la etiología de las enfermedades para el mejoramiento de la autovaloración, y promoción de conductas saludables.

Lo interesante de los últimos estudios, en torno al área de apoyo social, radica en que las investigaciones en estrés, afrontamiento y el propio apoyo social, se han traducido en programas prácticos de intervención y prevención, los que pueden mejorar la vida de las personas¹⁷

Para Verónica Edwards, investigadora de PIIE, las redes son una forma de organización donde se rompen las jerarquías y se promueven las relaciones horizontales. Su actividad y existencia dependen de la iniciativa de cada una de sus partes o nodulos y no de una instancia central única. Su importancia se demuestra actualmente en los procesos de globalización mundial. Para esta autora los principales atributos de una red son los siguientes:

- 1.- Son sistemas de construcción social de conocimientos.
- 2.- Es un sistema que coordina intercambio y los proyecta a espacios mayores (territoriales, internos de las sociedades, internos de los sujetos).
- 3.- Las redes implican la ampliación de los límites físicos, sociales y subjetivos de producción de conocimiento.
- 4.- Las redes ponen de manifiesto que hombres y mujeres en cuanto sujetos activos se configuran como tal en su dimensión interactiva, analizando sus experiencias para ponerlas en habla con otros.

Tipos de redes:

Las redes sociales también pueden clasificarse en redes primarias y secundarias, como se señala a continuación.

Red Primaria: Entidad microsociológica, constituida por un conjunto de individuos que se comunican entre sí a partir de afinidades personales, fuera de todo contexto institucionalizado.

Red Secundaria: También denominada red institucional, en la cual confluyen la afinidad de misiones u objetivos programáticos y sus actores se organizan supeditando sus propios intereses e inquietudes a los de las instituciones que representan.

Para Domos, “el sentido colectivo de una red supera ampliamente la coordinación de acciones puntuales; se trata de un espacio de trabajo donde se potencia el intercambio, se reciclan experiencias y se profundiza en la temática. De ésta manera se promueve la reflexión y discusión a fin de arribar, respetando la identidad de cada institución, a criterios comunes respecto del abordaje del problema, la optimización de recursos, el mejoramiento de las intervenciones y su impacto en la comunidad”.¹⁸

En este proceso se crean, recrean y desarrollan acciones basadas en los aportes y talentos de sus integrantes, quienes enfrentan el desafío de ir generando una dinámica de trabajo que constituya una oportunidad para el aprendizaje, en un proceso permanente de repensar e indagar en soluciones a partir de una óptica comunal.

Las redes se han constituido en espacios generadores de pensar para proponer, desde la diversidad, desde la necesidad y la urgencia de buscar puntos de encuentro, conexiones, complementos, integración, interrelaciones, impactos y alianzas.

Las redes son una forma de organización innovadora, crecientemente valorada, inscrita en nuevas visiones del mundo, que consideran la totalidad de los fenómenos y la cooperación por sobre jerarquías y órdenes.

La función de una red es poner a disposición de otros, distintos, la propia experiencia y conjugar esta diversidad en la cooperación. Es la puesta en común de experiencias y acciones diversas para ser integradas. La cooperación es la base de la acción en red, se autogenera, se autoorganiza y se autodestruye (Matus, V., Rioseco, L. 1996).

El eje central de la teoría de Redes Comunitarias, es la interrelación positiva posible de alcanzar y promover entre los distintos subsistemas y/o actores de la comunidad, en donde cada uno realiza su aporte específico (Acevedo et al. 1996)

Principios orientadores del quehacer de las redes:

Algunos principios teóricos que se han ido confirmando y perfilando claramente en la práctica, y que sin duda deben estar presentes al constituir o pensar una red social, son:

- a.- La red en su conjunto, debe potenciar la máxima capacidad de cada actor en su entrega de servicios.
- b.- La red no sobrecarga a ningún actor, por el contrario, el aporte específico del “otro” alivia el trabajo de cada uno, dado que cada actor hace lo que le compete.
- c.- La red optimiza el uso de los recursos de cada actor en relación al tema que los convoca.
- d.- Reconoce claramente los límites de intervención a cada subsistema.
- e.- El resultado total de las intervenciones es siempre superior al que cada actor obtiene por separado y adicionado.

f.- Cada actor sabe desde donde proviene la información que llega a sus manos y sabe hacia dónde dirigirla posteriormente.

Lo anterior no significa que todas las redes son iguales, por el contrario hay una gran diversidad, pero en todas están presentes los principios mencionados, en algunas con más fuerza que en otras, pero ninguno ausente.

Las redes son de diversa índole de acuerdo a sus propósitos, estructura y composición. “Las redes pueden articularse en función de objetivos muy concretos y desaparecer una vez que estos se cumplan o bien constituirse con un carácter más permanente y una definición funcional más amplia y menos precisa. Lo central, en cualquier caso, es la función de complejización que le es inherente, tanto en lo relativo a la comprensión de un problema dado, como en lo que respecta a la puesta en práctica de recursos posibles” (Martínez, V., Pérez, F., 1995).

3.2.- Redes Sociales en el ámbito clínico.

El autor Elkaim, M., (1995) señala que la práctica con red, se puede aplicar también en el trabajo con pacientes psiquiátricos y otras patologías. Este autor plantea que si se aplica psicoterapia también se puede realizar intervención en red. Esto no excluye en absoluto que la terapia individual, de pareja o familia se desarrolle paralelamente al trabajo en red. (Elkaim, M., 1995) alude que según el problema a tratar, se puede intervenir en una red mayor como son las instituciones o en redes más pequeñas como son los grupos de amigos. Se trata del extraordinario impacto que puede tener la dinámica de un grupo cuando, a través de una nueva captación compartida de la crisis y el respaldo de otro, surge un contexto vital diferente. En este contexto, pueden nacer y crecer otros tipos de relación que permitirán el surgimiento de otras posibilidades.

Este autor señala que en el trabajo con pacientes psiquiátricos, se hacía necesario el trabajo en red y ampliar las sesiones familiares, que en ocasiones se

convertía en una unidad de análisis demasiado restringida invitando a ciertos parientes y amigos capaces de desempeñar un papel significativo.

Según lo planteado por Elkaim, psiquiatra y terapeuta familiar, sostiene en su libro “Las prácticas de la terapia en red”, que la teoría de las redes sociales, nace de la aplicación de la moderna teoría de la comunicación al ámbito que se crea alrededor de cada uno de nosotros, con sus intercambios, alianzas y dificultades. Esta visión permite concebir y conducir mejor el creciente número de intervenciones relacionales y de asistencia social.

Cuando los miembros de la familia deciden experimentar el método de la red, se les pide que escojan un día de la semana para las sesiones, que tomen acuerdo en la hora y finalmente que tomen contacto con todos sus conocidos, parientes, amigos que les sirvan de apoyo para buscar una solución a sus dolorosos problemas. En este sentido la intervención en el nivel de la red social, se convierte en un enfoque clínico para los problemas de una persona y de una familia, donde un equipo médico, de por lo menos dos miembros actúan como catalizador y donde entre cuarenta y cien personas, actúan como agentes terapéuticos. Algunos denominan a este enfoque “Intervención de red” o “Terapia de red”.

Las “Terapias de red” personalizadas por los norteamericanos Speck, y Attneave (en: Elkaim, 1995), emplean tal como las terapias familiares, bases sistémicas. Se interesan preponderantemente en los mensajes, interacciones, coevoluciones, en sus formas críticas o patológicas, entre individuos dados y su ámbito relacional, profesional, asistencial, etc.

En el nivel de la psiquiatría y desordenes mentales Smith, Hobbs, Reiff y otros (en: Elkaim,1995), han destacado la necesidad de estudiar los diversos sistemas sociales, para saber si convendría cambiarlos o conservarlos, ya que muchas patologías nacen del colapso de las fuentes normales de respaldo y de comprensión de la sociedad. Los programas de salud mental comunitarios, deberían tender a crear armonía, comprensión, y cooperación, como sea posible hacia él y al sistema social al cual pertenece, ya que para muchos enfermos mentales, el problema no es interno del individuo, sino que reside en los sistemas interpersonales que lo vinculan con otros.

En la práctica de la salud mental, se necesita una nueva especialización con miradas a aportar a los sistemas sociales, los cambios necesarios para impedir la enfermedad mental y mejorar la capacidad psicológica de los individuos para resolver los problemas de la existencia.

La intervención de red social, es una de las soluciones que se presentan para el terapeuta familiar o el terapeuta de grupo, ante dificultades agudas o crónicas. También es llamada “terapia de red”, “intervención de red” o “trabajo de red”. Los terapeutas son los catalizadores que preparan, aceleran y dirigen el trabajo de grupo.

La terapia de red es utilizada en situaciones de crisis que necesitan intervenciones inmediatas, pone énfasis en el hecho de que los individuos, familia, grupo o instituciones son más receptivos a toda influencia durante los periodos problemáticos, en el que se producen cambios importantes, intentando motivar a terceros para incentivarlos a brindar su ayuda y apoyo.

La intervención en red a resultado benéfica en situaciones en que otras terapias no han dado resultado, específicamente en la atención de pacientes paranoicos profundos y otros esquizofrénicos. También la red unida, induce a ponerse de acuerdo sobre el modo de ayudar a la persona perturbada.

Esta nueva modalidad de trabajo “terapia de red”, ha aportado en las transformaciones deseadas a organizaciones profesionales, así como en el caso de dificultades profesionales de tipo étnico y racial.

El porvenir de las investigaciones en este campo es apasionante, depende de un enfoque de los sistemas mucho más vasto que el clásico modelo médico de la curación o el enfoque psicoterapeuta individual. Ari Kiev (en: Elkaim, 1995) ha sugerido que en el proceso curativo de las sociedades primitivas, la psicoterapia es de dominio público. Lo que Ross V. Speck denomina modelo de sistema terapeutico (Terapia de Red).

3.3.-Redes Sociales y Sida.

En el tema del VIH/SIDA, es necesario que se cuente con una provisión de servicios de apoyo, que ayuden al paciente y a sus seres cercanos a superar las

manifestaciones emocionales de la enfermedad. Estos servicios lo pueden entregar instituciones especializadas, como por ejemplo, en Estados Unidos (San Francisco), se creó “SHANTI”, que es una agrupación de ayuda al enfermo y a la familia, cuyo objetivo es realizar charlas, cursos y brindar atención individual y familiar. Cada enfermo tiene un voluntario que lo acompaña hasta su muerte, lo ayuda también en sus trámites legales (testamento). También en Chile han surgido instituciones con propósito similar, como es la iniciativa del Hogar de Cristo de crear una casa de cuidado para pacientes con SIDA. También el Ministerio de Salud se ha involucrado activamente en esta campaña a través de la labor educativa de la comunidad, siendo esta una medida preventiva de gran importancia.

Las redes sociales orientadas al trabajo con enfermos de Sida y sus familias, en la mayoría de los casos cuentan con grupos de apoyo que pueden ser extremadamente valiosos para las personas que sufren de esta enfermedad, aminorando la sensación de aislamiento y elevando su amor propio, esto facilita que las personas con diagnóstico reciente se comuniquen con las personas que han padecido de la enfermedad por algún tiempo y aprendan sus destrezas para enfrentar su situación. Estos grupos pueden ser un recurso importante de sustento emocional.

Los grupos de apoyo son fundamentales para los cónyuges, las parejas, los miembros de la familia y los proveedores del cuidado de las personas que sufren de Sida, ya que los capacitan para que lidien con sus sentimientos con las personas que se encuentran en una situación similar.

III.-MARCO METODOLÓGICO

1.- FUNDAMENTACIÓN Y DESCRIPCIÓN DEL ENFOQUE METODOLÓGICO A UTILIZAR Y NIVEL DE INVESTIGACIÓN.

Nuestra investigación corresponde a un estudio exploratorio. Se fundamenta epistemológicamente desde la visión cualitativa y se refiere en su más amplio sentido a la investigación que produce datos descriptivos; las propias palabras de las personas, habladas o escritas y la conducta observable.

La metodología cualitativa es inductiva, donde los investigadores son sensibles a los efectos que ellos mismos causan sobre las personas que son objeto de su estudio, ven al escenario y a las personas desde una perspectiva holística. Las personas, los contextos o los grupos, son considerados como un todo, obteniendo un conocimiento directo de la vida social. Para el investigador cualitativo todas las personas son valiosas y debe tratar de apartar sus propias creencias, prejuicios perspectivas y predisposiciones respecto a un hecho.

Como tema de estudio, nos interesó conocer la perspectiva de los miembros de familias y de los propios enfermos de Sida, la importancia que ellos otorgan a su participación en una Red Social, para enfrentar el impacto emocional que conlleva la enfermedad. Creímos necesario atender a sus relatos y testimonios, pues ellos nos darían cuenta de sus experiencias, vivencias, sentimientos y emociones que surgen desde que han conocido el diagnóstico.

2.- DISEÑO MUESTRAL

El Universo corresponde a las familias de 40 personas seropositivas del área Norte de la Región Metropolitana y que participan en la agrupación "VIDA OPTIMA" (V.O). Las personas portadoras del VIH y enfermos de SIDA, son pacientes de escasos recursos del Hospital "San José", el cual atiende a más de 423

personas notificadas, siendo las comunas de Recoleta, Conchalí e Independencia las con mayor número de infectados a la fecha..

La elección de la Muestra es no probabilística e intencionada y los criterios de selección fueron los siguientes:

- 1.- Que las familias tengan un integrante adulto, cuya enfermedad se encuentre en la Etapa de Ventana o en la Etapa del Síndrome Inmuno Deficiencia Adquirida (SIDA), sin que sean pacientes terminales.
- 2.-Que las familias y pacientes portadores de VIH/SIDA, estén integrados por lo menos durante dos años en una Red Social.

Para la realización de esta investigación se trabajó con las familias de los pacientes que participan en la agrupación “Vida Óptima”, considerada por los investigadores como una Red Social orientada a la asistencia de enfermos de SIDA y de su grupo familiar.

La agrupación “ Vida Óptima “ (V.O), es una organización funcional, con personalidad jurídica N° 213/97 de la Ilustre Municipalidad de Independencia. Es una organización sin fines de lucro, cuyo objetivo principal es mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias, a través de las siguientes actividades:

- Lograr el acceso a tratamientos óptimos como triterapia.
- Colaborar en los programas de educación y prevención en VIH/SIDA ,de las diversas organizaciones de la Red del área Norte.
- Visitas domiciliarias y atención a personas hospitalizadas a través del grupo de voluntariados.
- Talleres de manualidades, charlas testimoniales y consejería de pares.
- Prestaciones de servicios funerarios a personas que no cuentan con su familia al momento del deceso.
- Grupos de Autoapoyo y autocuidado.

La muestra quedó finalmente constituida por seis familias de nivel socio-económico bajo, con un miembro portador de VIH/SIDA.

Todos los sujetos enfermos de SIDA, adquirieron el virus por transmisión sexual. A continuación presentaremos un cuadro resumen con características de la Muestra.

CUADRO RESUMEN.

Sujetos Portados -res. VIH/Sida	Sexo Y Condición Sexual	Edad	Etapas de la Infección por el VIH.	Tipo de Familia	Integrados a Red Social	Total de integrantes de la familia entrevistados	Sector en el cual viven
1	Masculino Bisexual	36 años	Periodo de Ventana	Nuclear. Rol de hijo	Sí	4	Rural
2	Masculino Homosexual	32 años	Periodo de Ventana	Nuclear. Rol de hermano	Sí	2	Urbano
3	Masculino Homosexual Travesti	37 años	Periodo de Ventana	Extendida. Rol de hija	Sí	6	Urbano
4	Masculino Bisexual	42 años	Periodo de Ventana	Nuclear. Rol de padre	Sí	2	Urbano
5	Femenino Heterosexual	62 años	Periodo de Ventana	Extendida. Rol de madre.	Sí	3	Rural
6	Masculino Bisexual	40 años	Periodo de Ventana	Nuclear. Rol de padre.	Sí	2	Urbano

3.- DESCRIPCIÓN Y FUNDAMENTACIÓN DE LOS MÉTODOS Y TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN.

3.1.-Métodos y Técnicas del Estudio:

Autores como: Goetz y Le Compte (1983), Schwartz y Jacobs (1984), (en: Taylor y Bogdan, 1986), incluyen ejemplos ilustrativos de metodología cualitativa, que sostienen el empleo de entrevistas como técnicas de recogida de datos, para acercarse y estudiar la realidad que se desea investigar.

Como grupo de investigadores, hemos querido trabajar con el núcleo familiar y hacer uso de entrevistas, específicamente el empleo de entrevistas grupales para la recopilación de información de las familias seleccionadas. Thomas Cottle, 1973 (en: Taylor y Bogdan, 1986), describe las entrevistas grupales en su artículo “The Ghello Scientist” y junto a otros autores de la Escuela de Trabajo Social de la Universidad de Michigan, se han dedicado a realizar investigaciones utilizando esta técnica.

Las entrevistas de grupo o colectivas, se describen como un método y técnica de entrevistas a dos o más personas sobre una experiencia, tema o suceso específico común, la que será dirigida y registrada por un investigador. Es de gran ayuda cuando se desea obtener y confrontar simultáneamente visiones y opiniones diversas sobre aspectos que se investigan, adquiriendo características de una “conversación o discusión” abierta de los participantes, creándose condiciones para la recuperación de la memoria colectiva. Hay algunas alternativas de trabajo que consiste en que el entrevistador fije puntos generales o ejes de referencia sobre aspectos a tratar y cada uno de los participantes de su visión y opiniones en forma libre sobre cada uno de ellos. Con respecto a nuestro estudio, utilizamos como instrumento de recogida de datos una pauta de entrevista grupal (Ver anexo 1), en la cual las preguntas se basaron en las dimensiones exploradas. Esta pauta de entrevista permitió ordenar la información respecto a los diferentes puntos a tratar.

3.2.-Procedimientos:

En una primera instancia nos reunimos con el presidente de la agrupación, solicitando autorización para llevar a cabo la investigación, se le dio a conocer los objetivos y los aportes del estudio. Él fue el encargado de contactarnos con las familias (una a una), según criterios de selección.

Se realizó primeramente una entrevista piloto a un grupo familiar con un integrante portador de VIH/Sida, de sexo masculino, bisexual, que cumplía el rol de hijo. Posteriormente esta entrevista de prueba fue incluida en la muestra, por cumplir con los criterios de selección y por lo enriquecedor de su contenido. El orden de las entrevistas siguientes dependió de un interés personal de trabajar con familias de diferentes características, lo que le daría heterogeneidad a la muestra, es así como la segunda entrevista se realizó a un grupo familiar con un miembro de sexo masculino y de orientación homosexual, que cumplía el rol de hermano. Para lograr una mayor diversidad en los casos de este estudio, se consideró entrevistar a un grupo familiar con un integrante de sexo masculino, homosexual travesti, que cumplía roles de hija y esposa. En el cuarto grupo familiar, el enfermo era de sexo masculino, bisexual y cumplía el rol de padre. En el quinto caso, se incluyó a un grupo familiar, cuya característica principal del integrante enfermo es ser de sexo femenino y heterosexual, poseía roles de madre y esposa. Finalmente la sexta entrevista fue aplicada a un grupo familiar cuyo integrante infectado con el VIH, era de sexo masculino y bisexual, que cumplía el rol de padre.

El número de integrantes entrevistados varió entre dos y seis personas. Las entrevistas fueron hechas por un entrevistador y un co-entrevistador, en dos ambientes físicos; en el propio hogar de los enfermos y en “Vida Óptima” (Sala multiuso). Esto dependió exclusivamente de un factor económico, ya que hubo familias que no contaban con dinero para la locomoción y los gastos que significaba su traslado a la Agrupación.

Realizamos de una a dos entrevistas por semana y cada entrevista tuvo una duración aproximada de una hora y media. , fueron gravadas previa autorización de

los entrevistados y transcritas textualmente. De esta manera la información recopilada permitió realizar un análisis de los temas explorados.

4.- DESCRIPCIÓN Y FUNDAMENTACIÓN DE LAS TÉCNICAS PARA EL PROCESAMIENTO Y ANÁLISIS DE LOS DATOS.

Para el procesamiento y análisis de los datos recopilados, hicimos uso del aporte que entrega el análisis de datos cualitativos para estudios e investigaciones sociales, que contempla las siguientes etapas:

a).-Reducción de Datos.

Debido a que las entrevistas realizadas arrojaron una significativa gama de datos, fue necesario minimizar la información.

De acuerdo con los objetivos y preguntas de investigación, se construyeron 5 dimensiones de análisis en función de unidades relevantes y significativas para el tema de estudio, contempladas en los discursos textuales.

1.-Reacción y sentimientos frente al diagnóstico.

2.-Participación en la Agrupación Vida Optima.

3.-Motivación para participar.

4.-Tipo de apoyo que las familias reconocen les brinda V.O

5.-Percepción de la familia sobre la ayuda recibida por parte de la agrupación, para enfrentar la crisis emocional que conlleva la enfermedad.

Todas estas dimensiones fueron analizadas desde el punto de vista familiar. Posteriormente a la construcción de dimensiones (unidades relevantes para el estudio), se identificaron y reconocieron los componentes temáticos, que a su vez componían las dimensiones, pero para los efectos de nuestro análisis fueron llamados tópicos. Luego de identificar las dimensiones y los tópicos que las especifican, se procedió a seleccionar, clasificar y agrupar la información en forma textual, en este caso citas textuales. Proceso llevado a cabo mediante análisis de contenido.

b).-Presentación de Datos.

Para una mayor comprensión de la información obtenida producto de la transcripción de entrevistas grupales, los datos fueron ordenados en una matriz organizados en columnas que incluyen; las dimensiones, los tópicos y las citas textuales.

MATRIZ.

Los ejemplos dados a continuación, corresponden a dos dimensiones de las cinco realizadas.

DIMENSIONES	TOPICOS	CITAS TEXTUALES
1.Reacciones y sentimientos Frente al diagnóstico.	1.1 Etapa de Shock y Negación	“Uno siempre piensa, como a mí nunca me va a pasar”. ”Yo no lo asimilé ni lo creí ninguna de esas cosas”
	1.2 Etapa de Rabia.	“Me dio rabia, de por qué a nosotros, porqué a ella”
	1.3 Etapa de Depresión.	“ Si, porque lo único que quería era irme de la casa, lo único que quería era despacharme, morirme nada más”
	1.4 Etapa de Aceptación.	“Yo estoy metida en esto y tengo que afrontar la situación nomás, tirar pa´ arriba como se dice no mas”.
5.Percepción de la familia sobre la ayuda recibida por parte de la agrupación, para enfrentar la crisis emocional que conlleva la enfermedad del SIDA.	5.1 Compartir experiencias.	“Me gusta compartir con ellos, porque sé que el que yo los escuche y los acompañe significa mucho para ellos y también me hace bien a mí”
	5.2 Sentir a la agrupación como una red de apoyo emocional.	“El compartir con mis pares, el sentirte aceptado, respetado y querido te ayuda a no bajonearte y a superar tus penas”
	5.3 Cambio de actitud frente a la vida.	“Cambia el valor del dinero, el amor hacia la naturaleza, el amor hacia todo” .

c).-Extracción de Conclusiones.

Luego de haber efectuado el análisis descriptivo del material empírico, se procedió a realizar una comparación y análisis de los resultados obtenidos, con los objetivos del estudio y con la información contemplada en el marco teórico que sustenta nuestra investigación.

IV.-ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

1.- Reacción y sentimientos frente al diagnóstico.

Son todas aquellas conductas y emociones reactivas a la situación del diagnóstico.

De acuerdo a los postulados de (Kübler,R.,1969), podemos describir desde esta dimensión, cuatro tópicos que caracterizan aquellas etapas que vive la familia con un integrante con SIDA. Durante la aplicación de las entrevistas nosotros identificamos y reconocimos las siguientes:

1.1- Etapa de Shock y negación: En relación con esta etapa las familias entrevistadas manifiestan haber experimentado emociones de impacto inicial.

“Uno siempre piensa, como a mí nunca me va a pasar”, “el tema para mí me costó harto”, “yo no lo asimilé, ni lo creí, ninguna de esas cosa”, “Yo no te niego que cuando me dijeron, yo ese día en la noche lloré porque uno dice SIDA, muerte al tiro”, “yo sentí que me moría mañana”, “yo había escuchado esto, pero yo no le había tomado atención, porque uno no piensa que le va a afectar a alguien de nuestra familia, porque cuando supe dije, se va a morir mañana”, “para mi mamá todavía es un daño que le recuerden la muerte, lo mejor según ella es que no se hable mucho del tema del SIDA”.

1.2- Etapa de Rabia: Las familias al enterarse del diagnóstico manifestaron haber sentido rabia e impotencia por lo irreversible de la enfermedad, tal como lo expresan los entrevistados.

“Yo cuando supe me dió una impotencia, el no poder ayudarla”, “yo sentí hacia mí rabia, impotencia, igual al principio lo tomé con rabia, pero ya después

uno lo va asumiendo”, “a mi mamá como que le choqué bastante y como que le molestaba la idea de que él tenga SIDA”, “lloré porque sentí rabia”, “yo sentí rabia hacia mí por no haberme cuidado”, “me dió rabia, de por qué a nosotros, por qué a ella... el no poder a ayudarla, porque ella es muy buena”, “me echaron del trabajo por tener SIDA... ahí yo empecé a caer, a mí me cortaron los brazos”.

1.3-Etapa de Depresión: Las familias nos señalan haber vivido periodos de constante pena, autorreproches, sentimientos de culpa, especialmente cuando recién se enteran de la enfermedad. Además de sentir falta de interés y deseos de vivir.

“Sentí pena, me sentí mal”, “sentí mucha pena, dolor”, “es un dolor muy grande que siente uno pues, sufriendo, uno vive con eso en la mente”, “el dolor era bastante, porque el hecho de pensar de que uno antes se acostaba tranquilo y dormía tranquilo, pero yo sentía después que me acostaba y que la muerte se acostaba conmigo eso era lo que yo pensaba todas las noches, cuándo me voy a morir, cuándo me toca a mí”, “me siento culpable de las cosas que hice y este disgusto que le estoy dando a mi mami, esta preocupación”, “me sentí en mi familia como basura”, “Si, porque lo único que quería era irme de la casa... lo único que quería era despacharme morirme, nada más”, “yo sentía que el mundo se me venía encima”, “yo sentí desesperanza al ver que la vida y mis sueños se me escapaban”, “porque no iba a poder realizar mis sueño, tenía muchos planes pero igual ya los borré”, “soy una persona inservible y me siento muy discriminado”.

1.4-Etapa de Aceptación: Los entrevistados relatan experiencias que corresponderían a lo descrito en la etapa de aceptación. Ellos asumen una posición activa frente a la enfermedad, hacen frente a la situación e intentan encontrar solución a los problemas.

“Yo estoy metida en esto y tengo que afrontar la situación no más, tirar pa’ arriba como se dice no más”, “...pero ya después uno lo va asumiendo”.

“Nos apoyamos, ya nos tocó a nosotros como familia y no sabemos a quién más le puede tocar, así nos tratamos de ayudar, lo más importante es que hay que apoyarla, “más unidos nos volvimos, porque hay que estar siempre al lado de él, yo lo amo de corazón, hay que hacer mamá en todas, incondicional”, “nos comprometimos más como familia, desde que supimos lo hemos apoyado, ayudado, pues nadie más lo va ha hacer”.

2.-Participación en la Agrupación (V.O).

Corresponde a las formas de participación que las familias describen dentro de la Red Social y a las que se han integrado. Para su mejor análisis las hemos distinguido en tres modalidades de participación.

2.1.-Participación en Actividades Formativas: Charlas, Reuniones, Talleres.

“Como familia hemos venido y participado en reuniones acá con pacientes y socios”, “yo he ido a reuniones, me gustan las reuniones, charlas, donde nos hemos sentido acogidos”, “voy a marchar a reuniones con el CONASIDA, a pelear por tratamiento, vamos a dar la cara”. “Espiritualidad, hay hartos talleres, manualidades, todo”, “yo estudié en la agrupación peluquería un año y me recibí, tengo cartón”, “se hizo un taller de enfermería, de voluntariado para cuidar enfermos en los hospitales, porque como sabes tú, con esta enfermedad uno siempre queda solo”, “tenemos talleres de teatro, presentamos una obra todos los primeros de diciembre”.

2.2.-Participación en Actividades Recreativas: Eventos e Instancias de esparcimiento:

“Pero si hay algún evento y él quiere que venga, yo vengo, por ejemplo, en navidad”, “sí he ido a eventos, cuando se graduó de peluquería la acompañamos y me gusta”, “sí casi siempre asistimos a algunos eventos cuando nos invita mi tía, son

actividades que ellos mismos organizan (tocas, peñas, paseos, exposiciones de artículos que ellos mismos fabrican)”. “Hemos asistido a fiestas, cumpleaños, fiestas de fin de año”, “ he participado en fiestas y almuerzo, las personas que participan en Vida Óptima, son personas atentas, alegres y divertidas”.

2.3.-Participación en Actividades Asistenciales: Visitas a pacientes enfermos, Participación en ejecución de proyectos sociales y Participación en comedor solidario.

“Lo otro que yo hago en la agrupación en los hospitales, visitamos a los enfermos, a veces los ayudamos económicamente, claro con lo mínimo”, “entonces hay como treinta voluntarios y van a los hospitales todos los días en turnos de dos personas”, “lo que yo hago es venir, visitar y compartir un poco, estar como al tanto de lo que están haciendo y eso”. “Me encargo de crear los proyectos, de mantener esta sede, además estamos haciendo un trabajo de prevención bastante grande en el área norte”, “sensibilizamos a la gente del hospital, logramos crear un voluntariado en el hospital”, “siempre vengo al comedor solidario, yo nunca había conocido un comedor solidario que no fuera improvisado, aquí se come mejor que en mi casa, es muy organizado y limpio, yo vengo hartos a almorzar aquí, me gusta compartir con ellos, porque sé que el que yo los escuche y los acompañe significa mucho para ellos y también me hace bien a mí”, “yo creo que lo más importante para mí es la creación de la agrupación, que ellos tengan aquí una casa donde alimentarse, porque no le dan trabajo en ninguna parte”.

3.-Motivación para participar.

Corresponde a la energía que surgen desde el interior de las familias o a los estímulos externos, que las motiva a acercarse y participar en la Agrupación (V.O). Para la descripción de resultados, las hemos clasificado en Intrínsecas y Extrínsecas.

3.1.-Motivaciones Intrínsecas: Éstas surgen de acuerdo a las necesidades internas propias de los integrantes de la familia, dan cuenta de sus deseos, necesidades, interés personal para participar en las actividades que la agrupación organiza.

“Yo quise acompañarlo para saber lo que era, de que se trataba”, “he ido para que se sienta que estamos con ella”, “conocer más de la enfermedad”, “el hecho de conversar la primera vez con personas de acá mismo con el problema, empezamos a conocer otro tipo de experiencias, otro tipo de problemas”, “son toda una familia grande aquí, no importa que seas chico, negro, feo, somos familia igual. Todos luchamos por algo y la agrupación le da acogida a casi la mayoría de los chiquillos que están con el VIH”, “es para crear lazos y para ir preparándolos para cuando ellos entren a la etapa terminal”, “es que me cambió la vida porque ahora uno ve la vida con más ganas, con ganas de vivir, tirar pa’ delante con lo que viniera, con más optimismo”.

3.2.-Motivaciones Extrínsecas: Éstas surgen de acuerdo a los estímulos externos presentes en el medio. En algunas familias, el acceder a participar surgió por una invitación del enfermo, sin que haya existido en un principio iniciativa propia. Es conveniente destacar que este tipo de motivación posteriormente gatilló en los sujetos deseos intrínsecos para participar.

“Porque el Mario me convidó”, “me llevó mi hermano para allá”, “el Nestor me convidó, me invitó a las reuniones”, “la gente que yo conozco ahí es super simpática, tratan de atender lo mejor que puedan, son cariñosas”, “el recibimiento

acá siempre fue super bueno, rico, aquí es rico ver una relación como familiar”, “claro que todos te saludan, están ahí animándose, tratando de incorporarlo a uno”.

4.- Tipo de apoyo que las familias reconocen les brinda V.O

Se refiere a la forma de ayuda que brinda V.O. a las familias y que éstas valoran. Hemos agrupado esta dimensión a través de 3 tópicos.

4.1.-Percibido como una Instancia de Aprendizaje: Según los entrevistados V.O, les ha permitido educarse, informarse y sensibilizarse sobre la enfermedad del SIDA.

“En parte hay que educar y decirle a otras personas que no lo tienen, ayudarlo a que no se contagien, enseñarles que es importante usar preservativos, ¡que hay que usarlos!, yo aprendí eso en la agrupación”, “en la agrupación siempre nos mandan trípticos, instructivos y letreros, salen medidas de cómo no contagiarse y cuidarse, que se yo”, “Vida Óptima me ha permitido hacer muchos cursos para aprender de la enfermedad”, “aprender los cuidados de un enfermo con SIDA, brindarle apoyo, conocer cuidados de prevención de la enfermedad”, “por eso yo me fui enterando de la enfermedad, leyendo los folletos que él traía, él me los mostraba y decía ¡mira!, en estos folletos sale todo como se contagia, “eso es lo que yo sé y he aprendido, que todos somos iguales y que ya no es una cuestión trágica y grave”.

4.2.-Percibido como Soporte Emocional para otros: Para las familias entrevistadas su participación en V.O, ha significado apoyar emocionalmente a otro semejante, aportándoles alegría, haciéndolos sentirse queridos, importantes, reconociéndose y validándose entre ellos, a partir de sus propias experiencias.

“Significa entregarme por entero a los demás, eso me hace feliz y me da una gran satisfacción”, “participar es entregar algo de mi a los demás, es darme cuenta de una realidad que otros desconocen o se hacen los lesos, es de alguna forma apoyar a mi papá, hacerle sentir que estoy a su lado, también es valorar la vida y

respetar a la muerte, verla como algo natural donde todos algún día vamos a llegar”, “es rico sentir ese apoyo y querer ayudar”, “la agrupación puede hacer cosas que construyan y puede dar aliento a otras personas”.

4.3.-Percibido como Apoyo Emocional para sí mismo: Las familias manifiestan haber sentido apoyo emocional al participar en vida óptima, ellas lo relacionan al mejoramiento de sus estados de ánimo, autoestima, sentirse aceptados y valorados por los demás.

“Para mi ha significado mucho, me ha ayudado bastante psicológica y moralmente”, “emocionalmente con palabras de aliento cuando estoy mal, voy para allá converso con la religiosa, me orientan, me aconsejan, y me vengo totalmente tranquilo”, “porque el Nestor ha podido salir adelante y así al menos esta más bien , más animoso , más alegre”. “Lo que yo he vivido en Vida Óptima ha sido bueno e interesante, porque hemos aprendido, nos damos cuenta que nos tenemos que apoyar todos entre nosotros como familia, donde todos se quieren y eso es rico y es importante” , “ a mi familia V Ó, les ha servido para acercarse, para que vean que los pacientes no están solos y darles a conocer esta enfermedad, es lamentable, traicionera, pero uno aprende a querer más la vida, eso me pasó a mí”, “aprender a comprender el significado de la compañía y la ayuda que brinda a los familiares, a los enfermos de SIDA, ha significado ayuda moral”.

5.-Percepción de la familia sobre la ayuda recibida por parte de la agrupación, para enfrentar la crisis emocional que conlleva la enfermedad del SIDA.

En relación a la percepción de la familia sobre la ayuda recibida por parte de la agrupación, para enfrentar la crisis emocional que conlleva la enfermedad, es posible identificar al menos tres aspectos descritos como apoyo; Compartir experiencias, Apoyo emocional y Cambio de actitud frente a la vida.

5.1.-Compartir experiencias: Se refiere a la instancia de poder hablar de sus vivencias. Las familias aluden que han encontrado un espacio para expresar necesidades, deseos, preocupaciones y recibir visiones diferentes de otros, que los ayuda a reflexionar y a buscar alternativas de solución a las dificultades.

“En la agrupación yo puedo compartir, es casi una forma de sacar afuera muchos de los sentimientos guardados y que deseamos comunicar”, “yo la voy a apoyar en lo que más pueda, además de participar y acompañar a mi hija, me ha servido para conocer gente que la quiere, la acepta como ella es y también conocer que hay otras gentes, madres y otros familiares que sufren como uno”, “la agrupación entrega alimentación y eso sirve al compartir, el escuchar, acompañar significa mucho y eso hace bien”, “me gusta compartir con ellos, porque sé que el que yo los escuche y los acompañe signifique mucho para ellos y también me hace bien a mí”, “el compartir con las personas que vienen a la agrupación es muy reconfortante, algunos ya se han convertido en mis amigos, yo casi siempre vengo a almorzar”. “A mí la agrupación me ha servido bastante, me ha dado todo lo que he necesitado, se ha preocupado más de mi salud, de cuidarme y cuidar a mi familia, yo he sentido que me quieren y apoyan bastante, el ser parte de Vida Óptima”,

5.2.-Sentir a la agrupación como una Red de Apoyo **Emocional**: En estas instancias los familiares comentan que V.O, los acoge, une, acompaña, con un profundo respeto y valoración hacia las personas. Sienten tener un espacio donde expresan sus emociones con libertad, sin temor a la discriminación.

“El ser parte de “V. Ó” me ha ayudado a enfrentar mis emociones, porque me dan ganas de seguir luchando, seguir la pelea para que esta agrupación no muera, ya que muchos necesitamos de ella, esto me hace sentir bien”, “el compartir con mis pares, el sentirte aceptado, respetado y querido, te ayuda a no bajarte y a superar tus penas”, “todo esto hemos logrado y eso lógicamente me ha ayudado en lo emocional, saber que soy capaz de hacer algo por mí y por otros que me

necesitan”, “sí yo creo que a todos nos ha servido el hecho de participar en la agrupación, sobre todo a mí. Al principio lo único que uno piensa es en la muerte”, “además no le tengo miedo a la muerte, también en la agrupación nos han ayudado para enfrentar la muerte”, “ya no tengo tanta pena, estoy tranquila. Hay gente de afuera que nos apoya”.

5.3.-Cambio de Actitud frente a la vida: Las familias nos comentan que el hecho de padecer una enfermedad mortal, los llevó a reflexionar, a valorar la salud, las cosas hermosas de la vida, y a disfrutar de las cosas cotidianas. Es un cambio de visión y de actitud que señalan los participantes de esta agrupación. El conocer las experiencias de otros, el autoapoyo, el apoyo emocional recibido, los hace enfrentarse a sus sentimientos y a ver la vida con más optimismo.

“Cambia el valor del dinero, el amor hacia la naturaleza, el amor hacia todo”, “toda persona que le diagnostican una enfermedad terminal le cambia la vida, vuelve a nacer, muere ahí y vuelve a nacer, aunque cuesta mucho caminar de nuevo”, “es que me cambio la vida porque ahora uno ve la vida con más ganas, con ganas de vivir, tirar pa’ delante con lo que viniera, con más optimismo”, “a mí la agrupación me hizo ver la enfermedad de otra manera”, “el participar me ha ayudado a ver la vida con más optimismo, ya que veo a mi papá más tranquilo, satisfecho con lo que hace y eso me pone muy orgullosa”, “después de cinco años de trabajo fuerte en esto, considero que el amor, la buena alimentación y el buen cuidado de uno, el no tener que esconder nada a nadie y las razones de ver a tu nieto grande y ver que todavía puedes hacer mucho, vas a morir tranquilo porque hiciste algo, pasaste por la vida y dejaste algo”, “es una agrupación para todos y aprendes a apreciar la vida”, “todo, estar vivo, amar más la vida, eso me lo dio la agrupación, es una familia grande”, “me he preocupado más de mi salud, de cuidarme y acercarme más a mi familia”, “y así uno en la agrupación va aprendiendo y viviendo, ya que hay muchas cosas más como te puedes cuidar y proteger a la familia”, “uno toma conciencia del uso del condón, de la abstinencia sexual, de la

pareja única, pero es difícil, ya que uno no sabe con quién se metió él y con quién la otra persona”.

V.-DISCUSIÓN, CONCLUSIÓN Y CONSIDERACIONES FINALES

DISCUSIÓN

En el siglo XXI aún no se encuentra cura para el SIDA, no obstante existen tratamientos que permiten mejorar la calidad de vida de los enfermos. El Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida, es considerado hoy como la última pandemia, debido a la velocidad de propagación. En Chile a fines del año 2000, existían 4.085 personas afectadas por el mortal virus, donde el mayor porcentaje de los casos se encuentra entre los 20 y 49 años, periodo de mayor actividad, desarrollo individual y socioeconómico de las personas. Es en este contexto que las agrupaciones de pacientes con SIDA y familiares se vuelven protagonistas. Es por ello que necesitan de una adecuada orientación, información y apoyo, integrándose a instancias de soporte comunitario como son las redes sociales.

Esta investigación ha pretendido, dilucidar los aportes que las redes sociales brindan a las familias con un integrante con SIDA, para enfrentar el impacto emocional que las familias vivencian durante el desarrollo de la enfermedad.

Sin duda, al haber tenido la oportunidad de introducirnos y conocer los hogares entrevistando a las familias sobre lo que significa vivir y convivir con el SIDA, nos hizo acercarnos a sus experiencias, sus proyectos, temores, demandas y necesidades. La lucha según ellos es interminable y el fin es lograr vivir una vida digna, reponiéndose día a día del dolor y rechazo social aferrados a la esperanza.

En nuestra investigación la primera tarea fue otorgar un espacio para conocer la experiencias de las familias, por ello iniciamos nuestro diálogo atendiendo a las **Reacciones y sentimientos que los enfermos y sus familias recuerdan haber vivido frente al diagnóstico.**

La literatura nos da cuenta que es común encontrar en todo paciente con una enfermedad mortal cinco etapas (Kübler, R., 1969). Nosotros reconocimos en nuestro estudio cuatro de ellas, las que más comúnmente se revelan en los relatos de las familias, estas son; ***Etapas de Shock y Negación, Etapa de Rabia, Etapa de Depresión, Etapa de Aceptación***. Pudimos constatar que las familias que acompañan al enfermo también experimentan estas etapas de una manera muy similar, sufren cambios emocionales y viven situaciones muy difíciles, sin embargo no siempre se presentan todas las etapas en el mismo orden secuencial, ni con las mismas características e intensidad.

Para las familias entrevistadas la ***Etapas de Shock y Negación*** es a menudo la primera reacción al diagnóstico y la vivida con mayor intensidad, debido a que desencadena un estado de impacto inicial y sentimientos de muerte inminente, al pensar que la vida tiene un fin cercano e irreversible. Es difícil conocer tópicos más antiguo que el de la muerte, nuestra civilización hace una conspiración de silencio ante la muerte, no se habla con los moribundos, se los aísla se pide a las instituciones hospitalarias que se hagan cargo de ellos. El morir se ha convertido en algo inmanejable, poco previsible, lo que va aumentando la ansiedad colectiva ante la muerte y en la misma medida la negación de ella, Acuña y Jordán, 1990 (en: Ortuzar, M., 1999)

Una de las etapas de mayor duración en el tiempo, durante el desarrollo de la enfermedad, correspondería según los relatos, a la ***Etapas de Depresión***, que se manifiesta con sentimientos de gran tristeza y pérdida. Pudimos comprobar lo que afirma el autor (Dilley, 1985), respecto a que los pacientes y sus familias experimentan en primera instancia el resultado del test como una condena a muerte y desarrollan una notable reacción depresiva acompañada de manifestaciones de angustia. Señalan haber sentido gran tristeza por la futura muerte de su ser querido, pena a no verlo más, a perderlo. Manifiestan sentirse carentes de toda perspectiva de futuro y faltos de esperanza. Nos comunican haber sufrido intensos sentimientos de soledad, que surgieron debido al rechazo social influido en parte por la connotación valórica y estigma social que una enfermedad de este tipo tiene. Las experiencias

dolorosas traen consigo la sensación de que algo se ha perdido, pierden las expectativas familiares, la confianza, la esperanza, la estabilidad emocional. En el caso del enfermo de SIDA, se ve enfrentado a una serie de pérdidas; pierde la imagen de sí mismo, su identidad, sus planes, ya sean intelectuales, laborales, de pareja, formación de familia, sexualidad, además del ámbito social (O.P.S, 1998).

Con respecto a los pacientes, el impacto de diversas enfermedades “oportunistas” y el deterioro progresivo de las habilidades corporales por una variedad de infecciones, contribuyen a aumentar la vulnerabilidad en ellos, hay un fuerte temor a la desfiguración y de ser físicamente repulsivos. Además de todo el deterioro físico, emocional y el sufrimiento que experimentan, se puede sumar incluso la posible conducta suicida considerada como la única salida, Reyes, (1989) (en: Ortuzar, M.,1999).

Los pacientes al sentirse depresivos experimentan sentimientos de culpa que repercuten en el entorno familiar, esto se atribuye al estilo de vida y conductas sexuales pasadas del enfermo, además de la posibilidad de haber transmitido la enfermedad a otros. Señalan haber sentido una intensa tristeza y melancolía por el sufrimiento causado a la familia.

Otra etapa reconocida, fue la ***Etapas de Rabia***, reacción inicial muy común ante el diagnóstico de SIDA, es vivida con menor intensidad y menor duración que las etapas antes descritas, a pesar que es un sentimiento que se mantiene por las características de una enfermedad sin cura e irreversible. Esto ligado a la impotencia de no poder continuar con las actividades habituales, especialmente laborales y sociales. La familia comienza a preguntarse ¿por qué a nosotros?. Se reconocen dentro de ellas sentimientos de irritabilidad por un destino que no pueden cambiar. Para la familia esta es una etapa difícil de enfrentar por ser la rabia una emoción muy displacentera y además porque se tiende a proyectarla en el ambiente, lo que genera sentimientos hostiles entre sus miembros.

La ***Etapas de Aceptación***, fue la más difícil de sobrellevar por el enfermo y sus familias después de conocer el diagnóstico de SIDA. Ellos la vivencian de manera similar independiente de la condición sexual, y rol que cada uno cumple dentro del núcleo familiar. Todos los participantes manifestaron en sus relatos sentimiento y emociones que corresponderían y caracterizan a la etapa de aceptación. Consideramos que se está frente a dicha etapa, cuando la familia es capaz de manifestarlo en su discurso y además al asumir una posición activa ante la enfermedad y se proveen de los cuidados y requerimientos necesarios.

De acuerdo a lo expuesto anteriormente coincidimos con los planteamientos de la autora (Kübler, R. ,1969), al referirse que la familia es quien necesita más apoyo y ayuda para vivenciar y enfrentar el proceso que genera esta etapa. Además el estar integrado a una red social es favorable para el bienestar de la familia, especialmente en los momentos de estrés o crisis como lo señala (Cocke.,1998). Es en este periodo donde comienza a bajar la angustia, a sentir que no están solos, que existen lugares que los acogen y donde pueden acudir. El hacer frente a este hecho de la vida, da cuenta que quizá lleve tiempo lograr la aceptación, lo fundamental es alcanzar este objetivo.

Nuestro interés es señalar las principales **formas de participación** descritas por las familias de nuestro estudio, entre las cuales se encuentran las ***Actividades Formativas, Actividades Recreativas y Actividades Asistenciales***.

Con respecto a las ***Actividades Formativas***, éstas se centran en Asistencia a Charlas, Reuniones y Talleres de carácter informativo, preventivo, educativo y de sensibilización. Las familias nos cuentan que inicialmente no poseían la información suficiente con respecto a la enfermedad, lo que les ocasionaba altos niveles de estrés e incertidumbre en cuanto a la calidad y duración de la vida, los efectos del tratamiento y la reacción de otros familiares. Ellas nos cuentan que estas instancias son una fuente de conocimiento, refiriéndose que al no recibir la información pertinente respecto al SIDA se sentían temerosos, deprimidos, angustiados. Las familias valoran la entrega de conocimientos adecuados sobre la enfermedad y posibilidades de transmisión, para minimizar los temores que estos puedan tener al contagio y así

poder fortalecer el contacto en las relaciones interpersonales. Según (Schaefer.,1991), el apoyo informacional es un proceso a través del cual las personas buscan información, consejos y/o guía que les ayude a resolver sus problemas.

Las familias reconocen la importancia de participar en forma activa en talleres, porque estas actividades les genera instancias de autocuidado, como un mecanismo terapéutico que las valida. Relatan haber mejorado su autoestima y sentirse útiles frente a los sentimientos que los aquejan. Los talleres además favorecen la creación de espacios de autoprotección o de autoapoyo, fomentan la potencialización de las funciones cognitivas, además de entregar una especialización que en muchos casos se convirtió en una herramienta de trabajo para poder subsistir.

Entre las *Actividades Recreativas*, se encuentran los Eventos y las Instancias de Esparcimiento. Según los datos arrojados en las entrevistas, se evidencia un significativo interés de parte de las familias, por integrarse a los eventos organizados por la agrupación, ya que esta actividad les permite recaudar fondos para ir en ayuda económica de pacientes que no poseen recursos para costearse el tratamiento y además ellos comentan que el participar les va abriendo espacios de unión y ayuda mutua, ejerciendo un rol activo y participativo frente a la comunidad. Los números artísticos que se presentan en estos eventos, son realizados por los propios enfermos y familiares. Como aporte a este estudio es quizás ésta una de las mayores estrategias comunitarias que se puede utilizar como mecanismo de sensibilización frente al tema del SIDA.

Otras formas de participación expuestas por los entrevistados, fueron las Instancias de Esparcimiento como fiestas y paseos, a los cuales se invita a toda las personas del grupo familiar que deseen asistir, generalmente estos momentos permiten que los individuos compartan con las personas más significativas, las cuales les otorgan soporte emocional. Los sujetos reconocen estos espacios como mecanismos facilitadores, donde pueden expresar emociones positivas y aliviar el estrés que conlleva la enfermedad.

Finalmente, las *Actividades Asistenciales* consisten en Visitas a pacientes enfermos, Participación en Ejecución de proyectos sociales y Participación en Comedor solidario. Con respecto a visitas de pacientes enfermos, éstas se realizan a los hospitales como a los hogares y tienen relación con la mantención de higiene, alimentación, labores básicas de enfermería, entrega de compañía, afecto, preocupación y apoyo permanente. En estas actividades participan mayoritariamente mujeres que son familiares de los enfermos.

Es significativo mencionar que la directiva de V.O. es la encargada de la elaboración y ejecución de los proyectos sociales, que son dirigidos para los propios integrantes de la agrupación, con el fin de satisfacer necesidades económicas, alimenticias, formativas y preventivas, además de acciones operativas de sensibilización a las autoridades. De esta manera han logrado la implementación y puesta en marcha de la propia institución.

En V.O una de las actividades de mayor trascendencia en lo social y que satisface necesidades básicas de subsistencia, es la creación del comedor solidario que se mantiene gracias al aporte de municipios, supermercados, asociación de comerciantes de la vega central y la colaboración desinteresada del voluntariado constituidos por los socios de la agrupación y la comunidad religiosa Santa Clara. Algunos de los entrevistados manifiestan participar activamente en las actividades descritas. Se constata de acuerdo a los relatos, un mayor grado de participación de los pacientes en las siguientes actividades: adquisición de recursos, cocinería, aseo y ornato. El comedor solidario beneficia a cincuenta personas seropositivas que se encuentran cesantes o son de escasos recursos que viven dentro de las ocho comunas del área metropolitana norte.

Según lo descrito en el marco teórico de esta investigación (Viel.,1985), reconoce entre los roles y finalidad de las redes sociales el apoyo instrumental cotidiano, que corresponde a las acciones de ayuda material o tangible ejercida hacia las personas en situaciones diarias, esto se ejemplifica en la puesta en marcha y mantención del comedor solidario organizado por la agrupación.

Otro interés que guió nuestro estudio fue conocer las **Motivaciones que llevaron a las familias a participar en V.O.** Dichas motivaciones las clasificamos en *Motivaciones Intrínsecas y Extrínsecas*:

Con respecto a la *Motivación Intrínseca*, tiene su origen dentro del individuo y suscita actividades cuya realización resulta gratificante. Se refiere a las cosas que hacemos simplemente porque nos agrada el hecho de hacerla.

Constatamos en este estudio que los enfermos en general se motivaron por integrarse y participar en V.O, fundamentalmente por una motivación intrínseca. Según los relatos, este deseo interno surge por su propio deseo de conocer más sobre la enfermedad, de expresarse libremente, además de contactarse y apoyarse mutuamente con personas que padecen su mismo problema. Las personas entrevistadas se caracterizan por poseer un gran potencial de creatividad e iniciativa que es determinante para que surja en ellas este tipo de motivación, que las impulsa a forjarse y cumplir metas propias, así como también para otros. La necesidad que siente el hombre de ser la causa de sus propias acciones es tan fundamental como el hecho de controlarlas.

Para algunos autores como por ejemplo, Deci y Ryan, (1985, 1991) (en: Lizarraga, 1997), consideran a este tipo de motivación como una necesidad subyacente en el individuo, caracterizada por la autodeterminación y el deseo de competencia personal. Se reconoce una conducta como motivada intrínsecamente cuando su persistencia y realización global no ha dependido de causa externas, sino de fuerzas y deseos internos. Está dirigida por las necesidades de exploración, experimentación, curiosidad y manipulación que resultan ser motivadoras en sí misma, lo que genera sentimientos de eficacia y de dominio de la tarea. Esta motivación hace que el individuo se sienta competente y cómodo consigo mismo, incluso cuando realiza tareas para los demás, sin esperar ninguna recompensa externa.

En relación a la *Motivación Extrínseca*, es impulsada desde el exterior, bien sea por las fuerzas del premio y del castigo. Los sucesos externos afectan la

probabilidad de determinadas conductas. El individuo motivado extrínsecamente puede hacer algo, aunque no le guste, solamente por conseguir una recompensa. Afortunadamente, no todos los refuerzos externos tienen efectos pasajeros, en ocasiones suscitan motivaciones comparables a la intrínseca. Las actividades motivadas extrínsecamente no siempre pueden satisfacer nuestra necesidad de autodeterminación, porque atribuimos el control de la conducta a fuentes externas a nosotros mismos antes que a las internas.

En este estudio pudimos darnos cuenta que las familias a diferencia de los enfermos, se motivaron a participar en V.O. preferentemente por una motivación extrínseca, que surge por estímulos externos impulsados desde la propia agrupación. Muchos entrevistados manifestaron asistir por una invitación insistente del propio enfermo y por el solo hecho de complacerlo, en este caso la recompensa de las familias sería ver al paciente feliz y apoyado. Otras familias mencionaron asistir únicamente por la curiosidad de conocer de cerca las actividades y funcionamiento de V.O. Posteriormente, las familias en sus relatos señalaron que el participar más activamente en la agrupación, generó en ellas una necesidad intrínseca de permanencia e integración en las actividades que la institución organiza. Esto movilizado por una energía interna, aumentando en ellas sus capacidades de iniciativa, compromiso, persistencia, para el logro de metas.

Aquí nos acercamos a lo esencial del estudio e **Identificamos el tipo de apoyo que las familias reconocen les brinda V.O.** a partir de tres tópicos: *Percibido como una Instancia de Aprendizaje, Percibido como Soporte Emocional para otros, Percibido como Apoyo Emocional para sí mismo.*

Con respecto al apoyo *Percibido como una Instancia de Aprendizaje*, los grupos familiares argumentaron, que mediante la información recibida cambiaron determinadas prácticas de riesgo, y asumieron medidas necesarias de autocuidado. Estas instancias de aprendizaje facilitaron una mejor comprensión y adaptabilidad frente a la enfermedad que los aqueja, así como también a los cambios que el grupo familiar sufre. Reconocieron experimentar un cambio de actitud frente a la vida y

desarrollaron mecanismos motivacionales que los moviliza a transmitir sus experiencias, como agentes modificadores de cambios.

Cuando se incorpora la información necesaria se abren umbrales que potencian las capacidades de las personas, permitiéndoles transformarse en sujetos activos, motivados a generar soluciones a las dificultades que se les presentan. (Schaefer, 1991), define el apoyo informacional como un proceso a través del cual las personas buscan información consejos y /o guías que les ayude a resolver sus problemas.

El segundo tópico se refiere al tipo de apoyo ***Percibido como Soporte Emocional para otros.*** Las familias plantean que este tipo de soporte les ha permitido ir en auxilio de aquellos afectados por el SIDA, haciéndolos sentirse queridos e importantes. Este mecanismo les ha concedido potenciarse unos a otros, construyendo juntos un proceso que los alienta a vivir la vida con mayor optimismo, mejorando considerablemente la realidad que les ha tocado vivir como familia. Esto se realiza a través de la consejería de pares, permitiendo auxiliar especialmente a los recién notificados, sobre todo a las personas que asisten por primera vez y desean integrarse.

Finalmente, nos referiremos al tipo de apoyo ***Percibido como Apoyo Emocional para sí mismo.*** Las familias reconocen como clave la ayuda brindada por la agrupación, en el mejoramiento de sus estados de ánimos, elevación de la autoestima, el sentirse aceptados y valorados por los demás. En la agrupación las familias tienen la oportunidad de contar lo que sienten, lo que les pasa, juntos pueden seguir luchando ante la vida, mutuamente se entregan apoyo y se dan fuerza para salir adelante.

En los relatos se revela que el tipo de apoyo que las familias reconocen más trascendental brindado por V.O, se refiere a las instancias de aprendizaje, ya que estas estrategias les permiten acceder a una mayor cantidad de información, estableciéndose como más relevante aquella que tiene que ver con los procesos que implican conocer las formas de propagación, transmisión del VIH, medidas de

prevención y cuidados de un enfermo con Sida, lo que favorece el contacto interpersonal, potenciando formas de relación saludables, alejadas del prejuicio y la discriminación. Ellas nos relataron que al recibir una información adecuada, disminuyó el temor inicial hacia la enfermedad, los hizo tomar conciencia de los cuidados indispensables que se requieren para la mantención y prolongación de la vida, como por ejemplo; que el enfermo no abandone ni interrumpa la triterapia, la necesidad de una dieta balanceada, además de prácticas de sexo seguro. Los enfermos en su mayoría valoran la información relacionada con medidas de autocuidado, ya que sólo cuando toman conocimiento real de la enfermedad, abandona sus falsas creencias y temores.

Nosotros como grupo investigador consideramos que este tipo de apoyo, es paralelo a un adecuado soporte emocional, que facilite la expresión de emociones, necesidades, deseos; indispensables para el bienestar físico y psicológico del ser humano.

Según la teoría de redes y basándonos en los postulados de (Veil, 1985), reconocemos que V.O otorga dos tipos de apoyo fundamentales; psicológico e instrumental. Estos tipos de apoyo se pueden entregar, de acuerdo al momento en que se requiere, ya sea en situación cotidiana o en periodo de crisis. De acuerdo al apoyo psicológico cotidiano, éste es expresado mediante manifestaciones de simpatía, cariño, comprensión, reconocimiento, de parte de todos los actores que participan en V.O. en situación de convivencia diaria, en cambio el apoyo psicológico en crisis tiene la misma conotación anterior, pero ocurre cuando las familias se incorporan inicialmente a la agrupación y se encuentran en una situación conflictiva o muy estresante producto de la enfermedad. El apoyo instrumental cotidiano se ve reflejado en la ayuda diaria que aporta la agrupación a las personas que la integran, como por ejemplo el funcionamiento del comedor solidario, que funciona para satisfacer las necesidades alimenticias de los enfermos y de las familias más desposeídas. Al referirnos al apoyo instrumental en crisis, podemos decir, que es la ayuda material que proporciona VO, especialmente frente a las carencias que enfrentan las familias,

producto de la enfermedad, este apoyo lo constituye la entrega de la triterapia y medicamentos que se requieren.

Percepción de la familia sobre la ayuda recibida de parte de la Agrupación para enfrentar la crisis emocional que conlleva a enfermedad, podemos señalar que *el Compartir experiencias*, el *Sentir a V.O. como una Red de apoyo emocional* y el *Cambio de actitud frente a la vida*, ha contribuido significativamente para sobrellevar las connotaciones emocionales de esta patología.

Al *Compartir experiencias*, abren espacios de participación, donde se intercambian experiencias con las personas que viven y sienten problemas similares. Las familias nos comunican que el crear lazos con otros individuos compartiendo las mismas dificultades, les permite visualizar las posibles soluciones a los problemas en el ámbito psicológico, social y económico, *"en la agrupación yo puedo compartir es casi una forma de sacar a fuera mucho de los sentimientos guardados y que deseamos comunicar"*

En la problemática del Sida, es necesario el *Apoyo emocional* y que se disponga de una provisión de servicios de apoyo integral para las familias, ya que una vez comprobado el diagnóstico, éstas requieren de instancias de ayuda, por los variados efectos psicológicos que genera la enfermedad.

Estas personas sienten que han aprendido a enfrentar situaciones difíciles, permitiendo que la carga emocional se minimice, aminorando la sensación de aislamiento, abandono y desinterés por la vida. *"el ser parte de V.O. , me ha ayudado a enfrentar mis emociones, porque me dan ganas de seguir luchando seguir la pelea para que esta agrupación no muera ,ya que muchos necesitamos de ella , esto me hace sentir bien"*. Manifiestan disponer de recursos para lidiar con sus sentimientos y emociones, además de contar con destrezas para enfrentar conflictos. En este sentido las familias reconocen recibir apoyo en los momentos de crisis o

dolor. Tal como afirma (Dohrenwend.B, 1987), este apoyo está integrado por empatía, estímulo, información, ayuda material y expresiones de participación.

Las familias en sus discursos señalan, que el hecho de participar en V.O. les ha permitido adquirir una mayor cantidad de recursos sociales y psicológicos para apreciar y valorar la vida desde una visión más optimista que los ha llevado a un ***Cambio de visión frente a la vida*** *”es que me cambió la vida, porque ahora uno ve la vida con más ganas, con ganas de vivir,tirar pá .delante ,con lo que viniera con más optimismo”.****según los entrevistados este cambio en la manera de ver la vida ayuda a enfrentar la crisis emocional.***

Dilucidamos que cada fenómeno que se estudia no es independiente de otras esferas dignas de análisis, es así como contextualizamos al enfermo de SIDA, dentro del sistema familiar y este a su vez formando parte de otro sistema mayor que es la sociedad. La sociedad entrega normas y valores, también de ella se puede recibir apoyo en momentos de crisis. En el caso de las familias objetos de estudio el apoyo lo recibieron de una red social denominada Vida Óptima, con la cual se establecieron relaciones de interacción dinámica y reciproca para apoyar y mantener la continuidad familiar.

Vida Óptima cumple con todos los principios orientadores del que hacer de una red social, tales como; potenciar la máxima capacidad de participación de cada uno de los integrantes, validar a cada uno de los integrantes en su rol , optimizar el uso de los recursos, reconocer límites de intervención, trabajar todos en conjunto hacia un mismo fin, estar permanentemente informado. Además la reconocemos como un tipo de red secundaria, con personalidad jurídica que la valida como una institución con objetivos e intereses concretos.

Consideramos los postulados de (Gottheb, 1983), respecto que el integrarse a una red social ayudará a evitar experiencias negativas. Se dice que en condiciones de estrés elevado, el apoyo que logran brindar las redes sociales, protege a los individuos de los efectos adversos del estrés sobre el estado de ánimo y

funcionamiento psicológico, facilitando los procesos de afrontamiento y adaptación, reduciendo así las posibilidades de enfermedades físicas o mentales.

Tal como lo señala la autora Verónica Edwards, (investigadora del PIIE), pudimos comprobar que las redes son una forma de organización donde se rompen las jerarquías y se promueven las relaciones horizontales. Efectivamente constatamos que en V.O., se reconoce la necesidad básica de crear y generar lazos, aunar esfuerzos para el cumplimiento de objetivos comunes, donde se comparten espacios de igualdad y se reconocen los distintos saberes, aportes, a través de la acogida, capacitación y acompañamiento.

Reconocemos a V.O dentro de la comunidad como un sistema que desarrolla competencias y conocimientos que le han permitido diseñar y gestionar intervenciones para superar los problemas que los afectan tanto a nivel intra o intersistémico. Como sistema pretende, ser agente de cambio social capaz de promover su propio bienestar y mejorar la calidad de vida de sus integrantes comprometidos con el bien común. Esta agrupación además debe enfrentarse a continuas batallas en defensa de aquellos que sufren el estigma y ostracismo de una sociedad que los discrimina individual e institucionalmente. Esto sin lugar a dudas tiene un hondo significado, cuando nos referimos al tema de la discriminación hacia las personas enfermas de SIDA y sus familias, quienes comentaron vivir experiencias dolorosas e injustas. Tales experiencias, significaron un gran deterioro emocional y aumentaron la vulnerabilidad psicológica de las familias entrevistadas.

La discriminación existente hacia el SIDA en general, irrumpe el desarrollo normal de la integridad familiar. Esto es producto de la desinformación acerca de la enfermedad y de sus vías de contagio. Los prejuicios ante esta realidad son tan grandes de parte de la sociedad, que se olvida que detrás de esta patología hay una familia que siente, que ama, que tiene derechos como cualquier otra. El SIDA se puede presentar en todo tipo de personas y a todo nivel.

La discriminación también apunta al ámbito laboral, en cuanto al rechazo de brindar trabajo, de otorgar la oportunidad de poder ejercer, situación que va de la mano con el deterioro económico, que es primordial para los tratamientos que se requieren.

A su vez la discriminación también apunta a los derechos humanos, ya que toda familia tiene el derecho a la vida, su legítimo reconocimiento social, aceptación por la sociedad y ante todo a vivir su libertad y su individualización.

La discriminación y violación de los derechos humanos mata más que el VIH., por el hecho de que los discriminados deben pagar muy alto precio por padecer una enfermedad infecciosa, repudiable e irreversible.

Es esencial para las familias de una persona portadora de VIH/SIDA, tener acceso a la sociedad, a la no discriminación, independiente de los factores que hayan llevado a la enfermedad. El Sida no puede ser considerado como una barrera para la integración, por lo tanto la tarea de V.O, es acercar a estas personas a los espacios públicos a través de los eventos que organiza, son ellos los que se convierten en agentes multiplicadores de información, prevención, integración y sensibilización frente a la problemática. Los eventos son una instancia en la cual se invita a la comunidad y se le brinda una oportunidad de que se reivindique, con una actitud solidaria y de tolerancia hacia la diversidad.

Destacando los aportes que V.O. brinda a las familias y basándonos en los postulados de Ari Kiev 1968, (en: Elkaim, 1995), que refiere a la psicoterapia como dominio público, y la importancia de un colectivo en el proceso curativo, podríamos señalar que esta agrupación, cumple el rol de un sistema terapéutico, en el sentido de destacar la notable importancia que puede tener la dinámica de un grupo, cuando a través de una nueva redefinición de un problema compartido, pueden nacer y crecer posibilidades de cambio y sanación, donde es fundamental el papel que juegan sus miembros en el mantenimiento de su propia salud y en el tratamiento de sus dolencias. Esto es el reconocimiento de los autocuidados y de la ayuda recíproca.

Reconocemos que es necesario considerar la amplia gama de determinantes que operan sobre las situaciones humanas y trabajar con recursos lo suficientemente flexibles como para operar sobre las diferentes dimensiones del problema, ubicándolo en un contexto familiar, institucional, social, cultural. Vida Óptima considera el ambiente relacional donde se desenvuelven las personas que allí asisten, no se conforma con un apoyo individual hacia el enfermo, sino que considera sus sistemas de redes; comunidad, familia, amigos, que brinden sustento, apoyo, mediante interrelaciones que favorezcan una convivencia sana y armoniosa.

CONCLUSIÓN

A veinte años de la aparición del Sida, se han desarrollado en el mundo diversas alternativas de organización tanto a nivel gubernamental como no gubernamental. La necesidad de potenciar y multiplicar las voces de reclamo que permitan generar espacios donde compartir e intercambiar experiencias y la urgencia de un soporte mutuo mundial, regional y local, han generado una amplia gama de redes de apoyo a personas viviendo con VIH/SIDA, como también redes de organizaciones y servicios comunitarios.

Con respecto a los sentimientos y reacciones de las familias frente al diagnóstico, ellas manifiestan una multiplicidad de necesidades que tienen relación con la realidad que enfrentan. Es en esta etapa cuando se valora el apoyo social que puede otorgar una determinada Red, especialmente en la entrega de soporte emocional, amortiguando los efectos del estrés y atenuando o previniendo las reacciones o los eventos vitales estresantes.

Al referirnos a las formas de participación de las familias en V.O., destacamos que ellas en su mayoría se interesan por integrarse a las actividades recreativas, donde los eventos y las instancias de esparcimiento tienen un rol protagónico. Esto da cuenta de la necesidad de salir de la cotidianidad y valorar las actividades con este fin, ya que éstas pueden ser estrategias para potenciar la salud mental de los individuos.

Lo que motiva a las familias a acercarse y participar en redes de apoyo social, es la necesidad de informarse acerca de la enfermedad, de encontrar un lugar donde poder expresarse y convivir con otros que enfrentan situaciones similares. Integrarse en forma activa y sistemática en V.O., genera en los individuos un tipo de motivación intrínseca, gatillada por las vivencias y experiencias en el compartir. Esto promueve

el compromiso y permanencia en las actividades que la agrupación organiza, donde sus miembros destacan sentirse orientados a una tarea en común.

La importancia que los integrantes de V.O atribuyen a su participación en la agrupación, tiene relación con la ayuda recibida para enfrentar las manifestaciones emocionales de la afección, además sus experiencias los llevan a sentir a esta red social como una familia, en la que se dan relaciones de igualdad, de cooperación, de acompañamiento, permitiéndoles compartir vivencias y experiencias en forma muy empática.

De acuerdo al tipo de apoyo, para enfrentar el impacto emocional que conlleva la enfermedad, las familias en general reconocen que V.O., les brinda tres tipos de apoyo específico: Apoyo emocional, Apoyo instrumental y Apoyo informacional.

El apoyo emocional, es considerado fundamental para el mejoramiento de sus estados de ánimo y comunicación familiar. Destacan las manifestaciones de cariño, reconocimiento, valoración, aceptación y entrega en forma incondicional. (Cobb, S. 1976), se refiere al apoyo emocional como un sentimiento de ser amado, de pertenencia; diversos autores estiman que este tipo de apoyo es el más importante para mantener la salud y el bienestar en general (Cutrona, 1986). Una posible explicación al respecto es que este apoyo aumenta la autoestima en las personas al sentirse valoradas y aceptadas por los demás. Este tipo de apoyo, puede ser muy importante para una persona seropositiva y su familia, porque rompe el aislamiento y provee una forma de compartir experiencias, donde se dan espacios en los cuales se facilita la expresión de necesidades, deseos, preocupaciones. Las familias entrevistadas señalan, que al enfrentarse a puntos de vista diferentes, les ha ayudado a reflexionar y a buscar alternativas a problemas. También relatan que el hecho de escuchar a otras personas, en su misma situación, con el mismo problema en común, los hace descubrir que no son los únicos que pasan por una vivencia dolorosa. El

compartir de esta manera es útil; a nivel práctico, se toman ideas y experiencias aplicables a la propia vida. A nivel emocional, se dan expresiones de emociones en un entorno seguro, de empatía entre sus miembros, reafirmando sus propias valías como personas.

El apoyo instrumental, es considerado por las familias como una acción de ayuda material, en la que reconocen el acceso a la triterapia; tratamiento fundamental para la prolongación y mejoramiento de la calidad de vida. También las familias destacan el beneficio del funcionamiento del comedor solidario, lo que les permite mantener una alimentación adecuada. Wills, T. 1985, define este tipo de apoyo como prestar ayuda directa o brindar servicios. Se relaciona con el bienestar porque disminuye la sobrecarga de tareas y deja tiempo libre para otras actividades.

El apoyo informacional, es valorado por las familias, ya que atribuyen importancia al hecho de poder educarse, informarse y sensibilizarse sobre la enfermedad del SIDA. Reconocen la labor informativa y preventiva que les brinda la agrupación, valoran estos espacios formativos, gracias a los cuales han aprendido el significado real de la enfermedad, dejando atrás la desinformación y prejuicios.

De los tipos de apoyo anteriormente mencionados, el informacional es considerado por las familias como el principal aporte que les brinda esta red social.

Las familias entrevistadas valoran la lucha diaria que enfrenta V.O, en el quiebre paradigmático de la discriminación, segregación y estigmatización de una cultura resistente al cambio, por otro lado reconocen los sufrimientos que enfrentan frente al rechazo social, sumado a los padecimientos propios de la enfermedad.

Vida Óptima, posee recursos como los mencionados anteriormente, para ayudar y apoyar a las familias en los estados de afección, tales recursos la convierte en un sistema terapéutico por los variados efectos sobre el mejoramiento de la calidad de vida de sus integrantes. Cuenta además con estrategias propias de lucha contra la

discriminación y realiza esfuerzos en la tarea de integración. Por tales razones creemos que una vez conocido el diagnóstico de VIH/SIDA, es fundamental que las familias se integren a instancias de apoyo, como son las redes sociales, para ayudarlos a enfrentar momentos de crisis y adaptabilidad a esta nueva situación. Es necesario potenciar este tipo de agrupaciones, mediante la valoración y el reconocimiento de su labor social.

Es válido y rescatable la labor que realiza V.O, especialmente en todas aquellas acciones destinadas a ayudar a las familias a enfrentar el impacto emocional que conlleva la enfermedad. Sin embargo nos preguntamos ¿quién debe acoger los conflictos, emociones y problemas no resueltos, que la agrupación no es capaz de contener?. Sin duda el autoapoyo puede tener un hondo significado para las familias, pero junto con este proceso, algunas de ellas, las más vulnerable, deberían contar con ayuda psicológica especializada. Hacemos referencia a esta interrogante ya que más allá del discurso manifiesto, pudimos apreciar ciertos conflictos al interior de familias que requerían apoyo de un especialista. Pero esta tarea no forma parte de los objetivos de V. O., sino del sector Salud, y vemos que en la actualidad es muy desgastador para las familia, luchar a diario por una atención de un profesional, que por falta de recursos debe dejar en espera a muchas personas que requieren de ayuda inmediata.

El aporte de un estudio como éste, puede servir de vínculo entre los esfuerzos de realizar investigación y de la acción práctica de quienes desempeñan acciones en el área de la salud, educación, y ciencias sociales, para la construcción de una plataforma integradora, que enriquezca la base conceptual de la salud mental en nuestro país. Además ésta como otras investigaciones referentes a redes sociales, se puede traducir en enriquecedores proyectos y programas prácticos para ser ejecutados por profesionales, alumnos de pregrado y todos aquellos que se sientan motivados por aportar desinteresadamente en esta tarea.

Debemos dejar en claro que las puertas están abiertas para la aplicación y construcción metodológica de otros estudios relacionados con problemáticas de la realidad emergente, ya que los problemas de tipo sociales requieren de investigación atinente, producto de los permanentes cambios que vive la sociedad y la búsqueda de soluciones a los problemas.

Finalmente creemos necesario la implementación de políticas de atención psicológica a estas familias, enfocadas a superar trastornos emocionales que surgen producto de la situación que enfrentan. Esto podría dar pie entonces a intervenciones que apunten al fortalecimiento de Redes Sociales y al aumento de competencias psicosociales. No obstante también se podrían potenciar organizaciones locales orientadas al desarrollo comunitario.

CONSIDERACIONES FINALES

Una de las razones que gatilló introducimos en este tema, es el profundo impacto que provoca el Sida en el mundo, revelándose por un lado, la poca solidaridad y compromiso de la sociedad para enfrentar esta realidad, y por otro la lucha de algunas agrupaciones, para ofrecer apoyo y asistencia a las personas enfermas y a su grupo familiar.

Este trabajo significó una experiencia muy enriquecedora desde el punto de vista profesional y personal: nos aportó conocimientos teórico-práctico, acercándonos a una visión más crítica de la percepción familiar respecto del fenómeno analizado. Además el ser receptores del discurso familiar tuvo un hondo significado para nosotros, ya que movilizó sentimientos y motivaciones relacionados con el profundo respeto hacia el ser humano y la esperanza de que la sociedad abra espacios a la integración de personas que padecen enfermedades como el Sida.

Nos llama significativamente la atención la iniciativa y motivación de las personas gestora de V.O. , en su permanente lucha de reconocimiento social y espíritu desafiante, al intentar romper obstáculos para encontrar espacios de validación. Tenemos la convicción de que ellos necesitan y merecen toda la ayuda posible que alivie en parte sus sufrimientos.

El hecho de haber realizado un estudio cualitativo, permitió acercarnos a espacios sociales compartidos por experiencias, deseos, intimidad, hasta llegar al análisis del poder colectivo, vulnerabilidad social y psicológica. Metodológicamente este estudio demuestra, que el saber en V.O, es construido históricamente y socialmente, es así como debe reconocerse la existencia y validez del saber popular, como mecanismo de cambio, capaz de generar ayuda integral en la problemática del SIDA. La aplicación de entrevistas grupales, como técnica de recogida de datos, nos

ayudó a constatar que nuestros objetivos fueron logrados, en el sentido que pudimos dar respuestas a las interrogantes planteadas.

En el umbral de nuestra carrera profesional, vislumbramos la necesidad de revisar y teorizar sobre prácticas sociales que sustentan la investigación . Esto apela a un desafío descriptivo, comprensivo y crítico, de los problemas sociales emergentes, desde la mirada de la psicología, con el fin de aportar a la búsqueda de respuestas más eficientes y eficaces a las necesidades de salud de las personas.

CITAS.

¹ -Glasman, L., Acosta S., Albarracín, D., **El asesoramiento Psicológico en la prevención del Sida, modelos y estrategias de asesoramiento para el examen de V.I.H.**, en Revista Interamericana de psicología, Fundación Economistas Buenos Aires., vol 31.nº 1 pp 91-108,1997.

-Luco, A., **Prevención e Intervención Psicológica en pacientes con Sida**, en Revista Chilena de psicología, PUC, Santiago, vol 11. nº 2. , pp 17-23,1990.

-Van Loon R., **Redefining Motherhood:Adaptation to role change for women with AIDS** en Revista Families in society, vol 81, nº 2, pp 152-160, 1999.

-Gillian., W., **SIDA en la infancia. SIDA Pediátrico. Información médica y epidemiológica**, en Revista Sistemas Familiares.pp 71-74, Agosto 1991.

-Bermúdez., M., Sánchez., A., Buela-Casal., G.,**Análisis de la Evolución del Sida en España**, en Revista Suma Psicológica, vol 6, nº 2 , pp 175-194, 1999.

² OPS, Publicación Científica N° 570 **Hacer Frente al SIDA**. Washington ,USA. Pag. 23,1998.

³ Luco, A., **Prevención e Intervención Psicológica en pacientes con Sida**, en Revista Chilena de psicología, PUC, Santiago, vol 11. nº 2. , pp 18 ,1990.

⁴ Ortuza, M., sf., **Aspectos psicológicos del paciente infectado por el VIH.**, <http://www.yahoo.com/celam.org/defaj>.



⁵ Enciclopedia Microsoft Encarta . **Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida; Sida** 1993-1997 Microsoft Corporation. 1998.

6 Kübler-Ross, E.: **On Death and Dying**. Macmillan Publishing Co. Inc., New York, pp. 219-239, 1969.

7 Cocke, D, et al. **Examining the Definition and Assessment Social Support: A Resources for individuals** and Families Relations Vol 37, pp. 211- 216, 1998.

8 Dohrenwend, B; Shrout, P; Link,D; Skodol, A. **Social Psychological Risk Factors for episodes of Schizophrenia**. En: H. Hafner, W.F. 1987

9 Vivas, E; Feldman, L; Bages, N; Vargas, C y Andrade,L. **Propuesta de Medición del Apoyo Social**. Universidad Simón Bolívar, Caracas. Trabajo presentado en el XXIV Congreso Interamericano de Psicología Santiago de Chile 1993.

10 Cobb, S. **Social Support as a Moderator of Life Events**, Psychosomatics Medicine, Vol. 38. N° 5, pag 300- 314, 1976.

11 Schaefer, C; Coyne, J y Lazarus, R. **The Health Related Functions of Social support**. Journal of Behavioral Medicine. Vol 4 N°4, pag 381- 406, 1991.

12 Cutrona, C. **Behavioral Manifestations of Social Support: A. Microanalytic Investigation**. Journal of Personality And Social Psychology. Vol 51, pag 201-208, 1986.

13 Guerrero,L; Pavez, A y Zabala, J. **Redes Sociales en Sujetos Depresivos y no depresivos: Un estudio descriptivo comparativo**. Tesis para optar al título de psicólogo.PUC, Santiago de Chile 1988.

- 14 Mansilla, F. **Red Social y apoyo social en enfermos mentales sin hogar**, en Revista asociación Española de Neuropsiquiatría. Vol 13. N° 45, pag 46-51; 124-129. 1993.
- 15 Gottlieb, B. **Social Support as a focus for. Integrative Research in Psychology. American Psychologist.** Vol 38, pag 278-287. 1983.
- 16 Mermelstein, R; Cohen, S; Lichtenstein, E; Baer, J. Y Kamarck, T. **Social Support and Smoking Cessation and Maintenance.** Journal of consulting and clinical Psychology. Vol 54, N° 4., pag 447-453, 1986.
- 17 Lieberman, M. **Social Support. Thae Consequences of psychologizing:** A Cemmentary. Journal of Consulting and clinical psychology. Vol. 54 N° 4, pag 461-465, 1986.
- 18 Rioseco.L., Rojas. X. **Tejiendo redes, Creación de redes comunales en violencia intrafamiliar. Una propuesta Metodológica,** Extracto Publicación Ediciones Domos, pag 1, 1997.

ANTECEDENTES BIBLIOGRÁFICOS

-Acevedo, Ximena- Estivales, Lorena y González Jeanette: **Antecedentes teóricas sobre el trabajo en redes**, Red de La Florida, 1996.

-Bayés, R 1995, **SIDA y Psicología** . Barcelona.Eds Martinez Roca.

-Bermúdez., M., Sánchez., A., Buela-Casal., G.,**Análisis de la Evolución del Sida en España**, en Revista Suma Psicológica, vol 6, n° 2 , 1999.

-Campos, P. , Divana, M., Gross, F., .**Acercamiento Psicoterapéutico a Pacientes de Sida**, en Rev. Chilena de psicología, PUC, Santiago, vol 10. n° 2, 1989.

-Caplan. G y Killilea, M. **Support Systems and mutual help Multidisciplinary explorations**. Grune and straton Ed, New York 1976.

-Caplan. G. **Support Systems and Community Mental Health**, Basic Books, 1994.

-Cobb, S. **Social Support as a Moderator of Life Events**, Psychosomatics Medicine, Vol. 38. N° 5, 1976.

-Cocke, D, et al. **Examining the Definition and Assessment Social Support: A Resources for individuals** and Families Relations Vol 37, 1998.

-Cutrona, C. **Behavioral Manifestations of Social Support: A. Microanalytic Investigation**. Journal of Personality And Social Psychology. Vol 51, 1986.

-Dille, J., Pies,W.,Helquist,M., **Face to face, A Guide to Aids Counseling**, University of California, San Francisco, 1989.

- Dohrenwend, B; Shrout, P; Link,D; Skodol, A. **Social Psychological Risk Factors for episodes of Schizophrenia**. En: H. Hafner, W.F. 1987

- Elkaim, M. y otros **Las Prácticas de la Terapia de Red**, colección Terapia Familiar, Cap 1, Editorial Gedisa, Barcelona, 1995.
- Enciclopedia Microsoft Encarta . **Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida; Sida** 1993-1997 Microsoft Corporation. 1998.

- Escobar, P: **Comunicación Personal**. PSIMED, Stgo,Chile, 1987.

- Fernández, A. **Aproximación psiquiátrica al sida, Ponencia Taller Latinoamericano de Sida**, Bogotá,1988.

- Glasman, L., Acosta S., Albarracín, D., **El asesoramiento Psicológico en la prevención del Sida, modelos y estrategias de asesoramiento para el examen de V.I.H.**, en Revista Interamericana de psicología, Fundación Economistas Buenos Aires., vol 31.nº ,1997.

- Gillian., W., **SIDA en la infancia. SIDA Pediátrico. Información médica y epidemiológica**, en Revista Sistemas Familiares, Agosto 1991.

- Gottlieb, B. **Social Support as a focus for. Integrative Research in Psychology. American Psychologist**. Vol 38, 1983.

- Guerrero,L; Pavez, A y Zabala, J. **Redes Sociales en Sujetos Depresivos y no depresivos: Un estudio descriptivo comparativo**. Tesis para optar al título de psicólogo.PUC, Santiago de Chile 1988.

- Kübler-Ross., E.: **On Death and Dying**. Macmillan Publishing Co. Inc., New York., 1969.

-Lieberman, M. **Social Support. Thae Consequences of psychologizing:** A Cemmentary. Journal of Consulting and clinical psychology. Vol. 54 N° 4, 1986.

-Lizarraga, S. **Psicología Mente y Conducta.** Editorial Descleé de Bower, 1997.

-Luco, A., **Prevención e Intervención Psicológica en pacientes con Sida,** en Revista Chilena de psicología, PUC, Santiago, vol 11. n° 2. ,1990.

-Mansilla, F. **Red Social y apoyo social en enfermos mentales sin hogar,** en Revista asociación Española de Neuropsiquiartría. Vol 13. N° 45, 1993.

ˆMartin, A; Chacón , F; Martínez, M. **Psicología Comunitaria.** Textos Visor, Barcelona. 1988.

-Martinez, Valentina y Pérez, Francisca: **Proceso de creación de redes sociales e institucionales para enfrentar la violencia intrafamiliar.** Documento de Trabajo N° 32, SERNAM, 1995.

-Matus, Verónica y Rioseco, Luz: **Algunos elementos para la reflexión sobre las líneas necesarias para trabajar en violencia doméstica en los próximos años,** en Desafíos para la Paz: un país sin mujeres agredidas. Red Chilena contra la Violencia Doméstica y Sexual, Santiago, 1996.

-Mermelstein, R; Cohen, S; Lichtenstein, E; Baer, J. Y Kamarck, T. **Social Support and Smoking Cessation and Maintenance.** Journal of consultig and clinical Psychology. Vol 54, N° 4., 1986.

-Miller, D. **Viviendo con SIDA y VIH.** Edit. Manual Moderno”, 1989.

-OPS, Publicación Científica N° 570 **Hacer Frente al SIDA**. Washington ,USA. 1998.

Ortuza, M., sf., **Aspectos psicológicos del paciente infectado por el VIH.**, <http://www.yahoo.com/celam.org/defaj>.

-Rioseco.L., Rojas. X. **Tejiendo redes, Creación de redes comunales en violencia intrafamiliar. Una propuesta Metodológica**, Extracto Publicación Ediciones Domos, 1997.

-Senteno, R. **El SIDA , una enfermedad de nuestro tiempo** Edit. Montegrande 1990.

-Schaefer, C; Coyne, J y Lazarus, R. **The Health Related Functions of Social support**. Journal of Behavioral Medicine. Vol 4 N°4, 1991.

-Spector, I.; Conklin, R.: **Brief Reports AIDS Groups Psychotherapy**. International Journal of Group Psychotherapy, 1987.

-Taylor, S.,Bogdan, R. **Introducción a los métodos cuallitativos de investigación**. Ediciones Paidos, Barcelona, Buenos Aires, México, 1984.

-Taylor, S.; Falke, R.; Shoptaw, S.;Lichtman,R.:**Social Support, Support Groups and the Cancer Patients**. Journal of Consulting and Clinical Psychology, 1986.

-Van Loon R., **Redefining Motherhood:Adaptation to role change for women with AIDS** en Revista Families in society, vol 81, n° 2, , 1999.

-Veil, H. **Do We Need The Social Support Concept?. The case for and Analytic Approach**. Central Institute of Mental health, Edinburgh, Germany. (Mimeo) 1985.

-Vivas, E; Feldman, L; Bages, N; Vargas, C y Andrade,L. **Propuesta de Medición del Apoyo Social**. Universidad Simón Bolívar, Caracas. Trabajo presentado en el XXIV Congreso Interamericano de Psicología Santiago de Chile 1993.

-Wills, T, **Supportive functions of Interpersonal Relationships**. En Cohen.S y Syme, L **Social Support and health Academic Prss**, New York,1985.

ANEXOS

1.-PAUTA DE ENTREVISTA (FAMILIAR)

PAUTA DE ENTREVISTA
(FAMILIAR)

I.- IDENTIFICACIÓN FAMILIAR:

- a) Número de Integrantes de la familia:
- b) Número de sujetos entrevistados del grupo familiar:.....
- c) Parentesco de los miembros del grupo familiar con el integrante enfermo de Sida:.....
.....
.....

II.- DIMENSIONES EXPLORADAS:

A) Reacción y Sentimientos frente al diagnóstico de Sida.

1.-¿Qué les ocurrió como familia al enterarse que uno de sus integrantes había contraído el virus del Sida?.

Preguntas Facilitadoras:

¿Cómo se enteran que (nombre del enfermo), había contraído el virus del Sida?

¿Cómo lo vivió c/u de ustedes?, ¿Qué sintieron al enterarse?, ¿Cómo reaccionaron?

.....
.....
.....
.....

B) Participación en la agrupación (V.O.)

2.-¿Cuál ha sido su forma de participación dentro de la Agrupación “Vida Óptima”?

Preguntas Facilitadoras:

¿En qué actividades de las realizadas por “Vida Óptima” han participado o se han integrado?.

¿Qué otras formas de participación existen en “Vida Óptima” y por qué ustedes no participan en ellas?.

.....

.....

.....

.....

C) Motivación para participar.

3.-Me gustaría que me cuenten ¿ Qué los motivó a acercarse y participar en la Fundación “Vida Óptima”?

Preguntas Facilitadoras:

¿Qué hizo que ustedes se acercaran y se integraran a la agrupación “Vida Óptima”?

¿Existió algún interés especial, que los haya hecho pedir ayuda a la agrupación?

¿Cómo llegan a participar en “Vida Óptima”?, ¿Cómo participan o han participado?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

D) Tipo de Apoyo que las Familias reconocen les brinda V.O.

4-¿Qué tipo de apoyo otorgado por V.O., valoran como familia ?

Preguntas Facilitadoras:

¿Qué valoran del hecho de participar en “Vida Óptima?

De lo mencionado, ¿existen otras cosa que ejemplifiquen la importancia que ustedes le brindan a su participación en “Vida Óptima?

¿En qué les han brindado apoyo o han encontrado apoyo?

.....

.....

.....

.....

E) Percepción de la familia sobre la ayuda recibida por parte de la agrupación, para enfrentar la crisis emocional que conlleva la enfermedad.

5.-Me gustaría conocer, si el participar en “Vida Óptima” vista como una Red Social, les ha servido para enfrentar la crisis emocional que genera una enfermedad como el Sida.

Preguntas Facilitadoras:

Ustedes al principio de la entrevista nos cuentan que al enterarse de la enfermedad en uno de los suyos, generó varias reacciones; como pena, dolor, rabia. ¿De qué forma “Vida Óptima” los ha ayudado para enfrentar las emociones y sentimientos mencionados?, ¿Cómo los han enfrentado?, ¿Cuál ha sido el apoyo emocional que han recibido?

.....

.....

.....

.....

2.-ENTREVISTAS GRUPALES

ANTECEDENTES ACLARATORIOS: Las entrevistas fueron guiadas por preguntas principales (destacadas con negrita) y por preguntas facilitadoras, designadas con la sigla (P.F) .Las preguntas facilitadoras fueron útiles cuando se observó resistencia para contestar o para hacer más explícita y comprensible la pregunta principal.

ENTREVISTA.

I.-IDENTIFICACIÓN FAMILIAR.

- a) Número de integrantes de la familia: 8
- b) Número de sujetos entrevistados del grupo familiar: 6
- c) Parentesco de los miembros del grupo familiar con el integrante enfermo de Sida:
Madre, hermana, sobrinas, conviviente.

II.-DIMENSIONES EXPLORADAS.

Entrevistador 1: ¿Cómo se enteró cada uno de los integrantes de la familia de que Macarena contrajo el virus del SIDA?

Mamá: ¿ÉL me dijo a mí, me conversó de que estaba enfermo, fue grande el sufrimiento para mí, pero hay un Dios vivo y ahí me repuse?

Entrevistador 1: ¿Hace cuánto tiempo se enteró usted de esto?

Mamá: Harán unos cinco años de esto.

Macarena: Yo le conté a mi hermana mayor. Cuando llegué acá primero hablé con mi hermana mayor. Estaban todos llorando y la Michelle quería bajar. Llamé a mi hermana y le dije: “Sabes chica, le dije, yo contraí el SIDA” y mi mami estaba en el baño y me escuchó...y se puso a llorar mi mamá. Yo no quería que ella se enterara, porque es terrible que una madre se entere que su hija se va a morir. Yo hablé con mi hermana para desahogarme porque yo veía que el mundo se me venía encima, a pesar que yo sabía que estaba expuesto por la condición de vida que yo llevaba de alto riesgo, y así po’...yo me puse a hablar con mi hermana. Mi hermana me dijo que tenía que conversar a los demás personas, y después encontré que era super tonto que yo enfrentara el problema sola porque yo tengo una familia que me ha apoyado siempre, entonces lo más lógico era que si yo les decía me iban a apoyar más cada día y ahí yo les conté a mi hermana y a mi hermano, pero las únicas personas que saben son las chiquillas y mi hermano mayor que es muy moralista.

Entrevistador 1: ¿Pero aquí en la casa todos saben?.

Macarena: No, los grandes no más.

Entrevistador 1: ¿Sí, pero los adultos todos saben?

Macarena: Claro.

1.-¿Qué les ocurrió como familia al enterarse que Macarena había contraído el virus del Sida?

P.F. ¿Cómo lo vivió cada uno de ustedes?, ¿Qué sintieron al enterarse?

Mamá: Es un dolor muy grande que siente uno pues, sufrimiento que uno vive con eso en la mente. Lo abracé y le dije que la iba a apoyar en todo (solloza).

Entrevistador 1: Me imagino lo difícil que debe ser para Ud. sobrellevar la enfermedad que sufre Macarena.

Macarena: A mi me diagnosticaron el 21 de agosto del 91.

Entrevistador 1: ¿Cómo lo viviste?. ¿Cuáles eran tus sentimientos?

Macarena: Yo, sentía que me moría mañana, sentí miedo, porque hay parte de la información que yo no sabía lo que era el SIDA, yo lo había visto porque tenía unas amigas por ejemplo, que como éramos un círculo de varias chiquillas amigas, entonces yo veía lo que les pasaba. Bueno, y después yo vi lo que era el SIDA y bueno, si me tengo que morir me muero no más, porque primero me habían dicho que iba a durar sólo cinco años y fue una cosa muy brusca porque el médico ...porque había un doctor allá en el IPS que era muy tosco con la cuestión del sexo, él nos miraba así como bicho raro, entonces cuando él me dijo a mi que me tenía que hacer el examen y me llamaron al tiro. Entré y me dijo: “¿usted es Juan Vergara?”. Sí le dije yo y me dijo: “usted tiene SIDA”, pero así po’. Entonces le digo yo como yo también soy media descarada pa’ mis cosas, bueno... yo le dije: “aparte de morirme ¿qué tengo que hacer ahora?. Me dijo: “Tiene que hacerse todos estos exámenes para saber como está su sistema inmunológico, para ver cómo está por donde te puede atacar el SIDA, pero mira flaco tu puedes durar cinco años y ya... ya po’ “.

Entrevistador 1: ¿Qué edad tienes ahora?

Macarena: Yo tengo 37 años.

Entrevistador 1: ¿Hace cuánto tiempo te diagnosticaron el Sida?

Macarena: 10 años, voy a cumplir 11.

Entrevistador 1: Macarena; tu anteriormente haces referencia al miedo, como uno de los sentimientos asociados al diagnóstico de Sida, ¿Aparte del miedo, qué otros sentimientos tuviste?

Macarena: Que me cambio la vida.

Entrevistador 1: ¿En qué forma?

Macarena: Es que la vida cambia, porque imagínate ¡si uno era loca antes!

Entrevistador 1: ¿Me podrías aclarar eso de que te cambió la vida?

Macarena: Es que me cambió la vida porque ahora uno ve la vida con más ganas, con ganas de vivir, tirar pa' delante con lo que viniera, con más optimismo.

Entrevistador 1: ¿ Y tú Marisol, qué sentiste cuando te enteraste de que tu hermano tenía el virus del Sida?, ¿Cómo vives su enfermedad?

Hermana Marisol: No, por ser de repente, bueno yo lo tomé como se podría decirse... yo ese día venía llegando y los ví llorar y yo me acerqué y les pregunté y ahí me dijeron con mi mamá. Yo ese día justo fuimos con mi mamá a la iglesia a orar y yo le pedí a Dios por ella, o sea yo no quiero verla como he visto a otros amigos de ella que han estado. Yo tengo fe o sea porque yo la veo bien, o sea no la veo mal. De repente tirada en la cama pienso como sería la vida sin ella, y yo digo ¡no!, ¡no! (llora) yo tengo la esperanza que Dios la va a salvar, las pastillas, los remedios.

Entrevistador 1: ¿ Y tú cómo podrías expresar los sentimientos que se te vinieron a la mente, qué sentiste cuando te enteraste?

Hermana: Bueno, yo pensé se va a morir. Yo había escuchado esto pero yo no le había tomado atención porque uno no piensa que le va a afectar a alguien de nuestra familia, porque cuando supe dije: “¡se va a morir mañana!, pero ya lleva 10 años y yo la veo bien.

Entrevistador 1: Pero ¿qué emociones sentiste?

Hermana: Me dio rabia y pena. Rabia de por qué a nosotros, por qué a ella...y bueno, finalmente se lo dije a Dios. Dios sabe porque hace las cosas, y nosotros siempre estabamos... porque ella no vivía con nosotros, vivía en otra parte, pero siempre venía para acá, entonces me dio como rabia a mi, porque a nosotros, si ella es tan buena con nosotros.

Entrevistador 1: Lo primero que te vino a ti es la rabia entonces.

Hermana: Sí, fue rabia, gracias a Dios ahora yo la veo bien hasta ahora.

Entrevistador 1: ¿Alguna sobrina quiere comunicar lo que le ocurrió al enterarse que Macarena tenía el virus del Sida?

Macarena: Ay, es que ellas eran chiquititas.

Sobrina: Yo escuché como era picua, ahí me dijeron, cuando yo me enteré que era...¿cómo se llama?, para mí ella siempre fue mi tía.

Entrevistador 1: ¿Tú sabías de qué se trataba esto?

Sobrina: No mucho, pero cuando me enteré que era, como era no me interesaba, para mí era mi tía y no mi tío.

Entrevistador 1: Pero cuando fuiste creciendo y te ibas dando cuenta de lo que significaba la enfermedad, ¿qué te fue pasando?.

Sobrina: ¿Qué me fue pasando?

Entrevistador 1: ¿Qué sentiste?, tu tía por ejemplo sintió rabia, tú ¿qué sentiste?.

Sobrina: Pena, por qué tiene que ser a ella y no a los demás. Pero no, ahora no sé, me da lo mismo si algún día todos nos vamos a morir de una forma u otra.

Entrevistador1: ¿ María Inés(otra sobrina), deseas comunicar lo que tu sentiste o sientes, cuando te enteras de la noticia?

Sobrina María Inés: No, yo cuando supe me dió una impotencia el no poder ayudarla porque ella es muy buena y por lo único que me siento feliz es porque ella tiene una pareja que la sacó de esa vida que ella estaba sufriendo porque si ella siguiera trabajando de eso a lo mejor ya no estaría con nosotros. Entonces yo le doy gracias al Claudio porque él la tiene así, ella no anda pasando frío y no importa que no tenga para dar para la comida, porque nosotras siempre vamos a ayudarla, nosotras la vamos a apoyar porque ella cuando trabajaba también nos apoyaba.

Entrevistador 1: ¿Hace cuánto que estás con Claudio Macarena?

Macarena: Un año y medio. En Septiembre nos conocimos ¿no es cierto?. Son como dos años que nos conocemos.

Entrevistador 1: ¿Cuándo tú lo conoces? ¿le dices de inmediato lo de tu enfermedad?, ¿cómo fue?.

Macarena: No, (ríe) es que sabes fue una cuestión bien rara.

Claudio: ¡Ella no me contó!.

Macarena: Yo a él lo conocí en el puerto de San Antonio, en Cartagena, entonces yo lo conocí y nos hicimos amigos porque él me caía super mal, no me gustó, además lo encontré muy cachetón.

Macarena: Después nos pusimos a conversar, yo había escuchado comentarios de que él era alegre, de ahí comencé a viajar a Cartagena sólo para verlo a él no más, porque ya me había caído más simpático, pero éramos amigos no más y después él vino para Santiago y en una fiesta que dieron acá en la agrupación pasó lo que tenía que pasar y va y me dice que después íbamos a conversar y yo empecé a viajar más a Cartagena, ya no por esa amistad sino que era algo más serio y después me dijo que quería vivir conmigo pero que nos viniéramos a Santiago, me dijo que se venía conmigo pero que tenía que dejar la vida que llevaba y yo le dije si él me iba a dar todo lo que yo ganaba y estaba acostumbrada a tener, ningún problema, y me dijo que él iba a trabajar y que iba a ser todo lo posible, pero que yo no iba a ser como antes, porque la cosa cambia cuando uno es independiente, cambia el sistema de ganar tu plata diaria a ganar el mínimo. Y yo tenía todos mis medicamentos escondidos, porque yo decía ¿cómo le digo? Pero él ya sabía ya.

Entrevistador 1: ¿Tenías miedo de que él te dejara al enterarse que tú estabas enfermo?

Macarena: Sí.

Entrevistador 1: ¿Cómo se lo dices?

Macarena: Porque él después fue al baño y habían unas pastillas arriba y unas drogas que nosotros tomamos, y él me dice: "¿Y esas pastillas?" y yo le dije que eran unas vitaminas que me tomo para el desgaste físico, y me dijo: "¿Por qué no me decís Macarena?", "¿Y qué te tengo que decir?", le dije yo. "Lo que tú sabes" me dijo, y yo me hacía la loca. "Si tu sabís po' " me dijo. Yo le dije: "si tú sabís, ¿pa' qué te voy a decirte?" y ahí me dijo: "Yo a ti te quiero por lo que tú soy, por lo que tú eres, a mí no me interesa tu enfermedad", y ahí ya fue un relajo, un alivio, es que yo había tenido otra pareja con la que duré 10 años y con él me infecté y el temor mío era

¿cómo le digo?. Yo no sabía como decirle tampoco a mi primera pareja, pero él me entendió un tiempo y a la larga me dejó igual, pero el Claudio me dice que vamos a estar siempre juntos hasta que Dios quiera.

Entrevistador 2: ¿Qué opinas tú Claudio?.

Claudio: ¿Qué más puedo decir?

Entrevistador 1: ¿Tú desde el principio supiste que Macarena tenía SIDA?

Claudio: Sí.

Entrevistador 2: ¿Qué sentiste en ese momento?

Claudio: Nada, era para mí una persona normal. En todo caso, no fui de esas personas que hablan de ciencia o de eso que si tiene SIDA no se puede tener una relación con una persona así. Hay muchas maneras de compartir con una persona que tenga SIDA. Para mí que esta enfermedad es psicológica.

Macarena : Yo tengo una amiga que en Septiembre le hicieron el examen y duró de septiembre hasta el 6 de abril, no asumió la experiencia. Estaba sola, sin familia, había vivido toda su vida conmigo aquí en la casa y después al saber que estaba con problemas de enfermedad le cambió todo el sistema, más encima sola.

Entrevistador 2: ¿Hay algo más que nos quisieran contar sobre lo que sintieron como familia, al enterarse de la enfermedad que sufría Macarena?.

Macarena: Tenemos problemas como toda familia, altos y bajos como persona, así con mi condición yo me saqué la polla gol con mi familia.

Entrevistador 1: ¿Cómo podrían definir lo que les pasó con la enfermedad?

Macarena: Nos unimos más.

Mamá: Más unido nos volvimos, porque hay que estar siempre al lado de él, yo lo amo de corazón, hay que ser mamá en todas, incondicional.

Entrevistador 1: ¿Cómo llegan a la agrupación Vida Óptima?

Macarena: Yo a la agrupación llegué el año 97, cuando se inició este movimiento y los chiquillos me tomaron buena porque como vamos al Hospital San José.

Entrevistador 1: ¿Del hospital te derivaron?

Macarena: Me derivaron de ahí de Artesanos, de ahí me mandaron al San José porque tenía que tomar drogas porque tenía que tener acceso a tri-terapia. Esto fue en

el 96- 97 y de ahí me fui a la agrupación (Vida Óptima), entonces después los chiquillos, yo siempre decía, yo nunca he tenido problemas sexuales, para mí todos somos iguales, no por mi vestimenta voy a ser una mujer, ¡no! Yo siempre tengo mente bien amplia de lo que realmente soy, entonces fui a la agrupación y me trataron super bien, me dijeron que justo estaban en las elecciones y que querían que yo participara, pero de directora, íbamos a las marchas, a pedir ayuda. Siempre en la agrupación somos pacientes no más, en el hospital habemos como 500 casos pero nos juntamos como 60 ó 70 personas.

Somos los que estamos trabajando, de ahí yo llegué a la agrupación Vida Óptima, mi mamá se hizo socia y ellas me acompañan a la agrupación pero yo no quiero que estén adentro por la reputación, yo sola he adquirido la reputación, entonces yo no quiero que se integren más porque se ven muchas cosas en la agrupación, eso influye en las demás personas, entonces todos se preguntan ¿cuándo le va a tocar morir a la Macarena?.

2.- ¿Cuál ha sido como familia su forma de participación dentro de la Agrupación “Vida Óptima”?

Macarena: Yo voy todos los días, yo estudié en la agrupación peluquería, un año, y me recibí este año, tengo cartón.

Entrevistador 1: ¿En qué otras actividades haz participado?

Macarena: Yo he participado en todas porque como soy parte de la directiva voy pa' donde va la micro, como se dice. Hay que estar al pie del cañón porque yo miro por mis pares igual, igual que yo y que están en mi mismo problema, son marginales del grupo de homosexuales en todos lados, yo no , yo me acerqué a Vida Óptima por mis pares por las condiciones igual que las mías. Yo fui a la agrupación y me dijeron que era bienvenida y ahora soy la secretaria, voy a marchar, a reuniones en el CONASIDA, a pelear por tratamiento, vamos a dar la cara. Lo único que yo no salgo en la tele, porque no me gusta, porque la gente es muy maldadosa. Yo digo que solo soy voluntaria.

Entrevistador 1: ¿En qué otras actividades participas?

Macarena: Espiritualidad, hay hartos talleres de velas, manualidades, todo, pero Vida Óptima es como una familia de pares de igual problema, pensamos lo mismo, queremos lo mismo, luchamos por lo mismo.

Entrevistador 1: ¿En qué actividades no haz participado?

Macarena: No he participado en los talleres para dar testimonio en los colegios, porque puedo provocarles un daño.

Entrevistador 1: Y esas reuniones a las que asistes, ¿de qué se tratan?

Macarena: Sí, es que dentro de Vida Óptima hay una agrupación solidaria, se les da comida a gente de pocos recursos, sin trabajo, se les da almuerzo y onces, voy todos los días.

Entrevistador 1: Usted señora, ¿ha participado en alguna actividad de las realizadas por “Vida Óptima”.

Mamá: No.

Entrevistador1: ¿Por qué?

Mamá: Porque estoy enferma, me duelen mucho los huesos, me cuesta salir por mi estado de salud.

Macarena: Las chiquillas sí, la Marisol ha ido a algunos eventos.

Marisol: Sí, he ido a eventos cuando se graduó de peluquera la acompañamos , y me gusta, o sea, la gente que yo conozco ahí es simpática y tratan de atender lo mejor que puedan a la gente, son cariñosas, no los conozco a todos, pero a los que conozco sí, me gusta que ella vaya porque se entretiene allá, es bueno que hayan hecho esa fundación.

Entrevistador 1: ¿Conoces otros familiares que participen en actividades organizadas por “Vida Óptima”?

Macarena: Sí, se hizo un taller de enfermería de voluntariado para cuidar enfermos en los hospitales porque como sabes tú con esta enfermedad uno siempre queda solo, en cuanto a la familia que no tiene recursos, entonces hay como 30 voluntarios y van a los hospitales todos los días en turnos de dos personas.

Son toda una familia grande aquí, no importa que seas chico, negro, feo, somos familia igual. Todos luchamos por algo y la agrupación le da acogida a casi la mayoría de los chiquillos que están con el VIH.

Las familias de los chiquillos que llegan con la enfermedad, también, ellos pueden ir a talleres, es que antiguamente como no había información de esto no se sabía que pasaba, en cambio ahora, llegan pacientes diagnosticados y detracito llega la mamá, los hermanos para ver en que pueden ayudar, tenemos muchas ganas de ayudar, pero nos faltan recursos.

Entrevistador 1: ¿Y las sobrinas han participado?

Sobrina: Sí, casi siempre asistimos a algunos eventos, cuando nos invita mi tía (Macarena), son actividades que ellos mismos organizan, como tocatas, peñas, paseos, exposiciones de artículos que ellos mismos fabrican, a mi me gusta asistir porque así apoyo a mi tía.

Entrevistador 2: ¿Y Claudio ha participado?

Macarena: El Claudio ha participado en Vida Óptima, ha ido a paseos conmigo, a la playa, y lo hemos pasado super bien.

Claudio: Sí, sí, hacen paseos super buenos, fuimos a Llolleo.

Entrevistador 1: ¿Cuándo se realizan?

Macarena: Una vez al año, todo pagado con comida, una vez fuimos al Cajón del Maipo, al Manzano con mi familia. En la agrupación me dan de todo, si hay pan me dicen: "Maquita, hay pancito". Son excelentes.

3.- Me gustaría que me cuenten; ¿Qué los motivó a acercarse y participar en la Agrupación "Vida Óptima"?

Macarena: Las ganas de aprender, de vivir y conocer más de mi enfermedad.

Entrevistador 1: Y los que acompañan a Macarena ¿qué motivación tienen?

Hermana: Bueno, yo he ido pocas veces, pero he ido para que sienta que estamos con ella, apoyándola en todas y si pudiera ir todos los días iría para que viera que estamos con ella. O sea, me motiva el apoyo que pueda brindarle.

Entrevistador 2: Y a Claudio ¿qué lo motivó a asistir a la agrupación?

Claudio: La Macarena no más po', a mi no me interesa lo de su enfermedad y mirarla como un bicho raro'. Para mí ella es todo.

Macarena: Yo siento que es mi marido.

Claudio: Yo ayudo a hacer algunas cosas, ahora colocamos un tablero eléctrico, o cualquier cosa que se necesite para eventos o cosas así; allá estoy metido.

Entrevistador 2: ¿Y haz asistido a charlas?

Macarena: Sí, siempre vamos.

Claudio: Sí, me ha tocado ir a charlas con gente importante, del Ministerio. Cuando hay reuniones aunque yo no soy socio, sólo soy la pareja de la Macarena no más. Pero si algo me parece mal igual lo digo. Me toman en serio aunque no sea de la agrupación.

Entrevistador 2: O sea que tú haz participado en varias cosas, eres un aporte.

Claudio: Sí, conocí al Director de Salud Metropolitano.

Macarena: Hemos ido a congresos, al Diego Portales...

Entrevistador 2: ¿Y a fiestas han ido?

Macarena: A eventos a beneficio, estas no son fiestas. Ahora tenemos una por un niño que no es paciente, pero tiene que hacerse un transplante de riñón, la Vega nos regala mercadería, la pergola nos da flores para los velorios, siempre están con nosotros y ellos nos piden colaboración y como no tenemos plata ponemos nuestro show, lo que llama la atención de la gente.

4.-¿Qué ha significado para ustedes como familia, el participar en Vida Óptima?

P:F¿En qué les han brindado apoyo o han encontrado apoyo?.

¿Qué valoran del hecho de participar en “Vida Óptima”?

Macarena: En la región metropolitana hay hartas agrupaciones pero aquí me he sentido grata porque me abrieron los corazones todos los chiquillos, yo soy la regalona de todos, de las monjas. Viven preocupados de si no voy y me llaman por teléfono. Tengo que estar ahí donde las piedras quemen. A mi familia Vida óptima les ha servido para acercarse para que vean que los pacientes no están solos y darles a conocer a esta enfermedad, es lamentablemente traicionera, pero uno aprende a querer más la vida. eso me paso a mí.

Entrevistador 1: ¿Qué sientes tú frente al apoyo de la fundación?, ¿en qué te han apoyado?.

Macarena: Emocionalmente, con palabras de aliento cuando estoy mal, voy para allá, converso con la religiosa, me orientan, me aconseja, y me vengo totalmente tranquilo. Tengo acceso a tratamiento, a terapia.

Entrevistador 1: Para ti Claudio, ¿qué ha significado el que la familia participe en la Agrupación?

P.F ¿qué valoras de esto?.

Claudio: Bueno la unión que se ha dado en la familia. Y dentro de la Agrupación ya no hay discriminación ni por ser gay ni travesti, hombre o mujer como en otros lados y allá se siente como familia, como si estuviera en la casa, aparte que la han ayudado mucho, el tiempo que llevo con ella ha sido genial lo que han hecho con ella allá.

Entrevistador 1: ¿En qué notas las cosas que han hecho por ella en la agrupación?.

Claudio: La siento alegre como todos los días, no cambia su genio, a menos que llegue triste por alguna noticia de que alguien falleció.

Entrevistador 1: Señora, ¿qué significa para usted que su familia participe en esta agrupación?

Mamá: Bien porque nos han ayudado a conocer mas la enfermedad, a sentirnos más mejor, además porque así ella se siente más protegida, menos aburrida y así no piensa en cosas malas, eso es bueno, a mi me gusta que asista y así ella no se acuerda tanto de su enfermedad.

Entrevistador 1: Y para las sobrinas, ¿qué ha significado participar en Vida Óptima?.

Sobrino: Lo encuentro bueno porque ahora estamos todos más unidos, vemos la vida con más valor, estamos con más optimismo, un poco más tranquilos a ella le gusta y si ella se siente bien yo también.

Esta bueno porque le ayuda a ella psicológicamente también y para uno porque ella nos cuenta.

5.-Nos gustaría conocer, si el participar en “Vida Óptima, vista como una Red Social, les ha servido para enfrentar la crisis emocional que genera una enfermedad como el Sida.

P.F: Ustedes al principio de la entrevista nos cuentan que al enterarse de la enfermedad que sufre Macarena, generó varias reacciones; como pena, dolor rabia. ¿De qué forma “Vida Óptima” los ha ayudado para enfrentar las emociones y sentimientos mencionados?, ¿Cómo los han enfrentado?, ¿Cuál ha sido el apoyo emocional que han recibido?

Macarena: Sí, yo creo que a todos nos ha servido el hecho de participar en la agrupación sobre todo a mí, al principio lo único que uno piensa es en la muerte, yo creo que eso le pasa a cualquier familia que sabe que su hija se va a morir, no pongamos enfermedades, todos sienten impotencia, esta cuestión no falla, la falta de información, se veía en la tele que era mejor el uso del preservativo, pero yo me sentía ajena a ese problema, decía que a mí nunca me iba a tocar, nadie sabe lo que te tiene preparado el destino. Pero la precaución es mejor dar harta información.

Es que las personas que tienen VIH creen que se están muriendo y no es así, hay tantas instituciones que te ayudan pero me ha ayudado el ver gente con mi mismo problema, porque yo quiero ayudar, yo he enterrado a todos mis amigos, me he conseguido los cajones; siempre he estado yo ahí. Para mi funeral yo creo que sólo irá mi familia, porque yo he enterrado a tantos amigos.

Claudio: Esto es más psicológico, yo le digo a la Maca que ella no se va a morir, sino que ella me va a enterrar a mí. Para mí el SIDA no es nada, es como un resfriado, neumonía, pulmonía, es una enfermedad normal, no lo tengo como una enfermedad que está matando gente, yo no lo tomo así. Yo con Macarena lo vemos como normal, yo no me protejo de ella o ella de mí. Yo he ido a hacerme exámenes y nunca me han encontrado nada gracias a Dios o a mí, en el hospital me dijeron que parece que era inmune a esta cuestión. Me hicieron exámenes, me llamaron 3 meses después y no me encontraron nada. Si yo tuviera relaciones con ella preocupado, a lo mejor me contagiaría pero como no encuentro que sea nada.

Entrevistador 1: ¿En qué otros aspectos han encontrado apoyo emocional dentro de la agrupación ?

Macarena: Es que no hablemos solo de Vida Óptima, hay hartas fundaciones en Santiago, pero esa es como la casa de todos. Yo pertenezco ahí porque nací en esta comuna, entonces yo pienso que son buenas estas fundaciones porque la gente que tiene SIDA cree que se va a morir mañana, entonces aquí te orientan y ves que hay personas que llevan 10 años enferma, hasta 15 años y tú los ves más parados que todos. Es una agrupación para todos y aprendes a apreciar la vida.

Entrevistador 1: ¿A ti Marisol te ha servido el hecho de que tú y tu familia participen en la agrupación, para enfrentar la crisis emocional que genera una enfermedad como el Sida ?

Hermana: Yo encuentro que sí, yo la rabia la sigo teniendo igual pero viéndola a ella sentirse bien en sus reuniones me sirve, pero la rabia la tengo igual, creo que ahora estoy más tranquila porque veo a mi hermana feliz, con ganas de vivir.

Entrevistador 1: Lo que ustedes han vivido desde que se enteran que Macarena tiene SIDA es inimaginable, pero el hecho de participar en Vida Óptima les ha servido para enfrentar ciertas emociones que trae consigo una enfermedad como el Sida.

Madre: Yo estoy conforme con lo que ella hace, con que asista a la agrupación, yo la voy a apoyar en lo que más pueda, además el participar y acompañar a mi hija me ha servido para conocer gente que la quiere, la acepta como ella es y también conocer que hay otras madres y otros familiares que sufren como uno, ahí uno encuentra apoyo. Ahora estoy bien, ya no tengo tanta pena. Cuando recién supe tuve mucha pena, me preocupaba mucho, ahora me tengo que hacer la idea de que está sana, como la veo. Tengo fe en Dios de que va a estar bien, yo le pido al Señor, cuando yo supe lo único que podía ayudarme era Dios. Tengo la fe de que está sana, estoy tranquila.

Entrevistador 2: En la agrupación ¿en qué otra forma han encontrado apoyo?

Macarena: Bueno en la agrupación recibimos folletos de prevención que nos entregan a nosotros y a los familiares, contándonos de la enfermedad, de que se trata, como deben tratarnos, nuestra alimentación y muchas otras cosas interesantes, van a

colegios a dar testimonios para que sepan de nuestra condición y los jóvenes se cuiden de esta enfermedad tan maldita. Yo he pensado en como va a quedar mi mamá cuando yo ya no esté en este mundo y le digo que debe salir adelante, pero tampoco me voy a morir mañana mismo yo, aunque no quiero llegar a vieja, pero no está en mis libros morir aún, además no le tengo miedo a la muerte, también en la agrupación nos han ayudado para enfrentar a la muerte, total todos nos vamos a tener que morir igual.

Entrevistador 1: ¿Hay algo más que quisieran compartir acerca del apoyo que han recibido de la agrupación?, ¿valoran algo en especial de lo que les han brindado?

Macarena: Yo te hablo por mí y lo que valoro es que lo que me han dado me lo dieron sin interés de nada.

Entrevistador 1: ¿Qué cosas por ejemplo?

Macarena: Todo, estar vivo, amar más la vida, eso me lo dio la agrupación, es una familia grande. Cuando uno está bien, con plata, tienes muchos amigos y si estás mal, no. La agrupación te quiere por lo que tú eres no por lo material. Yo tenía amigas desde hace 10 años y nadie me ha venido a ver a la casa, me llaman por teléfono y lo único que les importa saber es si aún estoy viva. Cuando yo trabajaba tenía plata y hartos amigos y Vida Óptima me ha enseñado a amar mi familia y demostrárselo. Además que tengo acceso a la triterapia.

Entrevistador 1: Explícame lo de la Triterapia que te da la fundación.

Macarena: Esto es todo por protocolo del hospital, las personas que llegan con VIH tiene que hacerse tratamiento AZT y TSC, la Triterapia consiste en la nueva pastilla avanzada, lo mezclaron con AZT y TSC, y la MELAMUNI que es la tercera droga para calmar la enfermedad, esto me lo da el Ministerio de Salud por medio del contacto con Vida Óptima. Ellos hicieron las gestiones, en otras partes siempre está la discriminación.

Entrevistador 1: ¿Todos los enfermos que participan en la agrupación tienen acceso a esta terapia?

Macarena: Hay algunos en lista de espera, pero casi todos están en bi o triterapia.

Entrevistador 1: ¿Se debe pagar por estos servicios?

Macarena: No, porque la agrupación no se hizo con fines de lucro. Se ayuda a todos en forma emocional, en la locomoción para ir a los talleres, la alimentación, los talleres son gratis.

Entrevistador 1: ¿De dónde obtienen fondos para financiar sus actividades?

Macarena: Pedimos al Estado, el Presidente nos dio 6 millones.

Entrevistador 1: ¿Existen instituciones particulares que los ayuden en forma benéfica?

Macarena: Cuesta mucho, pero hay una Casa de las Hermanas de la Caridad, son monjitas, nos dan plata y nos pagan la secretaria y la cocinera de la agrupación.

Claudio: Ahora tienen lavadoras para lavarle la ropa a los pacientes del Hospital.

Macarena: Falta la instalación de la lavadora. Hemos avanzado hartito, tenemos proyectos nuevos pero falta más ayuda, que crean en nosotros. La casa de la agrupación es del Alcalde de Independencia y lamentablemente está en venta, en cualquier momento nos la quitan.

Claudio: Se vende hace 8 años en 500 millones pero la única oferta ha sido de 250. Con el cambio de Alcalde quedó la escoba.

Entrevistador 2: ¿Con qué instituciones se contactan ustedes?

Macarena: Pertenece a la Agrupación Vida Óptima por vivir en la Región Metropolitana del Área Norte, la que consiste en 8 comunas, Lampa, Til Til, Colina, Huechuraba, Independencia, Recoleta, Quilicura y Conchalí. Debido al cambio de Alcalde quedó la escoba, cuesta que la gente suelte la plata. Actualmente, estamos tirando proyectos, tenemos obras de teatro y muchas otras cosas. Queremos ir a hablar de prevención, cómo se transmite, cómo se previene. Todo esto va a ser como una obra de teatro, estamos con Andrés Pérez, Lemebel nos apoyan, incluso dan talleres de teatro gratis igual que la señora Isidora Aguirre.

Claudio: Hay gente de afuera que han apoyado aunque no tengan nada que ver.

Entrevistador 2: ¿Creen ustedes que el hecho de mover tantas redes sociales, escuelas, iglesias, fundaciones, etc., sirve para cuando a una persona le dan el diagnóstico?

Claudio: Sí, lo que yo he visto es que las personas al enterarse de que tienen el virus al tiro son derivadas para que le hagan consejería, para que te enseñen que es lo que tienes, lo que vas a tener y que no tienen por qué amargarse para tener el apoyo de las demás personas.

Macarena: También tenemos a CARITAS, la Clínica del padre Santis, deberían haber más redes sociales, queremos tejer una telaraña grande para que sea una cosa grande, donde estemos todos juntos como para un mismo camino. Necesitamos harta ayuda y las ganas de vivir.

ENTREVISTA.

I.-IDENTIFICACIÓN FAMILIAR.

- a) Número de integrantes de la familia: 3 integrantes (Padre, Madre, hija)
- b) Número de sujetos entrevistados del grupo familiar: 2 integrantes
- c) Parentesco de los miembros del grupo familiar con el integrante enfermo de Sida.: Padre e hija.

II.-DIMENSIONES EXPLORADAS.

Entrevistador 1: ¿Cómo te enteras tú César de que eras portador del VIH?

César: Tuve un resfriado que no me lo quitaban con nada y tuve que ir al médico y enterarme luego de que me iban a hacer por si acaso el test del sida y salió positivo.

Entrevistador 1: ¿Hace cuánto tiempo?

César: 8 años

Entrevistador 1: ¿Cómo te enteras tú Carolina de que tu padre tiene Sida?

Carolina: Yo me enteré primero de que estaba enfermo, pero en realidad fue como una deducción lógica, así como insólito, no fue una reunión familiar sino como una consecuencia natural de la enfermedad y de las circunstancias que se fueron dando, porque en ese momento la que era pareja de mi papá estaba enferma, entonces se delató solo de que era portador del sida, yo lo tenía asumido desde antes, yo creo que en este caso mi mamá era la que estaba más choqueada, porque ella nunca me lo dijo directamente sino era algo que yo asumía sola.

Entrevistador 1: ¿Qué edad tenías tú?

Carolina: Como 18 años.

Entrevistador 1: César, ¿A quién le comunicas primero de que estás enfermo?

César: A la Carolina siempre quise decírselo, el problema era que yo quería dar la cara, asumir toda esta historia, pero cuando llegó el momento tuve que dar la cara, eso es público, era mi obligación, prefería que se enterara por mí a que lo supiera por otra persona. Lo hubiera encontrado como una traición hacia ella que se lo contara otra persona. Pero me costó mucho, yo creo que fue una de las decisiones más

difíciles de mi vida. Ha sido lo más fuerte en mi vida; no tanto el diagnóstico ni la enfermedad, sino de decírselo a ella, que ella lo entendiera. Hace 5 años atrás no se hablaba del tema como hoy en día, pero en ese momento había que hacer algo y la única forma era que ella lo supiera. Yo no sabía cómo iba a reaccionar, pero afortunadamente fue hermoso.

Entrevistador 1: ¿Podrías comunicarnos como fue?

César: Me dijo que yo era su papá y que ella me amaba como yo era y que lo demás no importaba; que tenía que cuidarme y que contra eso no se podía hacer nada, que ella iba a estar al lado mío. Yo creo que eso ha mantenido la ilusión y me mantiene vivo.

Entrevistador 1: ¿Quiénes integraban su familia?

Carolina: Mi mamá, mi papá y yo, pero hace muchos años que mis papás están separados, incluso antes de que mi papá se enfermara. Yo siempre he estado al lado de mi padre, mantenemos una relación de gran cariño y con mi mamá ellos todavía son amigos.

César: Me casé muy joven, a los 15 años y nos separamos a los 20, para no tener más hijos para que no sufrieran.

Entrevistador 1: ¿Tú Carolina vives con tu papá ahora?

Carolina: No, yo viví con mi papá hasta antes que me casara, ahora vivo con mi marido y con mi hijo, pero ahora siempre nos hemos visto seguido, nosotros somos su familia y hemos mantenido una relación muy bonita. Igual cuando yo era chica sufrí cuando se separaron, era bastante raro que ahora, porque era como mucho más traumáticas las rupturas, pero ellos mantuvieron siempre una relación más o menos fluida, los problemas que llevaron a la separación eran de ellos y no influyeron nunca en la relación de padre e hija.

1.-¿Qué les ocurrió como familia al enterarse que César había contraído el virus del Sida?

P.F: ¿Cómo viven sus emociones y sentimientos luego de enterarte de la enfermedad?

César: A mí lo que más me afectó fue el ver mucha gente que se estaba muriendo y en ese tiempo no le daban medicamentos a nadie, que los Hospitales atendían pésimo y que las familias estaban solas, y que para poder lograr tener acceso a los medicamentos de los hijos era una lucha, y cuando lo lograban ya era tarde. Entonces, lo que más me llevó a eso, a ver eso, bueno, yo en ese tiempo trabajaba y cuando iba al médico iba a uno particular, no me atendían en el Servicio Público, y ver la atención era realmente distinta, entonces había que hacer algo, había que dejar algo antes de que llegara la muerte.

Entrevistador 1:P.F ¿Pero cuáles fueron tus sentimientos en ese momento?

César: Bueno sentí frustración, porque yo me creía el rey del mundo, trabajaba hartito y lo único que quería era comprarme un terreno, poner un supermercado, mi propia empresa, pero por el diagnóstico se acabaron esos sueños y la plata que tenía ahorrada me la gasté en viajar y aproveché de hacer todo lo que no había hecho en mi vida. Fui a Brasil, a Cuba, a México, conocí todo donde había deseado ir y como vi que no me moría, empecé a buscar la razón por la cual seguir vivo, y ahí la Carolina se embarazó y ahí tenía otra visión, como era mi nieto tenía que cuidarme y seguir vivo, no morirme y cuidarme. Así se fue dando todo, como tener una razón porqué vivir, además tenía que terminar de estudiar, le estaba pagando la universidad y ese montón de cosas.

Nosotros nos separamos con la mamá de ella pero siempre hemos mantenido un cariño muy grande y hermoso por ella, y nos separamos precisamente para no hacerle daño a ella, para no tener más hijos y no hacernos más daño a nosotros, y hasta el día de hoy somos excelentes amigos, salimos e incluso cuando vamos a una fiesta todos piensan que estamos pololeando y somos amigos de esos que hablan de todo, vamos a comidas, al cine, cuando comenzamos éramos jóvenes, ella tenía un año menos que yo, entonces nos criamos los dos, ella tenía 14 años y cuando uno madura va cambiando y hemos llegado a la conclusión de que si no nos hubiéramos dado tiempo para ambos, no seríamos como ahora, que nos gusta estar juntos.

Entrevistador 1:P.F ¿Quisieras compartir con nosotros algún otro sentimiento que tuviste al enterarte de tu enfermedad?

César: Rabia por no haber creído, porque uno siempre había escuchado sobre el SIDA pero creía que aún no estaba en Chile, que estaba muy lejos en los EEUU y que uno como no era tan promiscuo, solo estaba con su pareja, jamás le iba a pasar.

Entrevistador 1:P.F ¿Y esa rabia, hacia quién estaba dirigida?

César: Contra mí mismo por no haber creído en todo esto y porque no iba a poder hacer todo lo que había soñado. Yo creo que eso fue lo más complicado porque no iba a poder realizar mis sueños, además porque me cría invencible, quería dejar algo, tenía muchos planes pero igual ya los borré, cambia todo, cambia el valor del dinero, el amor hacia la naturaleza, el amor hacia todo. A toda persona que le diagnostican una enfermedad terminal, le cambia la vida, vuelve a nacer, muere ahí y vuelve a nacer, aunque cuesta mucho caminar de nuevo.

Entrevistador 1:P.F Y tú Carolina, ¿cómo viviste la enfermedad de tu papá, qué sentimientos tuviste o tienes actualmente?

Carolina: Yo, la verdad que mis sentimientos no eran de rabia, ni pena, ni frustración, ni nada de eso, solamente eso de valorar un poco más las relaciones y de convivir un poco más cercano con la muerte, porque uno siempre piensa de que prácticamente los papás no se van a morir nunca o valorar también la muerte, de quererla, o sea asumir de que todos nos vamos a morir y que moriremos unos primeros y otros después, pero no una rebelión de por qué a él y no a mí, sino que es una cosa natural y que hay que convivir así con la vida y con la muerte también. Hay cosas que no podemos cambiar y que no hay que tenerle miedo ni rencor y no hay que pensar que porque alguien esté enfermo, pucha hay que bajonearse o hay que andar fundido o compadeciendo a la otra persona, porque nosotros siempre decimos en mi casa de que mi papá nos va a enterrar a todos, porque siempre hace bromas de que él se va a morir, y nosotros decimos ¡pero si él nos va a enterrar a todos!, porque ninguno de nosotros tiene más vida que él, así que no es necesario. Yo no sé en que momento yo habré estado en bajón, ni con vergüenza ni nada de eso, yo siempre he sido así. Mi marido siempre ha sabido que mi papá es portador del SIDA y no tiene ningún problema, nosotros lo vivimos como cualquier otra cosa, incluso con mayor entereza que el resto, yo creo. Como que la gente dice “oh pobrecito, cómo lo hacen”,

no tenemos eso, lo asumimos incluso mejor que la gente a la que le toma por sorpresa.

Entrevistador1:P.F Anteriormente nos comentaste que a ti la noticia no te había sorprendido, sin embargo, al enterarte de la enfermedad de tu padre, ¿cuál fue tu primera impresión o sentimientos?

Carolina: Sentí alivio, porque se supone que yo sabía que tenía otra enfermedad, entonces era como ya más o menos sentarse en la realidad y en la verdad, dejaron de tratarme como niña chica, de decirme que tenía una cosita por acá y que se iba a morir y pensé “por fin”, ya de decir, esa es su realidad y su verdad y me sentí aliviada de que ya se sacara el velo de todo el asunto.

Entrevistador 2:P.F Y tus familiares más cercanos, ¿cómo tomaron la noticia?

Carolina: Mira, familiares cercanos... bueno, mi familia es grande, pero la relación no es tan cercana. Yo no tengo problemas con mis amigos, pares, todos saben, pero la verdad es que por mi mamá, ella mantiene en reserva el asunto, aunque es como un secreto a voces. Entonces no es algo de lo que se converse, fuera de los familiares como mi papá, mamá, mi marido y yo. Dentro del núcleo existe una relación super fluida con respecto a la información, a contar en qué anda, cuando va a salir en TV y todas esas cosas. Ahora, el resto de la gente sabe igual, pero no es algo que lo conversan con nosotros, porque mis abuelos son huasos, son viejos y no creo que entenderían... o no sé, mi mamá no les ha dado la oportunidad de entender. Yo en mi entorno lo asumo con naturalidad y nunca lo voy a negar si me lo preguntan, tampoco ando con cartel por la calle, pero el resto de las personas por respeto a ellas yo me he mantenido en la reserva dentro de lo que se puede, pero dentro de mi entorno, nosotros con mi marido, nos conocimos en el colegio y me conoció así, entonces para él no fue un shock de que yo conocí a tu papá así, y después como que se develó el misterio, tampoco fue ninguna novedad para él, siempre lo supo.

2.-¿Cuál ha sido su forma de participación dentro de la Agrupación “Vida Óptima”?

P.F ¿En qué actividades de las realizadas por “Vida Óptima” han participado o se han integrado?

César: En todas, si yo soy el creador de la agrupación. Bueno, partimos creando con Jorge esta agrupación hace 4 años, vamos a cumplir 5, por motivos que le dije a la Caro y porque la familia también se había enterado, yo doy entrevistas en el diario, salgo en TV encadenado por el asunto del tratamiento, por demandas al Estado, hemos hecho un montón de actividades políticas para tener acceso a tratamiento y a la atención. Pero todo vale, creo yo, porque mis suegros, cuñados, ninguno me ha visto ni me han discriminado, ni me han preguntado directamente, sino que me han visto en la tele y ha bastado eso. Había un respeto muy rico delante de ellos, de mis hermanos. De primera se acercaron cuando me vieron en TV, porque no se los dije personalmente, y de primera venían todos los días, me cuidaban, me traían regalos y hasta que se aburrieron porque veían que ya no me iba a morir (ríe).

Entrevistador 1:P.F Específicamente, en qué actividades participas dentro de la agrupación, ¿de qué te encargas tú?

César: Yo en mi barrio donde yo vivo todos lo saben, pensé que la gente no iba a entrar a comprar al negocio, pero igual van, la gente todo lo contrario, con cariño te preguntan cómo estás y ahí aparece otro y te dice cuídese, yo no he sido discriminado por tener SIDA, la gente me ha felicitado por lo honesto, por dar la cara y por todo el trabajo.

Bueno, aquí fui a hablar con el alcalde, me encargo de crear los proyectos, de mantener esta sede y mantener los comedores, comedor solidario para 40 personas que vienen a almorzar aquí, cesantes, de escasos recursos que vienen de las 8 comunas. Además estamos haciendo un trabajo de prevención bastante grande en el área norte, nos costó mucho que creyeran en nosotros, primero en el Servicio Nacional de Salud. También costó que creyeran que nosotros podíamos hacer algo, ayudar y cuando uno tiene un hijo, uno no quiere que les falte nada y esta es una manera de ayudar y dejar algo, transmitirle esto es más fuerte que una publicidad, que uno vaya y les diga a un curso completo o a una fábrica “este soy yo” y esto me está pasando, son los mejores testimonios que sirven para ayudar y para que la gente crea, porque la gente piensa “no, a mí no”. Igual nosotros tenemos una lucha por acceso a tratamientos, por la atención de las personas, tenemos un trabajo con Asistente Social,

también somos papás, de a poco sensibilizamos a la gente del Hospital, logramos crear un voluntariado en el Hospital, tenemos otro grupo que visita a los que están postrados en su cama, ya terminales y los que ya están bien, nos encontramos que después de tantas peleas y encadenamientos, logramos que el Estado entendiera que salía más barato que nos dieran el tratamiento, a que los tuvieran en el Hospital con los tratamientos, la triterapia, con lo que uno vuelve a trabajar y recuperar sus fuerzas y a producir. Pero nos encontrábamos ahí que se le entregaban medicamentos a personas que no tenían trabajo y entre comer o tomarse los medicamentos porque eran muy caros, pero eso ya va a terminar, porque creo que si nos va bien este año, vamos a tener más terapias y en 4 meses más vamos a tener 2600 personas tomando el medicamento. Eso pienso yo, parte que nosotros también los hemos beneficiado. Somos un movimiento distinto, de educar a los pacientes que van al Hospital y que no saben nada, y tener un paciente que va a exigir sus derechos. Para mí lo más bonito de todo esto y que es doloroso sí, es que todos los recién infectados llegan aquí, los atiende el Servicio, los notifican y después que pasan por la Asistente Social, las mandan a hablar con nosotros y es bonito que seamos nosotros los que les enseñemos a vivir, con todo lo que hemos aprendido nosotros, a cuidarse, a tomarse los medicamentos, cómo alimentarse a protegerse sexualmente, cómo volver a seguir viviendo, partir de nuevo. Las historias que te cuentan cada uno tienen un drama terrible detrás, pueden estar muy esterados y luego tú los ves muy debilitados o en etapas muy terminales y tenemos que ayudarlos a volver a caminar solos, tomándose los medicamentos, se crea un lazo muy bonito, te llaman por teléfono, te preguntan cómo tomarse una aspirina, confían en uno, así como también han confiado las autoridades que nos prestaron esta casa, Municipalidades como Lampa, estamos trabajando fuerte, donde ellos dan un paquete de mercadería para la gente que tienen allá, son pueblos chicos, pero donde está avanzando fuerte el SIDA, ellos tienen 26 pacientes y hay que trabajar ahí la prevención. El trabajo de este año es meter el tema de la sexualidad en las mallas de los colegios, trabajando con el área norte. Nosotros demoramos 4 años para que la Municipalidad reconociera el trabajo que estábamos realizando, pero llegaron las elecciones, cambiaron a toda la gente y ese trabajo se fue

a las pailas, entonces tuvimos que partir todo de nuevo, la credibilidad con los alcaldes, no es fácil y menos con un tema conflictivo para lo religioso y lo sexual, pero esto va a ser un gasto social terrible, con vidas humanas e igual va a llegar a las municipalidades y si no se hace algo hoy, años después nos va a pasar lo que ocurrió en Brasil o en Africa, donde no se tomaron las medidas a tiempo, nosotros tenemos una tasa baja de infección comparado con otros países, pero también es porque hay que trabajar la prevención, nosotros invitamos a colegios a que vengan a almorzar y los cabras quedan fascinados.

Entrevistador 1:P.F De todas las actividades descritas, ¿cuál crees tú que es la más importante y valiosa?

César: Yo creo que lo más importante para mí es la creación de la agrupación, que ellos tengan aquí una casa donde alimentarse, porque no les dan trabajo en ninguna parte, no tienen cómo comprarse ropa y lo más rico es que es gente que tú no conoces, que jamás has visto y que tienes que aprender a quererla y que son personas con distintas conductas sexuales, distinta educación, de diferente nivel laboral, hay abogados, profesores, obreros, cesantes, la gama de todo eso es rico, y después de todo eso hay gente que ya ha fallecido, pero sus familiares, sus mamás siguen participando aquí. Se crea un nexo y ellas mismas han adoptado a otro niño como si fuera su propio familiar que falleció. También hay gente que viene a dejarnos sus hijos y nos dicen que lo ayudemos nosotros, porque ustedes lo pueden ayudar y se van y los dejan aquí y nos hacemos cargo. Y se van, y los dejan aquí y nos hacemos cargo hasta que se mueren y cuando se mueren ni siquiera los van a retirar, lo enterramos nosotros. Este es el lado trágico pero prefiero no hablar de eso, sino de lo bonito.

Entrevistador 1:P.F ¿Podrías contarnos a cerca de los talleres que aquí se imparten?

César: Sí, tenemos talleres, tenemos un grupo de peluquería, empezamos a pensar en qué podrían darnos trabajo y no podía ser en algo que se tuviera que levantar sacos ni nada de eso, era que aprendieran el curso de peluquería bien hecho, reconocido por una empresa, nos contactamos con varias y logramos que Wella nos financiara el taller, partimos como con 20 alumnos el año pasado y de los 20 se murió la mitad y

de la mitad que quedó viva terminaron el curso. Ahora vamos a partir de nuevo, tenemos talleres de teatro, presentamos una obra todos los primeros de diciembre, siempre lo hacíamos en el Hospital, a puerta cerrada y este año que pasó, por primera vez lo hicimos en la vía pública, se cerró incluso una calle principal y este acto pequeñísimo se convirtió en un acto regional, bueno, tenemos varios otros talleres, uno de sexualidad, de conversación al que llamamos taller afectivo, tenemos uno de yoga, de nutrición, invitamos gente que tenga relación con el Conasida para ver tratamientos, autocuidado, siempre información en actividades para que ellos se entretengan y no anden por ahí, porque como no tienen donde estar en el día, también les enseñamos cómo tratar al personal de salud, le enseñamos sus derechos porque la desesperación de no tener tratamiento y su desesperación por pagar el arriendo y todas esas cosas, los hacen ser agresivos con todo el mundo.

Entrevistador 2:P.F ¿Qué ha significado para ti ser el gestor de esta agrupación llamada vida óptima?

César: Mantenerme vivo, yo creo que me ha servido, a pesar de que yo hablo todo el día del SIDA y me están invitando a dar charlas y estoy peleando con el Conasida por los medios o por la atención, me he olvidado, me han mantenido, me ha dado orgullo y me ha mantenido mejor que los medicamentos, aunque yo sé que son complementarios, después de 5 años de trabajo fuerte en esto, considero que el amor, la buena alimentación y el buen cuidado de uno y el no tener que esconder nada a nadie y las razones de ver a tu nieto grande y ver que todavía puedes hacer mucho, vas a morir tranquilo porque hiciste algo, pasaste por la vida y dejaste algo.

Entrevistador 2:P.F Carolina, ¿tú participas en la agrupación?

Carolina: Yo vengo a bolsear almuerzo cuando ando por acá, vengo, almuerzo, bueno, paso a ver a mi papá a distintas horas. De las actividades de los talleres yo no participo sistemáticamente, solo cuando el tiempo me lo permite, porque yo trabajo, pero a los actos y eventos a que me invitan casi siempre voy, los actos públicos, cuando hay una cosa importante, vengo. Siempre estoy viniendo en la medida que este año he tenido más tiempo, me doy más vueltas, he conocido un poco más el entorno de los pacientes, algunos que los he visto malitos y ahora están mejores, otros

que desaparecen... yo más que nada vengo, me siento, converso un rato y después me voy.

Entrevistador 2:P.F ¿Por qué razón no has participado más regularmente en las actividades de la agrupación?

Carolina: Porque aquí está todo sumamente organizado, entonces no es una cosa como de que uno venga, así como a meterse, o sea los talleres funcionan y todo como que tiene un ritmo propio, entonces no es una cosa de que yo porque sea la hija del presidente venga y me meta sino que ellos funcionan super bien, y yo vengo, visito, miro, cuando hay taller, me asomo a mirar, pero directamente no corresponde tampoco que yo participe en los talleres ni nada de eso, después me gustaría en algún momento hacer talleres de instrucción, pero dentro de las actividades, lo que yo hago es venir visitar y compartir un poco, estar como al tanto de lo que están haciendo y eso.

Entrevistador 1:P.F Yo tenía entendido que aquí en la agrupación existen familias que participan de igual a igual con el enfermo, ¿es cierto?.

César: Claro cuando recién llegan nosotros tratamos de que vengan con la mamá o papá y que se atrevan a confiarle sus secretos a sus padres y les enseñamos a ellos a que pierdan el miedo porque hay mamás que marcan las tasas, si usan el baño parten corriendo a echarle cloro o los platos de ellos están marcados también, o les tienen platos desechables para que los demás no se vayan a contagiar, los educamos para que pierdan los miedos y aprendan a quererlos, para que aprendan que el SIDA se pega nada más por relaciones sexuales o por jeringas, pero basta con quererlos, con el cariño, con abrazarlos, para romper todos esos mitos. Intentamos que en familias los pacientes coman con sus mamás, con sus hermanos. Tenemos distintos pacientes, uno que llega muy choqueado, después aprende todo y se recupera, empieza a trabajar y se olvida hasta cuando tiene una crisis y pide una licencia.

3.-Me gustaría que nos cuenten ¿qué los motivó a acercarse y participar en la Agrupación “Vida Óptima”?

César: Que aquí se puede hablar libremente lo que afuera no se puede decir, a algunos de los que participan con nosotros les da vergüenza reconocer lo que tienen,

su enfermedad, lo que les sucede. En cambio, aquí nadie vive hablando de eso, aquí aprenden a identificarse, hacemos paseos, de ahí seguimos por la oficina municipal, en enero Conchalí nos presta la piscina municipal que es para 1.200 personas y después de eso hacemos un balance y preguntamos, hicimos una encuesta y había mucha gente que pensaba que ellos eran solos, que no había otra persona viviendo con la filosofía de que lo aceptábamos así y eso a ayudado bastante, a veces hacemos convivencias, hacemos una fiesta por cualquier cosa y los invitamos, que vengan con su mamá, con su hermana o con alguien que sea familiar. Es para crear lazos y par ir preparándolos para cuando ellos entren en una etapa terminal; aunque aprenden desde temprano que si toman las medidas necesarias no les va a pasar nada, tratamos de hacer harta educación.

Entrevistador 1:P.F Tú nos contaste que algunas de las cosas que te motivaron a participar en la agrupación era tu hija y el amor, ¿hay algo más que te haya motivado?

César: La discriminación que he sentido. Cuando nosotros llegábamos a control parecíamos monitos, todo el mundo, ni las propias enfermeras se acercaban. El médico que nos trataba ni siquiera nos daba la mano, no hablaban con nosotros, entonces había que hacer algo, había que cambiar eso y mucha gente no se atrevía, de los mismo pacientes, nos tenían en un sector donde todos se sentaban por allá lejos para que pensara la gente que estábamos en oftalmología, cardiología o cualquier otra cosa. Uno ha visto hartos, de cómo se daban los tratamientos en el hospital, como da los recursos el Estado, como trabajaba la Municipalidad, como se maneja una organización comunitaria, dónde conseguir recursos, cómo hacer proyectos, cómo no discriminar, enseñar a la gente, la razón es esa, hay que sentir que este país es de todos, ya que la gente no se atreve a reconocer a los pocos con VIH, antes éramos pocos, ahora en esta agrupación hay 50 personas que públicamente dan la cara, es un gran avance hacer actos en la vía pública, frente a todas las autoridades nacionales, la gran presión que hemos hecho también es un logro que ha salvado vidas, ahora está probado que la gente se recupera con medicamentos en una etapa clave y no después cuando su organismo esté demasiado dañado. También en T.V mostraban a las personas con SIDA ya acabadas, entonces la gente se cuida de eso, de estar

esquelético, son los mitos que marcó la T.V. Lo otro que me preocupa, es que no haya durante tres años una campaña de prevención masiva de T.V. Lo otro es que la iglesia católica y su campaña es horrible lo que ha hecho, no le puedes pedir a la juventud abstinencia ya que se iría en contra de la naturaleza. Nosotros hemos trabajado todos los temas sexuales en el área norte, tenemos 58 mujeres que no son trabajadoras sexuales ni salen de su casa y que tienen VIH/ SIDA, aquí se comprueba que el preservativo es ideal aunque estas mujeres tenían relaciones solo con su marido.

Entrevistador 2:P.F ¿Qué te motiva a ti Carolina a acercarte y participar en la Agrupación?

Carolina: Dentro de todo encuentro que igual la institución ha ido evolucionando harto, ahora es super famosa, es bastante conocida y he visto con bastante orgullo que se han movido cualquier cantidad a nivel gubernamental y de las municipalidades del sector y a nivel nacional, porque es como un grupo, una institución y eso mismo ha servido para que la misma gente, de mí mismo entorno, por el solo hecho de saber de que mi papá preside una agrupación de personas viviendo con VIH, ya es un apoyo para los familiares, por que ya no es algo tan terrible, ni de personas agónicas en sus casas, sino que es una forma de vida, es una forma de comunidad y comunicación.

Entrevistador1:P.F Si tuvieras la oportunidad de participar mas comprometidamente en alguna de las instancias de la agrupación, ¿en qué lo harías?

Carolina: me gusta el trabajo con las personas, con los socios de acá, más que nada de repente no tan estructurada de acuerdo a un apoyo psicológico, sino sólo el hecho de venir a conversar un rato, yo creo que es un gran aporte, o sea si la gente tuviera la opción de decir vengo a almorzar y a conversar, yo creo que para ellos es un gran apoyo, de venir, conversar, estar un rato, fumarse un cigarro y comentar cosas triviales, ya es un apoyo. El hecho de participar simplemente como un amigo más, no desde un pedestal ni nada, sino tratarlos como pares, es una opción. Yo creo que es un trabajo en sí, acompañar , no ser la psicóloga ni la profesora, no tener ningún rol sino ser una persona más. Es como una relación mucho más de respeto, de ser una persona común y corriente, un par, un espectador dentro de todo lo que esto significa. Sin

embargo, creo que cada uno tiene su rol y no es tan imperioso esto, sino la convivencia cotidiana es bastante apoyo. Una relación más libre de sentirse y de tratarse como personas normales. De conversar y no de que vengan médicos solamente a darles charlas y normas, ya que eso es bastante más fácil que decir yo quiero darles mi apoyo, y no a mostrarse como un modelo de vida. Creo que es más valorable desde mi punto de vista, ser así que asumir un rol establecido.

4.-¿Qué ha significado para ustedes como familia el participar en “Vida Óptima”?

P.F: ¿En qué han encontrado apoyo o han recibido apoyo?

César: A mí me gusta trabajar y actuar en público rodearse con autoridades y demostrar a la sociedad entera que nosotros somos capaces de ayudar más de lo que están haciendo ellos, en forma gratuita y que estamos haciendo una labor que deberían hacer ellos, para mí el participar en esta agrupación significa entregarme por entero a los demás, eso me hace feliz y me da una gran satisfacción.

La primera fase fue eso, lograr la credibilidad, porque los municipios no están preparados para entregar una asesoría, solo dan remedios y se acabó la cosa. En el hospital los médicos les dan los remedios pero les faltaba lo que hacemos nosotros. Es ir avanzando, la primera vez que convencimos al CONASIDA, la mitad de los médicos se retiraron, no se podían sentar a la mesa con gente que no había estudiado medicina, la falta de recursos en el Municipio, el conseguirnos esta casa para realizar nuestros proyectos, pero ahora ha cambiado bastante, nos invitan, nos consideran, ya estamos creando fundaciones en provincias.

Entrevistador 1:P.F ¿Y para ti Carolina, que ha significado participar en la Agrupación?

Carolina: Participar es entregar algo de mí a los demás, es darme cuenta de una realidad que otros desconocen o se hacen los lesos, es de alguna forma apoyar a mi papá, hacerle sentir que estoy a su lado, también es valorar la vida y respetar a la muerte, verla como algo natural donde todos algún día vamos a llegar. También me he podido dar cuenta que hay gente muy sola, gente que no tiene a nadie, porque todos le han dado la espalda. El participar me ha ayudado a ver la vida con más

optimismo, ya que veo a mi papá más tranquilo, satisfecho con lo que hace, y eso me pone muy orgullo.

5.-Nos gustaría conocer, si el participar en “Vida Óptima” vista como una Red Social, ¿les ha servido para enfrentar la crisis emocional que genera una enfermedad como el Sida?

César: El ser parte de Vida Óptima me ha ayudado a enfrentar mis emociones porque me dan ganas de seguir luchando, seguir la pelea para que esta Agrupación no muera, ya que muchos necesitamos de ella, esto me hace sentir bien, el compartir con mis pares, el sentirte aceptado, respetado y querido te ayuda a no bajonearte y a superar tus penas. Soy muy sensible frente a estos temas, pero lo que me preocupa es que muchas veces no tenemos recursos para seguir adelante, como a mí me ven bien de salud, no me consideran enfermo, pero al hablar con personalidades, diputados, alcaldes, la cosa cambia, siempre miran con desconfianza. Los municipios tienen la plata, pero piensan de que si nos ayudan van a pensar de que son gay y lo lamento, a sí que por el lado de la prevención hemos tenido que conseguir los recursos. Nosotros tenemos que vivir de la caridad, los de la vega nos regalan las verduras los lunes. Nos ha costado mucho trabajar con el alcalde nuevo, incluso lo hemos invitado aquí para que conozca, pero nunca ha venido. Eso duele, porque tienes que salir de nuevo a buscar recursos, pero gracias a Dios no nos ha faltado, recibimos ayuda de la municipalidad de Lampa y Conchalí. Todo esto hemos logrado y eso lógicamente me ha ayudado en lo emocional, saber que soy capaz de hacer algo por mí y por otros que me necesitan.

Entrevistador 1:P.F ¿A ti Carolina el participar en la Agrupación, ha significado ser un apoyo emocional?

Carolina: Sí , yo me siento muy bien cuando vengo a la agrupación, siento que todo es una gran familia y eso me hace bien, yo creo que nunca tuve una rebeldía por la enfermedad de mi papá, porque creo que lo supe aceptar con tolerancia y resignación y fui viviendo la enfermedad de mí papá como cualquier enfermedad crónica, además de saber que otras personas también están viviendo lo que estoy viviendo yo, eso a uno le da fuerza para seguir luchando. El compartir con las personas que vienen a la

agrupación es muy reconfortante, algunos ya se han convertido en mis amigos, yo casi siempre vengo a almorzar, pero no tan solo por el hecho de que no tenga almuerzo en mi casa, sino más bien es una excusa para compartir con todos acá, es casi una forma de sacar a fuera muchos de los sentimientos guardados y que deseamos comunicar. Por eso siempre vengo al comedor solidario, yo nunca había conocido un comedor solidario que no fuera improvisado, aquí se come mejor que en mi casa, es muy organizado y limpio. El comedor lleva mas o menos un año funcionando, y aquí existe respeto y preocupación por cada detalle, nada es al azar y cuando vienen los alcaldes o autoridades deben creer de que porque están ellos hay un festín y se sirve pollo, pero no es así, es una comida integral y balanceada. Aquí comen como 40 personas, yo vengo hartos a almorzar aquí y siempre ha sido igual, me gusta compartir con ellos, por que sé que el que yo los escuche y los acompañe significa mucho para ellos y también me hace bien a mí.

ENTREVISTA.

I.- IDENTIFICACIÓN FAMILIAR:

- a) Número de integrantes de la familia: 5
- b) Número de sujetos entrevistados del grupo familiar: 3
- c) Parentesco de los miembros del grupo familiar con el integrante enfermo: hija-nieta.

II.- DIMENSIONES EXPLORADAS:

1.- ¿Qué les ocurrió como familia al enterarse que uno de sus integrantes había contraído el virus del SIDA?

Cristina: De hecho, como familia nos enteramos yo, mi hermana y mi hija, los demás aún no lo saben...

Matilde: De hecho igual la relación de mi abuela con la otra hija se destruyó al enterarse que mi abuela tenía el virus. Así que igual yo creo que se anduvo destruyendo un poco la familia, aún igual hay problemas por eso, pero bueno, creo que hay que aceptarlo aunque igual se destruyó el núcleo familiar, de hecho nos dio miedo, mucho miedo porque no había ninguna información, miedo por los niños, ya que la enfermedad podía ser algo más y se podía pegar fácilmente, pero más allá no lo tomamos tan gravemente.

Cristina: Es que el SIDA puede asustar a cualquiera en ese momento.

Matilde: Pero ahora es algo normal en este minuto.

Cristina: Ya sabemos que se pega por contacto sexual, no puede ser por un pan, por una bebida, también el contacto, puede ser porque yo tengo entendido que por las heridas también se contagia, porque si ella tiene una herida y yo tengo otra herida y hay un contacto, puede contagiarse, es por lo que yo tengo entendido.

Matilde: Claro que discriminación por parte de nosotros, creo que no, para nada.

Guillermina: Bueno, yo no...

Cristina: Ella, mi mamá, se quedó callada...

Guillermina: Sí, sí yo no lo dije.

Cristina: No nos contó porque supimos por otro lado, por mi hermana que vive en Buin, después del año vinimos a saber.

Guillermina: Si yo no, hable por el miedo, por el miedo.

Cristina: Supimos por casualidad por mi hermana que nos contó y le encontró el papel de diagnóstico.

Guillermina: Sí poh. Yo no dije nada por miedo.

Cristina: Y mi hermana nos llama llorando, estaba desconsolada y muy decepcionada, todo fue un desastre, un desastre.

Guillermina: Yo tenía mucho miedo de contarle, sí, porque yo dije que a lo mejor no me van a aceptar, se me van a poner todos en contra, y yo tampoco se me ocurrió nunca pensar que le llegue se iba a enterar por el papel que se me quedo allá.

Cristina: pero todavía no sabíamos, ni lo hubiéramos sabido.

Guillermina: no, de saberlo habrían tenido que saberlo, ya que yo ahora tengo que ir a los controles y todas esas cosas, pero es verdad que cuando lo supe lo tomé a mal yo también, lo tomé de sorpresa porque yo no pensé nunca que me iba a suceder esto del SIDA, porque tantos años yo, con parejas, diferentes parejas pero nunca pensé que iba a llegar el momento de...

Bueno, yo sabía de que existía esta enfermedad, pero yo no sabía cómo, uno tampoco se informa de repente, porque yo nunca fui a vida Optima y no sabía na', que al menos los médicos no te dicen a ti, cuando uno está hospitalizada y yo digo que no fue tampoco por sexo o por pareja.

Cristina: Nosotros sospechábamos.

Guillermina: Yo pienso que no fue por pareja, no creo, porque en esos años, yo me operé también y cuando me operé del tumor del quiste, del mioma en ese tiempo, no había mucho control de la sangre y por eso digo yo que ahí, incluso las mismas enfermeras del Hospital y los mismos doctores me dicen que puede haberseme pegado en las transfusiones de sangre, porque yo al menos la pareja que tuve, 6 años no, era una persona limpia por lo menos, yo nunca lo...

El no tenía, después me tuvo a mí, claro que antes de mí tuvo otras parejas, claro que eran parejas diferentes, bueno, pero de a poco lo he aceptado.

Cristina: Sí lo ha aceptado.

Guillermina: Bueno, como lo tomé de a poco lo he aceptado, claro que de primera estuve bajoneada un tiempo y es cierto que me aislé de ellas yo po', estuve hartoo tiempo lejos de ellas yo, incluso también de la Jaque me aislé, porque yo trabajaba por el miedo de una misma, y ellas después supieron por la Jaque que se los dijo.

Entrevistador:P.F ¿Qué sintieron ustedes?

Matilde: Yo sentí algo raro, así como rabia.

Cristina: Bueno, yo igual me dio harta rabia, de a poco nos acercamos y fuimos a CONASIDA para informarnos porque ella... bueno, no sabíamos nada de ella, no sabíamos dónde estaba, no sabíamos de su enfermedad, no sabíamos nada, entonces lo que hicimos es que mi hermana buscó un teléfono y llamamos y ahí nos dieron y fuimos, nos dieron una charla, nos contaron qué riesgos habían, de qué se trataba y cómo tomarlo como familia pa' saber qué hacer y cómo enfrentar la situación con ella y ahí nos explicaron más menos y después apareció ella y le tiramos las orejas porque no...

Matilde: Y de hecho, si se ha escondido frente a los demás integrantes de la familia y a todo el medio que nos rodea.

Cristina: Sí, mira, a todos les hemos dicho que ella tiene un cáncer en la familia, ya que sabemos cómo es la familia.

Matilde: Claro.

Cristina: De hecho, la han discriminado totalmente.

Matilde: Te puedo decir, que no todos lo toman con tranquilidad.

Cristina: Totalmente, empezando por mi marido, que no le aceptaría ni un paso dentro de la casa, si supiera lo que tiene.

Guillermina: Bueno, yo ya estoy metida en esto y tengo que afrontar la situación no más... tirar pa' arriba como se dice no más.

Cristina: Claro, tiene que cuidarse.

Guillermina: Preocuparme de la alimentación y de la casa.

Cristina: Que no cunda no más.

Guillermina: Tengo en la casa, buena alimentación además que últimamente me han salido todos los exámenes buenos, así que eso digo yo.

Cristina: Ella, el ánimo bajo no lo tiene pa' na', ella creo que lo asumió perfectamente bien.

Guillermina: Sí po' desde el momento que yo empecé a ir a Vida Optima, ahí me hicieron asumirlo todo y me hicieron sentir que yo aquí tenía otra familia y todo. Yo aquí llevo 4 años en la agrupación y de ahí me han ayudado los consejeros y los psicólogos, yo hasta el momento lo he tomado como cualquier enfermedad no más, claro que de repente me bajoneo, cuando veo niños que mueren, a ellas mismas yo les cuento, ah y ellas también se preocupan y se sienten mal cuando yo les cuento que han muerto niños de la agrupación y que después mueren y ellas los han visto, pero por lo menos yo estoy tranquila ya que por lo menos tengo el apoyo de ellas dos, eso sí que es verdad lo que dice ella, si supiera Eduardo, me echaría al tiro pa' la calle, ya que es medio terco pa' sus cosas, entonces yo a los niños de ella los aconsejo y les llevo folletos pa' que lean también, ellos saben también algo de la enfermedad.

Cristina: Bueno, es que los tenemos como medio engañados, porque ellos saben que ella viene a la agrupación y que hay personas con SIDA y que hay con cáncer y se supone que ella tiene un cáncer.

Entrevistador:P.F ¿Cómo se entera cada una de ustedes?

Matilde: Porque mi tía encontró un documento que decía que era portadora del VIH, por eso, luego averiguamos en el Hospital.

Cristina: Yo lo supe por lo mismo, por mi hermana.

Guillermina: Claro, me llevaron aquí al consultorio Juanita Aguirre, porque yo tenía una neumonitis y el médico me dijo ahí que era una Tuberculosis que yo tenía, pasaba con pena, pero yo no me imaginé nunca que era eso po'

Cristina: No, a fines del 96 fue.

Guillermina: Claro, me llevaron aquí, al Consultorio Juanita Aguirre, porque yo tenía una Neumonitis y el médico me dijo ahí que era una Tuberculosis que yo tenía. Pasaba con pena, pero yo no me imaginé nunca que era eso po', y me fui al norte donde la otra hija y me fui con un principio de Bronconeumonía y ella me sacó hora

para hospitalizarme y me hospitalizaron en la misma noche con Bronconeumonía fulminante, porque tenía un acceso en el pulmón izquierdo de puros resfriados, donde yo no me cuidaba realmente, yo no me cuidé nunca tampoco cuando joven, entonces eso mismo, por eso digo yo que es extraño, ya que yo después que salí del hospital, al tiempo, a los meses me hacen otro examen en el mismo hospital para saber como estaba y me sale el...VIH..., estuve como tres meses hospitalizada en Coquimbo, casi me sacaron sangre casi todos los días para hacerme exámenes, y ahí es lo que yo digo que yo no sé po', si lo que yo digo que pareja en ese tiempo, ya casi no tenía, y al menos la pareja que tuve 5 años, 6 años pasaba conmigo no más po', no, claro que nunca hice uso del preservativo.

Cristina: Supuestamente solo estuvo conmigo.

Guillermina: No uso nunca el preservativo, pero él iba conmigo al control en el Barros Luco, después que él supo esta enfermedad, yo viví después un tiempo con él, él supo la enfermedad y nunca quiso usar preservativo, y yo incluso le decía, te acordai que yo le decía Cristina, yo le decía salís con el mito aquí, con el mito allá...

Cristina: Yo te dije, yo te dije.

Guillermina: Sí, claro.

Cristina: Yo te dije, él lo sabe.

Guillermina: Sí, porque nos llamaron en el Barros Luco, nos llamó la señorita Laura, la enfermera que teníamos allá, nos llamó para que se hiciera unos exámenes de sangre y según el que esos exámenes le salieron buenos y que no tenía nada.

Cristina: Sí, que no tenía nada.

Guillermina: Claro que no los vi yo, a mi no me mostraron nada y nunca fue a control, y yo incluso lo llevé a Vida Óptima y ahí lo citó la señora Teresa y él le dijo: "No, yo no me hago ninguna cuestión, dijo, total si estoy, estoy no más po". Y después empezaron los problemas y yo me separé de él y me fui a la casa de ella y hasta la fecha no, él tiene otra pareja y ya hace 2 años que tiene otra pareja, no sé, incluso yo ahora conversé con él y la dije: "¿por qué no te hací?", incluso en Vida Óptima vino una vez a conversar conmigo y le dije yo, los niños también le dijeron que se hiciera un examen y no, dijo que no, que total de alguna cuestión tengo que

morir, tu sabí como era el Milo, de alguna cuestión tengo que morir, así que no fue nunca al hospital y no lo he visto más tampoco.

Entrevistador:P.F ¿Cómo vivió cada uno de ustedes esta situación?

Matilde: Yo por lo menos intentando pensar que no tiene ninguna enfermedad, lo viví como cualquier cosa pensando en pasarlo desapercibido, claro que al final lo tuve que asumir.

Cristina: Yo bueno, yo en realidad estoy un poco como te digo, soy un poco escrupulosa y siempre estoy pendiente de que ella con sus heridas, porque siempre está con problemas, que se le rompe la boca y todas esas cosas y siempre la aconsejo mucho, le digo y de repente se molesta, yo le digo: “Ten cuidado porque hay niños”, de repente tienen una herida, ella tiene una herida, no sé po’, yo le tengo un poco de miedo a eso, yo le digo que tenga cuidado siempre, que sea bien higiénica, bien limpia, que evite todo contacto con heridas, a mí es la única parte que más me preocupa y lo otro que le aconsejo, que si por ahí de repente tiene sus parejas que se preocupe y use el preservativo, para que hacer cundir la cosa si lo puede evitar, y esta niña en realidad que se preocupe de sus cosas. Como familia claro que es difícil, es difícil porque ella no mide, no mide consecuencias en cuanto a que los demás sepan, de repente llega y como que se le sale, y así nosotros pasamos con cuidado y con miedo, eso por temor a la discriminación de los demás, eso es lo único como familia que me da miedo. Yo por mi parte, lo siento eso no ha unido a nosotros, de hecho porque uno aprende mucho, cuando un familiar tiene la enfermedad, claro que yo no escupo al cielo porque yo le digo sí, si no te lo contagiai con una relación te la podí contagiar de cualquier otra forma, pero a pesar de eso igual tranquila.

Entrevistador:P.F Actualmente, ¿qué es lo que siente, cómo lo viven?.

Cristina: Apoyándola, actualmente asistiendo a la Agrupación, además nos asociamos como socias también, como voluntarias para saber si podemos ayudar en algo, porque ya nos tocó a nosotras como familias y no sabemos a quien más le puede tocar, así tratamos de ayudar, a parte de apoyarla a ella, apoyar a los demás personas que se puedan apoyar.

Guillermina: Bueno, yo lo vivo tranquila no más, hago cuenta que yo no tengo nada, qué saco con achacarme o amargarme.

Cristina: Si po', en realidad no saca nada con amargarse.

Guillermina: Porque si yo me preocupo que tengo esto, que tengo esto otro entonces me voy a echar a morir más luego, es lo mismo que han pasado los niños en la agrupación, que los que se han ido por despreocupados porque no se cuidan, se echan a morir, entonces ese es el problema. A mí me a tocado estar con los niños cuando están mal, el mismo Ulises que murió, ese niño pasaba en la agrupación, ellos lo vieron en la agrupación como estaba, delgadito, en los puros huesos. Cuando venía estaba todo el día, entonces uno así no saca nada con echarse a morir, eso es lo que yo pienso, porque mal que mal la enfermedad igual avanza.

Cristina: Yo creo que avanza mucho psicológicamente.

Guillermina: Claro, si es terrible.

Matilde: Finalmente, yo creo que con mi tía y con sus hijos ya no hay una familia, porque hay discriminación de parte de ellos hacia mi abuela, incluso con nosotros por él echo que nosotros la estamos apoyando, que estemos con ella y que ella esté en la casa con nosotros, nadie de las personas que saben que es mi tía no se aparecen acá.

Cristina: Claro, cuando ella está en la casa no llega mi hermana.

Matilde: Como ves tú, entonces igual afecta.

Cristina: Bueno, así nos vemos y a veces vamos nosotras a la casa de ella, generalmente, y como hermanas nosotras estamos muy unidas igual, pero ella como madre y mi hermano, no, claro que mi hermana me pregunta cómo está cómo se siente pero nada más, de hecho ella no quiere nada más por que pa' ella, pienso yo, que fue muy doloroso, aparte que ella no veía a mi mamá hace muchos años, así que encontrarse y ver a mi mamá así y se encuentra con la sorpresa, yo creo que pa' ella fue terrible, ya que buscar a la mamá, quererla ver y encontrarse con esa mamá una sorpresa, yo creo que pa' ella fue espantoso además que pa' mí fue igual un golpe duro, muy duro, está claro, de hecho me costó asumirlo.

Matilde: Claro que no sacamos nada con estar llorando todo el día o lamentándonos.

Cristina: No, pa' na'.

Matilde: De hecho, ella tiene el VIH y la vida sigue.

Cristina: Hay que preocuparse de que ella se tome los remedios y asista a control, igual uno vive con miedo por los niños, que de repente igual hay un cierto grado de incertidumbre, a lo que se dice lógicamente que no hay riesgo.

Matilde: Igual uno tiene que tener cuidado, igual está como el miedo pero lo más importante es apoyarla no más.

Guillermina: Claro, ellos tienen razón yo estoy esperando el momento no más.

Cristina: Igual nos vamos a morir de alguna u otra forma. Todo lo que nos pasa nos genera un poquito de dolor pero las cosas ya están echas y hay que seguir adelante no más, porque igual nos puede tocar uno de una u otra manera, de una u otra forma, eso yo lo tengo claro, ya sea contacto sexual o por diferentes formas uno se puede contagiar igual.

2.- ¿Cuál ha sido su forma de participación dentro de la Agrupación Vida Óptima?

Matilde: Como familia hemos venido y participado en reuniones acá con pacientes y socios.

Cristina: Hemos asistido a fiestas, cumpleaños, fiestas de fin de año, charlas, cócteles.

Matilde: Siempre cuando venimos a Santiago a cualquier hora del día pasamos a la Agrupación.

Cristina: Siempre estamos pasando a saludar decimos ¡hola!, ¿cómo está, cómo te ha ido? Estamos un rato y nos vamos.

Entrevistador:P.F ¿Cómo llegan ustedes a la Agrupación?

Matilde: En micro.

Cristina: Venimos por ella, para acompañarla.

Guillermina: Yo les dije si querían venir.

Cristina: Sí, ella nos invitó.

Guillermina: Yo llegué a la Agrupación por intermedio del hospital, la señora Teresa me mandó, o sea del Hospital San José me mandaron a controlarme a la Agrupación, porque en ese tiempo controlaban en la Agrupación, estaba la doctora Santander y

ella controlaba, yo fui al hospital a hacerme unos exámenes y de ahí me mando la doctora a las reuniones y charlas y de ahí la agrupación se trasladó a otro lugar y cuando caí al hospital una vez, que caí enferma me empezaron a visitar de la Agrupación, el finao Roberto y la Carmen Gloria que son voluntarios de la Agrupación y de ahí empecé a asistir yo a las charlas y reuniones y a todas las actividades que ellas hacen. En ese tiempo estaba aislado yo, yo me había aislado de ellas y de toda la familia y así empecé a asistir a la agrupación.

Matilde: Sí, nosotras hace hartó tiempo, durante varios meses ella se aisló.

Guillermina: Empecé a asistir sola por intermedio de la señora Nancy y Quilicura, también me dijo que yo debía asistir, ya que en ese tiempo tenían talleres, incluso yo asistí a talleres con el Julio Palma, también me invitó a talleres, las pinturas de yeso el año antepasado, en eso he participado.

Entrevistador:P.F ¿Cuáles fueron los motivos que los hizo acercarse a participar a la agrupación?

Matilde: De hecho para estar cerca de ella, o sea, y tratar de mirar de otro punto las cosas, asumirlas de otra manera y para nosotros fue como por mi parte angustiante, entonces yo creo que por eso pasaba acá.

Entrevistador:P.F ¿En qué ha participado usted?.

Matilde: También en eventos, despedidas de fin de año, estoy activa diariamente.

3.- Me gustaría que me cuenten, ¿qué los motivó a acercarse y participar en la Agrupación Vida Óptima?

Matilde: Porque en realidad nos dimos cuenta que no era solo ella la que estaba pasando por el tema y habían muchas personas que estaban solas, había gente que en realidad se sentía sola, cuando nos veían a nosotras como familia se acercaban a conversarnos.

Cristina: El hecho de conversar la primera vez con personas de acá mismo con el problema, empezamos a conocer otro tipo de experiencias, otro tipo de problemas, por ejemplo, al primero que yo me acerqué más fue al Nelson, ¿Nelson es?, él me llegó mucho, porque estaba muy afectado, entonces, ella posiblemente no me llevó a

tocar fondo, me llevó él y ahí fui abriendo los ojos, pensando que había gente que estaba super mal, con muchos problemas.

Matilde: Lo que pasa es que estaba sola, no tenía el apoyo de su familia, entonces conversar con ellos, salir un rato a vitrinar, entonces eso...

Cristina: Él lo tomó como de otra forma, lo tomó muy a pecho, o sea para él fue terrible, quizás si me pasara lo tomaría igual que él; igual ella tuvo otro tipo de reacción en cambio él no, él tuvo otro tipo de reacción, él venía siempre super mal y cada vez, “¿cómo está?”... “puchas que estoy mal”...”es que no puedo creer que esto, que esto otro”, entonces todas esas cosas te hacen pensar.

Matilde: Y aparte, el recibimiento de acá siempre fue super bueno, siempre fue super rico aquí es rico ver una relación como familiar.

Cristina: Claro que todos te saludan están ahí animándose, tratando de incorporarlo a uno.

Matilde: Entonces eso te da fuerza como para estar con ellos, pa’ ayudar para ciertas cosas.

Guillermina: Lo lindo es que la primera vez cuando vinieron fue de invitada de visita por la hermana Lora que yo le dije, y me dijo ¿tú tienes nietas?, sí le dije pa’ la pascua de los niños, para comida de los niños, sí le dije yo, tengo 2 nietas pero sabe hermana Lora, le dije, no sé si quiera porque yo con miedo, le dije no sé si quieran venir, entonces me dijo ella, converse con la familia invítela y anotamos pa’ los juguetes a las niñas y entonces ahí yo le dije a ella, entonces le dije no sé po’ si ustedes quieren participar, le dije yo, es un almuerzo que nos hicieron, una once para los niños y después el almuerzo que nos hicieron también, entonces ellas dijeron sí, nosotras vamos a ir.

Entrevistador:P.F Ese primer día ¿qué les pareció, qué sintieron, qué vivieron cuando vinieron la primera vez?.

Matilde: Yo lo pasé regio.

Guillermina: Todas la palanquearon donde está gordita, que chistoso.

Cristina: Sí, todos fueron super tiernos.

Guillermina: Ernesto sobre todo se encariño con ella.

Cristina: Antes de esta experiencia y sobre todo esto había como un recelo a la enfermedad pero no a las personas ponte tú de sexo medio raro así, medio mami, no siempre yo he tenido una, cómo te explico, una admiración por ellos, porque no sé porque yo no tengo un motivo especial, ni familiar ni nada, pero siempre me han caído super bien los gay, los homosexuales, siempre me han caído super bien, porque las veces que los ha conocido los he conocido años, joven tuve amigos así, conocí gente así, los encontré siempre regios, como amigos son estupendos, entonces esa parte yo nunca la he criticado, yo nunca he escupido pal' cielo, siempre de joven tuve discusiones con la gente cuando criticaban a las personas, porque yo les decía, si uno tiene hijo, cría hijos, tiene familia y no sabe que van a ser sus hijos, o con quien se van a involucrar los hijos, entonces yo siempre pensé de esa manera, por eso yo nunca los he discriminado, para nada, sobre todo ahora sabiendo que están en el riesgo más grande de contraer, los que no la tienen la enfermedad o los que ya la tienen, entonces yo encuentro que no tienen porque ser discriminados, igual necesitan ser tratados como todas las personas, como todos, ellos son igual que todos nosotros, nacen seguramente o se crían después de esa manera, eso ya es a parte, es problema de ellos, eso a uno no le incumbe, pero necesitan tener amigos como uno. Necesitan ser queridos como uno igual, porque yo tengo dos hijos hombres entonces yo no sé el día de mañana que va a pasar con ellos, la vida da muchas vueltas, son jóvenes, entonces yo digo tarde o temprano, lo mismo que el rico y el pobre, el rico puede estar arriba de repente y de repente puede estar abajo, entonces no sabemos, y eso es lo que a mí me inculpa, y no se po' me caen super bien como te digo, me encantan ellos como son alegres, me fascinan, yo siempre he dicho, siempre con mi marido he tenido choques en eso, porque a mi eso no, nunca hemos compatibilizado.

Matilde: Y aparte que irradian alegría, o sea dentro de la enfermedad y todo igual es rico ver que tienen ganas de olvidarse de eso, que tienen ganas de olvidarse y seguir viviendo.

Entrevistador:P.F ¿Y usted ve lo mismo acá?

Guillermina: Sí, lo mismo veo, sí, yo también lo paso regio cuando se hacen eventos, cosas así, comparto con ellos, soy casi la única mujer que estoy viniendo con

los paciente acá, las otras personas no quieren venir, no sé po', vienen a veces a reunión y las voluntarias cuando vienen a reunión, cuando hay más gente comparto, cuando veo un niño que está un poco enfermo comparto, incluso si puedo ir al hospital, también cuando hay control supo pa' arriba a las salas y los voy a ver, sobre todo a los niños que pertenecen a la agrupación, si soy la única mujer del grupo pues...

Cristina: Sí, lo más cómico de todo esto.

Guillermina: Sí, me pusieron la "Pancho Pistolas", ese es mi sobrenombre.

Cristina: Lo más curioso de todo esto es que hace un tiempo atrás antes de que supiéramos que ella estaba enferma, mi hija Matilde me dijo un día que conversábamos, me dijo que quería hacer algo bueno, como una obra de caridad o algo que estuviera al alcance de uno, porque uno en realidad no tiene los medio como para ayudar económicamente, ya en gran parte incluso ella me decía: estuve como tres años atrás a punto de incluirse en un lugar donde habían niños con SIDA, para poder ayudar po', pero eso fue antes de que supiéramos que estamos con un familiar con SIDA, luego yo pensaba como es la vida, inconscientemente desde bien adentro ya teníamos esa voluntad de ayudar, el mejor apoyo es esta, conversar y decirle que la queremos.

Entrevistador:P.F ¿Qué las motivó a asistir a la Agrupación?

Matilde: Ayudar, ya que no todos tienen los medios para enfrentar la enfermedad.

Cristina: Ayudar y apoyar en lo que se pueda.

Matilde: Hay que pensar que hay gente que está con el problema y no cuenta con el apoyo de la familia.

Cristina: Yo realmente siempre pienso en los que están en el hospital y necesitan el apoyo y están botados prácticamente algunos que no los apoyan, nadie quiere saber de ellos, entonces creo que es importante darles una palabra de aliento, conversar con ellos, eso más que nada, ayudar y apoyar.

Matilde: Y así nos ayudamos nosotros yo creo que de a poco, por ayudarlos a ellos nosotros seguimos como familia, de hecho nos ayudan porque nos vemos distintos y que sabe más ya que no es como uno lo vive desde afuera ya que uno mira una

persona enferma de SIDA y ¡chuta!, lo deja de lado ya que al tiro piensa que se pega, entonces, nos ayuda a enfrentarlo y además nos ayuda a seguir enfrentándolo.

Cristina: Sí po' aunque igual hay un pequeño miedo, entonces el hecho de participar en la Agrupación nos ayuda a aceptarlo más porque son personas.

Guillermina: Es que mi familia no discrimina como otra gente que sí discrimina, yo en la misma televisión el otro día

Cristina: es que en todos lados.

Guillermina: El otro día no pude ver en t.v el programa donde salió el Víctor Hugo. En Colina no se ve el canal en que lo dieron, así yo supe que lo discriminaron mucho. Yo en la misma radio incluso en la Agrupación escuché que hay gente que discriminó el programa, como que le echan toda la culpa al SIDA.

Matilde: Yo creo, que el participar en la agrupación te ayuda a ser más fuerte con el tema ya que de repente te encuentras con gente que hace comentarios y uno se hace participe en enseñarle o contarle lo que uno sabe, o sea yo le puedo no po' yo sé que no es así.

Cristina: En parte hay que educar y decirle a otras personas que no lo tienen, ayudarlos a que no se contagien, enseñarles que es importante usar preservativos ¡que hay que usarlos!, yo aprendí eso en la agrupación.

Guillermina: En la agrupación nos dan charlas y cursos y nos dan instructivos y libritos.

Matilde: En la agrupación siempre nos mandan trípticos, instructivos y letreros, salen medidas de cómo no contagiarse y cuidarse, qué sé yo.

Cristina: Nosotros siempre estamos leyendo los folletos que nos entregan los revisteros del Víctor Hugo y del Roberto Pablo.

Matilde: Lo otro que yo hago por la agrupación es ir a los Hospitales, claro que en los últimos días no he podido hacerlo porque el tiempo no me lo ha dado. Nosotros vamos al Hospital y visitamos los enfermos, a veces los ayudamos económicamente, claro, con lo mínimo.

Cristina: Con lo que se pueda.

Guillermína: Yo he estado en talleres, ahora estoy inscrita en los talleres he aprendido bastante, como pintura en vidrio, cuero, así hacemos cosas para después venderlas.

Matilde: Eso es muy bueno, ya que muchos no tienen trabajo y así se pueden ayudar y distraerse.

4.- ¿Qué ha significado para ustedes como familia el participar en Vida Optima?

Cristina: Ha sido muy bueno y engrandecedor, ya que ha sido rico aprender y participar y vivir la vida a fondo ayudando y cooperando en lo que se pueda, ya que eso es engrandecedor para uno.

Matilde: Yo creo que de Vida Optima hemos recibido mucho apoyo.

Cristina: Sí, bastante.

Matilde: Lo que yo he vivido en Vida Optima ha sido bueno e interesante, porque hemos aprendido, o sea, nos damos cuenta que nos tenemos que apoyar todos entre nosotros como familia gigante, donde todos se quieren y eso es rico y es importante.

Cristina: Lo que sí yo desde mi punto de vista que siempre he pensado, claro que no sé cómo lo han tomado los que tienen la enfermedad, pero por parte de ella yo digo que falta, no que los tomen a pecho, como que se derrumben o como algo terrible, pero sí que les de más instrucciones por parte de la agrupación en cuanto a que deben ser precavidos a tomar consciencia que no es llegar y tener una pareja y por aquí y por acá, y así no más y no decirle lo que tiene, o por último si no le dice tomar varias precauciones necesarias. Eso creo que es lo que falta más educar en la agrupación.

Matilde: Pero Vida Optima educa, ya que tiene en todas partes letreros de prevención.

Cristina: Sí está bien, pero hay personas que hay que recordarles eso como a mi amá.

Matilde: pero eso depende de la persona cómo lo tome y cómo tome consciencia.

Cristina: Yo me refiero a que hay que estar educando todos los días, ya que hay personas que no toman esa parte con la seriedad que deberían.

Matilde: Claro que no lo toman a pecho, si total no se van a morir mañana, pero sí que se den cuenta de que es algo serio y no es bueno que las demás personas corran riesgos, ya que si uno lo tiene no es el problema de los demás y tampoco lo tienes

que pegar, porque el otro lo tiene, eso es parte de la consciencia que no todos tienen.

Guillermina: Yo siempre estoy prevenida y ahora no tengo pareja, yo soy consciente. Yo en la agrupación no me siento sola y me gusta mi familia ya que ellos ayudan y cooperan en la agrupación, así yo tengo el apoyo de ellas para mí y para los demás, tanto como para los niños como para el Nelson también, ya que ellos vienen y conversan con todos.

Cristina: El Nelson, sabe que cuenta con nosotros.

Guillermina: Sí el toma droga hace tiempo y en el año ha tomado quizás cuantas cosas ya, se está autoeliminando solo y nosotras siempre lo aconsejamos aquí, a él lo notificaron en enero no más.

Matilde: El Nelson, ha sufrido mucho y no todos lo pueden tomar con la misma tranquilidad de mi abuela.

Guillermina: Pero si yo lo hubiese tomado así de grave, me hubiera pasado lo mismo que al Nelson, también habría tratado de autoeliminarme sola e incluso yo misma en la agrupación hablaron con ella y más con el Nelson y estaba cerrado, no entiende y ahora ya no viene a la Agrupación, no se sabe nada de él, incluso lo han llamado para su casa y nada, quizás irá a aparecer algún día, ahora incluso cuando en esa semana hicimos las votaciones, creo que se curó y peleó y ahí también creo que esas cosas las tomó a pecho él y piensa que por esas cuestiones no lo quieren ver más en la Agrupación, lo castigaron unos días pero él no quiso venir más.

Cristina: Un mes fue mucho, mucho, le pueden pasar tantas cosas graves.

Matilde: Por eso no tenemos contacto con él y no sabemos cómo está y qué le pasará.

Cristina: Un mes fue mucho, lo abandonaron, yo compartí con él la mayor parte cuando estuvo con nosotros y lo sentí igual a nosotros como familia, estaba solo, solo, realmente solo, se las lloró, hasta a mí me hizo llorar y no sé me llegó bien adentro.

Matilde: Es como tan indefensa esa parte, nadie está libre de tener la enfermedad, verlo desde ese punto y si hay que necesitar a una persona a mi lado que me apoye, es rico sentir ese apoyo y querer ayudar.

Cristina: Yo digo que como hubiese sido estaba con trago y no es como conflictivo y no un mes lo castigaron y no, en ese mes puede pasarle tanta cosa, además todo el mundo sabe lo mal que estaba psicológicamente y en vez de apoyarlo lo critican y eso es malo.

Guillermina: A mí la Agrupación me hizo ver la enfermedad de otra manera...

Matilde: Todo lo de la Agrupación es muy bueno, ya que de repente hay gente que no come en su casa y pueden venir a la Agrupación, estar todo el día, tomar desayuno, almorzar, tomar once y eso es bueno.

Guillermina: Sí, se puede ver tele, escuchar música, ver videos.

Cristina: Eso, es rico compartir.

Guillermina: Sí, lo pasamos super bien, hacemos completadas, estamos acá, compartimos, conversamos, pa' mí es mi casa.

Matilde: Es super importante ya que nadie hace eso a parte de apoyarte psicológicamente, alimentarte, darte ropa incluso, a veces la mayor parte de los casos compran hasta el cajón y todos van a acompañarlo.

Cristina: Pa' mi familia es bueno, muy bueno lo que ha hecho la Agrupación.

5.- Me gustaría conocer si el participar en Vida Óptima vista como una red social, les ha servido para enfrentar la crisis emocional que genera una enfermedad como el SIDA

Cristina: Sí, mucho, uno ve la agrupación distinta a otras que ha conocido, ya que es más humana, yo aprendí a ver la enfermedad no tan ignorantemente, ahora soy una persona que sabe a ver que yo no sabía, ni tenía idea, ahora entiendo bien lo que es el SIDA. La agrupación me ayudó a mí y a mi familia a ver las cosas de otra forma y a entender a las personas que están alrededor nuestro. Sirve para hablar honestamente del tema en la familia, amigos, amigas, claro que es difícil sí, yo creo que nosotros ahora tenemos más consciencia, ya que entendimos que habían muchas cosas que no sabíamos, ya que uno lo entiende y eso ayuda, ya que antes estaba el temor de que a uno le vaya a pasar ya te ayuda a que uno vaya a ser precavida y a parte de hacerte el chequeo cada seis meses y yo me hice el chequeo no hace mucho.

Guillermina: Ella se cuida y a parte tiene dos hijos lolos que tienen amigos por ahí y van a fiestas.

Cristina: Lógico, yo entiendo que como jóvenes tienen cualquier oportunidad y yo y ella les explicamos incluso yo le conversé el otro día y ellos me decían “pero mamá usted que habla y jode”...

Guillermina: A mí en la Agrupación me dan folletos y preservativos y yo les hablo y se los regalo a ellos y les explico, claro, que sé que son niños.

Cristina: Ellos me dicen “pero mamá, si la niña que anda conmigo anda conmigo y nadie más” y yo le explico y le digo la niña puede haber andado con otro niño, el niño puede haber andado con otra y así trato de ir explicándoles.

Matilde: De hecho, todo lo hemos aprendido acá en reuniones y charlas.

Cristina: Claro po’, todo yo aprendí acá en esos videos, uno antes no salía ni le había tocado a uno y lo escuchaba lejos como el SIDA y que hay preservativo nada más, así no tomabas consciencia y no te llegaba tan adentro, ya que no nos había tocado como familia, en cambio cuando uno lo vive y lo toca, ya uno lo ve de otra forma.

Matilde: Claro, y es difícil.

Cristina: Lo ve con otra mentalidad, a veces con miedo, dolor y resignación.

Matilde: Uno toma consciencia del uso del condón, de la abstinencia sexual, de la pareja única, pero es difícil, ya que uno no sabe con quién se metió él y con quién la otra persona, y así uno en la Agrupación va aprendiendo y viviendo, ya que hay muchas cosas más cómo te puedes cuidar y proteger a la familia.

Cristina: Lo otro, no sólo te lo puedes pegar en una relación ya que hay que tener mucho cuidado en los hospitales, en las agujas, pero hay mucha precaución en los hospitales.

Matilde: Yo creo que ésta y otras agrupaciones sirve tanto para el paciente como para la familia que lo vive, de hecho a mi abuela la apoya y a mí me sirve.

Guillermina: A mí la agrupación me ha servido bastante, me ha dado todo lo que he necesitado, me he preocupado más de mi salud de cuidarme y cuidar a mi familia. Yo he sentido que me quieren y me apoyan bastante.

Cristina: Sí, eso es verdad, la agrupación a mi me ha dado cariño y apoyo a mi familia.

Guillermina: Me ha ayudado con medicamentos y cosas, ropa que me han dado, yo me siento bien en la agrupación ya que por ella se han abierto puertas para todos, de hecho para el dentista, para el tratamiento médico y para conseguir para lo que yo necesite, incluso para ir a las Municipalidades me ha ayudado la agrupación, ya que voy y llevo cartas de acá por intermedio de la Agrupación, están dando leche en la Clínica La Familia cada tres mes o cada un mes me dan leche, igual cuando estuve aislada de mi familia me sirvió durante mucho tiempo, me sentí bien tenía apoyo de ellos y alimentación ya que yo no quería llegar al lado de mi familia, tenía miedo por el mismo motivo de tener el SIDA y podían cerrarme las puertas y por eso estuve aislada mucho tiempo por miedo y pena que me rechazaran. Ese es el miedo que tenía yo de decirle a ella po' a lo mejor no me van a aceptar me van a rechazar, claro que cuando me pillaron por ahí, casi me pegaron las dos, ellas me pillaron en el centro por casualidad.

Matilde: Sí, andábamos con una cuerda pa' pillar a mi abuela.

Cristina: Ella lo primero que nos dijo ¡yo no tengo nada, estoy bien!

Matilde: La Agrupación sirve mucho ya que en los hospitales a una persona sola y a su familia no la pescan, se vuelven burocráticos totales, pero como a la Agrupación se le abren todas las puertas ya que en los hospitales tienen un médico para la Agrupación, les dan remedios, ayudan mucho aparte que la directiva de la agrupación siempre está muy pendiente de todos, claro que los tratamientos son carisimos ellos lo consiguen como agrupación y no como persona, ya que como agrupación consiguen todo.

Guillermina: Cuando muere un socio de la agrupación ellos apoyan todo, tenemos el apoyo de la Funeraria Carrasco ahora y ellos entregan el servicio y eso lo conseguimos gracias a la Agrupación, porque hay niños que caen en los hospitales y hay familias que los botan y no los van a ver nunca, el mismo niño, el Marco estuvo cuanto tiempo hospitalizado, más de una año y nadie de la familia lo fue a ver, ningún

hermano se acercó al hospital ni menos a la agrupación, nadie de su familia preguntaba como estaba él, nada, nada que necesitara.

Matilde: Sí, son muchos enfermos y la familia no aparece, no se preocupan de nada, en cambio la agrupación no po', alguien lamentablemente se muere que sé yo y se preocupan de la funeraria, que sé yo de acompañarlos, así todos no apoyamos en la Agrupación.

Guillermina: Sí la Agrupación se consigue la carroza, la urna, todo, todo pendiente, si se preocupan.

Matilde: Sí, se la juegan como familia.

Guillermina: Para mí es la segunda familia que yo tengo, yo les agradezco todo.

Cristina: Yo siempre he dicho nosotros nos incorporamos a la familia y yo estoy agradecida de la Agrupación ya que gracias a ellos se nos abren puertas en otros lados como en las municipalidades.

Matilde: Esta agrupación se tiene que agrandar ya que los pacientes que hay no son los únicos, hay muchas personas que no tienen idea de la enfermedad o de los síntomas del SIDA.

Guillermina: A mí la agrupación me apuro la jubilación en la Municipalidad de Recoleta y de hecho no me correspondía todavía, pero la Agrupación se las jugó por mí, se consigue ayuda en el Lider, Monserrat y otros lados, por eso nosotros tenemos para el desayuno, almuerzo, once y todo lo que necesitamos.

ENTREVISTA.

I.-IDENTIFICACIÓN FAMILIAR.

- a) Número de integrantes de la familia: 3 integrantes (Madre, y dos hijos)
- b) Número de sujetos entrevistados del grupo familiar: 2 integrantes.
- c) Parentesco de los miembros del grupo familiar con el integrante enfermo de Sida:
Esposa e hijos.

II.-DIMENSIONES EXPLORADAS.

Entrevistador:P.F ¿Cómo se enteró usted que su esposo estaba enfermo de Sida?

Cristina: Bueno... haber. empezó enfermo, fue a médico, luego empezaron hacerle exámenes, exámenes. Nunca él se había hecho tantos exámenes. Le mandan hacer una biopsia y después de esa biopsia le mandan hacer un VIH y ahí el examen le salió positivo y yo no sabía nada. Eso fue hace dos años. Fue en mayo del 98.

Entrevistador:P.F: ¿Cuándo se enteró Ud. del diagnóstico?

Cristina: Resulta que yo estaba sufriendo mucho cuando salió el examen. Bueno él me dijo que era leucemia, igual para mí fue impactante. ¿Cómo me enteré yo?. Fue un ocho de agosto, para el día del niño de ese año. Mi suegra en la noche me dice que por favor me cuide y yo le digo a mi suegra que la leucemia no es contagiosa y ella se pone a llorar. Y no sé me viene algo que hasta el día de hoy yo no lo puedo explicar. Y dijo es SIDA. Cuando él supo su reacción fue muy fuerte. Me echó de la casa, me costó mucho superar el miedo, porque unas tías de él que son enfermeras me decían que eso era contagioso, que me cuidara, él sudaba mucho, que por la respiración me podía contagiar. Entonces yo tuve muy poca información y la poca muy mala. Aparte que yo tenía mucho susto. Los niños eran muy apegados al papá y yo no dejaba que se les acercara mucho porque creía que los podía contagiar a los niños.

Entrevistador:P.F ¿Desde que él se enteró, él la protegía a usted?

Cristina: Yo no entendía lo que pasaba, él conmigo andaba en el día muy amoroso, muy amable y en la noche en la vida íntima de nosotros, él no quería nada, él me decía que estaba muy cansado, que tenía mucho trabajo, y que iba a comprar

preservativos. Y nunca más pasó nada entre nosotros. Desde que el se enteró que fue un 15 de mayo del 98, nunca más pasó nada.

Entrevistador: P.F ¿Y usted se hizo los exámenes?

Cristina: Yo me hice cinco exámenes. El primer examen yo le dije al doctor, que me los hicieran allá mismo en el consultorio. Yo le dije al doctor Pérez y él me dijo que sale cuando es negativo o cuando es positivo. El último yo me lo hice en abril de este año y me salió negativo y me dijeron que no me lo hiciera más.

1.-¿Qué les ocurrió como familia al enterarse que Jorge había contraído el virus del Sida?

Hijo: No me sentí mal cuando supe lo de mi papá, porque él era bueno con nosotros, no lo he echado de menos tampoco. Yo suponía lo que le pasaba porque veníamos a Vida Óptima.

Cristina: Yo misma no entiendo porque Marcelo no extraña ni muestra tristeza por su papá, será que es maduro, que entendió realmente. Yo he tratado de sacarle, escarbarle, he intentado hacerlo llorar para saber si lo extraña, pero me dice que no siente pena ni lo extraña..

Marcelo: Yo siento así porque alomejor él está bien donde está y me acostumbré.

Cristina: De su familia, no vi más allá el cariño, solo reproche de porque lo hizo, eso de engañarme y luego contagiarse, que de él era la culpa. La mamá, el papá, estuvieron con él lo que debían estar, no más allá tampoco. Yo eso tengo que reconocerlo que a mí me dio mucho susto de que me contagiara la enfermedad, pero si eso me hubiera ocurrido ahora como estoy informada, no le hubiese reprochado, yo estaba muy asustada y si él se contagió pensé que yo también podría tener el virus y los niños con quién se iban a quedar.

Entrevistador P.F: ¿Cómo vivió la familia lo de la enfermedad?

Cristina: Yo no vivía, solo pensaba y pensaba, tenía mucha rabia, yo le recriminaba porque tenía mucha rabia porque él me había engañado. Yo le decía tu eres un hombre inteligente, preparado, estudioso, trabajaba en una empresa allá en providencia, y yo le decía “yo que paso todo el día en estas cuatro paredes cuidando a los niños, haciendo las cosas, me he informado de que esa enfermedad existía y tú

que eres más inteligente, que tienes más preparación que yo, y te codeas con gente importante ¿Cómo no te cuidaste?”, sentí rabia, yo podía haber aceptado que tuviera a otra persona y no a mí, porque yo antes experimenté estar separada y sentí mucho dolor. Yo estuve separada casi un año (le pide a Marcelo que vaya a comprar un café), ahí yo supe su otra condición de vida, que era bisexual, yo fui sabiendo todo de su vida pero de a poco, pero no lo alcanzaba a asumir. Supe que habían abusado de él cuando niño y eso habría llevado a ser como era y durante los 11 años de matrimonio no me enteré, no me di cuenta que era bisexual, porque mi esposo cuidaba mucho eso, cuidaba mucho que el niño se sentara como hombre, se vistiera con colores de hombre, entonces yo no vi ninguna cosa rara. Durante ese año que estuvimos separados él me decía que no podía tener relaciones conmigo y yo pensaba que había otra mujer, pero nunca me imaginé que había otra persona del mismo sexo que el de mi marido.

Entrevistador P.F: ¿Cómo vivió esos momentos?

Cristina: Él no me quería contar, lo que más me afectó era saber que él era bisexual, yo lo miraba y lo veía tan hombre, tan buen mozo, eso me impactó, siempre estuve celosa de una mujer y era al revés.

Entrevistador:P.F ¿Cómo reaccionaron los demás miembros de la familia al enterarse de la enfermedad de Juan?.

(vuelve Marcelo a tomar parte de la entrevista)

Marcelo: Yo al principio pensaba que mi papá tenía cáncer, bueno eso era lo que me habían dicho, pero también pensaba que hay gente que tiene cáncer y que se mejora, yo nunca pensé que mi papá se iba a morir. Después cuando mi papá se murió mi mamá me contó que había muerto de Sida y me explicó un poco de que se trataba y también en el colegio me han hablado algo del tema, pero allí nadie sabe lo de mi papá.

Cristina: Después la familia de él supo, unos se alejaron la mayoría se alejó. Solamente la mamá y el padrastro estuvieron con él. En el fondo su familia me culpaba a mí, que por mi culpa él se había infectado, porque no le daba lo que él necesitaba había buscado por fuera y se había contagiado, me dolió mucho.

Entrevistador: P.F ¿Cómo vivió su esposo la notificación?

Cristina: El me contaba que cuando se lo dijeron a él, cuando salió del consultorio, se vino a la catedral y salió llorando, me dijo que alguien lo sacó, me dice que caminaba y caminaba y lo único que se daba cuenta es que chocaba con la gente. Lloraba en el ascensor, en las micros, en el radio taxi, en la empresa y yo nunca lo noté, quizás como se preparaba y llegaba a la casa como normal. Lo único que noté que el día sábado cuando íbamos a la feria y llegábamos y yo lo encontraba en la cama doblado llorando, porque él al principio me había comentado lo de una diabetes, pero yo le decía que esa enfermedad bien cuidada no es tanto, incluso él me decía "Cuando tu sepas lo que yo tengo me vas a odiar", yo voy y le digo, ni que tuvieras Sida y nunca sospeché.

Mi familia, mis padres y hermanos no saben nada, ellos saben de que murió de cáncer.

Entrevistador: P.F ¿ Porqué no les ha contado ?

Yo sé como es mi familia, son muy conservadores, muy escrupulosos .Además mi mamá es depresiva. A mi familia si les contara van ha estar siempre con eso, de que yo pueda tener el virus, yo actualmente estoy tranquila de que no tengo el virus, desde el año 1998 que estoy haciéndome exámenes y salen negativos.

2.-¿Cuál ha sido su forma de participación dentro de la Agrupación Vida Óptima?

Cristina: EL año que falleció mi esposo, yo llegué a participar por una voluntaria, yo la conocí en el hospital, ella me ayudó a hospitalizar a mi esposo que tenía un cuadro anémico, esofagitis y cuando muere él ella me empieza a llamar a mi casa a invitarme a Vida Óptima y yo vine ese periodo de invierno algunas veces, yo estaba muy mal emocionalmente y después me invitó para navidad y le dieron regalos a los niños, a mí me daba vergüenza de que había participado poco y recibía regalos, le hicieron un desayuno hermoso con payasos, los niños se fueron felices y ahí yo dije ¿por qué no participo en esto? , y me empecé a integrar, al principio no se formaba el comité de voluntariado y me comencé a conocer con los chiquillos y ahí me integré y fui

participando, no con el tiempo que yo quisiera porque tengo a los niños, yo quisiera dedicarle más tiempo , pero no puedo.

Entrevistador :P.F ¿En qué consiste el voluntariado?

Cristina: Vamos a visitar a pacientes al hospital, yo trabajo con una monjita, vamos de a dos parejas, de lunes a domingo, visitamos sobre todo a los que están solos, son abandonados por sus familias, no tienen recursos, no tienen ni un jabón. En el hospital tenemos un ropero y acá también estoy a cargo del ropero, buscamos ropa y se la damos a los chiquillos que más necesitan.

Entrevistador: P.F Y tú Marcelo ¿En qué actividades has participado?

Marcelo: Bueno yo y mi hermana acompañamos a mi mamá cuando viene a reuniones. Yo he asistido a algunos eventos que se hacen aquí, peñas, desfiles, tocatas. ¡ah!.. también hemos ido a paseos a la piscina y a la playa, a Cartagena. También hemos participado en desayunos y almuerzos a beneficencia.

3.-Me gustaría que nos cuenten ¿ qué los motivó a acercarse y participar en la Agrupación “Vida Óptima?”

Cristina: Yo vine y me acerqué a la Agrupación porque me sentía muy sola, triste , no tenía con quién conversar sobre lo que me estaba pasando, la invitación de la monjita me sirvió para decidirme y conocer otras personas que estaban pasando por lo mismo que yo, de saber que existen madres, padres, hijos, hermanos, parejas que sufren, que no soy la única. Además yo me sentía muy mal anímicamente y sentía que necesitaba ayuda, pues tenía que ayudar también a mis hijos , tenía que ser padre y madre a la vez. Y una vez que comencé a participar descubrí que podía hacer algo por los demás y también por mí y mi familia. Pero mis padres y la familia de mi esposo no saben que yo vengo para acá, creo que no me entenderían, además es mi vida y ellos no tienen por qué enterarse.

Marcelo: Yo vengo porque mi mamá viene, yo vengo para acompañarla a ella, también es interesante aprender de la enfermedad para que no me pase lo de mi papá, aquí se preocupan igual de orientar a los jóvenes, para que no hagan cosas de las cuales se arrepientan después. Pero mi mamá es la que viene más, yo solo vengo de

invitado, igual lo paso bien en los paseos y fiestas que haces avecen, pero mi mamá es mas metida.

4.-Qué ha significado para ustedes como familia el participar en “Vida Óptima”.

Cristina: Para mí ha significado mucho, me han acogido desde el primer momento, yo al principio lloraba tanto, tenía tanto miedo, el hecho de haber aquí personas que hablan mi mismo idioma, he llegado a veces bien bajoneada, ellos me escuchan, los escucho yo a ellos, se podría decir que yo estaba deprimida, no tenía ganas de vivir, aquí yo aprendí a querer la vida, aprendí muchas cosas del Sida, aprender a cuidarme. El hecho de ver a los demás da ánimo.

El hecho de venir acá y que te apoyen y digan que lo que le pasó a él le podría pasar a otros, a cualquiera de nosotros si no tomamos las precauciones necesarias. El hecho de venir acá y conversar hace mucho bien, bueno a mí me ha servido.

Marcelo: Yo veo a mi mamá más tranquila, a ella le gusta venir y participar y yo cuando no tengo que ir al colegio la acompaño, es que no me gusta que ande sola. Ahora ella no está tan triste como antes, ella no tenía amigos, se pasaba encerrada en la casa, atendiéndonos y haciendo las cosas, porque mis abuelos, mis tías y tíos no saben lo de mi papá.

5.-Nos gustaría conocer, si el participar en “Vida Óptima vista como una Red Social, ¿les ha servido para enfrentar la crisis emocional que genera una enfermedad como el Sida?”.

Cristina: Como les dije antes, yo me sentía muy sola, me sentí engañada, que no valía nada, pasaba llorando, no entendía lo que me pasaba, de pronto me vi sola con mis hijos y tenía que luchar por ellos. Lo más difícil era que yo no le podía contar a nadie lo que me pasaba, no me podía desahogar con nadie, ya que si les contaba me iban a rechazar a mí y a mis hijos que no tienen culpa de nada.

Entrevistador: P.F ¿Qué valora más de lo que le ha entregado Vida Óptima, para enfrentar sus emociones?.

Cristina: EL apoyo que me han dado, la compañía, la forma en que me recibieron, tan cariñosamente, aquí es como una gran familia. Yo reconozco que ahora estoy más tranquila, me siento útil, ahora yo puedo hacer algo por los demás, visitar a los que

están más enfermos y conversar con las personas que vienen por primera vez, que llegan tan abatidos igual como llegué yo la primera vez. Siento que esta labor que realizo me hace bien, me hace crecer y ayuda a mi tranquilidad espiritual. Me gustaría poder ayudar más , dedicar más tiempo a la Agrupación pero no puedo, me falta tiempo.

Marcelo: Yo nunca he estado muy triste por la muerte de mi papá, yo lo quería mucho pero creo que lo he asumido bien , quizás porque sé que donde está se encuentra bien, lo que siento es mucho cariño de parte de todas las personas que vienen aquí, todos te dan su amistad, cuando vengo con mi mamá nos tratan super, pero a la que más han ayudado ha sido a ella, antes de venir para acá ella era muy triste, aveces pasaba siempre como enojada, no se arreglaba y pasaba mucho acostada con dolor de cabeza, ahora yo la veo distinta , está mas alegre, conversamos más , estamos mas unidos, le gusta mucho el trabajo que hace aquí, ya todos la conocen y se acercan a ella para conversar , la abrazan y le demuestran cariño. Y a mí me da mucha alegría ver a mi mamá así.

ENTREVISTA.

I.- IDENTIFICACIÓN FAMILIAR.

- a) Número de integrantes de la familia: 3
- b) Número de sujetos entrevistados del grupo familiar: 2
- c) Parentesco de los miembros del grupo familiar con el integrante enfermo de Sida:
hermanos

II.- DIMENSIONES EXPLORADAS.

1. - ¿Qué les ocurrió como familia al enterarse que uno de sus integrantes había contraído el virus del Sida?

Néstor: Bueno como siempre lo he dicho cuando he dado testimonio de cuando supieron de que yo adquirí el virus del VIH/SIDA. Es como una falta de información, no es una discriminación ya que toda la gente lo toma del punto de vista de la discriminación, ya uno lo ve igual en el sentido de discriminación, de que yo me levantaba de la mesa y le echaban cloro, entraba al baño y mi mamá bañaba todo el baño con cloro, pero de ese punto de vista no es discriminación, ya que era falta de información o de educar a la familia, porque el momento de que yo empecé a explicarle acerca del modo de contagio, les dije que ellos no podían contraer así el virus, así que ha ido cambiando la situación, llegó un momento en que mi mamá conoce todo como es, conoce todo y ya no es lo mismo de hace cuatro años atrás.

Chomy: Es que igual yo le encuentro razón al Nestor, pero es igual, porque una cuestión así de sorpresa, de creer alguien una cosa, por ejemplo decir esto es un modelo y que después de la noche a la mañana, como no es que se te cae o que se te desarme, sino que no era lo que uno pensaba, como eso decir... haber, no, no lo de Nestor cuando el me dijo, no, no es que allá dijo es que acá, no, no, es que yo soy como super fría para pensar y calcular y todo el atado, sino del hecho de que él, él tenga Sida ya es por ejemplo, un miedo, es un miedo constante de decir, bueno yo sé que todos un día nos vamos a morir, quizás hasta yo me muera primero, pero él es

como decir, como que está viviente de cualquier cosa le puede pasar algo entonces es como una preocupación, así que hay que tomar las cosas más a pecho, o decir a ver como me explico, como preocuparse más o dedicarse más a la persona, eso me pasa.

Néstor: Es como un amigo que me dijo, todos saben que tenemos Sida si que tenemos que partir, que tenemos que viajar, con la única diferencia que ustedes ya compraron el pasaje, pero no le han puesto la fecha...

Chomy: Claro entonces como que eso, ya de poco se ha ido asumiendo, como por ejemplo lo decía el Nestor al principio, mi amá como que la choquéo bastante y como que le molestaba ya la idea de cómo se llama de que el Nestor, haya hecho lo, o tenga eso, por ejemplo que tenga el Sida, o como por ejemplo primero, cuando a mi me contaron, me contó mi papá, entonces primero diciendo, siempre tapando de que el Nestor era homosexual y todas esas cosas y como diciendo que como lo operaron a él y le sacaron unos ganglios, entonces que ahí en la operación los médicos con la inyección y todas esas cuestiones, entonces como que tapando y diciendo que él, era hombre. Yo creo más que nada eso, es lo que quizás no le importaba tanto la enfermedad porque él, bueno igual le importa, pero me refiero que él tenga otra relación, entonces eso yo creo que es lo que más le molesta, porque al menos a mi padre eso es lo que yo siento. Yo creo que a mi padre no le importa que, yo creo que le importa más que sea homosexual o que tenga Sida, porque por ejemplo, a él le revienta una persona que sea así y justo al hijo le toca po', me entiendes, entonces como que eso ha abarcado más que haya rechazo. Bueno es mi punto de vista en ese sentido.

Néstor: Es que en el aspecto que es mi familia mi mamá y mi papá son como bien criados a la antigua, en cuanto a las raíces de mi papá, de que su mamá, sus abuelos y todos sean árabes, ya que siempre recalcando que no porque tus abuelos y todos son de Siria y cuando era chico le decían y tu vez como un ejemplo no hay maricones, ya, entonces ellos supieron, cuando ellos supieron como era, como yo contagié el virus, en el sentido de que a mí me hicieron la biopsia, me sacaron todos los ganglios pensando que yo tenía un cáncer linfático, pero el médico le dijo a mi mamá, fue doblemente chocante, ya que hasta los 25 años para mi mamá siempre me

acompañaba al médico, al dentista, que a todo y ese mismo día tuve que contarle a mi papá, y ahí se enteró lo que era mi condición de homosexual, se podría decir, de mi opción de vida al hecho de que yo estaba viviendo con el virus. Entonces eso fue lo que le dolió y le impactó, aunque él se sienta bien y diga bueno no importa hay que seguir adelante igual no más, claro que uno igual lo nota, la pena en la enfermedad el siempre me acompañó al médico, fue me compró los remedios, o si necesitaba algo, se preocupaba de que anduviera bien abrigado, de mis exámenes y todo, pero mi mamá no, ya que cuando se enteró, se encerró. Entonces a las finales lo que pasó fue que al encerrarse ellos no vieron más allá, mi mamá se cegó y pensó que la enfermedad era como el tifus y la hepatitis, mi papá en el hecho de que si, si, si... pero igual no lo acepta.

Entrevistador: P.F ¿Qué sintieron ustedes? ¿Qué emociones?

Chomy: Por ejemplo, yo no te niego que cuando me dijeron, cuando me dijo mi papá, yo ese día en la noche lloré, porque uno dice SIDA muerte al tiro, y ni siquiera le dala oportunidad de decir va a vivir, 10 años, 20 años, no va a vivir toda la vida, o no va a vivir menos, entonces eso uno se da cuenta con el tiempo, que no es así, y si uno se cuida y está bien, como cualquier otra persona puede vivir perfectamente, pero eso es el. Bueno lo que yo viví es el miedo de perder algo así como se llama, importante para mi vida, porque por ejemplo con el Nestor somos super unidos, y siempre lo hemos sido así, que eso de decir pucha el día de mañana ya no lo voy a tener. Como que uno sabe que no lo va a tener, pero ya como decía el Nestor que uno tenía la vida así, como el límite, entonces eso duele.

Lloré porque sentía rabia, rabia, rabia sí es verdad sentía rabia de no por ejemplo de la como te digo, no de una falta de comunicación, sino de una forma de ser tan irresponsable, ya que después a mí me contaron como lo había hecho y todo eso, y me vuelvo a decir como fue tan irresponsable, si igual sabía de todo eso, entonces esa es la rabia.

Entrevistador: P.F ¿Quién le contó?

Chomy: A mí papá.

Entrevistador: P,F Entonces usted se enteró por el papá

Chomy: Si claro yo igual, no le dije al Néstor y después él me dijo, no mi papá, mi papá. Claro lo que pasa es que nosotros con el Néstor, somos super unidos entonces yo he estado como un año fuera de la casa, entonces cuando volví nosotros por ejemplo, con el Néstor nos saludamos con un beso en la boca, cosas así, entonces ya a mi papá ver eso, lo del beso, yo al Néstor no le puedo dar un beso en la boca, porque él tiene el VIH, entonces, es una cuestión así como bien discriminatoria, entonces por eso me dijo que yo no le diera nunca más beso, porque el estaba enfermo de SIDA, entonces yo creo que por eso el me contó, no sé si fue por eso, a veces yo pienso que pudo haber sido por maldad o rabia de mi papá, de que el Néstor haya hecho eso, así que creo que de rabia me empezó a contar y por ejemplo, hay muchas personas que saben no por el Néstor, sino por mi papá, yo tengo otro hermano hombre, el Pancho y también sabe, claro ahora con el tiempo se fue sabiendo. El Pancho es como bien así y nadie quería contar hasta que después le contaron, pero el Pancho asumió como bien, como que no le importó mucho, así como bien relajado.

Entrevistador:P.F ¿Cómo vivió usted este proceso?

Chomy: Por ejemplo sentí pena, me sentí mal, tenía rabia, rabia con él, de lo que le pasó, pero ya después con el tiempo típico que uno, antes nunca leí un libro, de la forma de cómo de pega el VIH o cualquier cosa, nada uno siempre pensaba como a mí nunca me va a pasar, entonces después que a mí me dijeron ya empecé a informarme más, a interesarme más, ya sabe que uno por tomarle la mano no se contagia, pero igual hay muchas personas que piensan que por tomarle la mano se va a contagiar, con el tiempo aprende más y empieza a asumir lo que está pasando, y ya no es tan grave como uno lo veía al principio, entonces ya se toma más relajado.

Entrevistador:P.F ¿Y contigo Néstor que ocurrió?

Néstor: Bueno conmigo fue bien doloroso, bien doloroso, ya que mira, de todos los cursos que he hecho, porque yo hago consejería para padres, tengo a cargo la enfermería en Vida Optima, a parte de eso soy director de la Agrupación, estoy a cargo de cada notificación de cada chico y chica y puedo decir que cada persona lo siente de forma diferente, entonces cuando a nosotros nos enseñaron, uno tiene que pasar los procesos, como el duelo, la pérdida, la muerte de uno mismo y cuando a mi

notificaron, si lo ponemos del punto de vista, si lo tomo hacia atrás de saber yo que tenía VIH, yo pensaba que si lo adquiría, pero yo decía yo no. Claro que si lo adquiría yo elegiría la estación del metro pa' tirarme, esa era mi punto de vista y eso decía. Yo prefiero matarme ante de asumir que tengo eso, cuando lo supe fue una cosa totalmente diferente porque, porque lo supe junto con mi mamá y al saberlo allá fue una cosa como no, yo tengo ahora que luchar, ahora yo me salté los procesos o me los comí o los viví pa' callado los procesos de duelo, pérdida, muerte de mi como persona, no me pude desahogar o de estar, tenía que estar solo, de poder llorar por lo que me pasó a mi, lo hacía yo solo, sin tener a nadie. Pero estando mi familia al lado era mi problema, yo solo asumí que lo que tengo, que lo adquirí y es mío claro que voy hacer participe a mi familia si ellos quieren. Yo iba a controles de médico y cosas así y yo decía cuando me preguntaban como estaba, que estaba bien, aunque me saliera un examen mal, yo decía, no si yo estoy bien, siempre decía estoy bien, estoy bien.

Entrevistador: P.F ¿Qué sentías en esos momentos?

Néstor: Yo sentía hacia mí, rabia, impotencia, pena, dolor, me sentía en mi familia como basura. El dolor era bastante, porque del hecho de pensar de que uno antes se acostaba y dormía tranquilo, pero yo sentía después que yo me acostaba y la muerte se acostaba conmigo, eso era lo que yo pensaba todas las noches, cuando me voy a morir, cuando me toca a mí, de repente que conoces un amigo en la agrupación vida óptima y se muere primero él y uno piensa ¿por qué se murió él primero que yo? ¿Qué tenía él, que pasó con la familia?, ¿Por qué no se cuidaba?. Siempre uno está pensando constantemente en la familia y uno vive el dolor, así uno vive en las puertas de la muerte, se podría decir. No como persona sino que es la misma enfermedad.

Entrevistador:P.F ¿Qué cosas le ocurrieron a tu familia en este proceso?

Néstor : Me metí más de lleno, yo estoy notificado, voy a cumplir 5 años en agosto, hace dos años que me metí más de lleno a la agrupación, trabajando fuerte, entró aquí a las 2 de la tarde y llego a mi casa a las doce de la noche. Todo esto me sirvió hartito, yo antes era más trabajólico trabajé en un mall y luego en la Polar, trabajaba de nueve a nueve sin saber como amanecía. Con eso de quedar sin trabajo porque yo renuncié

porque estaba con estrés así me di cuenta que uno sale y hay jardín en la casa, que uno sale y los arboles florecen. Eso antes uno no se daba cuenta, ya que dejaba las cosas pasar, así uno se da cuenta de cosas pequeñas y la persona cambia. Yo era bien mezquino antes, envidioso y todo y creo que he cambiado algo, algo creo.

Entrevistador: P.F ¿Qué lugar ocupas en la familia como hermano?

Néstor: El mayor, somos tres, yo tengo 30, Francisco 26 y mi hermana 25

Entrevistador: ¿Cómo creen ustedes que vivió cada uno la situación?

Néstor: Es que en ese punto de vista, viéndolo bien objetivamente como yo lo viví, cada uno lo vivió por separado, porque este tema no se tocaba en la casa, a tal punto de que una vez se me ocurrió poner la película Filadelfia, de este tipo que muere de Sida y fue una cuestión así. Mi mamá la vio y cambió la tele, después la vimos todos pa' callao, todos escondidos raja llorando. A las finales el tema en mi casa no se toca y si se toca, si yo llego a conversarlo tengo que hacerlo pa' callao, con mi hermana, a mi mamá no le gusta que yo le cuente cosas de lo que es la enfermedad o de la agrupación cosas así.

Chomy: Por ejemplo, para venir para acá, yo vine para callao, nadie sabe que yo estoy aquí.

Néstor: O si viene mi hermano también, porque a mi papá no le gusta, viene para acá y todo y me deja participar, para inauguraciones él viene y todo, pero no, no, es como tan chocante la forma como se enteró, de mi punto de vista, que si hubiera sido, que si no hubiera tocado esto a la familia y hubiera ayudado a lo mejor, hubiera venido toda la familia, porque mis papás son como bien humanos, una vez estuvo yendo como tres años al hogar San Ricardo, de los niñitos deficientes mentales de Batuco, una vez pasaron y habían unos niños al lado de la virgen, mi papá los vio y empezamos a ir, a la final es como bien humano en el sentido de que ellos lo ven así, a parte de eso que son muy apegados a la Iglesia, son bien católicos, super creyentes en la Virgen, entonces cuando hablamos del tema en la pieza yo con mi papá y mi mamá a voz callada o si yo hablo con mi hermana en la pieza o si hablo a mi mamá no le gusta mucho que hable, pero eso es un poco ignorancia, ya, porque el tema para que no le pase a otras personas o para que no le pase a alguien de mi familia hay que hablarlo y

no callarlo, entonces lo que hago yo es dejar el paso libre y hablar el tema y decir mire esto es así, esto es asá, hasta tal punto que hace como 6 meses más o menos mi mamá se interesó en leer un libro que relata sobre el VIH y Sida y el libro se llama “Que es más grande que el amor”, que está escrito en 5 historias, diferentes partes, entonces cada historia relata como se originó el Sida. Entonces mi mamá lo esta leyendo, yo ahora lo encuentro importante ya que son 500 hojas y lleva 100 hojas y hace 6 meses yo no lo he leído y cuando me sienta bien y quiera leerlo lo haré.

Chomy: Por ejemplo mi mamá es super Católica, pero yo encuentro a veces si uno es católico tiene que aceptar y asumir muchas cosas, al menos Dios aceptó y Jesucristo murió por nosotros. Ahora recién yo sé que mi mamá está asumiendo lo del Néstor, pero de todas maneras como decía el Néstor en la casa no se puede hablar, yo soy la que pasa más tiempo con mi mamá y por eso lo digo, por ejemplo, hace poco murió una tía de nosotros y un amigo de mis padres, hicieron una misa de oración y la fueron hacer al hogar Santa Clara y a mi mamá le choqueo eso, ya que quería que fuera hecha donde el padre Hurtado.

Para mi mamá todavía es un daño que le recuerden la muerte, ya que para mi mamá lo mejor es esconderlo y así esconder al Néstor, que no lo diga, lo mejor según ella es que no se hable mucho el tema del Sida.

Néstor: por ejemplo esto no viene al caso pero es como lo mismo, nosotros con mi hermana somos bien unidos en la casa cuando mi hermana quedó embarazada el primero en saberlo fui yo.

Chomy: Yo quede embarazada como madre soltera, después me casé pero yo no podía llamar a mi primo ya que podían darse cuenta.

Néstor: O no podía salir de la casa, mi mamá piensa que yo salgo de la casa y salgo con el cartel Sida.

Entrevistador:P.Fg Tu mamá Néstor sabe de tu vida sexual?

Néstor: Sí, del hecho que yo le conté, cuando le dijeron a ella que yo tenía el VIH, yo le dije como me lo contagie, de ese punto de vista yo pensé que yo ya no iba a callar más ya que me voy a cagar más psicológicamente, porque la enfermedad en vez de atacar más el organismo ataca psicológicamente, así dije no me voy hacer más drama,

le dije yo voy a la disco, al fausto, y si le gustaba bien o si no más. Esto yo se lo dije después del diagnóstico tenía 25 años.

Entrevistador: P.F: Y cómo eras antes de los 25 años?

Néstor: Yo tenía otra forma de ser, estaba a punto de casarme. Antes de los 25 años tenía vida heterosexual, yo antes de los 25 años salí de cuarto medio y me fui a un seminario para ser sacerdote, estuve 7 meses encerrado en claustro, visitábamos la clínica del Padre Valdi Santis, así que ya estaba relacionado con el SIDA . Nosotros estábamos tratando de colocar una casa para enfermos de SIDA, de ahí yo me retiré y me puse a estudiar administración de empresa con mención en computación, ahí conocí a una niña y optamos por casarnos, ella conoció a otro chiquillo y le gustó y terminó conmigo, luego quiso volver, pero yo le dije que no, ya que igual queda una inclinación, así yo vi los puntos de vista de estar casado y dije que no. Dije no quiero una doble vida y de ahí empecé a conocer todo el mundo gay y conocí una persona, conocí a mi primera pareja, no sé si estará vivo, era médico, estaba sano y cuando supo que yo me empecé a enfermar, supo lo que tenía y el se cambió de casa y de trabajo, yo asumo que él sabía lo que tenía y nunca me dijo, entonces es como de repente el premiado, hay un chiste que dice, hay mil doscientas personas en un estadio y justo la paloma me tenía que venir a cagar a mí. Pero yo he vivido mucho tiempo con nadie, con uno mismo y con ganas de pegarle y hacerle cualquier cosa a la persona que me infectó, a las finales no porque la culpa fue mía, tanto fue de él y mía porque no me cuidé, tal vez si me hubiera cuidado no me habría pasado.

Entrevistador: Chomy, Néstor; cómo viven actualmente ustedes en relación a la pregunta que era ¿Qué les ocurrió como familia al enterarse de que uno de sus integrantes habían contraído el virus del SIDA?

Chomy: Es que ya lo dijo el Néstor, como que de a poco se están aceptando las cosas, como que ya claro que en mi familia es como igual una cosa escondida, el hecho que yo participe en vida optima y que nadie sepa que yo estoy acá. Igual mi hermano el Pancho dice voy a y se va a Vida Óptima. Siempre todo escondido para que no se sepa, ya que mi papá es medio idiota, se enoja, claro que dice que ya lo ha asumido, pero no es así y saca cosas en cara, como que siempre esta idiota, enojado.

Néstor: Para él hubiera sido feliz si yo me hubiera casado y tenido unos diez hijos. Bueno yo no pero mi señora, esa es la mentalidad de él.

Chomy: Claro la mentalidad de ellos es que hombre tiene que ser hombre, mujer tiene que ser mujer y la mujer tiene que llegar virgen al matrimonio. Así cada cual tiene que ser así. Y llega un punto que se está asumiendo más lo de Néstor, por ejemplo además el Pancho lleva a su polola, cosa que hace tiempo no se permitía en la casa.

Néstor: Están ahora un poco más liberal, en le sentido que cuando mi hermana se casó, pucha querían que mi cuñado no supiera lo del SIDA, y también mi condición, trataron que no se supiera, pero mi cuñado estaba más enterado que yo. Ya que también del punto de vista es como una novedad, como una cosa en el hecho cuando supo mi hermana, porque le contó mi papá, luego yo le conté justo para mi cumpleaños, conversamos y de ahí fue una cosa así, como, como, que yo decía a quien contarle, sabiendo que no iba a ser daño ni a él ni a mí. Entonces era como obvio si ella se casaba y estaba de novia contarle a su marido, entonces mi papá no asumía, no que como se iba a saber, entonces él igual sabía, mi cuñado vino igual a vida óptima, cuando le hicieron las clases de catequesis a mi sobrino para bautizarlo y para él es novedad, empezó a preguntar y yo le explique igual, luego hablamos con mi cuñada y cuando supo hay que chori, es como novedad, ellos lo ven como novedad, si te pueden enjaular y ponerte en le circo así, ese punto de vista lo veo yo.

Chomy: Es otra mentalidad, ven el tema de la homosexualidad y del SIDA . Tu ya a los jóvenes de ahora no es tanto como antes, porque por ejemplo mi marido ya, la polola de mi hermano estamos como bien, y sabemos asumir algunas cosas bien, pero no como nuestros padres que no pueden asumir algo porque están en otro tiempo, donde a ellos no les pasaba nada de esto y de que todo era así como en una línea y deben seguir por una línea. En el tiempo de nosotros la vida tiene varias ramas, pa' todos lados y sabemos que es así, entonces uno tiene que asumir y decir pucha a ya claro, porque ya es algo.

Néstor: Es como en el tiempo de mi mamá, que si se hablaba de sexo es un tabú, yo creo que hasta los 18 años mi mamá todavía creía que las guaguitas las traía la cigüeña, no es así como la mentalidad de ahora.

Chomy: Entonces uno lo toma así, igual al principio lo tomé con rabia, pero ya después uno lo va asumiendo, nosotros no hemos tenido una reunión de familia así.

Néstor: Nunca se ha hecho una reunión para decirle y contarle a toda la familia y decirle yo soy portador del virus del SIDA. Si uno lo ve de un punto de vista todas las personas son asintomáticas, todas las personas viven con el virus del SIDA, perdón con el virus del VIH positivo y con hecho de desarrollar una enfermedad oportunista y falte un mes para morir, ahí se desarrolla lo que es SIDA. Esa es la etapa SIDA. La etapa terminal porque todos son portadores, estén como estén supuestamente se divide en etapas, etapa 1, etapa 2, etapa 3, etapa 4, etapa 5 es SIDA en este momento si vemos de la etapa 1,2,3,4 a mí hace 5 años me notificaron la etapa 4 ¿Por qué me notificaron la etapa 4? Del hecho que se me inflamaron todos los ganglios y me tuvieron que operar, ya estaba desarrollando toda la enfermedad y la doctora no se explica como voltié ese síntoma para atrás.

Néstor: Yo lo voltié hacia atrás en el sentido de que de la etapa 4 automáticamente saltarme a la etapa 1.

Chomy: Lo que pasa es que yo quedé embarazada, entonces él tenía esa etapa, y por ejemplo yo tenía demasiada leche, él se tomaba mi leche, entonces le hicieron examen es de 4, entonces tenía poco, y después que empezó a tomar la leche, aparte que subió el Néstor era la mitad de lo que está ahora.

Néstor: Si pesaba 118 kilos, cuando me notificar todo, yo adelgacé hasta 65 kilos, y después empecé con el tratamiento, porque mi sobrino no se tomaba toda la leche y se sacaba como medio litro de leche diario, mi hermana me decía tómatelo, y me lo empecé a tomar y subí de peso hasta 118 kilos.

Chomy: Y hasta el día de hoy se ha mantenido.

2.- ¿Cuál ha sido su forma de participación dentro de la agrupación Vida Óptima?

Chomy: El Néstor me invita a las reuniones y vamos y si me invita a la piscina vamos, pero de estar como él todo el día metía, pero si hay algún evento y Néstor quiere que venga, yo vengo, de cosas así por ejemplo en la navidad o cualquier cosa yo vengo, la primera vez que yo vine para acá, yo sabía de esto, porque Néstor me contaba y todo, pero vine de copuchenta, ya sabía que era yo la que quería venir, porque no me dejaban venir, justo yo bajé ahí en Mapocho, me voy a ver a Néstor, y vine pa' acá y Néstor se asombró de que yo estaba acá, pero vine, y ahí empecé a ser invitada y venir a todas las pará. Aparte que al Nicolás que la hermana le encantó, entonces todo para el niño, pero venía con él y no es problema para el niño.

Entrevistador: P.F.¿Y tu Néstor cuál ha sido tu participación?

Néstor: Bueno aparte de hacer consejería, de ser Director, estoy a cargo de lo que es enfermería, así que el estar metido acá en Vida Óptima, permite preocuparme de la gente y todo, uno tiene que ser la parte seria de acá, de mi punto de vista yo paso acá en vida óptima un 100%, porque a las finales no lo veo de un punto de vista que es para mí, sino que yo lo veo que es un punto de vista para los demás y ¿En qué forma?, en que los demás no pasen, no pasen lo que pasé yo, de la forma como me lo notificaron, de las cosas que uno pasa, entonces estos tipos piensan que uno tiene SIDA y que no lo quieren los papás, pero a las finales tómalo del punto de vista de que tu mamá si te desinfecta el baño con cloro es porque a las finales no quiere que tu te agarres un hongo, de ese punto de vista como psicológicamente o si lava los platos ¡pucha!, es para que no me vaya a llevar algo o bacterias a la boca, o de repente veía esos calzoncillos negros que después estaban grises, bueno es porque...

Chomy: Pero esas cosas han cambiado ahora ya nada desinfectado con cloro, de todas maneras lava loza y cosas así.

Néstor: Es que yo me lavo la ropa ahora.

Chomy: Antes el Néstor entraba al baño y mi mamá entraba detrás a desinfectar con cloro, con guantes y con cosas.

Néstor: Yo antes pensaba así como, que no era rechazo era como miedo, era miedo yo los entiendo, ya que era como todo ser humano que tiene miedo a lo desconocido, así en la casa viéndolo de un punto de vista han sido muchas peleas, en el sentido que a veces me llamaban amigas a la casa cuando yo estaba notificado, para que nos juntáramos, un día venía yo llegando a la casa y estaba mi mamá con mi hermana peleando, por qué mi mamá no me iba a dar el recado, y eso que lo recibió mi hermana, cuando llamó Julio a mi mamá le dijo que no sabía que tu hermano va a vivir sólo 4 años, entonces eso le quedo marcado lo que dijo el médico y yo llevo cinco años y el médico me dijo cuatro y me quedan además no sé cuantos años más, si yo me fuera echando a morir, ese tiempo no estaría como estoy ahora, si yo hubiera tomado muy a pecho todo lo que pasó, no estaría sentado aquí.

Chomy: Por ejemplo hay muchos chiquillos que se echan a morir, porque tampoco han tenido una persona al lado, por ejemplo el Néstor ha estado conmigo y nació el Nicolás y ya tiene alguien por quien vivir o por quien hacer, hay chiquillos que están solos, sin nadie y por eso también se echan a morir, porque están solos.

Entrevistador: P.F ¿Cómo llegan ustedes a Vida Óptima?

Néstor: ¿Cómo llegamos a Vida Óptima?

Chomy: Yo llegué como te decía de puro copuchenta que soy, pero llegué así y dije a ya voy a pasar y pasé y así vine pa' siempre, pero el Néstor no sé como llegó.

Néstor: No yo mira, acá se controlaba todas las enfermedades venéreas de los consultorios, entonces yo cuando a mí me lo notificaron, que fue cuando me hicieron la biopsia en el Joaquín Aguirre, con un médico particular y todo, claro que mi papá estuvo reacio a saber la verdad, porque él se contactó con un muy buen amigo que él tiene, y una muy buena amiga, un matrimonio que son tíos de cariño, mi tía Alborada con mi tío Hermes, entonces mi tía Alborada le dijo, si yo tengo unos chicos que ellos también viven con el virus y son pareja y se atienden en tal y cual parte. Entonces mi papá se levantaba a las seis de la mañana, ya que antes daban 10 números no más, en la mañana sacaba número y me llevaba a la casa y me decía que me viniera que me iban hacer los exámenes y todas esas cosas, así yo iba al hospital y yo conocí a Jorge

y él me empezó a invitar a Vida Óptima y se reunieron en una salita acá atrás, mientras que todavía estaba el ETS, adelante y así fue como llegué a vida óptima.

Entrevistador: P.F ¿En qué has participado o como participan ustedes acá?

Chomy: Yo en todo lo que el Néstor me invita que van para la navidad, a la piscina, en fiestas, catequesis o en charlas. Las actividades acá son buena onda, simpáticas, es como una por ejemplo quiero contar, que yo estaba una vez en una actividad y vino una niña que le habían dicho hace poco que tenía SIDA y entonces, la niña estaba sentada al lado mío y tenía una cara así como trágica yo la miraba y me decía pucha que lata y la niña después va y conversa con la hermana, la hermana le decía mira el próximo miércoles tenemos una fiesta y porque no vienes y le dice si voy a venir, pero de esos típicos si voy a venir y no aparecen más, entonces viene uno de los chiquillos y le dice oye amiga, y empieza a conversar, pero como no voy a venir a la fiesta yo, si una integración así como de tal a tal, así como que yo te conozco de toda la vida y tu también, yo tuve que entrar nuevamente a la charla y la niña estaba tomando té con todos los chiquillos, estaba conversando y ya no tenía esa cara de trágica, tenía una cara alegre, y eso es lo que es aquí Vida Óptima, una familia donde todos se conocen, todos son amigos y todos comparten, todos los chiquillos dan gracias por haber vivido un día más, entonces ese día que dieron las gracias lo aprovecharon, y eso lo transmiten cuando uno viene para acá, hay felicidad, que todos se ríen y que son alegres, cuando uno ve alguien alegre, que comparte, de solo ver eso uno es feliz. Así a uno le transmiten felicidad y así uno lo pasa bien en las fiestas hay unión, nadie es pesado, yo lo paso en vida óptima muy bien.

Néstor: Yo hace dos años y medio que participo todo el tiempo en lo que pueda, en la directiva y en el desarrollo de las actividades de la agrupación, siempre estoy a toda hora y hay que hacer consejería donde uno transmite lo vivido de uno, ya que es una consejería de par, uno puede decir, tu te sientes así y yo te entiendo porque yo igual me sentí así.

3.- Me gustaría que me cuenten ¿Qué los motivó a acercarse y participar en la Agrupación Vida Óptima?

Chomy: Porque me siento bien, estando aquí en vida optima, me ayudan los chiquillos, son simpáticos y me motiva porque si en un principio fue por acompañar al Néstor, porque nadie viene y yo decía como lo voy a dejar solo, pero después ya yo vengo por mí, porque lo paso bien y porque me gusta, además me permite aprender también de la vida, de lo importante que es vivir y ser feliz, me gustan los chiquillos y la alegría que ellos dan, a veces uno nunca piensa que ellos van a dar tanta alegría o tanto animo.

Néstor: Así viendo el sufrimiento que uno tiene del echo de saber que uno tiene el pasaje comprado, pero no tiene la fecha, por eso que ser alegre y no echarme a morir, yo empecé a participar ya que conocí a una persona en una fiesta, yo venía de vez en cuando, bailaba como vedeto en un pub, y hace como tres años atrás tenían que venir vedetos y nunca llegaron, entonces la secretaria una amiga me dijo que si yo podía bailar le dije que no, ya que hace tiempo que no bailo como vedeto y ella me dijo no baila, baila, baila y así baile y conocí a un chico, con el que empezamos a salir y todo y así han pasado varios años y como el trabaja acá y es de la directiva y a las finales como que él me absorbió venir acá y a trabajar. Yo participo en todas las actividades.

Chomy: Yo también en todas las que me invite, claro que a veces tengo problemas con mi papá para salir, pero yo le digo a mi pareja, sabís que voy a salir o le digo este fin de semana me voy al... y el no tiene problemas, nunca me a hecho atado, incluso el Nicolás me ha acompañado a fiestas en la noche en Vida Óptima, mis papás a veces siento que son como el rechazo y tengo que hacer todo a escondidas.

Néstor: Toma en cuenta que el SIDA es la lepra del siglo XX

Chomy: Yo tengo que decir que lo que me motivó a participar en Vida Óptima, fue mi hermano yo por mi hermano estoy aquí, porque él yo sé que es feliz aquí, y yo como que veo la felicidad en él y entonces como para que no se sienta sólo, yo dije voy a estar con él y me voy a interesar en participar aquí. Yo acá me siento muy bien, al principio claro que llegué con timidez, diciendo pucha, qué onda, pero ahora ya no, me siento bien y no hay ningún rechazo aquí. Yo voy a Vida Óptima y me siento cómoda.

Néstor: Todos los chiquillos de Vida Óptima ya la conocen y saben que es mi hermana.

Chomy: Hasta el momento no me han dicho nada.

Néstor: A mi lo que me motivó a participar más activamente en la agrupación, sinceramente fue mi pareja, si el está aquí porque no puedo estar yo aquí también y de a poquito me empecé a meter a meter en la agrupación, fue por una cosa más de él.

Total a mi pareja la vendría a buscar y yo no vendría, ya que mi pareja trabaja y llega a las 7:30 u (acá, en cambio yo estoy de las cuatro de la tarde).

Chomy: Uno quiere a la agrupación por la gente que hay acá, por la familia que uno se hace en la agrupación, por eso uno quiere esto, la gente de la agrupación es muy buena.

Néstor: Y uno echa por la causa también, porque si uno no estuviera aquí y no hubiera quien lo haría, así el SIDA seguiría viendo como una enfermedad y todos andarían escondidos y a parte de eso, yo por la agrupación me dedico hacer sensibilización en colegios y en consultorios, entonces así he ido a consultorios como Quilicura, a hacer sensibilización a todos los médicos, para dar a conocer más lo que es mi agrupación y lo que es la enfermedad y como se transmite y que no tengan miedo a quien tiene SIDA.

Entrevistador: P.F¿Qué otras formas de participar hay en la agrupación?

Néstor: Hay muchas formas de cómo uno puede participare acá, a parte de ser paciente, uno puede ser socio cooperador, puede ser socio paciente o socio cooperador, por ejemplo hay una hermana que viene los Jueves acá y ella es psicóloga, presta servicios y atiende a los chicos de la agrupació, además estamos tratando que se integre otras personas y profesionales y que nos den unas horitas, un servicio a la agrupación, para de esta manera hacerla crecer un poquito más.

Chomy: Yo creo que todos debemos interesarnos más, ya que los chiquillos y la agrupación necesita cosas y luchar juntos con todos los que los chiquillos quieren, pero interesarse ya que una vez interesándose se pueden hacer muchas cosas. Como fondos hablar, para que no haya tanta discriminación y todo, creo que faltan fondos para investigación, yo creo, para ellos mismos, además si quieren salir que tengan y

que lleven a la familia, por ejemplo, yo cuando empecé aquí venían como 20 personas, ahora me dicen que vienen a tomar te y viene 7, ahora no po' hay como 50, de a poco se van metiendo y claro hay gente que no le gusta por el miedo de que se va a saber y claro es fuerte la discriminación, entonces que eso que se acabe.

Néstor: Es que uno vive más el que dirán, que dirá la gente, si sabe que voy a Vida Óptima y que tengo SIDA . Yo puedo decir que si ha crecido la agrupación, ya que nos juntábamos en los pasillos del hospital y ahora tenemos salas y todo esto a crecido hartito en cinco años, yo que me acuerde en el Hospital no teníamos salas, las reuniones eran en los pasillos.

Chomy: Los chiquillos por la agrupación han viajado al extranjero,

Néstor: Si por proyectos que hemos ganado ahora, desde cuando nos juntamos en la capilla para hacer la asamblea general. Así hemos sido capaz de tener todo lo que tenemos, yo conocí la agrupación cuando estábamos en pañales y me siento bien por todo lo logrado, claro que se que falta mucho por hacer, siempre pienso que no es la cantidad de gente lo importante en la agrupación, sino la calidad de quienes participan , ya que uno puede ver mucha gente en la agrupación y no sabe si es gente que viene a construir o a destruir, entonces en eso hay que tener hartito ojo, ya que a veces por envidia te tratan de hacer daño a la agrupación. A veces mi hermano ha venido acá ayudar, pero por otras circunstancias por acoso de una persona x, mi hermano lo acusó a la directiva. Mi hermano ante era..... y conmigo cambio, yo cuando le conté y todo cambió y me dijo que me iba a ayudar. Claro que él me ayuda en la agrupación, pero no cuando hay gente, así que viene hacer trabajos el día domingo, la persona que acosó a mi hermano no pertenece a la agrupación, ni a la zona norte, él venía como invitado nada más. Es así como mi hermano y otras personas dejan de ayudar a la agrupación.

4.- ¿Qué ha significado para ustedes como familia el participar en vida óptima?

Chomy: Es que igual como familia, no todos participamos por ejemplo, yo estoy satisfecha de Vida Óptima, yo sé que el Néstor se siente bien y por eso a mí me gusta la agrupación, puede hacer cosas que construyan y puede dar aliento a otras personas, entonces lo que le ha dado Vida Óptima al Néstor es lindo, yo les agradezco, porque

el Néstor ha podido salir adelante y así al menos esta más bien, más animoso, más alegre.

Néstor: Vida óptima me ha permitido hacer muchos cursos para aprender de la enfermedad, de saber ya que antiguamente para mí era SIDA, ahora ya sé que no es SIDA, sino que es el VIH, que uno es portador positivo, aparte de eso las etapas y no quedarse encuadrado en una sola visión y ver la forma de lo que mostró la tele la primera persona que falleció de SIDA, era flaquita y uno ve aquí que hay personas que fallecen y mueren gorditas de diferentes formas, para mi familia, igual el tema del SIDA ha sido difícil por la estigmatización, yo he crecido hartito en la agrupación como persona.

Chomy: Yo como familia me alegro ya que el Néstor ha sido más feliz, claro que ha mi papá no le gusta mucho, ya que dice que el Néstor está enfermo y llega muy tarde, yo creo que él a encontrado apoyo en la agrupación, yo lo veo en los chiquillos, como te decía recién lo de la chiquilla, así que entonces el apoyo es con todo, ya que en la agrupación todos somos todos, a nadie se mira mal. Todos somos iguales, ya eso te da apoyo.

Néstor: Mira yo creo que he tenido apoyo de un 100%, un 50% y el otro 50% se podría decir que no ¿por qué no?, porque falta mucho más, falta gente que se comprometa mucho más ¿por qué?, porque tu siempre verás el mismo grupito que está trabajando, y que estamos ahí, entonces es como desgastador, ejemplo, tu estás estudiando una carrera, si tienes un problema tienes tu profesor. Es como yo soy un consejero, me entiendes, aquí hace falta eso, que de repente pasa y se ha visto que uno quiere desahogarse por un problema dentro de la agrupación con la gente que trabajamos a veces te toman para la chacota y tu optas a veces por callarte y buscar la solución por fuera, pero no quedarse nunca con eso, ya que si me hubiese quedado yo con todo eso, creo creo que yo hubiera explotado, por eso creo que ha veces falta un poquito de más solidaridad de la agrupación, no digamos de la agrupación. Bueno si po' si todos somos de la agrupación, claro que sigo pensando que faltaría más de solidaridad. Aunque a veces viéndolo bien fríamente, hay personas que si pueden sacar provecho de algo lo sacan.

5.- Me gustaría conocer, si el participar en Vida Óptima vista como una red social, les ha servido para enfrentar la crisis emocional que genera una enfermedad como el SIDA.

Néstor: Claro que si, ya que es una cadena que une todo y toma la otra, la otra, la otra.... si me ha servido ya que en el fondo si yo tengo un problema y cosas que no puedo decir, como te decía anteriormente, no las podía decir aquí o contar a alguien y todo voy al Hospital y hablo con la psicóloga o voy donde las monjitas o me voy a un consultorio y yo se que hoy una matrona que es amiga mía y converso con ella, o me voy a otro hospital y converso con la doctora, entonces esa es mi manera de liberarme y desahogarme, por eso yo busco la solución afuera en otras instituciones, afuera de la agrupación y no dentro, ya que ahí puede la persona ver más ampliamente, como una amiga que tengo la asistente social de las asistentes sociales de la zona norte y con ella yo me pongo a conversar y ella me escucha, ha sido mi apoyo y muy buena amiga, así la red es muy buena.

Chomy: Bueno a mi me a apoyado vida óptima, y sé que al Néstor lo han apoyado en varias partes al igual que los otros chiquillos de la agrupación, me ha servido para saber como son en la enfermedad, uno cree que el SIDA es así y que los homosexuales o quien lo tiene es así, más bien como a uno se lo pintaron. Ahora aquí uno sabe que es de distinta forma y no es así como que uno no mira a un homosexual o a quien tenga el SIDA mal, más bien mira como una persona más, no más yo he aprendido a tolerar a los enfermos de SIDA. He sabido aprender como es el SIDA y como son las cosas y como a uno se lo pintan y le dicen que no se junte con gente así, ya que puede pegarse el SIDA, eso está mal. El juntarse con su gente, uno sabe que está mal, con esto uno sabe que puede competir con un enfermo se SIDA y que somos todos iguales, eso es lo que yo sé y he aprendido que todos somos iguales y que ya no es una cuestión trágica y grave.

Néstor: Y que tampoco es una cuestión netamente de los homosexuales, ya que el SIDA va creciendo más en matrimonios y en personas hetero y todos, así crece la enfermedad, entonces uno a mí me dicen porque soy necio. Yo Soy pesado y en el aspecto que voy. Bueno yo tengo mi pareja acá y también trabaja en la agrupación, no

me ven abrazados, dando besos, ni abrazos, pero creo que en la agrupación eso no va al caso, porque uno para expresar mi vida como pareja tiene un metro cuadrado, acá uno por machismo o como acá, uno tiene que tener una imagen y uno tiene que tener esa imagen hacia el futuro y uno si lo ve antes, en ejemplo el año 83 hubo un rechazo al SIDA, se dijo que era la peste rosa, pero creo que por el trabajo de todos, las instituciones en cadena ahora ya no, ahora lo que es le SIDA es una cosa que se ha ido conociendo y es una crisis de epidemia que si se pudiera hacer todos los exámenes del VIH y fuera obligatorio, en el mundo se podría decir que es una tragedia, ya que últimamente ha ido abarcando.

Chomy: Yo agradezco a las instituciones que trabajan juntos en apoyo a los pacientes con SIDA.

Néstor: Yo soy parte de la red social, soy voluntario del hospital, hoy tenía que haber ido y no fui, tenía que visitar pacientes terminales del Hospital y ahí tenemos una red conectada con la agrupación y con otros hospitales, las redes sociales en muchos aspectos te sirven ya que si llega un chico con depresión acá y quiere hablar con alguien y quiere hacer una consejería y uno se la da aunque yo a veces he estado muy depresivo y así se puede derivar de la misma agrupación al hospital, para ser atendido por la psicóloga, además si los chicos necesitan comprar sus drogas. Así la agrupación ve la forma de conseguirla con algunas fundaciones dentro de la red, la Laura Rodriguez, se trabaja con el MVS movimiento de minorías sexuales, con el hospital Salvador, con la corporación de prevención del SIDA, con ellos estamos en red, conectados, ellos nos mandan pacientes, nos apoyan con recursos.

Chomy: Yo diría que finalmente haya más apoyo y que el país ayude más a las agrupaciones, no puede seguir prevaleciendo el egoísmo total en nuestro país, diría yo es un rechazo a mucha gente y así que yo creo que falta aún más comunicación del tema del SIDA, por ejemplo ahora van a salir los diputados ellos prometen siempre que nos van a apoyar y eso esperamos ya que se necesita que siempre nos apoyen y eso esperamos, ya que se necesita de que haya más transparencia y políticas del Estado que se preocupen de las agrupaciones, que los apoyen, que los ayuden en más

cosas, en más circunstancias, que no haya tanta discriminación ya que ahí mismo va todo, lo que es medio difícil, pero nunca difícil.

Néstor: A mi lo único que me quedaría por agregar es que lo que yo hablé sirva como experiencia para otras personas, de que no por ser uno enfermo de SIDA, solamente esté propenso a morir, ya que estamos todos propensos a adquirir el virus. Desde el hecho que una persona cuando nace hasta cuando fallece no deja de sentir y ahí se incluyen todos porque uno no sabe la condición de su pareja, en el sentido que uno no sabe si puede decir yo estoy seguro de que yo no me he metido con nadie o que mi pareja haya tenido no se haya descuidado o haya tenido una relación desconocida, por eso esta en juego la seguridad, hay que empezar a ver y usar los donde aparecen normas de precaución, por ejemplo si tengo sexo con dos personas y esas dos personas con otras a las finales se podría decir que ha tenido sexo como con 512 personas porque yo no sé la condición de salud de la otra persona y eso es grave, ya que hay que cuidarse y como cuidarse con la abstinencia, pareja estable y uso de preservativo, y no como me decía una chica, yo uso la T. Así es que yo no puedo contagiar el SIDA, entonces yo le dije, pero que es igual que el preservativo porque yo no quedo embarazada. Yo le dije la T es para control de embarazo ya que en la relación igual van los fluidos y te puedes pegar el SIDA igual, así que es seguro el preservativo, eso no más.

ENTREVISTA.

I.- IDENTIFICACIÓN FAMILIAR.

- a) Número de integrantes de la familia: **cuatro** (madre - hijos)
- b) Número de sujetos entrevistados del **grupo** familiar: cuatro.
- c) Parentesco de los miembros entrevistados del grupo familiar con el integrante enfermo de SIDA: madre y hermanos.

II.- DIMENSIONES EXPLORADAS

1.- ¿Qué les ocurrió como familia al enterarse que uno de sus integrantes había contraído el virus del SIDA?

Madre: Bueno yo de primera sentí pena, si me dolió, pero después esa misma noche, porque él tenía miedo de contarme y me **dijo** quiero conversar con usted. Yo le dije conversa, dijo pero es algo grave. Entonces, yo le dije no importa dime no más lo que sea y ahí me dijo, pero a mi, yo sentí pena, a una vez pena y al mismo tiempo rabia, pero bueno a las finales tengo que conformarme con él, porque a las finales yo no podía echarlo por la calle, porque es mi **hijo**, tenía que aceptarlo de todas maneras, porque yo no voy hacerlo de echarlo pa' la **calle** ninguna cosa, tenía que apoyarlo de todas maneras tenía que apoyarlo y con **mayor** razón tenía que apoyarlo, hasta la fecha de hoy lo sigo **apoyando**, en primer **lugar** cuidarlo, dándole buen alimento, lo que más pueda yo, y que si bueno él lo **hizo**, que sé yo lo que pasó. No sé, que no se vuelva a repetir, que no ande haciendo **nada** malo por ahí, que se conforma si ya le pasó a él, que él no vuelva a cometer **otro** error con nadie más, pero yo trato de cuidarlo lo más que pueda, darle ánimo. Yo trato de ayudarlo y él ahora que esta trabajando en diario, entonces le ayudo.

Entrevistador: ¿El trabaja en diario? .

Madre: Sí empezó esta semana no más. **Sale** a vender el diario, va a buscarlo acá, en Batuco, que salga adelante no más.

Entrevistador: P.F. ,Y tu Mario que opinas ¿Qué pasó contigo, con la familia cuando supieron que tenías esta enfermedad?

Mario: (vih) Bueno, yo cuando le informe sobre la enfermedad o sea, al principio tenía un poquito de recelo de contarle, porque no sabía como lo iban a tomar, empecé primero por mi mamá a contárselo , y bueno mi mamá al principio no lo tomó muy bien, o sea le costó un poco después se lo contó a mi hermano acá (Hector). Bueno hubo un poquito de distancia, porque él no sabía, no tenía idea de lo que era esta enfermedad, poco a poco se fueron adaptando a la enfermedad, aceptando. Para mi pucha el apoyo que ellos están dando es hartó bueno, porque he visto otras cosas, que hay muchos jóvenes que la familia los han echado pa' fuera, están en la calle, entonces yo me tengo que sentir en la gloria, que mi familia me acepte tal cual, con mi enfermedad.

Entrevistador:P.F. ¿Y te afectó mucho cuando te dijeron?

Mario: Sí, porque lo único que quería era irme de la casa, porque no podía asimilar la enfermedad, no lo único que quería era despacharme, morirme, nada más, no quería darle ese sufrir a mi mamá. El tema para mí me costó hartó, incluso aún de repente me siento mal.

Entrevistador: ¿Qué sientes?.

Mario: Me siento culpable.

Entrevistador:¿ Culpable?.

Mario: Culpable de las cosas que hice y este disgusto que le estoy dando a mi mamá, esta preocupación.

Entrevistador: Y para usted ¿Es un disgusto?

Madre: No , para mi no por el momento, cuando recién pasó si me decaí, tuve los choques en ese momento, no hallaba que pensar, pero ahora para mí es igual que estuviéramos todos bien, todos sanos, todo normal, aquí no hay nada que hacer, aquí todos somos iguales, todos compartimos con la misma cuchara, así que por ese lado, no por eso tenía que hacerlo, pero no aquí estamos todos juntos.

Entrevistador: ¿Y usted cómo lo vivió?.

Sergio: (hermano) a mí me afectó hartó.

Entrevistador: ¿Cuéntenos?

Sergio: Sí po' cuando yo fui, me contó a mí, me puse a llorar lo abracé y por qué lo había hecho todo y después yo ya cambié, tuve un tiempo que lo empecé a rechazar porque yo tengo tres niños y tenía miedo que en una de esas en el baño o en cualquiera parte, no sé, no sabía mucho de la enfermedad, bueno que al final después me fui enterando, ya que los niños lo abrazan, le dan besos, pero ahora, ya no gracias a Dios pasó, fue el primer mes, dos meses más no, ya después no, después me resigné, no más que llegue el momento, ojalá que no sea nunca, pero algún día va a llegar, dolió no más.

Entrevistador: ¿Y su señora?

Sergio: No mi señora también igual que yo, tranquila, sin ningún problema.

Madre: Los niños juegan hartó con él.

Sergio: Juegan con el Toño(Mario), los niños chicos míos lo abrazan, es que lo quieren hartó, también siempre aquí cuando almorzamos todos juntos, también los niños, claro los niños escuchan.

Entrevistador: ¿Hay diferencias?

Sergio: No ninguna, gracias a Dios no, incluso en mi pega también saben que él tiene la enfermedad, pero gracias a Dios nunca me rechazan, porque yo una vez les dije que tenía un hermano que se iba a morir, que estaba enfermo, que tenía una enfermedad el SIDA. Sincero al tiro... pero pa' que después, si al final igual lo iban a saber, después por cualquier motivo que lo hubieran sabido.

Entrevistador: ¿Qué le dijeron.?

Sergio: Nada, me dijeron que le había pasado, empezaron hacer preguntas, yo les explique que esto y esto había pasado, son cosas de la vida no más, pero nunca jamás me han dicho nada sobre mi hermano, incluso han venido amigos míos, se han quedado aquí también. Mis amigos se han quedado sin drama.

Entrevistador: Y tu Humberto ¿Qué dices?

Humberto: (hermano) Yo siempre lo asocié en todo caso, yo no sabía. A mí no me lo querían decir, ni mi mamá, ni mi hermano, pero nunca se me ha quitado el dolor, si al

fin y al cabo el es igual que yo, no estoy libre de llegar, de caer , pero si que lo quiero y no me gustaría que nada le pasara y si algún día tuviera la oportunidad de tener a la persona que le pegó eso, yo no sé que haría, se lo juro que no sé que haría y siempre se lo he dicho a él, ojalá que nunca me lo tope por el medio, porque yo soy capaz de no sé que hacerle. Y yo le dije a él.

Sergio: (hermano) Es que sería una maldad.

Humberto: No si a mí me lo advirtieron, una vez me lo advirtieron a mí.

Mario: Me invitó para un año nuevo pa' la casa. Bueno usted sabe todo lo mío, yo ha usted se lo he contado, el Mario me invitó para pasar un año nuevo pa' La casa, donde tenía a su pareja, ahí me lo dijeron, a mi, me advirtieron. Pero con lo que yo tenía entendido que este niño tenía cáncer, no tenía eso, entonces yo no lo asimilé, ni lo creí, ninguna esas cosas, entonces pasó el tiempo y todas las cuestiones eran verdad po', tenía sida. Entonces, yo le dije a éste , un día que si Dios lo quiere..., pero el día que me lo tope no se po'.

Sergio: Quizás a esa persona le pasó lo mismo que le pasó a mi hermano también, y el por cosa de venganza, cayó en afirmarse en otra persona y justo cayó mi hermano también, tampoco tenía la enfermedad y por cosa de la vida también le pasó lo mismo que a mi hermano , él sin quererlo se metió con esa persona que estaba enferma y esa persona se lo contagió. Y después de venganza mi hermano cayó po'.

Entrevistador: P.F Y cómo familia ¿Cómo han enfrentado esto ustedes?

Madre: Bien.

Humberto: Bien porque lo hemos sabido llevar, lo hemos sabido comprender todo de repente claro, que eran problemas, toda esas cosas, pero por lo menos lo entendemos que es lo principal, lo entendemos y sabemos llevarlo como debe ser, porque al fin y al cabo él va a seguir viviendo igual, siempre y aunque él no esté al lado de nosotros, después más adelante, él va a estar siempre en el corazón de nosotros, porque al fin y al cabo él es mi hermano y es el hermano mayor. Y siempre, yo por lo menos lo he querido como tal, también he tenido mis diferencias. También he tenido mis diferencias con él, hemos peleado, que no nos hemos hecho, pero yo creo que es el que más quiero porque él es igual que yo, como estaba diciendo él es igual que yo,

siente lo mismo que yo y todo, así que yo creo que con él es el que yo más me entiendo, a parte mi mamá y hermano que ahora también me acepta tal como yo soy, lo único que yo tengo diferencia, yo me cuido no, no tengo nada por ahí, ni por acá, de ninguna de esas cosas, pero todo lo más posible que mi mamá no vuelva a pasar lo mismo que..., que está pasando con mi hermano, yo es lo menos que quiero, porque a mi me hicieron el vih, me lo han hecho tres veces y la tercera vez cuando yo fui a conversar con usted y que no le quería decir a mi mamá y ahora se lo voy a decir, a mi me habían dicho que tal vez podía tenerlo, pero resulta que tenía mucha, alta defensa, así que no, tengo demasiada defensa. Lo único que tengo es el colesterol muy alto, pero nada más, pero las defensas están sobrecargadas, así que no tengo preocupación por estar contagiado, gracias a Dios, y eso es lo que yo me cuido de tratar que mi mamá no vuelva a sufrir lo mismo, si ya basta con uno y que caiga otro, no quiero que pase lo mismo.

Entrevistador: ¿Y ustedes son los únicos tres hombres o hay otro más?.

Sergio: No

Humberto: No los tres, los únicos tres.

Sergio: La otra es mujer

Humberto: La otra es mujer, pero ella está en Santiago.

Sergio: Vive en Santiago.

Humberto: Ella llama todas las noches pa'ca', pero ella adora a mi hermano, ella no está ni ahí.

Sergio: Vienen los niños también.

Humberto: Ella adora a mi hermano, no está ni ahí con lo que tenga, a ella le da lo mismo, total es mi hermano, siendo hermano.

Madre: Mi familia lo había tomado mal.

Humberto: Hay varias familias que lo rechazaron.

Sergio: Todavía, todavía.

Humberto: Todavía hay familias que lo rechazan.

Sergio: Pa' ca no vienen.

✓ **Humberto:** Pa' ca' no vienen lo miran en menos, pa' ca' no viene nadie.

Madre: No lo agarran mucho, pero yo digo que la familia de nosotros, si po'. El tiene que mirar por nosotros y nadie más, a mi no estoy ni ahí, que vengan a ver o no lo vengan a ver, a mi no me importa, a mí lo que me interesa somos nosotros, nosotros somos la familia, apoyándolo nosotros, los demás no me importan, a lo menos nosotros estamos con él. A mi familia no me importa nada.

Humberto: Lo mismo que digo yo.

Madre: Si quieren venir para acá vienen, si no quieren no vienen, pero lo que a mí me interesa son los de aquí de la casa. Que nadie le de vuelta la espalda, que todos lo quieran, que todos lo apoyen. Y que se pueda hacer lo más por él.

Entrevistador: ¿Cómo los ve a ellos usted?

Madre: A los chiquillos, si bien, son unidos, no son peleadores, aquí el más peleador es el Humberto.

Humberto: Como siempre pero aquí.

Madre: Ellos del trabajo a la casa.

Humberto: Lo malo que yo no me hallo aquí en casa, es que yo salí de mi casa y no puedo estar aquí en la casa, puedo estar un mes, dos meses, estoy aburrido y me tengo que ir, no me hallo, es que bueno haber salido, yo era uno de esos que poco menos no estaba metido entre medio de las faldas de mi mami, no salía a ninguna parte, si ella se acostaba a las seis de la tarde estaba acostado, si mi mami iba para la esquina, para allá iba yo a la cola, si mi mamá iba para allá, pa' todos lados iba yo, entonces en las casa de los mismos amigos también y de la familia que yo estaba muy pegado al lado de mi mami.

Madre: No si no fue eso tampoco, lo tuyo, fue cuando tu te casaste, esa cuestión del matrimonio, ahí cloteaste.

Humberto: Claro, si yo ahí me solté.

Madre: Ahí ya se largó él.

Sergio: No soportó una mujer.

Humberto: Esto no es para mí. Me eché q'a dolor. Pa' mi yo dije no tengo porque hacer esto, y me fui. Por ahora me siento bien con lo que yo soy, con lo que yo vivo y con todo, no estoy ni ahí con lo que digan los vecinos, con lo que diga mi familia,

pa' mi mami, pa' mi, me interesa que mi mami me quiera y que mi hermano me quieran, tal como yo soy para mi los demás me dan lo mismo, no estoy ni ahí con lo que digan los vecinos.

Madre: Sabe lo que pasa aquí.

Humberto: Incluso ahora estoy haciendo unos trajes hermosos para el circo.

Madre: A mi no me duele, lo que más me interesa a mi, yo no vivo de la gente de la calle, yo vivo de lo mío no más, porque yo gracias a Dios, aquí en estas cosas a nadie le golpeo las puertas para que me ayuden con un pedazo de pan, si aquí si hoy no se comé y si no hay, no se come, pero yo a ninguna vecina molesto, aquí nosotros nos molestamos entre familia no más, por se si tengo yo tiene mi hijo.

Si tiene mi hijo tengo yo, y así lo arreglamos, pero nosotros no somos de estos que andamos por ahí, hay que no tengo un pedacito de pan pa' la niña un pancito, un poquito de azúcar. No aquí los batimos con lo que tenemos, y si no hay, no hay no más. Un día puede haber, otro día no puede haber, pero aquí lo entendimos bien como familia, no tenemos drama con ninguno.

Entrevistador: ¿Y como familia cómo lo han enfrentado?

Madre: Sí.

Sergio: Si todo.

Madre: Sí.

Sergio: Si todo.

Madre: Todo.

Humberto: Todos.

Madre: Incluso el fin de semana. Nosotros con mi hijo (Sergio), el llega aquí a mi lado... Mami cocinemos juntos y entre los dos compartimos, cocinamos tenemos olla grande, así que hacemos una buena olla entre todos y todos almorzamos aquí juntos, los hijos de él, la señora de él, nosotros así que todos juntos almorzamos los fines de semanas.

Humberto: Menos yo, yo no paso aquí.

Madre: Así los formamos y me gusta como somos, no tenemos ningún problema.

2.- ¿ Cuál ha sido como familia su forma de participación dentro de la agrupación Vida Óptima?

Madre: Yo he ido a reuniones, me gustan las reuniones, me gusta la gente que hay es atenta, bien alegre, he almorzado con ellos, compartido con ellos, he ido a la fiesta de pascua y Felipe está allá lo he pasado bien, me gusta la gente, como es, es alegre comparte con toda la gente nadie lo mira en menos, es buena yo he ido varias veces.

Entrevistador: ¿Y tu Humberto?.

Humberto: No sé, yo he ido dos veces no más y las veces que ido, lo he pasado super bien y no tengo nada que decir, una vez me llevó mi hermano para allá y se vistió de Toni, lo pasé super bien.

Entrevistador: ¿Quién se vistió de Toni?

Humberto: Él (Mario), lo pasé super, bien encuentro a los chiquillos que son simpáticos, a pesar que tienen eso en el cuerpo, no están ni ahí con, ni están con la enfermedad, pa' ellos es vivir su vida no más y pasarlo bien.

Madre: Vivir lo normal.

Humberto: Vivir lo normal no más, allá nadie se enoja, nadie se queja que está mal, todo lo contrario, siempre dicen que están bien, nunca han demostrado que están decaídos.

Madre: A mí me gusta como ellos son.

Humberto: Sí, hay algunos de ellos que están más decaídos, lo apoyan, tratan de estar lo mejor que más pueden con él, ayudarlo en lo mejor que puedan, por eso me gustan, o sea las dos veces que yo ido he visto cosas bonitas.

Entrevistador: ¿Y tu Mario que dices?

Mario: Bueno, yo de ellos no tengo nada que decir, porque me han apoyado cualquier cantidad, se han preocupado cuando yo no voy, porque ellos llaman, o sea siempre estoy en contacto con ellos, y me han apoyado cualquier cantidad, o sea para mí ellos han sido una gran ayuda.

Humberto: A parte de nosotros, claro por supuesto.

Mario: Porque ellos fueron los que me dieron el valor cuando yo me fui de la casa, ellos fueron los que me aconsejaron de volver a la casa, por ellos volví.

Madre: Es que yo sabe lo que hice, conversé con el Felipe, porque le dije yo que no tenía porque irse de la casa, porque por lo menos yo nunca lo eché. Y me atreví, porque tenía miedo de él. ÉL (Mario) quería matarse, lo único que quería era morirse, matarse, que sé yo, pero yo conversé con el Felipe y le dije que me ayudará a conversar con él y apoyarlo, porque a lo menos no podía darle vuelta la espalda y ésta era su casa igual no más y ahí el Felipe empezó a aconsejarlo, después lo llevaron temprano a las reuniones, estuvo estudiando allá, iba compartía allá (vida óptima), con todos, antes iba bien seguido pero ahora ya no va bien seguido. Ahora ya no tiene tiempo, yo ya trabajo en la mañana, entonces él tiene que mandarme la niña al colegio, ir a buscarla al Colegio, entonces ya no va, no ve que está trabajando en diario.

Entrevistador: ¿Vende diario?.

Madre: Sí, no le queda tiempo para ir.

Sergio: Sí diario.

Madre: No le queda tiempo para ir.

Entrevistador: ¿Y en qué participa allá?.

Mario: Está haciendo el curso de peluquería, Bonsai.

Madre: Estudió peluquería, pintura.

Mario: Bueno que pintura, esos son los cursos hechos.

Madre: Ahora está estudiando de noche, también en la nocturna, si porque está estudiando también ahora.

Entrevistador: ¿Y usted que sabe de vida óptima?.

Sergio: No yo no sé nada, porque yo nunca he ido. Si me han invitado mi hermano, pero no he podido ir porque derrepente trabajo hasta los días domingos, como trabajo en el campo, si trabajo al otro lado de la carretera.

Mario: Trabajo camino a Liray.

Sergio: Cortando lechugas, de ahí vamos a cortar a Lampa, a cortar a Polpaico es bien duro trabajar, porque de repente pucha, para el invierno sobre todo.

Madre: Para el invierno y verano a veces llega embarrado hasta el cogote estilando.

Sergio: Mojado entero, pero no hay otra cosa que darle no más.

Humberto: Era la violeta que venía a buscarlo (Mario) para que la llevas a pasear pa' la esquina otra vez. Es una abuelita de la esquina que todos los días viene a buscarlo.

Entrevistador: ¿A quién?

Humberto: Al toño (Mario), lo quiere hartito con ella sale lo manda a comprar.

3.- Me gustaría que me cuenten ¿Qué los motivó a acercarse y participar en la Agrupación "Vida Óptima"?

Mario: Cuando yo me fui de aquí, me fui al Hospital San José y del hospital me mandaron a Vida Óptima, y ahí yo conocí lo que era Vida Óptima, porque yo antes pertenecía a otro grupo que está en el Barros Luco que es "Grupo Vida"

Entrevistador: ¿Y qué pasó la primera vez que fuiste?

Mario: La primera vez, no quería hablar con nadie, con nadie.

Entrevistador: ¿Qué te movió ir?

Mario: Poder salir un poco más adelante, o sea tratar de superar el dolor que tenía, tratar de olvidarme un poco más de mi enfermedad, de tratar de despejarme, despejar la mente y no pensar.

Entrevistador: ¿Participar dices tú?

Mario: Claro, participar y tratar de mejorar mi vida y me sirvió hartito.

Madre: Yo fui cuando él me convidó a mí. El primer día no pude ir, parece que tenía que hacer, después la segunda reunión, si es que tengo plata yo voy y fui a la segunda reunión, y cuando uno llega, uno llega medio corta, porque no conocí a la gente y no se como era la gente tampoco y de ahí nosotros estuvimos todo el día, nos fuimos conociendo, saludando unos con otros y toda la gente bien atenta, bien amable, no tengo nada que decirles. Y me gustó como es la gente.

Entrevistador: ¿Y por qué fue usted?

Madre: Sí yo tenía un poquito de desconfianza, pa' saber que gente había, pa' eso fui.

Mario: ella tenía un poquito de desconfianza, pa' saber como era y para saber de que se trataba, pa' saber si habían los mismos problemas que ha tenido él, si va a seguir con los mismos problemas ahí vamos a chocar po'. Entonces no, no era na' así po', era



otra cosa de unirse todos y hacer una familia ahí, hacer una familia ahí que sean todas las personas, ahí son hartas familias son hombres y mujeres.

Madre: Yo me motivé a ir porque sentí que me apoyaban ,sí.

Entrevistador: ¿Y a ti Humberto que té motivo ir para allá, por qué fuiste a Vida Óptima?

Humberto: Yo quise acompañarlo para saber de que se trataba, saber si lo quieren a él, me quiso llevar si, no que yo quise ir. Quise ver de que se trataba, saber si lo quieren a él donde estaba compartiendo, saber si eran igual como eran en la casa con él, yo quería salir de la duda de muchas cosas sobre él, porque de repente llegaba triste, de repente llegaba como que se aislaba y yo dije quizás no es lo mismo, no sé no deben de tratarlo igual como lo tratan aquí en la casa. No po' todo lo contrario porque a él lo tratan bien, compartían igual como si fueran de la familia. Para ellos eran todos una pura persona, y todas esas cosas, sino que era él mismo que se aislaba solo. El mismo se aislaba a veces, yo mismo tenía que decirle que no, porque tenía que salir adelante igual, porque no por que tenga esa enfermedad no va a salir adelante, todo lo contrario tiene que seguir viviendo igual. Sí pa' él no se le a acabado el mundo. Su vida la tiene igual mientras no se la quite Dios, la vida la va a tener siempre.

Madre: No él tiene que darse hartó ánimo, hasta que Dios le diga hasta aquí llegaste, pero él tiene que pensar que tiene una hija, y la hija esta recién empezando ha tirar pa' arriba, tiene cinco años y medio no más y si quiere ver a mi hija grandecita y bonita él tiene que darse ánimo a sí mismo, cosa de ver que el día de mañana ella va a tener que luchar solita. Entonces a él le conviene tirar pa' arriba y cuidarse no más, y cuidarse pa' que vea crecer a su hija algún día. Pa' mi durara lo más que pueda, ojalá que viera a su hija a los 20 años, cosa que viera a su hija casada y a lo mejor conocer nieto.

Mario: Es que nunca voy a durar hasta es fecha.

Madre: Es que eso tu no lo podís decir, solo Dios sabe eso. Dios sabe eso.

Humberto: Nadie tiene la vida comprada.

✓ **Madre:** No podís decir eso.

Humberto: Al fin y al cabo podís durar más que él, que yo y mi mamá.

Mario: Yo no quiero llegar a ser un estorbo

Madre: A lo mejor me voy a morir yo primero.

Mario: Yo no quiero, como quedan..., no quiero llegar.

Madre: Yo tampoco quiero que lleguí' a ese momento tampoco, yo lo he visto en personas.

Mario: Es que de a poco uno va decayendo, o sea la enfermedad, aunque usted....

Madre: Yo lo he visto en los programas que dan en la tele.

Mario: Aunque uno se vea muy bien la enfermedad lo va comiendo por dentro, y esto se está viendo yo ya lo he visto, palpitado, ya conozco po'.

Entrevistador: ¿Dónde conociste gente así?

Mario: Acá en el hospital y acá en la misma agrupación, he visto personas que han llegado chupada entera. Entonces todo eso a mí me va quedando, y yo no quiero llegar a eso, aunque sé que al final voy a llegar igual, pero yo prefiero mil veces quitarme la vida antes y eso siempre se lo he dicho a mi mamá, prefiero quitarme la vida antes que llegue a eso.

Madre: Yo también lo he visto porque él estuvo hospitalizado en el Barros Luco.

Mario: Sí cuando estuve hospitalizado.

Madre: Sí yo iba a ver a él cuando tenía visitas. Nunca dejé de ir a verlo, y donde estaba él habían diez jóvenes, diez jóvenes más que él, pero ellos estaban en puro huesitos, ya no podían levantarse, entonces yo lo ví.

Mario: A parte que también van perdiendo la vista.

Madre: Sí todo eso.

Mario: Y para ser una persona inútil, sin poder ver y estar a dispensas de los demás, que me estén haciendo todo.

Madre: Pero es que tu mira, tu tenís que pensar Toño, yo misma, yo voy pa' vieja, a lo mejor el día de mañana ustedes me van a tener que estar trayendo a mí, claro que no va ha ser como tú, porque tú por tu enfermedad, pero tú tenís que pensar a las finales llegué donde llegué y como lleguí, a las finales igual nosotros vamos a estar al lado tuyo. Y nunca pa' una madre, nunca es un dolor, hay un dolor, hay que me da

rabia andar con este cabro, hay que debiera morirse. No eso no, yo nunca lo voy a pensar decirlo, porque si él no quiere luchar por su hija, mira yo cuantos años que estoy luchando con ustedes sola, y yo voy a seguir y siempre lo he dicho la misma cuestión, y yo voy a seguir luchando hasta que Dios me dé vida, porque fijese que yo no luche por mi hija mujer, que es la única que debía ser más apegada a ella, yo fui más apegada a ellos y ella me ha necesitado, todas estas veces me ha necesitado, pero yo siempre apegada a ellos y nunca jamás en la vida y nunca jamás en la vida los he dejado botados , nunca me he ido de la casa, nunca es decir, yo jamás he dicho, pucha me aburrieron , me voy a ir, nunca los he dejado botado a la fecha de hoy, jamás en la vida lo he dejado botado y siempre luchando al lado de ellos y más por ellos y no por mi hija , he luchado más por ellos que son hombres y no por mi hija. Una que mi hija tampoco me ha necesitado, pero si hay momentos que ella me ha necesitado, yo he podido ir dos días, porque yo no me acostumbro allá , me puedo ir un fin de semana, me voy un día sábado y el fin de semana yo estoy desesperada por irme. Ella vive en Peñalolén.

4.-¿Qué ha significado para ustedes como familia, el participar en Vida óptima?

Madre: No ha mí me gusta participar ahí con ellos. Yo ha lo menos he aprendido algo como tengo que cuidarlo en cosa de su enfermedad, como tengo que cuidarlo, luchar por él, no moverme del lado de él, no dejarlo sólo, todo eso, que sobre todo cuando se anda decayendo no dejarlo sólo, apoyarlo más todo eso.

Entrevistador: ¿Y tú Humberto ha significado algo para ti participar en Vida Óptima?

Humberto: Sí bastante porque yo no lo dejaría sólo cuando ya estuviera más grave, no lo dejaría sólo en ningún momento, todo lo contrario estaría al ladito de él cuidándolo y si es posible haciéndole curaciones, me da lo mismo estando siempre pendiente de él, pero no lo dejaría sólo porque con todo lo que yo he visto y todo lo que me han enseñado y he visto en la tele en reportajes que han dado de la enfermedad, no lo dejaría sólo, ni tampoco me gustaría que se lo llevaran de aquí, me gustaría que si él va a morir que muera al lado de nosotros, no en un hospital ni en

ninguna otra parte, porque él tiene casa, que si tiene que sufrir y llega a esa condición pa' eso estamos nosotros, pa' apoyarlo y curarlo, protegerlo siempre, no dejarlo sólo.

Madre: Sí po' ahora hay tanta cosa que se puede cuidar, porque si llegara a agravar lo único que puede hacer uno es tenerlo en mi pieza y tratar el contacto lo menos posible con los niños, uno tiene que cuidar a los niños no más, pero uno grande no hay tanta cosa que se puede cuidar, hay guante para cuidarse, hacer curaciones hay guante, aquí hay una señora que el hijo se le murió de eso y ella me dijo a mi, porque el hijo de ella murió en la casa, que es la señora Tita que también pasa siempre en Lampa, ella me dijo cuando conversó conmigo, me dijo que tu cuando, tú lo cuides y llegue tú hijo a ese estado, lo primero que tenís que tratar, es que no este ningún niño encima de él. Ni un niño encima de él, tú podís limpiarlo, hacerle curaciones, comprar guantes me dijo, no tenís necesidad que venga una enfermera, o que lo mandé al hospital a tirarlo no, cuidalo tú misma, pero trata de cuidarte tú no más, usas una mascarilla, te compraí guantes y todas esas cuestiones, y todo lo metís en una bolsita, lo amarrai y lo botaí, eso lo que tenís que hacer cuidar tú eso. Pero no tener los niños encima, y yo supe todo a mí me contó todo esa señora y me dio hartó apoyo y todo el tiempo me decía como tenía que hacerlo todo.

Humberto: No yo no le tendría miedo, no me pondría guantes.

Mario: Pero es que tú tenís que protegerte.

Humberto: No porque yo creo, si está de Dios que a uno le pase algo, le va a pasar igual.

Madre: No se trata de eso del miedo que se lo va a pegar uno. Si po', una cocina, mira yo mismo, una está pegada a los niños, uno tiene uñas, aunque las tenga bien cortitas, pero igual tiene que cuidarse, yo misma le puedo pegar la infección a él, entonces no se trata que tenga desconfianza, ni miedo, pero es que nosotros hacemos otras cosas, y hay que tener las manos limpias, porque uno tiene infección en las manos, aunque las tengaí muy re- limpias.

Humberto: Lo cuidaría a mi manera, no, no.

Sergio: Es que eso dice ahora po'.

Humberto: Yo creo que seguiría actuando tal como está.

Madre: No, yo.

Humberto: No lo cuidaría tan como muy enfermo.

Madre: No, yo no soy de esas.

Sergio: Es que ahora decis eso y después cuando llegue el momento.

Humberto: Yo no sé po'.

Sergio: Cuando llegué el momento que sea así po'.

Humberto: Yo no sé po', yo digo así porque no ha llegado el momento todavía, pero yo creo que al verlo a lo mejor yo sería diferente pero no sé, yo lo miraría como cualquier enfermedad, no más po'.

Madre: No si uno tiene que mirarlo igual, uno no lo va a mirar porque aquí, allá, ni tampoco por lástima, nada de esas cosas, uno lo va a mirar como siempre.

Humberto: Yo creo que ha cualquiera le puede pasar, por los problemas que él tiene

Madre: Ah no po' eso sí.

Humberto: Ha cualquiera le puede pasar.

Madre: Tiene que mirar bien, como es no más, lo único que hay que cuidarlo no más.

Entrevistador: ¿ Y para ti, que te ha motivado para participar en Vida Óptima?

Mario: Para mí todo me ha motivado, ha significado mucho, me ha ayudado bastante psicológicamente y moralmente, a veces económicamente también.

Madre: Vida Óptima es un apoyo más para uno.

Humberto: Yo también digo lo mismo, porque es un apoyo más, porque es como si la familia actuara mejor.

Mario: Es que es como que la familia se une más.

Madre: Uno por parte de la familia no tuvo el apoyo tanto, pero allá donde va el Toño, pa' mi fue, es una familia más, porque siempre están llamando por teléfono, cuando el Toño deja de ir están llamando, están preocupados, todas las cuestiones, entonces ellos para mí son una familia más.

Mario: Es un apoyo.

Humberto: Más que una familia, porque yo creo que ahí lo apoyan más que la propia familia de él, que vienen siendo los tíos, la abuela, yo creo que ahí lo han apoyado más que la propia familia de él.

Madre: Sí, porque se han portado bien con él.

Humberto: Se han portado bien, lo han entendido bien, lo han apoyado en todo sentido y a parte de lo que lo apoyamos nosotros, allá tiene un apoyo incondicional.

Madre: Otra cosa que nunca lo han dejado de lado, es que ya hacen una fiesta que lo mandan a buscar, ahora pa' la piscina en el tiempo de verano, todos los años lo llaman y lo mandan a buscar.

Sergio: Pa' la playa y piscina.

Madre: A la playa también ¿cuántos días estuviste en la playa?

Mario: Estuve una semana, estuvimos en Llolleo, en las Rocas de Santo Domingo, en San Antonio, Cartagena, Isla Negra, el Quisco, el Tabo.

Madre: Y lo convidaron y él (Mario) no quería ir, incluso quería ir con la niña, no le dije ya anda sólo, no con la niña, si vas tú anda tú no más, pa' que te diviertas, anda sólo no más y fue sólo. Estuvo una semana por allá, ahora pa' la piscina también lo mandan a buscar en el verano, también fue a la piscina, con los niños fue, también fue a la piscina, por eso digo yo que es un apoyo para él.

Sergio: Yo me siento bien estando bien mi hermano, que no tenga problemas, bastante bien.

Madre: Si me apoyan.

Mario: Sí, es que hay cosas que uno las necesita, por ejemplo, cuando recién mi mami conoció Vida Óptima, ella no sabía nada de la enfermedad, no sabía nada, no sabía como cuidarme, no sabía como enfrentarlo, en cambio llegó allá, aunque me costó un poquito el empuje pero igual llegó allá y le informaron todo como tenía que hacerlo, los cuidados que tenía que tener, y al final y al cabo ella se dio cuenta lo que era la enfermedad.

Madre: No a mí el cuidado, lo único que me decían a mí, que tenía que tenerle en el baño, que las cucharas y el servicio, nunca tuvieron desconfianza en eso.

Sergio: Traía folletos.

Madre: Claro traía folletos.

Sergio: Por eso yo me fui enterando de la enfermedad, leyendo los folletos que él traía. Él me los mostraba y decía mira con esto, estos folletos sale todo como se contagia.

Mario: Sí , yo por un beso, yo no puedo contagiar a nadie, por darle la mano tampoco lo voy a contagiar, por abrazarlo tampoco lo voy a contagiarlo por abrazarlo, tampoco lo voy a contagiar.

Sergio: Por comer con la misma cuchara, el mismo plato tampoco, por una picada de zancudo tampoco.

Madre: Por lo único que se puede contagiar es por la relación sexual.

Sergio: El problema es que muchas veces se cree que es por un zancudo, el zancudo chupa una vez y murió.

Madre: Lo único que aquí puede ser en la relación y que si se corta un dedo y uno tenga cortado otro dedo en la sangre, es lo único. Eso me lo enseñaron a mí en la reunión en vida óptima donde le hacen clase a la familia.

Mario: Sí consejería, cuando llaman a ella y conversan con ella sola, le hacen consejería.

Madre: Lo único que tiene que tener cuidado es cuando se afeita. La máquina de afeitar de él no se la puede ocupar nadie, el se afeitó y si le sirve para otro día hay que guardarla donde nadie se la tome. Cuando no le sirve ya tiene que botarla a donde no la tomen los niños, es lo único que tiene que tener cuidado nada más, porque no ve que él de repente se afeita, se corta, entonces la máquina no se la puede tomar nadie.

Mario: Yo en todo caso tengo hartó cuidado con mis cosas personales, las tengo arriba del ropero.

Madre: Donde no alcancen los niños.

Mario: Yo siempre ando pendiente.

Madre: Cuando se va a botar a la basura, si se bota yo la hecho al tiro un poco de basura y la meto entremedio pero que no quede encima, porque de repente los niños por si andan por ahí. Porque a veces cuando se afeita mi hijo (Sergio) deja la máquina y el cabro chico se la pasa en la cara, en las piernas, en cualquier parte. No pero yo sé muchas cosas ya, igual cuando le dan los ataques epilépticos, también sé como le den

y sé quitarlos también, me lo enseñaron los médicos a mí, cuando lo llevaba a él a control. Me dijo el médico cuando a él le da el ataque.

Mario: Los ataques al Humberto le duran mucho.

Madre : Le han durado hasta 26 minutos, yo partía a la posta con él, ahí lo tenían todo el día, ahora hace tiempo que no le dan.

Mario: Ahora hay otra cosa que tengo yo, es la cuestión de las drogas, las drogas yo las dejé de tomar, estaba tomando la A2T, la DDI. Y yo las dejé de tomar, hasta el momento gracias a Dios no me ha pasado nada, a mí me la dan en le Hospital, salí en uno de los listados, pero lo malo es que ya llevo dos meses sin tomar drogas, porque no las retiré.

Sergio: Cuando le llegue la recaída ahí le va a llegar fuerte.

Mario: Después las voy a buscar, la droga.

Sergio: Pero tú no lo podís suspender.

Mario: No, no.

Humberto: Lo mismo que le dije yo, cuando él dijo que la quería dejar.

Mario: Es que me estaba haciendo vomitar.

Humberto: Esa es la vida tuya, porque eso es la vida de él, eso es lo que le da vida.

Mario: Porque me estaba adelgazando.

Humberto: Eso sí, se estaba adelgazando.

Mario: Eran 14 pastillas que me tenía que tomar diarias, yo ni siquiera e ido a dar una explicación al hospital, no me han llamado por teléfono.

Sergio: Tenís que darte un tiempo.

Humberto: Cuando pase un tiempo más ahí va a ser más difícil, pa' conseguir la droga.

Mario: Y no sé como empezar a tomarla de nuevo, esa es la cuestión, que tengo el miedo a que el cuerpo me la rechace. Yo tengo que ir con el psicólogo allá con la Viviana, es la psicóloga del hospital San José, yo nunca he ido y ella fue la que me entregó la droga, ¿si voy ahora?. Los medicamentos me adelgazan demasiado.

Madre: Se decae mucho.

Humberto: Es que yo pienso que es mucha la droga, porque 14 pastillas y sin comer a sus horas, de sé cuenta que cuando yo tomaba las pastillas, yo paso comiendo po'.

Mario: Es pastilla yo me las tengo que tomar a las 7: 30 de la mañana, a las nueve.

Humberto: Son más fuertes que las pastillas que tomo yo.

Sergio: Yo sabía que el Mario tomaba medicamentos, yo sabía todo lo del Toño.

Humberto: Bueno ellos ya se adaptaron a ser así y yo no soy quien como para decirles que no po', yo también tengo hijos, ni Dios quiera que salgan así, pero si me los manda así no queda otra alternativa que aceptarlos.

Mario: Yo empecé a los 14 años.

Sergio: Después de grande.

Humberto: Yo no po' desde niño que me ha gustado la cuestión.

Sergio: A él desde niño siempre le han gustado las cosas de mujeres.

Madre: El Humberto cuando tenía más o menos un año le gustaban las puras muñecas, jugar al papá y a la mamá y él era la pura mamá, porque a él no le gustaba ser el papá.

Sergio: Bueno ya a una edad que más o menos ya sienten inclinaciones.

Humberto: No yo no.

Madre: Este fue siempre así, a mí no me gusta que él sea así.

Sergio: Igual a mí no me gusta que sea así pero bueno no hay otra alternativa.

Madre: Aquí no se visten con vestido, yo no lo admito.

Mario: ¿Quién? , yo nunca.

Sergio: Aquí cuando se visten no más cuando está el circo aquí atrás se viste y se va.

Mario: Se va vestido de aquí mismo de la casa.

Madre: Ya todos lo conocen.

Sergio: Pero aquí nadie lo molesta. Yo no tengo amigos aquí, yo me voy a la pega allá están mis amigos y no lo han visto nunca de mujer.

Mario: Aquí saben todos.

Madre: No aquí no tenemos problemas con nadie, gracias a Dios.

Humberto: Al contrario nos quieren y respetan hartos.

Sergio: Es que nosotros no molestamos a nadie tampoco. Así que no tienen porque molestarnos a nosotros.

Madre: Nosotros somos de la pura casa, en la calle no nos ven.

Sergio: Porque es raro el fin de semana que salgo, no más cuando me tomo una cervezas que salgo a comprar y de ahí pa' la casa.

Madre: Nosotros no somos callejeros ni los niños.

Sergio: Nosotros pasamos acostados y a esta hora estamos acostados viendo tele. Veo las noticias y apago la tele y a dormir después.

Madre: Yo tengo que conformarme todos los días, porque por lo menos el Sergio me salió normal.

Sergio: De primera no, si po' de primera cuando...

Madre: El Sergio se metió a la droga.

Sergio: De primera tuve mis pequeños errores pero no hacia nada. A cierta edad tuve mis pequeños errores pero no como él, así como ello, como se dice la palabra así como hombres, estuve un tiempo que estuve drogadicto.

Madre: Nunca tanto tampoco.

Sergio: Nunca tanto tampoco como pa' estar enviciado en el tema de las drogas, pero tal vez si po'.

Madre: Pero cuando fue estaba cabrito todavía, no entraba ni al regimiento.

Sergio: Como a los 13, a los 18- 19 años. Ahora tengo 29 años.

Mario: Yo voy a cumplir 37.

Humberto: Yo voy a cumplir 35.

Madre: Yo 54.

Sergio: Después que hice el servicio militar en Arica, allá el único que llegó a verme fue mi papá, ya que el tiene los medios para ir.

Madre: Es que él trabajaba por allá.

Sergio: Mi papá es chofer de camiones. Trabaja en camiones en internacionales, trabaja pa' fuera del país, pero el tiene familia. Mi papá está viviendo en Paine, ya no he tenido mucho contacto con él, mi papá sabe lo de los chiquillos.

Humberto: Sabe lo mío.

Sergio: Lo sabe por él (Humberto).

Humberto: Yo fui al trabajo porque él cuando nosotros estábamos mal, se portó mal po'.

Sergio: Siempre.

Humberto: Bueno, siempre en todo caso, pero yo fui y se lo dije al jefe, yo dije que era muy malo lo que estaba haciendo, porque al fin y al cabo era su hijo, no porque tenga otros hijos se va a portar mal con nosotros

Madre: Yo quiero decir que a mí cuando yo me separé de él se me quemó él, se me quemó.

Sergio: Me quemé el Pedro.

Madre: Yo ya estaba separada y le mandé a decir al papá. Lo único que me mandó a decir que él no era médico. Lo único entonces que dije yo que nunca vino a ayudarnos na' ni na'.

Sergio: Mi papá se enojó cuando supo que el Mario tenía SIDA.

Humberto: Se enojó po'.

Sergio: Dijo que pa' que lo fuimos a molestar a la pega.

Humberto: Se enojó, lo tomó mal. A mí no me dijo nada porque él no estaba.

Sergio: Después me dijo a mí, no ve que yo soy el que tengo más contacto con él. Él me dijo que el Humberto porque había ido a molestarlo al trabajo, que había hablado con el jefe y que le habían dicho todo esto y que había tenido problemas en el trabajo. A mí de repente me llama por teléfono del trabajo, de repente puta yo a veces pido permiso y pierdo todo el día, pa' mí puta un día significa una buena moneda de sueldo, al fin voy pa' allá, mi papi me da 15 ó 20 lucas pa' mi mami, al final yo pierdo cuanto 5 ó 6 lucas del día. Al final no recompensa en nada, de repente no me dan ganas de ir pa' allá, a pesar que ahora se compro un camión, tiene camión propio y una rampla, comprá a letra y la está pagando. La otra vez cuando me llamó por teléfono que fuera a buscar unas cositas que me había dejado allá y la plata y fui, me tenía un sobre con 25 mil pesos y tenía una cajita así chiquitita, es como una humillación así, un paquetito de fideos y otra cosita y a él pucha no le cuesta nada porque las trae de afuera. A nosotros nos afecta pero no tanto, la otra vez vino para

acá cierto, la otra vez yo lo traje para que se diera cuenta como vivíamos todos, como estábamos.

Madre: Si po', si vino po', pero dijo chi Uds. Viven mejor que yo.

Sergio: Incluso mi madre le mostró la cuestión de la deuda del sitio, los dividendos del sitio, todo eso.

Madre: Yo estoy endeudada en el sitio en 360 mil pesos.

Mario: Yo estoy en Dicom ya.

Sergio: Si no paga eso se lo van a quitar po', si no se puede.

Madre: Si no nos da el cuero.

Sergio: Hay que pagar el agua, la luz todo. Mi papá son hartos años que no le ha dado lo que tiene que darle a mi mami y el tiene como darle, ya que mensualmente gana más de 500 lucas. Si le está dando el cuerpo pa' pagar un camión, si la cuota le sale como por 600 lucas mensuales. Imagínese paga la cuota a fin de mes y le queda como un millón de pesos pal bolsillo, si yo cuando de repente sé vaya a hacer los papeleos, lo iba a dejar a Los Andes. Yo me ponía a revisar los documentos que, que sé yo, de repente le veía las libretas bancarias, tiene 3 y tiene harta plata, nunca a ayudado al Mario ni a mi mamá. La otra vez le dije que hiciera los papeleos para que lo demandara porque ella tiene como pa' demandarlo, por mi hermano Mario y por mi otro hermano que tiene, es epiléptico también tiene esa enfermedad; ella, mi mamá que es jubilada ya debiera de darle por último, puta, la mesada mensualmente buena, 3 po', no lo que le está dando. Cuando llega del viaje le está dando, llama pa' acá, le da 20 mil pesos y luego no se ve.

Madre: Después de un año.

Sergio: Después no se ve 2 ó 3 meses, 4 meses más o a veces 8 meses.

Madre: 8 meses.

Sergio: Yo tengo más contacto con él porque a veces, yo antes cuando vivía en Santiago me invitaba de viaje, yo iba a veces cuando trabajaba aquí en Chile. Yo iba pal' sur, pa' Puerto Montt, iba pal' norte pa' Chuqui, pa' toda esas partes, así que siempre he salido con él po', yo me llevo bien con él, yo no tengo ningún problema, pero de repente me da rabia le digo como son las cosas.

Humberto: Yo no, yo le tengo mala, porque él no debiera de haber hecho lo que hizo con nosotros, yo creo que si se me parara aquí en este momento no lo miraría como papá.

Madre: Mi hija no lo quiere.

Sergio: Mi hermana no lo puede verlo, o sea lo ve si po' porque él va a la casa de ella.

Madre: Cuando ella se casó, ella mando a convidarlo y tampoco se presentó pal' casamiento.

Humberto: Ni pá llevarla él al casamiento, al altar.

Madre: Si pó.

Humberto: Como papá de entregar a su hija.

Madre: Un hermano mío la entregó.

Mario: Yo me llevo bien con él, las veces que he estado con él conversamos, ya que han sido pocas veces.

Sergio: ¿ Pero cuántas veces?

Mario: Unas dos veces, más no.

Madre: Unas dos veces , más no pó.

Mario: Tres veces, tres veces, yo soy el mayor de todos, pero yo soy juera del matrimonio.

Madre: El Mario, es mío no más, pero el lo reconoció si pó.

Mario: Me reconoció no más.

Sergio: Porque él taba en la guata todavía de mi mamá cuando...

Madre: Se juntó.

Sergio : A mí me dá rabia, porque nosotros somos los legales, como se dice la palabra, lo del matrimonio, allá ajuera mi papá tiene siete, el mayor tiene 28 ante nos llevábamos bién, pero ahora no pó, la señora no me puede verme, porque no pó. Siempre mi papá nos ha llamado por teléfono, me tiene mala pó, mala mal.

Humberto: Yo no la paso, porque una vez yo la subí y la bajé, porque si pó .Cuando yo lo iba a ver a mi papá, ella no me dejaba entrar pa dentro, siempre en la calle no más pó.

Sergio: Cuando vivía acá en la florida tenía que mandar a otra persona a buscarlo a la casa, para que nos pudiera atender.

Humberto: Nunca nos buscó.

Sergio: A veces lo negaban y teníamos que devolverlos, por eso derrepente le digo yo a mi mamá ¿ por qué hemos sufrido tanto como familia? De repente le digo mami, porque la libreta que tiene ella es legal pó.

Madre: Yo he sufrido por parte de mi familia y por parte del papá de los niños. Lo de la enfermedad del Mario a nosotros no nos ha afectado, pero a mi familia si pó. No están ni ahí con nosotros, a nosotros la familia no nos ha ayudado en nada, nada, nosotros luchamos solo con él, solo con él.

Sergio: Y más que la ayuda, a mí mamá la han ayudado en la municipalidad.

Madre: Ayuda de don Carlos, más que nada de repente voy a conversar con él, cuesta hartito también, yo le he pedido muy pocas veces. Con la señora que conversaba la señora Tita que se le murió el niño con la enfermedad, a esa señora la ayudaba semanalmente con un paquete de mercadería, porque era la obligación de él, tenía como 25 años el niño, él le daba mensualmente un paquete de mercadería, y eso es lo que me dice la señora Tita, de que por qué don Carlos no me ha ayudado como debe ayudarme, porque esa es una obligación de él de ayudar a una persona así y a don Carlos puta pá verlo cuesta. Vida Óptima me ha ayudado.

Madre: Bien a lo lejos hemos recibido, como tres veces de ahí pó y don Carlos también bien a lo lejos.

Mario: Yo llevo 2 años con ellos en Vida Óptima , llevo 3 , voy a cumplir 4 con la enfermedad, hartito tiempo.

5.-Nos gustaría conocer, si el participar en “Vida Óptima” vista como una Red Social, les ha servido para enfrentar la crisis emocional que genera una enfermedad como el SIDA.

Madre: Sí pó nos ha servido, ya que es un tema que no conocía uno pó, tratar de ayudar a la persona, comprenderla, todas esas cuestiones, porque uno no sabe mucho.

Sergio: Que no se eche a morir.

Madre: Que no se eche a morir, porque si ya sabemos que hay otras personas con eso, con esa enfermedad, uno misma puede.

Sergio: Dar los conocimientos a esa persona.

Madre: Claro dar un apoyo a esa persona, si Dios lo quiere le pasa a cualquiera persona que está enferma, que sea un vecino, uno ya sabe lo que le pasó a uno y ya sabe, entonces darle el apoyo a esa persona de no decir al hijo ya pó. Ya te pasó esto y te voy no más, yo no pó, yo lo apoyaría, le diría no pó vecino no lo haga, porque el mío también pasó por lo mismo. Una red de apoyo de vecinos, de amigos es importante.

Mario: El apoyo que yo he tenido con los vecinos ha sido bastante bueno.

Madre: Si pó, es que es bueno, bastante bueno.

Mario: Si pó ningún vecino me ha dado vuelta la espalda.

Humberto: Todo lo contrario lo buscan, lo llaman.

Mario: Yo no participo aquí en nada.

Humberto: Es que aquí no hay nada en que tampoco.

Mario: Es que aquí no hay nada en Batuco.

Humberto: No hay Red de Apoyo que digan hay que apoyar a esta persona, que eso no pó. Yo no he visto más que la pura Vida Óptima.

Sergio: No en Santiago deben haber hartos.

Mario: No en Santiago hay hartas agrupaciones y hay hartas redes de apoyo.

Humberto: En Santiago hay hartas agrupaciones, pero aquí no hay po.

Mario: En Santiago está la fundación Santa Clara, está la fundación Arriarán, está la fundación... cuanto es la otra que está. Pero son como cuatro fundaciones que están.

Yo al principio cuando recién me integré a Vida Óptima, a esto yo pensé que nunca me iban a ayudar y que me iban a dejar ahí nomás pó.

Madre: O que le iban a dar apoyo.

Mario: Pero fue todo lo contrario a como yo me lo imaginaba.

Sergio: Las redes de apoyo son buenas porque pucha, ya que los folletos sirven cualquier cantidad, yo al menos no tenía ningún conocimiento, porque cuando él (Mario), llegó con los folletos, me enteré, me gustó y los leí y le tomé asunto y de

ahí empecé ya pó, se me dio más por mi hermano , o sea yo siempre he estado con él, el que más ha estado pegado a él , en las buenas y en las malas. De repente me he portado mal con él pó, pero siempre son peleas del momento un rato no más y después ya andamos bién.

Madre: No es que sabe lo que pasa . el Mario cuando uno le da a entender las cosas , como que es terco.

Sergio: Y se le cierra el mote cuando él, cuando le dan a entender.

Humberto: De la misma enfermedad de él

Madre: De repente es mal genio, mal genio.

Mario: Soy super mal genio.

Madre: No comprende las cosas cuando uno se las dice.

Mario: Hay días que amanezco que nadie me puede hablar.

Humberto: Si pó.

Sergio: Y eso es malo de repente, porque uno pucha no tiene la culpa.

Mario: Que nadie me puede hablar.

Sergio: De los problemas que tiene.

Mario: Yo me encierro en mi mismo.

Sergio: El de repente tiene sus problemas y no los cuenta pó.

Mario: Me encierro en sí no quiero que nadie me hable , quiero que me dejen solo o sea eso es lo que me pasa.

Madre: No y cuando uno quiere hacerle una pregunta en esos momentos no quiere a nadie.

Humberto: Pa él no existe familia , no existe nadie quiere ser solo él .

Madre: Cuando uno le hace una pregunta y anda de mala y contesta mal.

Mumberto: Yo mismo lo he mandado a la punta del cerro ,y le digo “ya amaneciste con la guebá y lo mando a la punta del cerro “

Sergio: No era así .

Humberto : Ahora último ha sido así.

Mario: Después que supe que tenía Sida mi vida cambió, cambió porque radicalmente cambió todo.

Madre: Si pó , cambió porque él cuando estaba sano trabajaba le gustaba trabajar , trabajó en las fábricas de aquí y en las fábricas de allá afuera.

Sergio: Trabajaba conmigo , yo le conseguí trabajo allá donde estaba yo , en fin, en la otra pega que tenía yo antes .

Madre: Entonces que lo que pasó que ahora no puede.

Humberto: Trabajamos en el campo también juntos.

Madre: Y ahora no porque con lo de la enfermedad.

Mario: Y esa es la rabia que yo tengo , que no puedo trabajar , puedo trabajar pero no me dan la posibilidad.

Humberto : No le dan la oportunidad para poder trabajar .

Madre: Porque mire , don mismo Carlos yo le he dicho por que no le da trabajo , incluso la otra vez yo fui a hablar con él, por que no lo ponía en un proyecto nosotros mismos , ya me dice y nunca lo ha podido conseguir pó.

Humberto: Incluso ha buscado pega en otros lados también.

Madre: Por que podría trabajar donde estoy trabajando yo también.

Sergio: El tiene una pega re guena , un poco mas allá de Lo Pinto , por las cosas de los papeles que le pidieron a él tuvo que retirarse.

Mario: Cuando estuve, cuando recién me enfermé pasaba con puras indigestiones.

Madre: Y pedía permiso para ir al médico,

Mario: Y al final me pedían el papel médico y el médico usted sabe que no puede mentir y me dieron el papel médico con la enfermedad que yo tenía y se lo presenté a mi jefe y pa guera , me echaron del trabajo por tener Sida .

Madre: Claro, al tiro pa guera .

Mario: Ahí yo empecé a caer, o sea, ya po , pa mí me cortaron los brazos.

Humberto: Le cortaron todo mas bien dicho , le cortaron los ánimos porque pa él , mas bien dicho la sociedad es injusta.

Mario: Soy una persona inservible y me siento...

Humberto: Sí po' porque pa' el la sociedad lo rechaza mucho. Yo creo que eso no debe ser, rechazado por la enfermedad.

Mario: Es muy discriminatorio.

Madre: Es igual cuando una persona cae presa con antecedentes sucios, es la misma cuestión. No lo reciben por la desconfianza porque estuvo preso.

Sergio: Porque tiene los antecedentes malos.

Madre: No lo reciben. Ahora mismo en la pega que se está abriendo ahora., en los baños están pidiendo antecedentes, antecedente sucio pa' fuera y no le dan pega.

Humberto: Y eso es malo porque uno necesita una oportunidad

Madre: Entonces lo que pasa a la gente la marcan. Así se siente mal la persona.

Mario: Yo aquí a Don Carlos cuántas veces le han dicho, incluso del hospital le mandan una carta, no se que decía la carta, se la mando la asistente social. Teresa Alfaro se la mando.

Madre: Venía sellá y no se puede abrir un carta sellá po'.

Mario: También le mando a decir que me diera trabajo y hasta el momento nada y eso es lo que yo. Puedo decir.

Madre: Falta apoyo en esa parte

Mario: Porque yo creo que si me dieran trabajo, me hicieran sentir bien o sea que yo sirvo para algo. Yo creo que estaría mejor de salud.

Madre: Si po' yo trabajo tranquila porque él me ve a la niña, me hace el aseo, me lava todo, me sirve hartó en la casa. Pa' el es lo mismo que esté trabajando, claro que yo no le puedo pagar.

Sergio: Y el también tiene sus necesidades.

Madre: Y el también necesita, su hija tiene que vestirse y él no tiene como hacerlo. Porque lo que gana de jubilació es una miseria.

Sergio: Quiere hacer tantas cosas pero como no tiene.

Madre: Y la jubilación que le dan son 33. 000 pesos y qué hace con 33 mensuales.

Mario: Yo no hago nada, yo todavía estoy endeudado, cierto que tengo que pagar en Hites que dejé de pagarla cuando quedé sin trabajo.

Madre: Por ese lado falta apoyo, hartó apoyo .

Humberto: Porque yo mismo, en este momento yo no estaría tan lejos de mi casa trabajando, claro que me gusta trabajar en lo que hago, pero si tuviera un apoyo donde me dieran trabajo como yo lo sé hacer. También más a mi familia y ayudaría

más a mi mamá. Yo trabajo en lo que venga, en lo que me manden a hacer yo lo hago.

Sergio: Lo que más le gusta hacer es el aseo.

Humberto: Aseo en casa.

Sergio: Asesora del hogar.

Humberto: Es lo que más me gusta, es lo que más me gusta, he trabajado y recomendaciones tengo hartas.

Sergio: Ha trabajado en eso.

Humberto: He trabajado en eso y es lo que más me gusta, pero también no me reciben por los ataques epilépticos.

Madre: Sí, pongamos un caso que esté en la cocina y le de un ataque y haiga una olla de agua hirviendo y le de un ataque, no es bueno pa' los patrones eso, es peligroso. Si a mi lo que me falta es el apoyo pa' pagar mi sitio, lo más que debo es pagar mi sitio, porque el día de mañana lo voy a perder po'.

Sergio: No y además que ahora que está saliendo la ley del Serviú. Lo que está saliendo en las noticias que hay harta gente que le están quitando sus sitios. Podemos quedar en la calle.

Humberto: Se imagina el día de mañana que tenga la casa tan arregladita y yo le digo a mi mami que tanto, tanto que se da por la casa y que después, el día de mañana lo botan a la calle y ¿dónde vamos a vivir?.

Sergio: Y a mi tampoco, si a mi no me alcanza po' Yo tengo 3 niños, más encima mi señora, imagínese.

Madre: Y tiene 2 estudiando.

Sergio: Yo vivo atrás. Tengo 2: una en el jardín y otra en el colegio.

Madre: Y él con lo único que me puede ayudar a mi es pagando la luz y el agua, porque no me puede decir: Mamá yo voy a ayudar a pagar el sitio; porque lo que gana él son 30 – 40 mil pesos semanales, eso de repente, a veces llega hasta con 18 aquí.

Sergio: Más encima ¡puchas! que en invierno cuando llueve, el barro, que llego todo mojado y de repente me enfermo. Yo trabajo en el campo casi cuatro años y no me han compensado muy bien con lo que gano.

Humberto: Y la mugre que se saca porque a veces llega a puro acostarse y a bañarse.

Sergio: Yo llegué a las siete y allá atrás hice el baño, mi cuñado me regaló los artefactos, lo único que está funcionando es el baño. Hoy como pude le puse el techo, porque tenía una malla puesta. Puse unas fonolas viejas que tenía allá atrás y con eso, porque en la mañana cuando me levanto, todo el polvo me cae, porque me vale lo mismo, mejor me lavo allá no más. Antes venía acá, pero el trayecto de allá acá... y yo me levanto a las 6:20 todos los días.

Mario: Yo ahora me estoy levantando a las 5 a buscar diarios.

Sergio: Lo único bueno ahora es que en la pega no pago pasaje porque me vienen a buscar y a dejar, y con un préstamo que saqué me pude hacer el baño, y me pagué el alcantarillado.

Humberto: Se hizo un baño igual que este, con ducha y todo.

Sergio: Lo único que me falta que funcione no más, me faltó cañería y con el préstamo de 250 mil pesos, tuve que comprar los tubos, las planchas de internit, comprar los palos. En los puros tubos me salieron 50 lucas, no ve que de allá, otros acá, son 30 metros que tuve que poner de tubo, las planchas de internit valieron 5700 cada una y compré 10.

Sergio: Más encima la escuela de los niños que no alcancé a comprarles todo.

Madre: Al Mario hay que mantenerle la alimentación normal no más, come de todo.

Mario: Lo más que tengo que tomar es la leche.

Madre: Aquí no se ve la leche.

Sergio: De repente nos vienen a vender leche

Madre: La leche la compro yo, un tarrito de leche. La compro yo pero para la niña, que a la niña le tengo que saberle dar leche. Es la leche la que me falta a mí. La mamá de la niña no aporta pa' na'. No, no cuento con ella.

Humberto: Ella dejó aquí a la niña y punto, ahora, si la he visto no me acuerdo.

Sergio: Entre todos hemos criado la niña.

Mario: Cuando escucho todo esto, me duele. Si po'.

Madre: Pero él tiene que conformarse porque a la niña lo que menos le falta es el alimento. A la niña no le falta ropa ni los zapatitos pa' la escuela, los útiles ya los tiene, le faltan pero pocas cosas, pero la niña ya está estudiando gracias a Dios.

Sergio: La mamá no está ni ahí.

Humberto: Tiene el apoyo de la familia

Sergio: Pa' la niña, mi mamá es la mamá, pa' nosotros es una hermana más.

Madre: Anda bien limpiecita y a mí me dice mamá.

Sergio: A mí me dice tío, pero igual yo la quiero como una hermana.

Madre: Yo a la niña la cuido como hija mía, pa' ellos son su hermana.

Sergio: Es mi hermana menor.

Madre: El es su papá (Mario).

Humberto: La niña pa' nosotros es sobrina y hermana al mismo tiempo y yo creo más bien dicho, pa' él fue un regalo de Dios. Yo creo que si él hubiera estado solo con su enfermedad le hubiera sido mucho más difícil.

Humberto: No hubiera dado.

Sergio: No hubiera aguantado, pero tiene el apoyo de su hija, ¡¡¡puuchaa!!!, porque su hijo la adora.

Madre: No si se pierde el Toño empieza: "¿y mi papá?, ¿y mi papá?".

Sergio: El tiene que hacerlo por la hija.

Madre: ¡Llora po'!

Humberto: Yo creo que sin su hija no hubiera salido adelante.

Madre: La niña no sabe de la enfermedad de él.

Sergio: La niña tiene cuatro años.

Mario: Va a cumplir 5 años.

Sergio: Tiene la edad de mi hija, mi hija va a cumplir 5 años.

Humberto: Pero ella ha visto cuando mi hermano está mal, y llora po'. Ella lo ha visto.

Madre: Ella lo ha visto cuando está enfermo, ella adora al papá.

Humberto: Anda detrás del papá y llora po', porque ve a su papá mal. Parece que ella se sabe que algún día su papá le va a faltar, porque ella siente su dolor cuando su

papá está mal. Ella ya lo siente, ya lo palpa, porque ella lo vivió en carne propia, porque ella ha visto cuando su papá está mal y llora. Se acerca al lado de mi mami, se acerca al lado de nosotros y llora po'. La niña ya palpa ese dolor que va a sentir más adelante y eso yo creo que a él (Mario) es el valor que le da para luchar por su hija.

Mario: Mi hija es muy importante para mí.

Humberto: Yo creo que es el regalo más grande que le ha dado Dios.

Mario: Eso es lo que más me afirma para seguir adelante.

Humberto: La niña ha sido un apoyo de todas maneras. Sí porque ella siempre ha estado al lado de él. Incluso hay veces que duerme con él, duerme abrazada solamente con él, siempre está al lado de él.

Madre: Sí po' si de repente la niña dice: "que me quiero acostar con mi papá", de repente se acuesta allá y al ratito dice: "que me quiero ir a acostar con mi mami" y así se lleva, ¡UUUH si es muy regalona!.

Humberto: Bueno que así po', todos los niños son iguales, pa' uno todos son iguales.

Madre: Es la regalona, si aquí lo que tienen los niños es que no son callejeros, no andan todo el día en la calle, se entretienen todo el día pa' dentro y tienen hartito pa' andar (se refieren al sitio donde viven).

Sergio: Juegan todo el día, mi hija mayor tiene 12 años, la otra va a cumplir 6 y la otra 5. Tengo 2 mujeres y un hombre.

Madre: (Se refiere al niño) ese también es regalón.

Sergio: Mi hija más grande sabe lo de mi hermano y juega con él. Yo a veces tengo que retarlo si, es que los dos son de un genio distinto, si no, de repente éste le pega más fuerte a la otra y allá llega acusando. Así se llevan po' pero se llevan bien.

Mario: En ese sentido no hay problema.

Madre: Sí porque la gordita es bien juguetona con los chiquillos, se llevan puro "travesiando" no más. Sí pero aquí somos todos unidos.

Mario: Lo que yo más deseo es trabajar.

Humberto: Yo igual.

Mario: Porque el diario no le da para comer.

Madre: Porque es más una entretención prácticamente, porque se da vuelta y vuelta con la plata.

Sergio: Sí po' porque no es mucho lo que gana.

Mario: Yo compro el diario en Santiago.

Sergio: Se le va plata en las micros.

Mario: Claro, exactamente. Sí porque empezó con 8, ¿con 10 empezaste?

Mario: Con 8 (diarios).

Madre: Con 8 y te quedaban 6, claro que de repente saca para sus vicios, porque de repente no tiene como fumarse un cigarro y luego quiere comprarse otro.

Sergio: Mi hija más grande no lo rechaza, se lleva puro jugando, yo tengo a veces que retarlos, sí po'.

Madre: Se llevan puro leseando.

Sergio: De repente tengo que retarlos, si po' porque de repente, es que los dos son de genes distintos, porque este le pega más fuerte y la otra lo llega acusando, así se llevan.

Mario: El diario no da para vivir aún.

Madre: De repente a lo lejos se sirve una cerveza el Mario.

Mario: de repente aquí en la casa nadie sale a fiestas po'.

Humberto: Yo sí po'

Sergio: Es que éste (Humberto) es el más carreteado.

Humberto: A mí nunca me han gustado las fiestas.

Mario: Yo sí po', yo antes salía todos los fin de semana.

Sergio: Ni cuando estaba lolo me gustaban las fiestas

Humberto: No po' yo cuando tomo, tomo aquí en la casa, pero cuando estoy afuera, yo voy a bailes, voy a todo.

Madre: No estando al lado uno sí

Sergio: La oveja negra.

Humberto: Yo lo paso bien, total que. ¿Por qué la oveja negra?

Sergio: Porque sí po', porque igual la pasa bien, sí porque es bueno para carretear.

Humberto: Es que yo a dónde no he andado po'. Yo he andado hasta en la Argentina, Buenos Aires por todas esas partes.

Mario: No, yo conozco hasta Argentina he llegado, fui (se rie) con un amigo po'.

Entrevistador: ¿Con tu pareja?

Mario: (El se rie) Eh...

Sergio: No, a mí no me ha tocado salir pa' fuera, me han invitado sí, pero no voy po' por mis niños.

Humberto: Yo he llegado hasta la frontera de Paraguay, pero mochileando, a puro deo', sin llevar nada pa' comer, si me da hambre pido en las casas po', con mi pareja no más.

Mario: ¡Con el Juan!

Humberto: Solo también he salido, el Juan está bien po', no le entran balas.

Madre: A mí nunca me ha caído bien ni hasta ahora he tenido muchos problemas con ese caballero yo.

Sergio: A mí tampoco me cae bien.

Madre: Era muy aprovechador po'.

Sergio: No me gustó como era porque era una persona que le gustaba que le llevaran a la cama todo.

Madre: Había que darle comida en la cama. Había que lavarle la ropa, había que tenerlo como rey po'.

Mario: Y el caballero allá lo tenía.

Sergio: Yo tuve problemas con ese cabro, un día le iba a pegarle.

Madre: Había que tener como rey al niño.

Sergio: A mí no me gustaba po'.

Madre: Era flojo, todo el día hechado, había que darle desayuno en la cama, almuerzo en la cama, todo.

Sergio: Se levantaba a la una o a las dos de la tarde todos los días.

Humberto: Yo le tenía que servir po'.

Madre: Y se pegaba el niño (por Humberto). Y así yogurth, bebida para el niño y todo eso.

Sergio: Y todavía po'.

Madre: Bien alimentao.

Sergio: Y todavía po' si se paga le deja un resto de plata a mi mami y se va, y le va a dejar la plata al niño po'.

Humberto: Claro que no se la voy a dejar a él po', me la gasto con él.

Madre: Se va ya, qué le compra

Sergio: Que le compra ropa.

Humberto: Bueno, pero si yo lo quiero po'.

Madre: Por eso digo yo que quiere aprovecharse de él.

Humberto: Pero ahora estoy más alejado, ya no voy tan seguido.

Sergio: Pero cuando te llama.

Humberto: Pero cuando me llama voy po'

Sergio: A ya va po', aquí no llama

Madre: Aquí no llama, yo le corto.

Humberto: No, en todo caso yo le tengo prohibido que me llame aquí a la casa.

Mario: Una vez el Juan hasta mandó presa a mi mami.

Madre: Me tuvieron hasta las dos de la mañana presa a mí.

Mario: El caballero de allá le mandó presa.

Sergio: Por el pololo po'.

Mario: Estuvo hasta las 3 de la mañana detenida aquí en el retén y la fueron a sacar.

Madre: Mis hermanos po'.

Humberto: Pero yo no sabía que estaba presa mi mami, lo que pasa es que a mi me dieron los ataques (de epilepsia), no sabía que mi mami estaba presa, tampoco sabía que el Juan la había mandado presa. Todo lo contrario, al otro día vine a saber yo.

Madre: Y qué dijiste.

Humberto: Que no dije y al mismo tiempo, me dio rabia, y al mismo tiempo el Juan se fue.

Madre: Aquí yo no lo admito.

Sergio: Yo lo veía aquí y me daban unas ganas de pegarle.

Humberto: Después se fue y yo lo seguí, bueno si él se va, yo también me voy.

Madre: Y se fueron po'.

Humberto: Y me fui po', pesqué mi catre, pesqué mi pieza y me fui no más, me fui a vivir pa' allá pa' adentro, pa' el otro lado. Después estuve un tiempo aquí, después me fui pa' Lampa a vivir, después de Lampa caminamos pa' los Andes, después nos fuimos pa' Argentina, después pa' Valparaíso, estuvimos viviendo en Con Con, en varias partes po'.

Sergio: Yo no le he conocido todas las parejas a mi hermano.

Mario: Yo nunca las traigo.

Humberto: Bueno, que yo he tenido una pura pareja en mi vida, ni 2, ni 3, ni 4, uno solo, el puro Juan, en cambio mi amigo no, porque el Toño a sido más liberal.

Madre: El Mario ni se acuerda cuantas parejas ha tenido.

Sergio: Perdió la cuenta.

Mario: Tendré que contarlas (rie).

Humberto: Yo no po', yo una sola.

Mario: A mí me faltarían dedos, no han sido 3 (uno en Quinteros y 2 en Santiago) hemos vivido juntos.

Sergio: El de Quinteros le sacaba la cresta a éste.

Mario: Sí, me sacaba la cresta.

Madre: Ese sí que era malo, porque a éste (Mario) lo dejaba encerrado. Yo estuve viviendo allá, porque a veces lo dejaban encerrado, con el que vivía con la pareja. Primero le sacaba la cresta y después lo encerraba y no lo dejaba salir pa' fuera.

Humberto: Yo le pegué una vez a la pareja de él po', el que vivía en Quinteros.

Madre: Yo lo iba a buscarlo po'.

Sergio: Yo estaba chico po'.

Humberto: Yo fui pa' allá un día.

Sergio: Tendría a ver, unos diez años.

Mario: Mi pareja era bien mayor, yo tendría 14 años y él treinta y tantos.

Humberto: AH!! NO!!!, yo soy más profanador de cuna, el Juan tiene recién 27 años.

Mario: Después el otro chiquillo que yo tuve tenía 26 y yo tenía treinta y tantos. Y la última no po', el Eduardo fue y tenía 22 años.

Humberto: Cuando a mi hermano le pegaban yo me ponía furia, yo le pegué a la pareja de él, le saqué la cresta a la primera pareja que tuvo. Al gallo de treinta y tantos años yo le pegué, porque un día ya nos habíamos venido de Quinteros con mi mamá, yo lo fui a ver y no estaba en ninguna parte y empecé a preguntar, a preguntar por ahí donde lo conocían y un vecino de él que lo quería hartó, me dice: "Tu hermano debe estar encerrado porque él antes le pegó". Yo dije: "Le pegó y lo tiene encerrado" y parto para allá yo y empiezo a golpear y éste no me quería abrir, y éste llorando y no me quería abrir, y vengo yo y le digo: "Me vai a abrir la puerta o si no la voy a echar abajo" y ahí, recién me abrió la puerta, y cuando lo veo que sale así (se tapa la cara) con unas medias papas en los ojos ¡Y busco al tal Victor!.

Madre: A vo' también te han dado la fleta (Humberto le dice: "Sí, pero en los puros dedo mami, en la cara no").

Madre: Como que no, y un día que llegaste con el ojito así...

Humberto: Ah, sí, pero ahí no me pegó el Juan.

Madre: Ah no po'.

Sergio: Te pegó la mano del Juan.

Madre: Seguro que te caíste de la micro po'.

Humberto: No po', ahí no.

Madre: Porque siempre decía que se caía de la micro.

Humberto: Yo, dos veces me agarré con el Juan, la segunda vez le pegué yo y llegué aquí porque mi mami...y llegamos aquí los dos y yo le dije que le habían dado la fleta, ahí le pegué yo y lo dejé con los dos ojos morados, le dije: "Dos veces me pegai pero la tercera vez te pego yo". El Juan me pegaba porque yo soy celoso, no me gustaba verlo con nadie, ni con mujeres.

Madre: Pero mira el loco tiene mujer po' (por el Juan) y éste es el que lo sigue, si el loco tiene mujer, tiene hasta hijos.

Humberto: La señora del Juan sabe.

Madre: Si tiene hasta hijos.

Humberto: La señora nunca le ha quitao, ni yo tampoco le he quitao que tenga mujer, ahora no po', antes sí. Antes sí, porque antes yo vivía con él y estaba con el siempre, salíamos a todos lados juntos, compartíamos juntos todas esas cosas, entonces, él era mío nomás, no me gustaba compartirlo con nadie y a veces peleábamos.

