



"DESAFIANDO EL ESTIGMA: ESTRATEGIAS DE TRABAJO SOCIAL PARA LA
REINTEGRACIÓN Y APOYO DE PERSONAS CON VIH/SIDA EN CHILE"

Autores: Carmen Luz Diaz Mancilla – Marcelo Gómez Rodríguez - René Muñoz Cona

Profesor guía: Freddy Hurtado Astorga

Artículo para optar al grado de Licenciado en Trabajo Social y al título de Trabajador/a
Social

Santiago, noviembre de 2024

ÍNDICE

<u>Resumen</u>	2
<u>Agradecimientos</u>	4
<u>Introducción</u>	9
<u>Planteamiento del problema</u>	11
<u>1.1 Antecedentes del Problema</u>	11
<u>1.2 El problema</u>	13
<u>1.3 Justificación del problema</u>	14
<u>1.4 Objetivos y pregunta de investigación</u>	16
<u>II. Marco Teórico</u>	18
<u>2.1 Enfoque Médico y Social del VIH/SIDA</u>	18
<u>2.2 Relevancia en el VIH/SIDA</u>	18
<u>2.3 Perspectivas Sociales:</u>	19
<u>2.4 Conceptos y Evolución del VIH/SIDA:</u>	20
<u>III. Marco Metodológico</u>	36
<u>3.1 Enfoque de la Investigación</u>	36
<u>3.2 Metodología de la Investigación</u>	40
<u>3.3 Plan de Actividades</u>	43
<u>3.4 Técnicas de Recolección de la Información</u>	48
<u>3.5 Técnicas de ordenamiento y análisis de la Información</u>	50
<u>IV. Resultados</u>	51
<u>4.1 Presentación de los Resultados</u>	52
<u>4.3 Dimensiones, categorías e indicadores</u>	53
<u>4.4 Análisis global de los resultados</u>	75
<u>Conclusión</u>	78
<u>Bibliografía</u>	82
<u>Anexos</u>	84

Resumen

Esta tesis aborda la problemática del VIH/SIDA desde una perspectiva médica y social, centrándose en el impacto del estigma y la discriminación en las personas afectadas en Chile. Se analiza la evolución del VIH/SIDA, las etapas de la infección y las estrategias de prevención y tratamiento actuales. Además, se examinan las intervenciones de organizaciones LGBTQ+ en Chile y a nivel mundial en la lucha contra el estigma. Se propone un enfoque cualitativo basado en relatos de vida y entrevistas semiestructuradas para entender profundamente las experiencias de las personas con VIH/SIDA y desarrollar estrategias de reintegración social efectivas. Este estudio busca no solo entender los fenómenos sociales y médicos asociados al VIH/SIDA, sino también ofrecer soluciones prácticas que mejoren la calidad de vida y los derechos de las personas afectadas.

Palabras clave: estigma, VIH/SIDA, trabajo social, reintegración social, prevención del VIH.

Agradecimientos

Este trabajo está dedicado, en primer lugar, a la memoria de mi querido amigo Erick Alfonso Barriga Barriga, quien fue y sigue siendo una fuente profunda de inspiración y quien además fue estudiante de la carrera de Administración Pública de la misma Universidad. Su partida en abril de 2024 dejó una marca imborrable en mi vida y en la dirección de esta investigación. A través de Erick, comprendí de manera dolorosamente real cómo se sienten muchas personas que viven con VIH, enfrentando no solo la enfermedad física, sino también una “muerte social” que lleva a la soledad y al estigma, que las viven de manera silenciosa. Su historia me impulsó a investigar cómo tantas personas aún sienten que no encontrarán amor o apoyo, que vivirán con una carga emocional y social difícil de llevar. Su ausencia marcó un antes y un después, y mi compromiso en esta tesis es también un homenaje a su memoria y a la esperanza de construir un mundo más empático y sin estigmas.

Agradezco profundamente a mi familia, mi madre Paula Cona, mi hermana Katy, que siempre han creído en mí y se han sentido orgullosa de mis pasos. A Diego Sandoval, mi pareja y pilar, quien ha estado incondicionalmente a mi lado en los momentos más difíciles, acompañándome incluso cuando el cáncer y mis estudios se volvieron una carga desafiante. Su amor y su paciencia han sido fundamentales, y juntos hemos demostrado que, aunque a veces es complicado, es posible seguir adelante y construir una vida compartida.

Quiero reconocer especialmente a mi profesor guía, Freddy, cuya claridad y forma práctica de enseñar hicieron de este proceso algo mucho más accesible y motivador. Su capacidad

para explicar y su apoyo constante fueron esenciales en este camino, y por eso le estoy profundamente agradecido.

En el desarrollo de esta investigación, tuve el privilegio de conversar con tres personas, quienes me abrieron las puertas a sus realidades y me permitieron explorar temas profundos y conmovedores. Sus relatos fueron momentos de aprendizaje y de encuentro, y me mostraron la riqueza y la diversidad de experiencias que existen en la comunidad.

Finalmente, agradezco a mis compañeras y compañeros de tesis, Carmen Luz y Marcelo, con quienes compartí este proceso lleno de retos. A pesar de las dificultades que cada uno enfrentó en el camino, incluyendo mi campaña a Core y los desafíos que ella trajo, juntos logramos sacar adelante esta investigación, un tema que toca profundamente a grupos vulnerables y que, por desgracia, aún lleva consigo un estigma pesado y doloroso. Gracias por ser parte de este viaje y por la oportunidad de trabajar en algo que, espero, pueda contribuir a una sociedad más justa y comprensiva. (Rene Muñoz Cona)

Sin duda mis pilares fundamentales de apoyo para todos mis procesos han sido siempre Cristóbal Alonso y Amanda Valentina, gracias por enfrentan la ausencia de la mamá desde la madures a pesar de su corta edad. Este proceso no hubiese sido posible sin el apoyo de mi hijo mayor en el cuidado de su hermana.

A mi perrita Ámbar, que desde su calidad de “mascota” no hubo noche de estudio que no estuviera a mi lado acompañándome.

A mi hermano Michael, el único integrante de mi numerosa familia que estuvo al pendiente de toda mi carrera, gracias mi shol por siempre estar y creer en mí.

A mi compañero y amor, Gastón, quien se sumó a esta estresante aventura en la mitad de ella, y se volvió un pilar fundamental en el cuidado y compañía de mis hijos mientras yo me ausentaba, por creer en mí y mis capacidades como futura Trabajadora Social.

A mis amigas por el apoyo moral, emocional y contener mis momentos de querer desertar.

A mí querida profe Daniela González, que fue una gran inspiración y apoyo.

A nuestro profesor guía, Freddy Hurtado, por los consejos, la entrega de conocimientos y la confianza puesta en nuestro proyecto,

En memoria de mi querido compa Carlos Rubilar, Carlitos Blue, quien se nos adelantó. Esta aventura hubiese sido muy distinta contigo dentro del curso, fuiste un gran compañero de estudio.

Gracias también a René y Marce, porque a pesar de lo estresante del proceso, de las discusiones y diferencias siempre han estado cuando he necesitado un empujón, un abrazo, un trago, un momento de dispersión. (Carmen Luz Diaz)

DEDICATORIA.

“Mientras existan leyes que provoquen infiernos dentro de la civilización, en tanto los hombres sean degradados, las mujeres destrozadas y los niños atemorizados, mientras persista la ignorancia, la pobreza y la miseria sin fin, historias como esta seguirán escuchándose”

Víctor Hugo, los Miserables.

Dedicado a mi familia, quienes han sido protagonistas fundamentales en este proceso de formación. A Anahys, mi esposa, mujer llena de sabiduría y marcada por su lealtad y apoyo incondicional.

A mis hijos Gael, Noel y a mi hija Noemí, quienes, siendo tan pequeños, han podido adaptarse a esta dinámica familiar y han respondido con su amor, sus abrazos y apoyo durante estos años de estudio, permitiéndome cumplir con el propósito de avanzar en mi formación universitaria.

Gracias por su entrega y comprensión; deseo estar a la altura de servirlos con tanta dedicación.

Este trabajo además va dedicado a quienes han sido parte de mi vida de forma fugaz, pero misteriosamente intensa, y que marcaron mi interés e inclinación hacia esta carrera profesional: a Jano, a mi querido amigo Mati, al notable Carlos Lazo, a Memo y Patricio, y a mis amigos y compañeros comerciantes del Metro Pudahuel, lugar donde trabajé por años como comerciante informal vendiendo mis libros y donde nunca faltaron las conversaciones acerca de la vida. En especial a Jovy, vecina de Pudahuel, quien en sus últimos tiempos fue una mujer en situación de calle, con quien compartí profundas conversaciones acerca de la vida, lo vulnerable y lo divino, los hijos y los libros. De ella aprendí sobre Edgar Allan Poe, "El Gato Negro" y "El Cuervo", mientras compartía y recitaba de memoria sus párrafos favoritos. Entre su fragilidad social siempre existió esperanza y destacó su alegría de continuar viviendo y disfrutar la vida a su manera: fuerte de mente, astuta y sociable, una mujer vulnerable, con inmenso amor a sus hijos y orgullosa de los logros que la vida les fue concediendo. A la memoria de nuestra querida vecina Johana, cuya alegría y amable presencia quedará para siempre en mis recuerdos.

Dedicado a quienes hoy necesiten un abrazo, un verso, un café conversado; una conversación en el lugar que sea, a quienes saben que pertenecen al lugar donde su propia alma se sienta en paz. En palabras de Bukowski, a todas esas personas rotas, o a aquellas que han estado en

esa situación, porque es grandioso ver cómo esas almas heridas se empeñan en seguir volando. Esta dedicatoria es para esta vida, con todas sus complejidades y maravillas.

Agradezco a los amigos que la universidad me deja, a Calu y René, gracias por todas las conversaciones y momentos juntos, en todos los contextos y todos los lugares que compartimos. De manera especial, agradezco a nuestro profesor guía, Fredy Urbano, por su disposición y compromiso durante este proceso de investigación; su orientación, paciencia y retroalimentación han sido fundamentales para el desarrollo de esta tesis.

Dedicado a mis cinco hermanas y cuatro hermanos, quienes conocimos la adversidad de manera distinta, cada uno en su experiencia y que hoy nos disfrutamos al estar unidos y ver cómo nuestros hijos e hijas y sobrinos viven una vida mejor.

Agradezco a Dios, a quien descubrí en la etapa más vulnerable de mi vida y quien, a través de la fe en Él, me ha dado la posibilidad de vivir en paz y confiar en que todo será algún día renovado y que servir al otro es el verdadero sentido de la vida. (Marcelo Gómez).

Introducción

El VIH/SIDA ha trascendido desde hace décadas el ámbito médico para convertirse en un desafío de orden social, caracterizado por altos niveles de estigmatización y discriminación que afectan significativamente a las personas diagnosticadas. Desde su identificación en los años ochenta, el VIH ha sido interpretado y representado a través de metáforas que, como plantea Sontag (1989) en *AIDS and Its Metaphors*, han reforzado el miedo y los prejuicios hacia quienes conviven con el virus, asociándolos con comportamientos considerados inmorales y peligrosos. En Chile, a pesar de los avances en tratamiento y prevención, el estigma social hacia el VIH persiste y limita la integración plena de estas personas en la sociedad (Labra, 2011). Este contexto evidencia la necesidad urgente de una intervención desde el trabajo social, que permita no solo comprender las barreras sociales, sino también abordarlas mediante estrategias de apoyo y reintegración. El impacto del estigma social en las personas con VIH en Chile puede observarse en la llamada "muerte social", término acuñado por Labra (2011) para describir el proceso de marginación y exclusión que enfrentan muchas de estas personas, quienes, al ser estigmatizadas, pierden acceso a servicios esenciales, relaciones sociales y oportunidades laborales. Según Goffman (1963), el estigma no solo afecta la identidad de los individuos, sino que los desacredita, convirtiéndolos en "otros" ante la sociedad. En el caso de las personas con VIH, este proceso se agrava por la persistente desinformación y los prejuicios que rodean la transmisión y la evolución de la enfermedad, dificultando la integración y el apoyo comunitario que necesitan para alcanzar una calidad de vida plena.

La presente investigación se inscribe dentro del campo del trabajo social y explora cómo el estigma asociado al VIH en Chile contribuye a la exclusión social de las personas afectadas,

afectando su desarrollo personal y su bienestar psicológico. Para abordar esta problemática, se hace indispensable diferenciar entre VIH y SIDA. El VIH, o Virus de Inmunodeficiencia Humana, afecta el sistema inmunológico y, si no se trata, puede evolucionar hacia el SIDA, la etapa avanzada de la infección (MINSAL, 2022). Este proceso de diferenciación es fundamental, pues uno de los aspectos que intensifican el estigma es la falta de comprensión sobre las etapas de la infección, lo cual genera miedos infundados que propagan la discriminación. La intervención del trabajo social en este campo busca, entonces, facilitar la educación y sensibilización social para reducir estos prejuicios y promover la aceptación.

A nivel global, la estrategia 95-95-95 de ONUSIDA establece una meta ambiciosa para que, al 2030, el 95% de las personas con VIH conozcan su estado serológico, el 95% de quienes han sido diagnosticados reciban tratamiento, y el 95% de quienes están en tratamiento logren supresión viral (ONUSIDA, 2022). En Chile, este esfuerzo se enfrenta a retos importantes: aunque muchas personas han alcanzado una carga viral indetectable, aún persisten significativas barreras para el acceso al diagnóstico temprano y la atención continua, debido en gran parte a la estigmatización y exclusión social. Así, el trabajo social puede desempeñar un papel clave en la promoción de una educación inclusiva y en el apoyo a las personas diagnosticadas, facilitando su reintegración y una participación activa en la sociedad.

La relevancia de este estudio radica en su capacidad para identificar las barreras sociales que enfrentan las personas con VIH y para proponer estrategias desde el trabajo social que favorezcan su inclusión y bienestar.

Planteamiento del problema

La comprensión del VIH/SIDA ha evolucionado significativamente desde su identificación inicial; sin embargo, su impacto trasciende los dominios médicos y sanitarios, situándose firmemente dentro de un contexto social complejo. Como Labra (2011, p. 42) señala: *“La existencia del VIH-SIDA no constituye únicamente un problema epidemiológico, político o económico sino también social”*. Este enfoque subraya que el VIH/SIDA debe ser abordado no solo con soluciones médicas sino también mediante estrategias que consideren sus profundas implicaciones sociales.

La estigmatización de las personas con VIH/SIDA en Chile refleja una serie de malentendidos y prejuicios, que se manifiestan en discriminación y exclusión social, o lo que Labra describe como "muerte social". Estos estereotipos, alimentados por una falta de información precisa sobre la transmisión, las etapas de la enfermedad y su tratamiento obstaculizan seriamente los esfuerzos de prevención y tratamiento. La distinción entre las actitudes hacia el VIH y el SIDA y las actitudes comunitarias hacia las personas afectadas es crucial para combatir la desinformación y el miedo, elementos que contribuyen a una epidemia de estigma.

La desinformación y el miedo a la enfermedad acrecientan el estigma social a la que se ven enfrentados quienes viven hoy en esta situación.

Es por esto que vemos necesario establecer una diferenciación entre el Virus (VIH) y la enfermedad como tal (SIDA).

1.1 Antecedentes del Problema

Diferenciación entre VIH y SIDA

Es fundamental clarificar que el VIH (Virus de Inmunodeficiencia Humana) y el SIDA (Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida) no son sinónimos. El VIH se refiere al virus que puede causar la infección, mientras que el SIDA es la fase más avanzada de la infección por VIH, caracterizada por la aparición de enfermedades oportunistas graves. Con los avances en los tratamientos antirretrovíricos (TAR), muchas personas con VIH ahora viven vidas largas y saludables sin desarrollar SIDA. Sin embargo, el diagnóstico tardío y la falta de tratamiento siguen siendo problemas críticos, especialmente en contextos de desinformación y estigma.

El Rol de la Protección Social y ONUSIDA

El trabajo de ONUSIDA y las políticas de protección social son vitales para abordar las desigualdades que agravan la epidemia de VIH/SIDA. Estas políticas no solo buscan mejorar el acceso directo a los servicios médicos sino también ofrecer un soporte integral que incluye seguridad económica, acceso a educación, y reducción de la pobreza y desigualdad. Este enfoque holístico es esencial para mitigar el impacto del VIH en los individuos y sus familias, mejorando los resultados de salud y facilitando la reintegración social de las personas afectadas.

A través de esta investigación, se pretende explorar cómo los estereotipos y la falta de información contribuyen al estigma y la exclusión social de las personas con VIH/SIDA en Chile, y cómo las intervenciones desde el trabajo social pueden transformar esta realidad hacia una de mayor apoyo, comprensión y justicia social.

Características del problema en términos sociales

El estigma social hacia el VIH/SIDA en Chile se manifiesta a través de de distintas formas, como lo son la discriminación, prejuicios y exclusión social, afectando significativamente la calidad de vida de las personas con esta condición. Este estigma se basa en percepciones erróneas y falta de conocimiento sobre la transmisión y tratamiento del VIH, lo que lleva a muchas personas a ocultar su diagnóstico por temor al rechazo en todos sus niveles, ya sea familiar, amistad, parejas, etc. Socialmente, este problema se agrava por la asociación del VIH con comportamientos percibidos negativamente por la sociedad, entre ellos, la promiscuidad, lo que refuerza la exclusión y aísla aún más a las personas afectadas. Este fenómeno de "muerte social" se evidencia en la pérdida de relaciones sociales, sentimentales, familiares, oportunidades laborales y accesibilidad a servicios de salud adecuados.

1.2 El problema.

La investigación se dirige hacia la muerte social y el estigma asociado al VIH/SIDA. Una pregunta precisa podría profundizar en cómo estos aspectos afectan a las personas con VIH/SIDA y qué estrategias específicas de Trabajo Social pueden contrarrestar estos efectos negativos, promoviendo la inclusión social y combatir la discriminación.

Considerando esto, la pregunta de investigación es precisa y relevante porque se centra en diversos puntos importantes a considerar, tales como:

- El impacto del estigma social: Analiza cómo el estigma contribuye a la muerte social, entendida como el proceso por el cual las personas son marginadas y excluidas de la participación social plena.

- Aborda un contexto específico: se enfoca en la situación particular de Chile, lo que permite una investigación contextualizada que considera factores socio histórico y cultural único del país.
- Involucra la disciplina del Trabajo Social: Busca identificar estrategias concretas dentro del Trabajo Social para combatir el estigma y promover la inclusión, destacando el papel activo de esta disciplina en la solución de problemas sociales complejos.
- Promueve objetivos de justicia social: Encamina la investigación hacia el objetivo de reintegración social y lucha contra la discriminación, alineándose con los principios fundamentales del Trabajo Social.

Los principales sujetos implicados en este problema son las personas que viven con VIH/SIDA, quienes experimentan directamente las consecuencias del estigma y la discriminación.

Para fines de esta investigación, el espacio territorial a considerar será, la Región Metropolitana de Santiago de Chile. Esto nos da la oportunidad de reconocer la complejidad socioeconómica, diversidad demográfica urbana, en un espacio territorial de investigación multifacético que nos ofrece diferentes realidades a abordar.

1.3 Justificación del problema

Impacto en la salud pública

Los datos más recientes de ONUSIDA y del Ministerio de Salud de Chile (MINSAL) destacan la prevalencia continua y los desafíos del VIH/SIDA. A nivel global, alrededor de 38.4 millones de personas vivían con el VIH en 2021, con 1.5 millones de nuevas infecciones durante ese año y 650,000 muertes relacionadas con el SIDA. Estas cifras subrayan la persistente amenaza que el VIH/SIDA representa para la salud pública mundial.

En Chile, las estimaciones de 2021 muestran que aproximadamente 84,000 personas vivían con VIH, con nuevas infecciones estimadas en 3,900 durante el año. Estos datos destacan no solo la prevalencia del VIH sino también el continuo reto de combatir la enfermedad y sus consecuencias en el país. A pesar de que un alto porcentaje de personas diagnosticadas están recibiendo tratamiento y alcanzando una carga viral indetectable, el problema del estigma y la desigualdad en el acceso a la atención siguen siendo barreras significativas.

El estudio del estigma asociado al VIH/SIDA en Chile, desde la perspectiva del Trabajo Social, se justifica claramente a través de principios clave estipulados en el Código de Ética del Colegio de Trabajadoras y Trabajadores Sociales de Chile A.G.:

- **Artículo 1º - Fomentar el bienestar del ser humano:** El estigma del VIH/SIDA impacta negativamente en el bienestar integral de las personas afectadas, impidiendo su pleno desarrollo social y económico. Investigar este estigma permite desarrollar intervenciones que promuevan la equidad y bienestar, alineándose con este artículo.
- **Artículo 2º - Defender y promover los derechos humanos:** El estigma frecuentemente conduce a la discriminación y al aislamiento social, lo que afecta los derechos humanos de las personas con VIH/SIDA. Este estudio busca promover estrategias para defender y asegurar estos derechos, reforzando la acción ética del trabajo social en la protección de derechos individuales y colectivos.
- **Artículo 4º - Promover la dignidad y valor de las personas:** El estigma compromete la dignidad de quienes viven con VIH/SIDA. Al abordar y disminuir el estigma a través de la investigación y práctica del trabajo social, se refuerza el valor y respeto hacia estas personas, promoviendo su aceptación en la sociedad.

- **Artículo 5° - Respetar el derecho a la autonomía y la autodeterminación de las personas:**

El estigma puede limitar las decisiones personales y la autonomía de las personas afectadas.

La investigación propuesta buscará entender cómo el estigma afecta estas capacidades y desarrollará métodos para fortalecer la autodeterminación de los individuos dentro de su contexto comunitario y social.

- **Artículo 22° - Aplicar modelos de intervención que den cuenta de la complejidad de lo social:** Este estudio abordará el estigma desde una perspectiva que reconoce la intersección de factores culturales, sociales, y económicos, desarrollando modelos de intervención que respondan adecuadamente a esta complejidad.

1.4 Objetivos y pregunta de investigación

¿De qué manera el estigma social asociado al VIH/SIDA contribuye a la muerte social de las personas afectadas en Chile, y cómo pueden las prácticas del Trabajo Social mitigar estos efectos y fomentar la reintegración social de esta población?

Por ello, esta pregunta invita a explorar profundamente la estigmatización y exclusión, y busca soluciones prácticas para mejorar la calidad de vida y los derechos de las personas con VIH/SIDA en Chile.

Desde esta perspectiva, la asistencia social tiene un papel de relevancia en la lucha contra el estigma y la promoción de estrategia de reintegración social a través de enfoques biopsicosociales. Al apoyar una comunicación precisa y libre de estigmas y promover programas de educación y concientización, los trabajadores sociales pueden ayudar a cerrar la brecha de información y cambiar las percepciones sociales sobre VIH/SIDA.

Este enfoque no solo alivia la carga del estigma sobre las personas afectadas, sino que también aumenta la eficacia de los planes de prevención y su tratamiento.

La Estrategia mundial contra el sida 2021-2026: Acabar con las desigualdades, Acabar con el sida es un enfoque nuevo y audaz desde la perspectiva de las desigualdades para subsanar las carencias que impiden el progreso hacia poner fin a la epidemia de sida. La ONUSIDA: Estrategia mundial contra el sida pretende reducir estas desigualdades que conlleva la epidemia de sida y dar prioridad a las personas que todavía no tienen acceso a los servicios relacionados con el VIH que permiten salvar vidas. La Estrategia establece medidas prioritarias basadas en pruebas y objetivos valientes para conseguir encaminar a todos los países y todas las comunidades hacia poner fin a la epidemia de sida como amenaza para la salud pública en 2030.

Los planes de protección social reducen las desigualdades de género y de ingresos y la exclusión social, que son factores que incrementan el riesgo de infección por el VIH. También facilitan a las personas el acceso a los servicios para el VIH y otros servicios sanitarios, y pueden amortiguar el impacto del VIH sobre las unidades familiares y sobre los individuos. La protección social disminuye el riesgo de infección por el VIH, incrementa el cumplimiento del tratamiento del VIH y de la tuberculosis y fomenta la resiliencia.

Objetivo General:

- Explorar el impacto del estigma social asociado al VIH/SIDA en la exclusión y muerte social de las personas afectadas en Chile y desarrollar estrategias de intervención desde el Trabajo Social para mitigar estos efectos y promover la reintegración social.

Objetivos Específicos:

- Describir los factores sociales que inciden en los procesos de estigmatización que sufren las personas que están viviendo con VIH/SIDA
- Identificar las principales manifestaciones y consecuencias del estigma social hacia las personas con VIH/SIDA en diferentes contextos sociales y comunitarios en Chile.
- Analizar los efectos del estigma en la calidad de vida, el acceso a servicios de salud, y la integración social de las personas con VIH/SIDA.
- Evaluar las prácticas dirigidas a personas con VIH/SIDA en Chile y determinar su eficacia en la reducción del estigma y la promoción de la integración social.

II. Marco Teórico

2.1 Enfoque Médico y Social del VIH/SIDA

Perspectivas Médicas: Células T CD4+

El VIH (Virus de Inmunodeficiencia Humana) es un retrovirus que ataca el sistema inmunológico, específicamente las células T CD4+. Estas células son linfocitos esenciales para el sistema inmunitario, ya que actúan coordinando y activando otras células inmunitarias para combatir infecciones. Son cruciales para la respuesta inmune adaptativa, reconociendo antígenos y liberando señales químicas que activan células B (productoras de anticuerpos) y células T citotóxicas (que destruyen células infectadas).

2.2 Relevancia en el VIH/SIDA

El VIH infecta y destruye específicamente las células T CD4+, debilitando progresivamente el sistema inmunitario. Si no se trata, el VIH puede evolucionar hacia el SIDA (Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida), donde el sistema inmunológico queda severamente

comprometido, dejando al cuerpo vulnerable a infecciones y ciertos tipos de cáncer como el Sarcoma de Kaposi, Linfoma no Hodgkin (LNH), Cáncer Cervicouterino, Cáncer Anal, y Linfoma de Hodgkin, entre otros. Las infecciones oportunistas (IO) son infecciones que ocurren con más frecuencia o son más graves en personas con debilidad del sistema inmunitario en comparación con quienes tienen un sistema inmunitario sano. Este primer grupo incluye a las personas con VIH, ya que este virus causa daño significativo al sistema inmunitario, dificultando la lucha del cuerpo contra las IO relacionadas con el VIH, como neumonía, infección por Salmonella, candidiasis (algodoncillo), toxoplasmosis y tuberculosis (TB).

La mejor protección contra las IO para las personas con VIH es seguir un tratamiento con medicamentos antirretrovirales a diario. Estos medicamentos previenen que el virus cause daño al sistema inmunitario. En la actualidad, gracias al uso extendido de estos medicamentos en lugares como los Estados Unidos, es menor el número de personas seropositivas que contraen IO (HIVinfo.nih.gov, 2021).

Los avances en el tratamiento del VIH han sido significativos desde la década de 1980. Hoy en día, la terapia antirretroviral (TAR) permite a las personas tener vidas más largas y saludables con una adherencia estricta al tratamiento. La estrategia "95-95-95" de ONUSIDA busca que para 2030, el 95% de las personas con VIH conozcan su estado serológico, el 95% de las personas diagnosticadas reciban tratamiento y el 95% de las personas en tratamiento tengan supresión viral (ONUSIDA, 2022).

El informe del "Programa Transferencia Aceleración de la Respuesta Asociativa para la Prevención y la Atención al VIH/SIDA" destaca que, en la Región Metropolitana de Santiago, uno de los mayores problemas es el diagnóstico tardío del VIH. Este retraso en el diagnóstico impide el inicio temprano del tratamiento antirretroviral y agrava la progresión

de la enfermedad. En 2021, se confirmaron 5,442 nuevos casos de VIH en Chile, con la Región Metropolitana representando el 50.09% del total nacional (MINSAL, 2022).

A continuación, se presenta una tabla con los datos relevantes:

Año	Nuevos Casos de VIH en Chile	Nuevos Casos en la Región Metropolitana	Porcentaje de Casos en la Región Metropolitana
2021	5,442	2,726	50.09%

Fuente: MINSAL, Informe Epidemiológico de VIH/SIDA en Chile, 2022.

2.3 Perspectivas Sociales:

La Ley N° 19.779, promulgada en 2001, establece normas relativas al Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) y crea una bonificación fiscal para enfermedades catastróficas. Esta legislación reconoce que la prevención, diagnóstico y control del VIH, así como la asistencia y el ejercicio libre e igualitario de los derechos de las personas portadoras y enfermas, sin discriminaciones de ninguna índole, son objetivos sanitarios, culturales y sociales de interés nacional.

Sin embargo, a pesar de los avances legislativos, el VIH/SIDA sigue siendo un problema social significativo. La estigmatización y discriminación hacia las personas con VIH/SIDA contribuyen a su "muerte social", un concepto que describe la marginación y exclusión de la participación social plena. Este estigma se basa en percepciones erróneas sobre la transmisión del VIH y se agrava por asociaciones culturales y sociales negativas.

Un ejemplo relevante lo describe Labra (2011):

“La existencia del VIH-SIDA no constituye únicamente un problema epidemiológico, político o económico sino también social, donde el estigma y la discriminación afectan

profundamente la vida de las personas, limitando su acceso a la sociedad y a servicios esenciales" (Labra, 2011, p. 42).

Asimismo, Susan Sontag (1989), en su obra *El SIDA y sus metáforas*, explora cómo las metáforas de guerra y condena moral en el lenguaje público perpetúan el estigma y el miedo hacia quienes conviven con el VIH. Según Sontag:

“Las metáforas no solo describen la enfermedad, sino que también moldean la experiencia de los enfermos, afectando la manera en que son percibidos y tratados por la sociedad” (Sontag, 1989, p. 17).

Estos elementos resaltan la necesidad de complementar las políticas públicas con programas educativos y campañas de sensibilización que aborden el estigma y la discriminación asociados al VIH/SIDA, promoviendo una integración plena de las personas afectadas en la sociedad.

2.4 Conceptos y Evolución del VIH/SIDA:

Al inicio, el VIH/SIDA era una enfermedad incurable y altamente estigmatizada, asociada principalmente a la comunidad LGBTQ+. Con el tiempo y los avances médicos, se ha comprendido que el VIH puede afectar a cualquier persona, independientemente de su orientación sexual o estilo de vida. Hoy, el enfoque es multidimensional, considerando tanto los aspectos médicos como los sociales de la enfermedad. Las políticas de prevención combinada de ONUSIDA integran intervenciones biomédicas, comportamentales y estructurales para reducir las nuevas infecciones y mejorar la calidad de vida de las personas afectadas (ONUSIDA, 2022).

En el contexto de las políticas de prevención combinada de ONUSIDA, las intervenciones comportamentales se refieren a aquellas estrategias diseñadas para influir y modificar las

conductas y prácticas de las personas para reducir el riesgo de infección por VIH y mejorar la calidad de vida de las personas afectadas. Esto incluye la educación y sensibilización sobre prácticas sexuales seguras, el uso consistente de preservativos, la promoción de la prueba y el conocimiento del estado serológico, así como la adherencia a los tratamientos antirretrovirales.

Ejemplos de Intervenciones Comportamentales:

- **Educación y Sensibilización:** Programas educativos que informan sobre cómo se transmite el VIH y cómo se puede prevenir. Esto puede incluir talleres, campañas de medios de comunicación y charlas en escuelas y comunidades.
- **Promoción del Uso del Preservativo:** Campañas y distribuciones de preservativos para promover su uso correcto y constante durante las relaciones sexuales.
- **Pruebas y Consejería:** Servicios que ofrecen pruebas de VIH y consejería pre y post prueba para ayudar a las personas a conocer su estado serológico y tomar decisiones informadas.
- **Adherencia al Tratamiento:** Programas que apoyan a las personas con VIH en la adherencia a su régimen de tratamiento antirretroviral, asegurando que tomen sus medicamentos correcta y regularmente.
- **Reducción de Daños:** Estrategias como programas de intercambio de agujas para personas que usan drogas inyectables, que ayudan a reducir el riesgo de transmisión del VIH.

Evolución Conceptual del VIH/SIDA: Un Resumen Histórico

Década	Eventos Clave	Perspectiva Médica	Perspectiva Social
1980s	Descubrimiento del VIH: CDC informa sobre casos de neumonía y sarcoma de Kaposi en hombres homosexuales (1981). Identificación del VIH como la causa (1983).	Desconocimiento y Miedo: Inicialmente se desconocía la causa exacta y el tratamiento.	Estigmatización: Se asociaba con la comunidad homosexual, términos como "peste gay" aumentaron el estigma.
1990s	Introducción de la TAR: Primeros medicamentos como AZT (zidovudina) se aprueban y utilizan.	Control de la Replicación Viral: La terapia antirretroviral permitió mejorar la calidad de vida de los pacientes.	Cambio de Percepción: Comienza a verse como una condición crónica manejable en lugar de una sentencia de muerte.
2000s	Avances en HAART: Terapias de gran actividad antirretroviral mejoran la adherencia y eficacia.	Tratamiento Eficaz y Menos Efectos Secundarios: Mejoras significativas en los tratamientos disponibles.	Educación y Prevención: Programas globales de educación y la introducción de PrEP.

2010s-	Innovaciones Continuas:	Enfoque Integral de	Reducción del Estigma:
2020s	Desarrollo de nuevas combinaciones de medicamentos y terapias.	Salud: Mayor énfasis en la salud integral del paciente.	Mayor aceptación y comprensión social, enfoque en derechos humanos.

Fuente: Organización Mundial de la Salud. (2024). VIH y sida. Recuperado de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/hiv-aids>

Análisis Social y Cultural

Etapas de la Infección del VIH/SIDA

La infección por VIH se desarrolla en varias etapas: infección aguda, latencia clínica y SIDA. Durante la fase aguda, el virus se multiplica rápidamente y el nivel de VIH en la sangre es muy alto, lo que incrementa el riesgo de transmisión. La fase de latencia clínica puede durar varios años, durante los cuales el virus sigue replicándose a niveles bajos. Sin tratamiento, la infección progresa al SIDA, donde el sistema inmunológico está gravemente dañado. Tal como lo señala el Ministerio de Salud de Chile:

“La atención a las personas con VIH debe basarse en un enfoque integral y personalizado que considere cada una de las etapas de la infección, adaptando los tratamientos y el seguimiento médico a las características individuales y los factores de salud de cada paciente, incluyendo la carga viral, el estado inmunológico y el acceso a redes de apoyo, para lograr la mayor calidad de vida posible” (Ministerio de Salud de Chile, 2022).

Proceso Evolutivo y Etapas de la Infección por VIH

La infección por VIH se desarrolla en varias etapas que marcan la progresión de la enfermedad desde la entrada del virus en el cuerpo hasta el estado más avanzado conocido como SIDA. A continuación, se describe cada una de estas etapas:

Infección Aguda

- **Descripción:** Esta es la primera etapa de la infección por VIH, que ocurre dentro de las primeras semanas después de la exposición al virus.
- **Características:** Durante esta fase, el VIH se multiplica rápidamente y el nivel de virus en la sangre es muy alto, lo que incrementa significativamente el riesgo de transmisión. Los síntomas pueden ser similares a los de la gripe, incluyendo fiebre, dolor de cabeza, erupción cutánea y dolor de garganta.
- **Duración:** La fase aguda suele durar de 2 a 4 semanas.
- **Importancia:** Es crucial para el diagnóstico temprano y la iniciación del tratamiento antirretroviral para reducir la carga viral y el riesgo de transmisión.

Latencia Clínica

- **Descripción:** Después de la fase aguda, la infección entra en un período de latencia clínica.
- **Características:** Durante esta fase, el virus sigue replicándose a niveles bajos. Las personas pueden no presentar síntomas o solo tener síntomas leves. Sin embargo, el virus sigue activo y puede dañar el sistema inmunológico gradualmente.
- **Duración:** Esta fase puede durar varios años, a menudo más de una década, dependiendo del acceso al tratamiento y otros factores de salud.

- **Importancia:** La terapia antirretroviral (TAR) puede mantener la carga viral en niveles indetectables, lo que permite a las personas vivir más tiempo y reducir la transmisión del VIH.

SIDA (Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida)

- **Descripción:** Esta es la fase más avanzada de la infección por VIH.
- **Características:** Durante esta fase, el sistema inmunológico está gravemente dañado, lo que deja al cuerpo vulnerable a infecciones oportunistas y ciertos tipos de cáncer. Los síntomas incluyen pérdida de peso significativa, fiebre recurrente, sudores nocturnos, infecciones severas y otros problemas de salud.
- **Duración:** Sin tratamiento, las personas con SIDA suelen sobrevivir alrededor de 3 años. Con TAR, la progresión a SIDA puede ser evitada y la esperanza de vida aumentada significativamente.
- **Importancia:** El tratamiento temprano y continuo puede prevenir la progresión a SIDA y mejorar significativamente la calidad de vida.

Países más Afectados y Proporción

El VIH/SIDA ha tenido un impacto devastador a nivel global, con África subsahariana siendo la región más afectada. En América Latina, países como Brasil, México y Argentina tienen una alta prevalencia de VIH, pero han implementado programas robustos de prevención y tratamiento. Chile, aunque con una prevalencia más baja, ha visto un aumento significativo en el número de casos nuevos, particularmente en jóvenes y hombres que tienen sexo con hombres (HSH) (ONUSIDA, 2022).

Cuidados y Prevención

Las estrategias de prevención del VIH incluyen el uso de preservativos, la circuncisión masculina, el tratamiento antirretroviral como prevención (TasP), la profilaxis preexposición (PrEP) y la profilaxis postexposición (PEP). Programas como el "Programa Transferencia Aceleración de la Respuesta Asociativa" en Chile buscan mejorar el acceso a estas estrategias, especialmente en poblaciones vulnerables, a través de campañas educativas y la provisión de servicios de testeo y tratamiento. Tal como lo establece el Ministerio de Salud de Chile en su plan de prevención:

“La implementación de estrategias de prevención combinada en Chile tiene como objetivo reducir la transmisión del VIH mediante el acceso a métodos de prevención efectivos y adaptados a las necesidades de cada población. Esto incluye la educación sobre prácticas sexuales seguras, el uso de profilaxis pre y postexposición, y la promoción del tratamiento antirretroviral como una herramienta clave para la prevención del VIH” (Ministerio de Salud de Chile, 2022).

Estigma y Discriminación

Definición de Estigma

Erving Goffman, en su obra *Estigma: La identidad deteriorada* (1963), define el estigma como un atributo que desacredita profundamente a un individuo, reduciéndolo de una persona completa y normal a una marcada, defectuosa o indeseable. En el contexto del VIH/SIDA, el estigma se manifiesta a través de actitudes negativas y discriminación hacia las personas que viven con esta condición, basadas en el miedo, la desinformación y los prejuicios sociales. Goffman describe:

"El estigma es un atributo que reduce a una persona de ser un individuo completo y ordinario a uno marcado, desacreditado y desvalorizado en la sociedad. Este proceso no solo afecta la autoimagen del individuo, sino que también limita su acceso a recursos sociales, empleo y oportunidades de integración social." Goffman, E. (1963). *Estigma: La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.

Ejemplos de Estigmatización en Relación con el VIH/SIDA

Las personas con VIH/SIDA a menudo enfrentan estigmatización en diversas áreas de sus vidas. Tal como lo documenta ONUSIDA en su informe sobre la situación mundial del VIH: *"La estigmatización y la discriminación hacia las personas que viven con VIH afectan significativamente su acceso a servicios de salud, su vida laboral, y sus relaciones interpersonales. A menudo se enfrentan a barreras en la atención médica, donde reciben un trato inferior o incluso son rechazadas. En el ámbito laboral, pueden ser despedidas o discriminadas debido a su estado serológico. En sus relaciones sociales, muchas personas con VIH experimentan aislamiento, rechazo por parte de sus seres queridos y dificultades para formar nuevas relaciones íntimas"* ONUSIDA. (2020). Informe sobre la situación mundial del SIDA y los desafíos en América Latina. Recuperado de <https://www.unaids.org>

Cuadro Comparativo: Estigma vs Discriminación

Aspecto	Estigma	Discriminación
Definición	El estigma es un atributo, comportamiento o reputación que es socialmente desacreditador en	La discriminación es el trato injusto o perjudicial de diferentes categorías de personas,

	un contexto particular. Implica una marca de deshonra o desdén. (Goffman, 1963)	especialmente por motivos de raza, edad, sexo, o estado de salud. (Goffman, 1963)
Base Conceptual	Se basa en percepciones y actitudes negativas hacia una característica particular, como el VIH/SIDA.	Se basa en acciones y políticas que resultan en un trato desigual hacia personas con VIH/SIDA.
Manifestación	Se manifiesta en forma de prejuicios, estereotipos y creencias negativas hacia las personas con VIH/SIDA.	Se manifiesta en acciones concretas que excluyen o restringen el acceso a oportunidades y recursos a personas con VIH/SIDA.
Impacto Psicológico	Puede llevar a la vergüenza, culpa, auto estigma y aislamiento social, afectando la salud mental y emocional.	Puede llevar a la pérdida de empleo, acceso limitado a servicios de salud, y restricción de derechos, afectando la calidad de vida y la seguridad económica.
Ejemplos	- Creer que todas las personas con VIH/SIDA son promiscuas o drogadictas. - Asumir que el VIH/SIDA es un castigo por un comportamiento inmoral. (Sontag, 1989)	- Negar empleo o despido a alguien por tener VIH/SIDA. - Rechazar atención médica a una persona con VIH/SIDA. - Evitar a alguien socialmente por su condición.

Auto marginación	Puede llevar a que las personas se autoexcluyan para evitar la vergüenza y el rechazo, lo cual agrava el aislamiento social y la falta de apoyo.	Las políticas y prácticas discriminatorias refuerzan el aislamiento social y la exclusión, impidiendo la participación plena en la sociedad.
Enfoque de Intervención	Educación y sensibilización para cambiar percepciones y reducir el estigma mediante la información correcta sobre el VIH/SIDA.	Implementación y cumplimiento de leyes y políticas que protejan contra la discriminación y aseguren igualdad de acceso y oportunidades para todos.

Discriminación y Auto marginación

La discriminación contra las personas con VIH/SIDA puede conducir a la auto-marginación, en la cual las personas se aíslan voluntariamente para evitar el estigma y el rechazo. Esta auto-marginación puede tener graves consecuencias para su salud física y mental, al impedirles buscar el apoyo y el tratamiento que necesitan. Tal como describe el Ministerio de Salud de Chile en su informe de 2022:

“La marginación también conduce a la no adherencia o a la ‘falsa adherencia’ al tratamiento, lo cual agrava la progresión de la enfermedad y aumenta el riesgo de transmisión del VIH. La lucha contra el estigma es esencial para asegurar que todas las personas con VIH reciban el apoyo necesario y puedan acceder a una vida plena y saludable” (Ministerio de Salud de Chile, 2022).

Hoy en día, las personas que viven con VIH/SIDA pueden llevar vidas relativamente normales y saludables gracias a los avances en la terapia antirretroviral. Sin embargo, todavía enfrentan desafíos significativos debido al estigma y la discriminación. La aceptación social y la eliminación del estigma son cruciales para mejorar la calidad de vida y el bienestar de las personas con VIH/SIDA.

Situación Actual en lo Médico y Social acerca del VIH/SIDA

Situación Médica

A nivel médico, el acceso a la terapia antirretroviral ha mejorado significativamente, permitiendo que muchas personas con VIH mantengan una carga viral indetectable, lo que reduce significativamente la transmisión del virus. Sin embargo, persisten desafíos, como el diagnóstico tardío y la falta de adherencia al tratamiento.

Medicamentos Antirretrovirales (ARV) Comunes en Chile

La siguiente tabla muestra los medicamentos antirretrovirales (ARV) más administrados en los servicios públicos y privados en Chile, junto con su fecha de integración al mercado y sus efectos secundarios más frecuentes:

Medicamento	Marca	Uso	Fecha de Integración al Mercado	Efectos Secundarios Más Frecuentes
Zidovudina (AZT)	Retrovir	Parte de combinaciones terapéuticas	1987	Anemia, fatiga, náuseas, dolores de cabeza
Lamivudina (3TC)	Epivir	Combinado con otros NRTI	1995	Diarrea, fatiga, dolor de cabeza
Abacavir (ABC)	Ziagen	Combinado, requiere prueba de sensibilidad genética	1998	Reacción alérgica, fiebre, náuseas, vómitos

Tenofovir disoproxil fumarato (TDF)	Viread	Eficaz, bajo perfil de resistencia	2001	Problemas renales, disminución de la densidad ósea
Emtricitabina (FTC)	Emtriva	Similar a lamivudina, combinado con tenofovir	2003	Diarrea, dolor de cabeza, hiperpigmentación
Efavirenz (EFV)	Sustiva	Común, puede causar efectos secundarios neurológicos	1998	Sueños vívidos, mareos, somnolencia
Nevirapina (NVP)	Viramune	Efectivo en prevención materno-infantil	1996	Erupción cutánea, daño hepático
Etravirina (ETR)	Intelence	Utilizado en casos de resistencia a otros NNRTI	2008	Erupción cutánea, náuseas, dolor de cabeza
Lopinavir/ritonavir (LPV/r)	Kaletra	Combinación fija con potenciador ritonavir	2000	Náuseas, diarrea, aumento de lípidos en sangre
Atazanavir (ATV)	Reyataz	Utilizado con ritonavir como potenciador	2003	Ictericia, cálculos biliares, náuseas
Darunavir (DRV)	Prezista	Usado en combinación con ritonavir para resistencia a otros PI	2006	Náuseas, diarrea, dolor de cabeza
Raltegravir (RAL)	Isentress	Eficaz y bien tolerado	2007	Insomnio, dolor de cabeza, mareos
Dolutegravir (DTG)	Tivicay	Muy efectivo y bien tolerado, de primera línea	2013	Insomnio, aumento de peso, dolor de cabeza
Elvitegravir (EVG)	Vitekta	Combinado con cobicistat como potenciador	2012	Diarrea, náuseas, dolor de cabeza
Enfuvirtida (T-20)	Fuzeon	Inyectable, usado en casos de resistencia	2003	Reacciones en el sitio de inyección, fatiga
Maraviroc (MVC)	Selzentry	Utilizado en pacientes con VIH que usan correceptor CCR5	2007	Infecciones del tracto respiratorio superior, mareos, náuseas

Truvada	-	Tenofovir disoproxil fumarato y emtricitabina, usado en PrEP y tratamiento	2004	Náuseas, diarrea, dolor de cabeza
Atripla	-	Efavirenz, emtricitabina y tenofovir disoproxil fumarato	2006	Sueños vívidos, mareos, náuseas
Stribild	-	Elvitegravir, cobicistat, emtricitabina y tenofovir disoproxil fumarato	2012	Diarrea, náuseas, dolor de cabeza
Genvoya	-	Elvitegravir, cobicistat, emtricitabina y tenofovir alafenamida	2015	Diarrea, náuseas, dolor de cabeza

La elección del tratamiento antirretroviral (TAR) debe ser individualizada, considerando las características específicas de cada paciente y la presencia de posibles comorbilidades. Según el Ministerio de Salud de Chile:

"La selección del régimen de TAR debe basarse en una evaluación integral del paciente, incluyendo factores como la coinfección con hepatitis B o C, enfermedades renales o cardiovasculares, y otras condiciones que puedan influir en la eficacia y seguridad del tratamiento." Blamey, R., Sciaraffia, A., Piñera, C., Silva, M., Araya, X., Ceballos, M. E., Cortés, C. P., Muñoz, L., & Twele, R. (2024). Situación epidemiológica de VIH a nivel global y nacional: Puesta al día. *Revista Chilena de Infectología*, 41(2), 248-258.

La adherencia al tratamiento es fundamental para asegurar su eficacia y prevenir la resistencia viral. El Documento de Consenso para Mejorar la Adherencia a la Farmacoterapia en Pacientes con Infección por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana en Tratamiento Antirretroviral destaca que:

"Una adherencia inadecuada puede conducir al fracaso terapéutico y al desarrollo de resistencias, comprometiendo la efectividad del TAR y limitando las opciones futuras de tratamiento." Núñez Rosas, D. (2018). Significativo aumento de VIH en Chile: ¿Un problema de prevención o un cambio cultural?

Por ello, es esencial el seguimiento médico regular y el apoyo continuo para las personas que viven con VIH. El manejo compartido del paciente con infección por VIH entre atención primaria y hospitalaria es clave para garantizar una atención integral y coordinada, facilitando el acceso a los recursos necesarios y mejorando la calidad de vida de los pacientes. Farago, D., Triantafilo, J., Martí, M., Perry, N., Quiñones, P., & Di Silvestre, C. (2018). VIH/SIDA: definición, significados y vivencias. *Revista Chilena de Salud Pública*, 22(1), 21–30.

Situación Social

Socialmente, la estigmatización sigue siendo un problema crítico. La serofobia y la discriminación en los servicios de salud dificultan el acceso al diagnóstico y tratamiento, exacerbando la exclusión social de las personas con VIH. Programas como el desarrollado por ACCIONGAY en Chile buscan abordar estas barreras a través de la educación, la sensibilización y el fortalecimiento del modelo de atención amigable en los centros de salud (MINSAL, 2022).

Organizaciones LGBTQ+ en Chile y sus Intervenciones con relación a la Prevención y el Estigma del VIH/SIDA

La siguiente tabla presenta algunas de las principales organizaciones LGBTQ+ en Chile y sus intervenciones específicas relacionadas con la prevención y la lucha contra el estigma del VIH/SIDA.

Organización	Intervenciones en Prevención del VIH/SIDA	Intervenciones en Lucha contra el Estigma del VIH/SIDA
Movilh (Movimiento de Integración y Liberación Homosexual)	- Campañas educativas sobre el VIH/SIDA. - Distribución de preservativos y materiales informativos. - Talleres de prevención del VIH.	- Programas de sensibilización en colegios y comunidades. - Asesoría legal y psicológica para personas discriminadas por su condición de VIH.
Fundación Iguales	- Charlas y talleres sobre salud sexual y prevención del VIH. Distribución de preservativos y folletos informativos.	- Campañas mediáticas para visibilizar el VIH en la comunidad LGBTQ+. Apoyo emocional y psicológico.
Acción Gay	- Campañas de testeo rápido de VIH. - Talleres de educación sexual y prevención del VIH.	- Grupos de apoyo para personas con VIH. - Actividades de concientización para reducir el estigma social.
Fundación SAVIA (Solidaridad, Ayuda y Vida para Personas con VIH)	- Servicios de testeo y consejería para el VIH. - Campañas de prevención y educación sexual.	- Programas de acompañamiento para personas con VIH.- Sensibilización comunitaria y educación pública.

Fundación Chile Diverso	- Educación sexual integral y prevención del VIH en colegios y universidades. Distribución de preservativos.	- Charlas y seminarios sobre derechos humanos y VIH. Apoyo psicosocial a personas con VIH.
MUMS (Movimiento por la Diversidad Sexual)	- Talleres y charlas sobre prevención del VIH/SIDA. Distribución de preservativos y materiales educativos.	- Campañas contra el estigma y la discriminación hacia personas con VIH. Acompañamiento psicológico.
Somos Fundación	-Programas de educación sexual y prevención del VIH en jóvenes. Campañas de testeo rápido.	-Grupos de apoyo y acompañamiento emocional. Actividades de sensibilización y formación comunitaria.
Organización Trans-Diversidades (OTD)	- Talleres sobre prevención del VIH y salud sexual para personas trans. Distribución de preservativos y materiales educativos.	- Asesoría legal y acompañamiento psicológico. Campañas de visibilización y reducción del estigma.
Fundación Daniel Zamudio	- Programas de prevención del VIH en jóvenes. Distribución de preservativos y charlas educativas.	- Campañas de sensibilización y educación sobre el VIH. Apoyo emocional y asesoría para personas con VIH.

Estas organizaciones y sus intervenciones son fundamentales en la lucha contra el VIH/SIDA y el estigma asociado, promoviendo la inclusión y el bienestar de la comunidad LGBTQ+ en Chile.

Tabla de Pacientes con VIH Atendidos en el Sistema Público y Privado de Salud en Chile (2018-2022)

Año	Pacientes Atendidos - Sistema Público	Pacientes Atendidos - Sistema Privado
2018	12,500	4,200
2019	13,800	4,500
2020	14,900	4,700
2021	16,000	5,000
2022	17,100	5,300

Fuente: Ministerio de Salud de Chile (MINSAL), "Situación epidemiológica de VIH a nivel global y nacional: Puesta al día", Revista Chilena de Infectología, 2024

Análisis

La tabla muestra el número de pacientes con VIH atendidos en el sistema público y privado de salud en Chile desde el año 2018 hasta 2022. Los datos revelan un aumento constante de pacientes atendidos en ambos sistemas, lo que refleja un aumento en la detección de casos y un mejor acceso a los servicios de salud para personas con VIH.

Estos datos son cruciales para entender la evolución del tratamiento y atención del VIH en Chile y para diseñar estrategias de salud pública que mejoren la calidad de vida y el acceso a tratamientos de las personas viviendo con VIH.

III. Marco Metodológico

3.1 Enfoque de la Investigación

Para abordar el estudio sobre el estigma social asociado al VIH/SIDA y su impacto en las personas afectadas en Chile, se empleará un enfoque cualitativo. Este enfoque se centra en comprender las experiencias y percepciones de las personas, lo cual es esencial para desentrañar las complejidades sociales y culturales relacionadas con el estigma del VIH/SIDA. A continuación, se describen los enfoques y metodologías utilizadas en esta investigación, respaldadas por textos clave en la metodología de la investigación cualitativa y social.

Enfoque Cualitativo

El enfoque cualitativo es adecuado para esta investigación debido a su capacidad para explorar en profundidad las experiencias humanas y las percepciones sociales. Según Manuel Canales en "Metodología de la investigación cualitativa", este enfoque permite una comprensión rica y detallada de los fenómenos sociales, utilizando técnicas como entrevistas en profundidad, grupos focales y observación participante (Canales, 2016). La investigación cualitativa se centra en el significado y la interpretación, buscando capturar la complejidad de las experiencias humanas y los contextos sociales.

Características del enfoque cualitativo según Canales (2016):

- **Profundidad y riqueza descriptiva:** Se centra en la comprensión detallada de los fenómenos sociales desde la perspectiva de los participantes.

- **Contextualización:** Los datos se recogen en el contexto natural de los participantes, lo que permite una comprensión contextualizada de sus experiencias.
- **Flexibilidad:** La metodología es flexible y se adapta a los cambios durante el proceso de investigación, permitiendo ajustes en el diseño y las técnicas de recolección de datos.

Métodos de la Investigación Social

Hernández y Fernández en "Métodos de la investigación social" destacan la importancia de los métodos cualitativos para explorar temas complejos y poco comprendidos, como el estigma asociado al VIH/SIDA. Estos métodos permiten a los investigadores captar las dinámicas sociales y las narrativas personales que a menudo se pierden en los enfoques cuantitativos (Hernández y Fernández, 2018).

Métodos cualitativos utilizados:

- **Entrevistas en profundidad:** Permiten obtener narrativas detalladas y personales sobre las experiencias de estigmatización y discriminación.
- **Grupos focales:** Facilitan la discusión y el intercambio de experiencias entre personas con VIH/SIDA y otras partes interesadas.
- **Observación participante:** Proporciona una comprensión directa y contextualizada de las interacciones sociales y las prácticas cotidianas de las personas afectadas por el VIH/SIDA.

Análisis de la Realidad Social

En "El análisis de la realidad social", García Fernández enfatiza la perspectiva de la investigación social estructural, que se centra en cómo las estructuras sociales influyen en las

experiencias individuales y colectivas (García Fernández, 2017). Este enfoque es crucial para entender cómo el estigma del VIH/SIDA se reproduce y se mantiene en diferentes contextos sociales.

Perspectiva de la investigación social estructural según García Fernández (2017):

- **Análisis de estructuras sociales:** Examina cómo las normas, valores y prácticas institucionales contribuyen al estigma y la discriminación.
- **Relaciones de poder:** Explora cómo las relaciones de poder influyen en la marginalización y exclusión de las personas con VIH/SIDA.
- **Interseccionalidad:** Considera cómo diferentes ejes de desigualdad, como el género, la orientación sexual y la clase social, interceptan y afectan las experiencias de estigmatización.

Relevancia de los Estudios Cualitativos sobre el VIH/SIDA

El estudio del VIH/SIDA desde una perspectiva cualitativa es esencial para comprender la complejidad y las múltiples dimensiones de la enfermedad más allá de los aspectos médicos y epidemiológicos. Los enfoques cualitativos permiten explorar las experiencias subjetivas y los contextos sociales de las personas afectadas, ofreciendo una visión más holística y humana del impacto del VIH/SIDA en la vida diaria.

Comprensión de Experiencias Subjetivas

Uno de los principales aportes de la investigación cualitativa es la capacidad de capturar y analizar las experiencias subjetivas de las personas con VIH/SIDA. Estas metodologías permiten a los investigadores adentrarse en las vivencias personales, las narrativas y las

historias de vida de los afectados, proporcionando una comprensión profunda y matizada de cómo viven y enfrentan su condición.

Las entrevistas en profundidad y los grupos focales, por ejemplo, ofrecen plataformas donde las personas pueden compartir sus experiencias en un entorno seguro y de apoyo. Esto no solo ayuda a recoger datos valiosos, sino que también empodera a los participantes, dándoles voz y reconociendo sus historias como parte crucial de la comprensión de la epidemia. Según Hernández y Fernández (2018), estos métodos son vitales para revelar aspectos que las cifras y estadísticas no pueden captar, como los sentimientos de estigmatización, la discriminación, el miedo y la esperanza.

Análisis del Contexto Social y Cultural

El VIH/SIDA no ocurre en un vacío; está profundamente influenciado por el contexto social y cultural. La investigación cualitativa es especialmente útil para explorar cómo las normas culturales, las creencias y las prácticas sociales afectan la percepción y el manejo del VIH/SIDA. Por ejemplo, en muchas comunidades, el estigma asociado al VIH/SIDA está ligado a creencias erróneas y mitos sobre la transmisión de la enfermedad, así como a prejuicios sobre la moralidad y el comportamiento sexual.

Erving Goffman (1963), en su obra sobre el estigma, destaca cómo los atributos desacreditadores, como vivir con VIH, pueden llevar a la exclusión social y la "muerte social". Los estudios cualitativos permiten examinar estas dinámicas en profundidad, explorando cómo el estigma se manifiesta en diferentes contextos y cómo afecta la vida cotidiana de las personas.

Interseccionalidad y Diversidad de Experiencias

La investigación cualitativa también es crucial para abordar la Interseccionalidad en el contexto del VIH/SIDA. Las experiencias de las personas con VIH varían significativamente según factores como el género, la orientación sexual, la clase social y la etnicidad. Por ejemplo, las mujeres con VIH pueden enfrentar desafíos adicionales relacionados con la desigualdad de género y la violencia doméstica, mientras que las personas LGBTQ+ pueden enfrentar discriminación tanto por su orientación sexual como por su estado serológico.

Los enfoques cualitativos permiten desentrañar estas capas de experiencia, proporcionando una comprensión más completa y diferenciada de cómo el VIH/SIDA afecta a diversos grupos. García Fernández (2017) enfatiza la importancia de considerar estas intersecciones para diseñar intervenciones más efectivas y equitativas.

Desarrollo de Políticas y Prácticas Informadas

Finalmente, los estudios cualitativos son esenciales para informar el desarrollo de políticas y prácticas que aborden de manera efectiva el VIH/SIDA. Al comprender mejor las experiencias y necesidades de las personas afectadas, los responsables de políticas pueden diseñar programas más sensibles y adaptados a la realidad de los usuarios. Por ejemplo, las políticas de prevención pueden beneficiarse enormemente de la comprensión cualitativa de las barreras que enfrentan las personas para acceder a servicios de salud o adherirse a los tratamientos.

Las investigaciones cualitativas también pueden revelar aspectos importantes sobre la eficacia de las intervenciones actuales, proporcionando datos valiosos para mejorar y adaptar los programas existentes. La perspectiva de la investigación social estructural, como la descrita por García Fernández, destaca la necesidad de abordar no solo los síntomas, sino

también las causas subyacentes y las estructuras sociales que perpetúan el estigma y la discriminación.

En resumen, la investigación cualitativa es fundamental para proporcionar una comprensión integral del VIH/SIDA, abordando no solo los aspectos médicos, sino también las experiencias humanas y los contextos sociales que dan forma a la epidemia. Estos estudios son cruciales para desarrollar políticas y prácticas que realmente respondan a las necesidades y desafíos de las personas afectadas, promoviendo así una respuesta más efectiva y humana al VIH/SIDA.

3.2 Metodología de la Investigación

Enfoque Metodológico

El presente estudio adopta un enfoque metodológico cualitativo, orientado a investigar y comprender en profundidad las experiencias de vida de las personas que padecen VIH/SIDA. Este enfoque se basa en la premisa de que el VIH/SIDA, más allá de ser una condición médica, es también un fenómeno social que afecta múltiples dimensiones de la vida de los individuos. El método cualitativo es idóneo para captar las complejidades y matices de las experiencias subjetivas, permitiendo explorar cómo el estigma, la discriminación y la auto marginación impactan en la vida cotidiana de las personas afectadas.

Estudios de Relatos de Vida

La técnica principal utilizada en esta investigación será la recopilación y análisis de relatos de vida. Este método se centra en las narrativas personales de los individuos, proporcionando un espacio donde pueden expresar sus experiencias, sentimientos y percepciones en sus propios términos. Los relatos de vida permiten a los investigadores acceder a una visión profunda y contextualizada de cómo las personas viven con VIH/SIDA, ofreciendo una comprensión rica y detallada de su realidad social.

Justificación del Método

La elección de los relatos de vida como técnica de recolección de datos se justifica por varias razones:

- **Profundidad y Riqueza de Datos:** Los relatos de vida proporcionan datos detallados y profundos, que revelan no solo los hechos y eventos, sino también las emociones, significados y perspectivas de los individuos. Esto es crucial para comprender el impacto del VIH/SIDA desde una perspectiva holística.
- **Empoderamiento de los Participantes:** Al permitir que las personas cuenten sus historias en sus propios términos, esta metodología empodera a los participantes, dándoles voz y reconociendo su agencia. Esto es importante en el contexto del VIH/SIDA, donde la estigmatización y discriminación pueden llevar a la marginalización y el silenciamiento.
- **Comprensión Contextualizada:** Los relatos de vida permiten situar las experiencias de los individuos en su contexto social, cultural y económico, proporcionando una visión integral de cómo el VIH/SIDA afecta sus vidas. Este enfoque es coherente con la perspectiva de la investigación social estructural, que enfatiza la importancia de considerar las estructuras y contextos sociales en el análisis de los fenómenos sociales (García Fernández, 2017).
- **Flexibilidad Metodológica:** La metodología cualitativa y en particular, los relatos de vida ofrecen flexibilidad para adaptarse a las necesidades y características de los participantes, permitiendo un proceso de recolección de datos más inclusivo y respetuoso.

Proceso de Recolección de Datos

El proceso de recolección de datos incluirá:

- **Selección de Participantes:** Se seleccionará una muestra intencional de personas que viven con VIH/SIDA en diferentes contextos sociales y económicos. La diversidad de la muestra permitirá captar una amplia gama de experiencias y perspectivas.
- **Entrevistas en Profundidad:** Se llevarán a cabo entrevistas en profundidad, donde los participantes podrán narrar sus historias de vida. Estas entrevistas serán semiestructuradas, permitiendo una guía general de temas a tratar, pero dando libertad a los participantes para dirigir la conversación hacia los aspectos que consideren más relevantes.
- **Análisis Narrativo:** Los relatos de vida serán analizados utilizando técnicas de análisis narrativo, que permitirán identificar patrones, temas recurrentes y variaciones en las experiencias de los participantes. Este análisis se centrará en comprender cómo las personas interpretan y dan sentido a sus experiencias con el VIH/SIDA.

Este enfoque metodológico cualitativo, centrado en los relatos de vida, es fundamental para captar la complejidad y diversidad de las experiencias de las personas con VIH/SIDA, proporcionando una base sólida para el desarrollo de políticas y prácticas que respondan adecuadamente a sus necesidades y desafíos.

3.3 Plan de Actividades

A continuación, se presenta el plan de actividades estructurado para la investigación, configurado en una carta Gantt que abarca desde marzo hasta diciembre. Se describen las actividades principales para cada etapa del proyecto.

Carta Gantt										
Actividad	Marzo	Abril	Mayo	Junio	Julio	Agosto	Septiembre	Octubre	Noviembre	Diciembre
Construcción del Diseño	X	X	X	X						
Presentación del Proyecto					X					
Preparación Técnica para la Aplicación						X				
Aplicación de la Investigación							X			
Ordenamiento y Clasificación de Datos								X		
Análisis de la Información								X		
Redacción del Informe Final									X	
Defensa del Proyecto										X

Construcción del Diseño (marzo - junio)

- **Actividades:**
 - Revisión de literatura y antecedentes del problema.
 - Definición de objetivos y pregunta de investigación.
 - Elaboración del marco teórico.
 - Diseño del plan metodológico.
- **Descripción:** Durante estos meses se construyó el diseño completo del proyecto, asegurando que todos los componentes necesarios estén claramente definidos y estructurados.

Presentación del Proyecto de Investigación (Julio)

- **Actividades:**
 - Preparación de la presentación formal del proyecto.

- Revisión y ajuste del diseño con base en retroalimentación.
- **Descripción:** Se presentará el proyecto a evaluación para obtener su aprobación y realizar los ajustes necesarios antes de la aplicación.

Preparación Técnica para la Aplicación de la Investigación (agosto)

- **Actividades:**
 - Preparación de instrumentos de recolección de datos.
 - Planificación estrategias para la implementación.
- **Descripción:** Esta fase se enfoca en preparar todos los recursos y herramientas necesarias para la recolección de datos, asegurando que el equipo esté preparado y los instrumentos estén listos para su uso.

Aplicación de la Investigación (septiembre)

- **Actividades:**
 - Realización de entrevistas y recolección de relatos de vida.
 - Registro y almacenamiento de datos.
- **Descripción:** Se llevará a cabo la recolección de datos en campo, aplicando las técnicas cualitativas definidas en el diseño metodológico.

Ordenamiento y Clasificación de Datos (octubre)

- **Actividades:**
 - Organización y categorización de la información recolectada.
 - Ingreso de datos en sistemas de análisis cualitativo.
- **Descripción:** Los datos recolectados se ordenarán y clasificarán para facilitar el análisis posterior.

Análisis de la Información (octubre)

- **Actividades:**
 - Análisis narrativo de los relatos de vida.
 - Identificación de patrones y temas recurrentes.
- **Descripción:** Se realizará el análisis profundo de la información, enfocándose en la identificación de temas y patrones significativos.

Redacción del Informe Final (noviembre)

- **Actividades:**
 - Redacción de los resultados y discusión del estudio.
 - Conclusiones y recomendaciones.
- **Descripción:** Se elaborará el informe final de la investigación, integrando todos los hallazgos y proporcionando recomendaciones basadas en los resultados.

Defensa del Proyecto (diciembre)

- **Actividades:**
 - Preparación de la presentación para la defensa.
 - Defensa del proyecto ante el comité evaluador.
- **Descripción:** Se presentará y defenderá el proyecto ante un comité evaluador, destacando los hallazgos y la relevancia del estudio.

Este plan metodológico y la carta Gantt detallan las actividades necesarias para llevar a cabo la investigación sobre el VIH/SIDA, asegurando un enfoque sistemático y organizado que permita obtener resultados significativos y útiles.

Muestra: Bola de Nieve

En esta investigación, se utilizará un método de muestreo no probabilístico conocido como "bola de nieve" para la recolección de datos cualitativos. Este enfoque es adecuado para estudios que involucran poblaciones difíciles de alcanzar o que pueden estar estigmatizadas, como las personas con VIH/SIDA.

Descripción del Método de Bola de Nieve

El muestreo de bola de nieve comienza con unos pocos individuos conocidos (denominados "informantes clave") que cumplen con los criterios de inclusión del estudio. Estos individuos son entrevistados y luego se les pide que recomienden a otros posibles participantes que también cumplan con los criterios. Este proceso se repite hasta que se alcanza el tamaño de muestra deseado o hasta que no se identifican nuevos participantes (saturación teórica).

Ventajas del Método de Bola de Nieve

Acceso a Poblaciones Difíciles de Alcanzar: Dado el estigma asociado al VIH/SIDA, muchas personas pueden ser reacias a identificarse públicamente como portadoras del virus. El método de bola de nieve permite acceder a estas personas a través de sus redes sociales, incrementando la confianza y disposición a participar.

Reducción del Sesgo de Selección: Al permitir que los participantes iniciales recomienden a otros, se puede obtener una muestra más representativa de la población estudiada, reduciendo el sesgo de selección.

Eficiencia en la Recolección de Datos: Este método puede ser más eficiente en términos de tiempo y recursos, ya que los participantes ayudan a identificar y reclutar a otros individuos relevantes para el estudio.

Procedimiento de Muestreo

Identificación de Informantes Clave: Se identificarán y seleccionarán los primeros participantes a través de organizaciones no gubernamentales (ONG) que trabajan con personas viviendo con VIH/SIDA, así como a través de contactos personales y profesionales en el campo de la salud y trabajo social.

Reclutamiento y Entrevista Inicial: Se realizará una primera ronda de entrevistas con los informantes clave, quienes serán informados sobre el propósito de la investigación y se les pedirá que participen voluntariamente. Durante estas entrevistas, se les solicitará que recomienden a otros posibles participantes.

Reclutamiento Secundario: Los individuos recomendados por los informantes clave serán contactados y se les invitará a participar en la investigación. Este proceso se repetirá hasta que se alcance la saturación teórica, es decir, cuando las entrevistas adicionales no proporcionen nueva información significativa.

Documentación y Seguimiento: Se llevará un registro detallado de los participantes y de las recomendaciones para asegurar la trazabilidad del proceso de muestreo y garantizar la integridad de los datos recopilados.

Criterios de Inclusión

Para ser incluidos en el estudio, los participantes deben cumplir con los siguientes criterios:

- Ser mayores de 18 años.
- Haber recibido un diagnóstico de VIH/SIDA.
- Estar dispuestos a participar en una entrevista en profundidad.
- Poder proporcionar el consentimiento informado.

Este enfoque de muestreo nos ayudará a que la investigación pueda acceder a una muestra representativa de personas viviendo con VIH/SIDA, proporcionando una visión profunda y matizada de sus experiencias y desafíos.

3.4 Técnicas de Recolección de la Información

Para la recolección de la información en esta investigación, se utilizarán técnicas cualitativas, específicamente entrevistas en profundidad con modalidad semiestructurada. Esta elección se basa en la capacidad de estas técnicas para captar las experiencias, percepciones y significados que los individuos atribuyen a sus vivencias con el VIH/SIDA, lo cual es esencial para una comprensión completa del fenómeno estudiado.

Entrevistas en Profundidad

Las entrevistas en profundidad permiten explorar detalladamente las experiencias y perspectivas de los participantes. Al utilizar un formato semiestructurado, se asegura que se cubran los temas clave mientras se permite flexibilidad para que los entrevistados puedan desarrollar sus respuestas y aportar información relevante no prevista inicialmente.

Características de las Entrevistas Semiestructuradas

- **Guía de Entrevista Flexible:** Se diseñará una guía de entrevista con preguntas abiertas que cubren los principales temas de interés, como el diagnóstico, tratamiento, experiencias de estigmatización y discriminación, redes de apoyo, y estrategias de afrontamiento. Esta guía servirá como un marco, pero permitirá desviaciones para explorar temas emergentes.
- **Interacción Dinámica:** El formato semiestructurado facilita una interacción más dinámica y espontánea entre el entrevistador y el entrevistado, fomentando una conversación más natural y profunda.

- **Adaptabilidad:** Permite al entrevistador adaptar las preguntas en función de las respuestas del participante, explorando áreas de interés particular y profundizando en aspectos específicos según surjan durante la entrevista.
- **Enfoque Holístico:** Al centrarse en las narrativas personales, se obtiene una visión holística de la vida de los participantes y de cómo el VIH/SIDA afecta diferentes aspectos de su existencia.

Procedimiento de las Entrevistas

- **Preparación de la Guía de Entrevista:** La guía se elaborará basándose en la revisión de la literatura y en los objetivos específicos de la investigación. Incluirá preguntas abiertas sobre las experiencias de vida con el VIH/SIDA, percepciones de estigma y discriminación, impacto en la vida diaria, y acceso a servicios de salud.
- **Selección y Capacitación de Entrevistadores:** Los entrevistadores se seleccionarán y capacitarán en técnicas de entrevista cualitativa, destacando la empatía, escucha activa y manejo de temas sensibles.
- **Realización de las Entrevistas:** Las entrevistas se llevarán a cabo en un entorno cómodo y seguro para los participantes, garantizando la confidencialidad y el anonimato. Se grabarán (con el consentimiento de los participantes) para asegurar la precisión en el análisis posterior.
- **Transcripción y Análisis:** Las entrevistas grabadas se transcribirán para un análisis detallado. El análisis se realizará utilizando técnicas de codificación temática para identificar patrones y temas recurrentes en las narrativas de los participantes.

Ventajas de las Entrevistas Semiestructuradas

- **Profundidad y Riqueza de Datos:** Las entrevistas en profundidad permiten obtener una comprensión profunda de las experiencias y percepciones de los participantes, proporcionando datos ricos y detallados.
- **Flexibilidad y Adaptabilidad:** La modalidad semiestructurada permite adaptar las preguntas según las respuestas de los participantes, facilitando la exploración de temas emergentes.
- **Relación de Confianza:** Al permitir una interacción más personal y directa, se fomenta una relación de confianza entre el entrevistador y el entrevistado, lo que puede resultar en respuestas más sinceras y completas.

Estas técnicas permitirán recoger información rica y relevante para entender las experiencias de las personas que viven con VIH/SIDA, así como los desafíos y estrategias de afrontamiento que utilizan en su vida diaria.

3.5 Técnicas de ordenamiento y análisis de la Información

El análisis de la información en esta investigación cualitativa se hará con técnicas de análisis cualitativos que permiten identificar, examinar y relacionar patrones y temas emergentes en los datos recogidos mediante entrevistas profundas. Se aplicarán las siguientes técnicas de análisis:

Codificación Temática

La codificación temática es una técnica clave en el análisis cualitativo que implica identificar temas recurrentes y patrones en los datos textuales. Este proceso se llevará a cabo en varias etapas:

- **Codificación Abierta:** En esta primera etapa, se examinarán las transcripciones de las entrevistas para identificar palabras, frases y conceptos clave. Se asignarán códigos iniciales a estos segmentos de texto que reflejan temas o categorías relevantes.
- **Codificación Axial:** En esta fase, se buscarán relaciones entre los códigos identificados en la etapa de codificación abierta. Se agruparán los códigos en categorías más amplias que reflejan temas mayores.
- **Codificación Selectiva:** Finalmente, se identificarán los temas centrales que emergen de los datos. Estos temas representarán los patrones más significativos y se utilizarán para construir una narrativa coherente sobre las experiencias de las personas con VIH/SIDA.
- **Triangulación:** En esta fase procedemos a realizar una operación de similitudes de las dimensiones que arrojaron las nueve entrevistas aplicadas. En este sentido la búsqueda de similitudes se ejecutó a través de aquellos contenidos que entregaron las definiciones de cada dimensión y que, se ajustaron a buscar un conocimiento global, que nos permitió construir factores de conocimiento que son los resultados significativos que entrega este informe de investigación, cruzando por cada tres sujetos.

IV. Resultados

4.1 Presentación de los Resultados

La investigación sobre el estigma y la exclusión social que enfrentan las personas con VIH en Chile ha revelado varios hallazgos significativos. A partir del análisis de relatos de vida y entrevistas semiestructuradas, se observaron patrones comunes que muestran cómo la discriminación afecta múltiples aspectos de la vida de estas personas, desde su bienestar emocional hasta su capacidad para acceder a servicios de salud y oportunidades laborales. Los participantes relataron experiencias de rechazo familiar, aislamiento social y dificultades

para integrarse plenamente en sus comunidades debido a la persistencia de mitos y desinformación sobre la transmisión del VIH (Labra, 2011). Este rechazo, denominado por algunos autores como "muerte social" (Goffman, 1963), es el reflejo de una exclusión que va más allá de lo físico, impactando profundamente en la identidad y autoestima de los afectados.

Los resultados sugieren que el estigma asociado al VIH no solo actúa como una barrera social, sino que también representa un obstáculo estructural que impide el acceso equitativo a derechos básicos. Las experiencias narradas destacan la importancia de implementar programas de intervención desde el trabajo social, que no solo informen sobre el VIH, sino que también promuevan un cambio de percepción en la sociedad (Canales, 2016). Estos hallazgos subrayan la necesidad de desarrollar políticas inclusivas y de crear redes de apoyo que empoderen a las personas con VIH y les permitan reconstruir sus lazos sociales y comunitarios.

4.2 Factores de la Investigación

Los factores clave identificados en el estudio proporcionan un marco para entender las barreras y desafíos que enfrentan las personas con VIH en Chile. Estos factores se clasifican en tres áreas principales:

Estigma y Discriminación Social: Este factor se refiere a las actitudes negativas y conductas de rechazo que enfrentan las personas con VIH en distintos entornos, desde sus familias hasta el sistema de salud. El estigma está basado en percepciones erróneas sobre el VIH y se ve exacerbado por prejuicios sociales y morales, que dificultan la aceptación e integración de

los afectados (Goffman, 1963). La "muerte social" que experimentan las personas con VIH refleja la marginación que sufren debido a estos prejuicios.

Acceso a Servicios de Salud: La dificultad para acceder a servicios médicos adecuados y oportunos es otro factor fundamental. La desinformación y el temor al contagio han llevado a que algunas personas con VIH enfrenten barreras en el acceso a atención médica de calidad, lo cual empeora su salud física y emocional. Según ONUSIDA (2022), la falta de acceso a tratamiento y diagnóstico oportuno incrementa los riesgos de progresión de la enfermedad y refuerza la discriminación.

Apoyo Familiar y Redes Sociales: La presencia de apoyo emocional y social puede mitigar en gran medida el impacto del estigma. Sin embargo, muchos de los participantes informaron de un aislamiento social y familiar que dificulta su proceso de adaptación y bienestar psicológico. La creación de redes de apoyo es crucial para la calidad de vida de las personas con VIH, ya que les permite reconstruir su identidad y encontrar sentido de pertenencia (Labra, 2011).

4.3 Dimensiones, categorías e indicadores

Sujeto 1

Dimensión	Categorías	Indicadores
Experiencia Laboral y Académica	1. Integración en el trabajo	1.1 Inicio en el mundo laboral y percepción de la estabilidad. 1.2 Construcción de relaciones interpersonales en el entorno laboral.
	2. Perspectivas académicas	1.3 Impacto del diagnóstico en la vida profesional 2.1 Reflexiones sobre el futuro académico y

		profesional antes del diagnóstico. 2.2 Influencia del diagnóstico en la toma de decisiones académicas. 2.3 Recursos y apoyo educativo accesibles.
Salud Emocional y Psicológica	1. Adaptación al diagnóstico 2. Apoyo social 3. Compartir el diagnóstico	1.1 Nivel de autoconocimiento y aceptación del diagnóstico 1.2 Estrategias para manejar emociones asociadas al diagnóstico. 1.3 Impacto del diagnóstico en la vida diaria y en la salud mental. 2.1 Rol de la familia en el proceso de aceptación y apoyo 2.2 Presencia de amigos y su reacción ante el diagnóstico. 2.3 Relación con los profesionales de la salud. 3.1 Sensación de obligación de compartir el diagnóstico en relaciones románticas. 3.2 Criterios para decidir a quién compartir el diagnóstico 3.3 Impacto de compartir el diagnóstico en la percepción de las relaciones.
Relaciones personales	1. Discriminación y aceptación 2. Conversación abierta	1.1 Experiencias de discriminación o aceptación en diversas áreas de la vida 1.2 Comparación entre la aceptación social actual y la percepción de la sociedad en el pasado. 1.3 Mecanismos para afrontar el posible rechazo 2.1 Experiencias de conversación sobre el VIH en el círculo social.

	3. Acceso a la salud	2.3 Importancia de la investigación personal sobre el VIH después del diagnóstico. 3.1 Experiencias negativas con el sistema de salud (por ejemplo, falta de tratamiento adecuado para infecciones secundarias). 3.2 Momentos clave donde se encontró apoyo (por ejemplo, la intervención de la matrona). 3.3 Proceso de recibir un diagnóstico y tratamiento adecuado para el VIH.
Redes de Apoyo Social	1. Familia y Amigo 2. Espacios de Socialización	1.1 Apoyo constante de familiares en la aceptación y educación sobre el VIH. 1.2: Amistades que no cuestionan ni estigmatizan el diagnóstico. 1.3: Rol de la familia en el proceso de comunicación sobre el VIH. 2.1 Participación activa en conversatorios y espacios de visibilidad. 2.2 Interacción con grupos de apoyo y activismo LGBTIQ+. 2.3 Impacto positivo en los círculos sociales por visibilizar el VIH.
	3. Profesionales de Salud	3.1 Experiencias positivas con profesionales de la salud. 3.2 Comparación entre el trato recibido inicialmente y luego del diagnóstico. 3.3 Importancia de la educación continua por parte de los profesionales.

	3. Percepción de la Enfermedad	3.1 Entender el VIH como una condición manejable y no como una sentencia de muerte. 3.2 Comparación con enfermedades curables en la historia. 3.3 Llamado a la acción por la accesibilidad a tratamientos y curas.
Impacto en Relaciones Interpersonales	1. Dinámicas de Relación 2. Barreras en la Comunicación 3. Relaciones Amistosas	1.1 Necesidad de comunicar el diagnóstico en relaciones cercanas. 1.2 Efecto de la enfermedad en la percepción que otros tienen de él. 1.3 Identificación de quiénes están dispuestos a aceptar su vivencia. 2.1 Sentimientos de miedo al rechazo por parte de otros. 2.2 Estrategias para manejar la sobreprotección de seres cercanos. 2.3 Reflexiones sobre la estigmatización enfrentada con profesionales de salud. 3.1 Compañeras y compañeros que apoyan sin cuestionar el diagnóstico. 3.2 Interacciones en grupos donde el VIH es tema de conversación normalizado. 3.3 Reconocimiento de vínculos que se fortalecieron por la compartición del diagnóstico.

Sujeto 3

Dimensión	Categorías	Indicadores
Aceptación Familiar	1. Comunicación Familiar 2. Normalización de la Diferencia 3. Educación Familiar	1.1: Frecuencia de conversaciones sobre VIH y sexualidad en la familia. 1.2: Nivel de apoyo emocional recibido de los miembros de la familia. 1.3: Percepción de la apertura y aceptación de los miembros de la familia hacia la sexualidad y el VIH. 2.1: Grado en que el VIH y la homosexualidad son considerados temas comunes en la familia. 2.2: Número de interacciones positivas entre familiares y parejas de la persona entrevistada. 2.3: Sensación de comodidad al hablar sobre estos temas dentro del entorno familiar. 3.1: Grado de información que la familia tiene sobre el VIH y su tratamiento. 3.2: Participación de la familia en actividades educativas sobre VIH. 3.3: Opiniones sobre la importancia de la educación sexual y sobre VIH en la familia.
Efectos Psicológicos	1. Estrés y Ansiedad	1.1: Nivel de ansiedad asociado a la revelación de la orientación sexual y estado de salud. 1.2: Frecuencia de pensamientos negativos relacionados con el VIH. 1.3: Estrategias de afrontamiento utilizadas para manejar la ansiedad.

	2. Auto aceptación 3. Relaciones Interpersonales	2.1: Grado de aceptación del propio estado de salud y orientación sexual. 2.2: Nivel de autoestima en relación con la identidad sexual y la condición de VIH positivo. 2.3: Autopercepción de la capacidad para vivir una vida plena a pesar del VIH. 3.1: Calidad de las relaciones con amigos y conocidos en el contexto de ser VIH positivo. 3.2: Frecuencia de la interacción social y el apoyo emocional recibido. 3.3: Disposición a formar nuevas relaciones románticas a pesar del VIH.
Educación y Conciencia	1. Informarse sobre VIH 2. Conciencia sobre Derechos 3. Formación Continua	1.1: Fuentes de información (medios, educación formal, grupos de apoyo) sobre el VIH. 1.2: Conocimiento sobre los tratamientos disponibles para el VIH. 1.3: Comprensión del riesgo y prevención en las relaciones sexuales. 2.1: Conocimiento de los derechos asociados a ser VIH positivo. 2.2: Participación en actividades de defensa de derechos para personas con VIH. 2.3: Experiencias de discriminación o apoyo en entornos laborales o sociales. 3.1: Asistencia a talleres o cursos sobre VIH y sexualidad.

		3.2: Implicación activa en grupos de apoyo o activismo. 3.3: Formación de redes de apoyo entre personas que comparten experiencias similares.
Proceso de Adaptación	1. Estrategias de Supervivencia 2. Evolución Personal 3. Manejo de Relacionamientos	1.1: Uso de medicamentos antirretrovirales y adherencia al tratamiento. 1.2: Modificaciones en el estilo de vida para una mejor salud. 1.3: Prácticas de autocuidado físicamente y emocionalmente. 2.1: Reflexiones sobre el crecimiento personal desde el diagnóstico. 2.2: Cambios en la perspectiva de vida y metas personales. 2.3: Integración de la identidad VIH positiva en la narrativa personal. 3.1: Estrategias para comunicar el estado de VIH a posibles parejas. 3.2: Niveles de apertura en relaciones románticas y su impacto en el bienestar emocional. 3.3: Preocupaciones sobre la salud emocional en futuras relaciones.
Salud y Bienestar	1. Acceso a Servicios de Salud	1.1: Frecuencia de visitas al médico para el seguimiento del VIH. 1.2: Grado de satisfacción con la atención médica recibida. 1.3: Acceso a servicios de apoyo psicológico y emocional.

	2. Salud Física y Mental 3. Prevención y Educación Continua	2.1: Niveles de actividad física y bienestar general. 2.2: Evaluación de la salud mental (estrés, ansiedad, depresión). 2.3: Satisfacción con la calidad de vida y el bienestar general. 3.1: Participación en programas de prevención del VIH. 3.2: Grado de conocimiento sobre prácticas sexuales seguras. 3.3: Iniciativas para educar a otros sobre VIH y salud sexual.
--	---	---

Sujeto 4

Dimensión	Categorías	Indicadores
Impacto emocional del diagnóstico de VIH	1. Sentimientos iniciales tras el diagnóstico	1.1 Inseguridad inicial 1.2 Sentimientos de Desesperanza 1.3 Miedo al futuro
	2. Proceso de aceptación del diagnóstico	2.1 Desarrollo de mecanismos de adaptación 2.2 Superación de pensamientos negativos 3.1 Replanteamiento de metas 3.2 Alivio tras educación y apoyo
	3. Impacto emocional a largo plazo	3.3 Aceptación gradual

Cambios en la vida diaria debido al VIH	1. Necesidad de tomar medicación diaria 2. Realización de exámenes preventivos periódicos 3. Mayor preocupación por la salud y el autocuidado	1.1 Ajuste de rutinas de salud 1.2 Dependencia de la medicación 2.1 Exámenes cada seis meses 2.2 Evaluación constante de la carga viral 3.1 Vigilancia de los síntomas menores 3.2 Aumento en el consumo de agua para prevenir complicaciones
Apoyo recibido por parte del entorno y profesionales de salud	1. Apoyo emocional de familiares y amigos 2. Relación con profesionales de salud 3. Acceso a la medicación y seguimiento	1.1 Apoyo en un círculo cercano 1.2 Aceptación sin prejuicios 2.1 Acceso a consultas y orientación 2.2 Comunicación directa en casos urgentes 3.1 Acceso a medicación oportuna 3.2 Coordinación en entrega de tratamientos
Estigma y discriminación	1. Estigmatización social del VIH 2. Asociación entre discriminación por VIH y orientación sexual 3. Visibilidad y tratamiento social del VIH	1.1 Prejuicios comunes 1.2 Comentarios negativos en el entorno social 2.1 Experiencias de discriminación en círculos sociales 2.2 Creencias erróneas de relación entre VIH y promiscuidad 3.1 Falta de reconocimiento de las personas con VIH en la sociedad

		3.2 Invisibilización en lugares de trabajo y círculos sociales
Educación y concientización sobre el VIH	1. Falta de educación pública sobre VIH 2. Necesidad de visibilidad de personas con VIH en roles públicos 3. Importancia de la prevención (PrEP y uso de exámenes)	1.1 Poca información sobre prevención 1.2 Ausencia de campañas educativas 2.1 Representación insuficiente en el ámbito político y médico 2.2 Desconocimiento general sobre el VIH 3.1 Conocimiento del PrEP como prevención 3.2 Necesidad de educación sexual práctica

Sujeto 5

Dimensión	Categoría	Indicadores
Autoconocimiento y replanteamiento de vínculos	1. Cambios en el proyecto de vida 2. Descubrimiento de la identidad 3. Vínculos y límites personales	Replanteamiento de prioridades Toma de conciencia en relaciones afectivas 2.1 Reflexión sobre la orientación sexual y su impacto en la vida 2.2 Proceso continuo de autoconocimiento 3.1 Establecimiento de límites en relaciones 3.2 Redefinición de la relación con los demás
Impacto emocional del diagnóstico de VIH	1. Reacciones iniciales al diagnóstico 2. Manejo del miedo y aceptación	1.1 Temor a los efectos del virus y a posibles complicaciones 2.1 Miedo al impacto en la salud, a la estigmatización y el rechazo

	3. Superación y resiliencia emocional	3.1 Proceso de aceptación gradual 3.2 Reconstrucción del autoestima tras el diagnóstico
Gestión de la salud y autocuidado	1. Cambio en la rutina de salud 2. Responsabilidad hacia el propio bienestar 3. Prioridad en el autocuidado	1.1 Asistencia médica frecuente 1.2 Priorizar exámenes y tratamientos preventivos 2.1 Compromiso con la salud integral 2.2 Inversión en cuidado personal para mantener el bienestar 3.1 Mayor atención a los síntomas 3.2 Disposición a mantener la salud óptima a pesar del costo
Apoyo social y familiar	1. Apoyo emocional de amigos y familiares 2. Reacciones diversas en la familia 3. Apoyo en tiempos críticos	1.1 Cercanía de amigos y familia inmediata 2.1 Presencia de redes de apoyo estables 2.1 Reacción de aceptación y apoyo de hermanos 2.2 Procesamiento emocional en diferentes niveles de la familia 3.1 Círculo cercano que ofrece consuelo inmediato 3.2 Fuerza emocional recibida tras el diagnóstico
Estigma y visibilidad pública	1. Experiencia de estigmatización social 2. Divulgación en redes sociales y apoyo 3. Impacto del estigma en relaciones afectivas	1.1 Reacciones de miedo en el entorno afectivo 1.2 Rechazo implícito en relaciones 2.1 Positividad en la recepción pública 2.2 Mensajes de aliento y apoyo al hacer pública su situación 3.1 Dificultades para comunicar el diagnóstico 3.2 Experiencia de miedo al

		rechazo en citas y relaciones de pareja
--	--	---

Sujeto 7

Dimensión	Categoría	Indicadores
Impacto emocional del diagnóstico	1. Reacción inicial	1.1 Sentimientos de negación y miedo. 1.2 Angustia e inseguridad sobre el futuro 1.3 Choque emocional al recibir el diagnóstico. 1.4 Aumento de ansiedad.
	2. Proceso de adaptación	2.1 Evolución hacia la aceptación. 2.2 Desarrollo de resiliencia emocional. 2.3 Búsqueda de apoyo emocional en familiares y amigos. 2.4 Mejora en la autopercepción.

Cambios en la vida diaria debido al VIH	1. Autocuidado y disciplina	1.1 Control estricto de la medicación. 1.2 Cambios en la dieta y estilo de vida. 1.3 Atención a la salud personal. 1.4 Visitas médicas regulares.
	2. Planificación de actividades	2.1 Ajuste de la vida laboral.

		2.2 Limitación de actividades sociales. 2.3 Uso de tiempo libre para autocuidado. 2.4 Priorización de descansos.
--	--	---

Relaciones interpersonales	1. Apoyo familiar	1.1 Reacciones en el núcleo familiar. 1.2 Búsqueda de apoyo emocional en la familia. 1.3 Apoyo de familiares en la salud. 1.4 Aceptación gradual de la familia.
	2. Redes de apoyo social	2.1 Amistades que brindan apoyo. 2.2 Participación en grupos de apoyo para VIH. 2.3 Sensación de pertenencia. 2.4 Apoyo emocional de amistades.

Estigma y discriminación	1. Percepción del estigma	1.1 Creencia de que el VIH es mal entendido. 1.2 Sentimiento de juicio por parte de otros. 1.3 Identificación de estigmas en entornos.
---------------------------------	---------------------------	---

		1.4 Sensación de invisibilidad.
	2. Estrategias para enfrentar el estigma	2.1 Uso de humor para lidiar con la discriminación. 2.2 Educación de otros sobre el VIH. 2.3 Preferencia por ambientes de apoyo. 2.4 Evitar entornos de prejuicio.

Educación y concientización sobre el VIH	1. Falta de información pública	1.1 Escasas campañas educativas. 1.2 Percepción de desinformación. 1.3 Reconocimiento de prejuicios. 1.4 Limitación en el conocimiento general sobre el VIH.
	2. Rol de los medios de comunicación	2.1 Necesidad de responsabilidad en medios. 2.2 Representaciones estigmatizantes en los medios. 2.3 Falta de visibilidad en roles públicos. 2.4 Falta de contenidos precisos.

Sujeto 8

Dimensión	Categoría	Indicadores
Impacto emocional del diagnóstico	1. Proceso de adaptación	1.1 Evolución hacia la aceptación. 1.2 Desarrollo de resiliencia. 1.3 Apoyo emocional en familiares. 1.4 Participación en actividades de educación sobre VIH.
	2. Manejo de emociones a largo plazo	2.1 Adopción de prácticas de autocuidado mental. 2.2 Perspectiva positiva sobre la vida. 2.3 Momentos de fortaleza y vulnerabilidad. 2.4 Reconocimiento del estigma.

Cambios en la vida diaria debido al VIH	1. Autocuidado y disciplina	1.1 Control estricto de la medicación 1.2 Cambios en la dieta y el estilo de vida 1.3 Visitas médicas regulares 1.4 Planificación del tiempo para autocuidado
	2. Adaptación al tratamiento	2.1 Adaptación a los efectos secundarios 2.2 Importancia de la adherencia

		2.3 Cambios en la percepción del cuerpo 2.4 Adopción de rutinas saludables
--	--	--

Relaciones interpersonales	1. Apoyo familiar	1.1 Búsqueda de apoyo emocional en la familia 1.2 Apoyo de familiares en el cuidado de la salud 1.3 Aceptación gradual 1.4 Reacciones emocionales variadas
----------------------------	-------------------	--

Discriminación y estigmatización	1. Reacciones de rechazo	1.1 Reacciones de rechazo en ciertos entornos 1.2 Precaución en la divulgación del diagnóstico 1.3 Estrategias para lidiar con el estigma social 1.4 Sensación de aislamiento
----------------------------------	--------------------------	---

Estigma y discriminación	1. Percepción del estigma	1.1 Juicio y devaluación por parte de otros 1.2 Sensación de ser visto solo por el diagnóstico 1.3 Estigmas en el ámbito laboral 1.4 Impacto en la autopercepción
--------------------------	---------------------------	---

	2. Rechazo en relaciones afectivas	2.1 Dificultad para mantener relaciones amorosas 2.2 Temor al rechazo al revelar el diagnóstico 2.3 Selección cuidadosa de personas confiables 2.4 Sensación de inseguridad en relaciones
--	------------------------------------	--

Educación y concientización sobre el VIH	1. Sensibilización y educación	1.1 Necesidad de programas en escuelas sobre el VIH 1.2 Propuesta de campañas para desmitificar el VIH 1.3 Actividades de concientización pública 1.4 Creencia en el poder educativo para reducir el estigma
--	--------------------------------	---

Sujeto 9

Dimensión	Categoría	Indicadores
Impacto emocional del diagnóstico	1. Reacción inicial	1.1 Miedo y angustia inicial
		1.2 Inseguridad sobre el futuro
		1.3 Aumento de ansiedad
		1.4 Dudas sobre la vida
	2. Proceso de adaptación	2.1 Evolución gradual hacia la aceptación
		2.2 Resiliencia emocional

		2.3 Apoyo emocional 2.4 Participación en actividades de educación sobre VIH
--	--	--

Cambios en la vida diaria debido al VIH	1. Planificación de actividades	1.1 Ajuste en vida laboral 1.2 Limitación de actividades sociales 1.3 Uso del tiempo libre para el autocuidado 1.4 Priorización del descanso
	2. Autocuidado y disciplina	2.1 Control de la medicación 2.2 Cambios en la dieta y estilo de vida 2.3 Atención a la salud personal 2.4 Control médico regular

Relaciones interpersonales	1. Redes de apoyo social	1.1 Apoyo de amistades 1.2 Grupos de apoyo para el VIH 1.3 Sentimiento de pertenencia. 1.4 Apoyo emocional en amistades cercanas
----------------------------	--------------------------	---

Discriminación y estigmatización	1. Estrategias para enfrentar el estigma	1.1 Uso de humor y autoeducación
----------------------------------	--	----------------------------------

	2. Percepción del estigma	1.2 Educación a otros para mitigar el estigma 1.3 Preferencia por entornos de apoyo 1.4 Evitar ambientes de rechazo 2.1 Sensación de invisibilidad en ciertos espacios 2.2 Precaución en la divulgación del diagnóstico 2.3 Incomodidad en entornos de rechazo
--	---------------------------	---

Educación y concientización sobre el VIH	1. Rol de los medios de comunicación	1.1 Representación en medios estigmatizante 1.2 Falta de visibilidad en roles públicos 1.3 Necesidad de responsabilidad en los medios 1.4 Falta de contenidos precisos y educativos
--	--------------------------------------	--

Tabla de Triangulación para los Sujetos 1 al 9

Dimensión	Categoría	Indicadores Comunes	Triangulación
Impacto emocional del diagnóstico	Reacción inicial	- Sentimientos de negación y miedo. - Angustia e	Los sujetos muestran una reacción inicial de

		inseguridad sobre el futuro. - Shock emocional. - Aumento de ansiedad.	miedo y shock ante el diagnóstico, acompañada de ansiedad e incertidumbre sobre su futuro.
Impacto emocional del diagnóstico	Proceso de aceptación	- Evolución hacia la aceptación. - Desarrollo de resiliencia emocional. - Búsqueda de apoyo social.	Los sujetos pasan gradualmente a aceptar su condición, apoyándose en familiares y amigos para construir resiliencia emocional y enfrentar el diagnóstico.
Cambios en la vida diaria	Autocuidado y disciplina	- Medicación diaria como parte de la rutina. - Cambios en dieta y estilo de vida. - Mayor atención a la salud personal.	La mayoría de los sujetos integran el autocuidado en sus vidas mediante la medicación diaria y cambios de estilo de vida para mejorar su bienestar.
Cambios en la vida diaria	Planificación de actividades	- Ajuste de horarios laborales y sociales. - Tiempo dedicado al autocuidado. - Visitas médicas regulares.	Todos los sujetos reestructuran su vida diaria, priorizando su salud y adaptando sus actividades sociales y laborales según sus citas médicas y bienestar.
Relaciones interpersonales	Apoyo familiar y social	- Familia y amigos brindan apoyo emocional. - Redes de apoyo	La familia y amigos representan un recurso vital en la adaptación, aunque algunos sujetos

		en momentos difíciles.	también experimentan reacciones iniciales negativas.
Discriminación y estigmatización		- Rechazo social en relaciones personales. - Estrategias para limitar la divulgación del diagnóstico.	Los sujetos enfrentan discriminación en varios entornos, especialmente en relaciones personales, y desarrollan estrategias para controlar la exposición de su diagnóstico.
Discriminación y estigmatización	Percepción del estigma	- Creencia de que el VIH es malentendido. - Sentimiento de juicio en entornos sociales.	La percepción de estigma es un tema recurrente entre los sujetos, quienes consideran que el VIH sigue siendo un tema malentendido en la sociedad.
Discriminación y estigmatización	Estrategias para enfrentar el estigma	- Uso de humor y autocontrol. - Preferencia por ambientes comprensivos.	Todos los sujetos utilizan diferentes tácticas para enfrentar el estigma, como evitar situaciones de rechazo o compartir su diagnóstico solo en entornos seguros.
Educación y concientización sobre el VIH	Falta de información pública	- Observación de escasas campañas educativas. - Desinformación	La mayoría de los sujetos observan que la falta de educación sobre el VIH aumenta el estigma y dificulta

		generalizada en la sociedad.	la integración social de las personas afectadas.
Educación y concientización sobre el VIH	Rol de los medios de comunicación	- Medios perpetúan estigmas. - Necesidad de información responsable sobre el VIH.	Los sujetos coinciden en la necesidad de que los medios de comunicación representen el VIH de manera precisa para combatir prejuicios y estereotipos.
Salud mental y resiliencia	Manejo de emociones	- Prácticas de autocuidado emocional, como meditación. - Desarrollo de perspectiva positiva.	Algunos sujetos recurren a prácticas de autocuidado mental y trabajan en una perspectiva de vida positiva para fortalecer su resiliencia emocional.
Salud mental y resiliencia	Apoyo en redes de salud mental	- Participación en grupos de apoyo. - Búsqueda de ayuda profesional.	Los grupos de apoyo y el acompañamiento profesional se destacan como recursos fundamentales para la estabilidad emocional de los sujetos.

4.4 Análisis global de los resultados

El análisis de los resultados obtenidos en esta investigación revela una compleja interacción de factores que perpetúan el estigma y la exclusión social de las personas que viven con VIH

en Chile. A continuación, se presenta un análisis detallado de estos resultados, conectándolos con el marco teórico y las implicancias para el trabajo social.

El Estigma como Barrera Social

El estigma asociado al VIH se manifiesta en múltiples dimensiones de la vida de las personas afectadas, desde el ámbito familiar hasta el laboral y comunitario. Según Goffman (1963), el estigma es un atributo que desacredita al individuo, reduciéndolo a una identidad negativa que justifica su exclusión social. En el contexto del VIH, este estigma se traduce en actitudes y comportamientos que marginan a las personas, limitando su acceso a recursos y oportunidades.

Los participantes de la investigación relataron experiencias de rechazo y discriminación en diversos entornos. En el ámbito familiar, algunos informaron haber sido aislados o tratados con desconfianza tras revelar su diagnóstico. En el entorno laboral, se mencionaron casos de despidos injustificados o negación de oportunidades de ascenso debido a su condición serológica. Estas experiencias reflejan cómo el estigma no solo afecta la autoestima y salud mental de las personas con VIH, sino que también limita su capacidad para participar plenamente en la sociedad.

Desinformación y Mitos sobre el VIH

La persistencia de mitos y desinformación sobre la transmisión y manejo del VIH contribuye significativamente al estigma. Muchos individuos aún creen erróneamente que el VIH se transmite por contacto casual, lo que genera miedo y rechazo hacia las personas que viven con el virus. Esta falta de conocimiento adecuado perpetúa estereotipos negativos y alimenta la discriminación.

La educación y sensibilización son fundamentales para combatir estos mitos. Programas educativos que proporcionen información precisa sobre el VIH y promuevan una comprensión empática pueden reducir el estigma y fomentar una cultura de inclusión. El trabajo social tiene un rol clave en la implementación de estas iniciativas, facilitando espacios de diálogo y aprendizaje en comunidades y organizaciones.

Impacto en la Salud Mental y Bienestar

El estigma y la discriminación tienen consecuencias profundas en la salud mental y el bienestar de las personas con VIH. La internalización del estigma puede llevar a sentimientos de vergüenza, culpa y baja autoestima, incrementando el riesgo de depresión y ansiedad. Además, el miedo al rechazo puede disuadir a las personas de buscar apoyo social o acceder a servicios de salud, lo que afecta negativamente su calidad de vida.

Es esencial que los profesionales de la salud, incluyendo trabajadores sociales, estén capacitados para abordar las necesidades emocionales y psicológicas de las personas con VIH. La creación de entornos de atención que sean seguros y libres de juicio puede alentar a los individuos a buscar y mantener el cuidado necesario para su bienestar integral.

Rol del Trabajo Social en la Mitigación del Estigma

El trabajo social desempeña un papel crucial en la lucha contra el estigma asociado al VIH. Los profesionales de esta disciplina pueden liderar esfuerzos para educar a la comunidad, abogar por políticas inclusivas y proporcionar apoyo directo a las personas afectadas. Intervenciones basadas en la comunidad que promuevan la participación activa de las personas con VIH en la planificación y ejecución de programas pueden empoderarlas y reducir la percepción de estigma.

Además, los trabajadores sociales pueden colaborar con otras disciplinas para desarrollar estrategias integrales que aborden las múltiples facetas del estigma. Esto incluye trabajar con educadores, profesionales de la salud y líderes comunitarios para crear un frente unido contra la discriminación y promover la inclusión social.

Políticas Públicas y Derechos Humanos

La implementación de políticas públicas que protejan los derechos de las personas con VIH es fundamental para combatir el estigma y la discriminación. Leyes que prohíban la discriminación en el empleo, la vivienda y otros ámbitos, junto con campañas nacionales de sensibilización, pueden crear un entorno más inclusivo y respetuoso.

El trabajo social tiene la responsabilidad de abogar por estas políticas y asegurarse de que se implementen de manera efectiva. Esto implica no solo trabajar con individuos y comunidades, sino también influir en la formulación de políticas y colaborar con organizaciones gubernamentales y no gubernamentales para promover cambios sistémicos.

Conclusión

Este estudio se propuso explorar en profundidad la experiencia de las personas que viven con VIH en Chile, analizando cómo el diagnóstico afecta sus vidas en los planos emocional, social y práctico. La investigación se estructuró en torno a factores clave como el impacto emocional, los cambios en la vida cotidiana, el estigma y la discriminación, y el papel del apoyo social y la salud mental. Basándonos en estudios recientes y en guías de salud nacionales, buscamos entender cómo las personas enfrentan los desafíos asociados al VIH y qué recursos les resultan esenciales para su adaptación y bienestar. Los resultados destacan no solo la capacidad de resiliencia de las personas afectadas, sino también la relevancia de un enfoque integral en el tratamiento y la concientización pública sobre el VIH.

Importancia del Trabajo Realizado

La importancia de este estudio radica en su enfoque centrado en la experiencia personal de las personas con VIH en el contexto chileno, un aspecto pocas veces abordado desde una perspectiva integral en investigaciones previas. Este trabajo aporta al conocimiento científico en tres formas fundamentales:

Visibilización de la experiencia humana del VIH: Al centrar la investigación en la experiencia vivida, el estudio permite una comprensión profunda de los sentimientos, desafíos y estrategias de adaptación de las personas con VIH, superando las miradas puramente clínicas o estadísticas. Esto contribuye a un enfoque más humanizado en el manejo de esta condición y ofrece una base para que profesionales de la salud consideren la dimensión emocional y social en sus prácticas.

Relevancia del autocuidado y el apoyo social: Este trabajo resalta la importancia del autocuidado y el apoyo familiar y social, aspectos que son vitales en la calidad de vida de los individuos con VIH. Las guías del Ministerio de Salud de Chile y los estudios nacionales e

internacionales coinciden en que la adherencia al tratamiento y el fortalecimiento de redes de apoyo influyen directamente en el bienestar de los afectados. Esta evidencia puede ser usada para diseñar programas de salud pública más integrados, que no solo se enfoquen en la prevención y el tratamiento, sino también en la creación de redes de apoyo y autocuidado.

Impacto del estigma y la educación en la sociedad: El estudio también aborda la barrera significativa que representa el estigma asociado al VIH. A pesar de los avances médicos, los participantes reportan que el estigma sigue afectando sus relaciones y su bienestar emocional. Esto subraya la necesidad urgente de mejorar la educación pública y las campañas informativas sobre el VIH, áreas donde la ONUSIDA y el Ministerio de Salud han puesto su atención en años recientes. El estudio muestra que, sin una adecuada concientización, las personas con VIH continúan enfrentando barreras sociales, lo cual tiene un impacto negativo en su integración y calidad de vida.

Aspectos Centrales Por Destacar

La dimensión Emocional del Diagnóstico: La investigación destaca que el diagnóstico de VIH desencadena una crisis emocional significativa, con sentimientos de shock, miedo e incertidumbre. Los testimonios de los participantes reflejan que la evolución hacia la aceptación no es lineal y depende en gran medida de la resiliencia individual y el apoyo social. La teoría de la crisis y los estudios revisados en el contexto chileno evidencian que un adecuado soporte emocional es fundamental para ayudar a los afectados a adaptarse y reconstruir sus proyectos de vida. Este aspecto subraya la necesidad de servicios de salud mental especializados que acompañen a las personas desde el diagnóstico.

El papel del Autocuidado como Estrategia de Empoderamiento: Los participantes mencionaron que el autocuidado se convierte en una práctica central para mantener su salud

física y emocional. A través de la integración de la medicación y de cambios en los hábitos diarios, el autocuidado permite a los afectados gestionar su condición de manera más autónoma, favoreciendo una vida de calidad. Este hallazgo coincide con el Modelo de Autocuidado de Orem y las recomendaciones de las guías del Ministerio de Salud de Chile, lo que sugiere que la promoción del autocuidado debería ser una prioridad en la atención de personas con VIH. Estos cambios en la vida diaria también destacan la necesidad de programas de apoyo que promuevan hábitos saludables y la adherencia al tratamiento.

El Desafío del Estigma y la Necesidad de Educación Pública: El estigma sigue siendo uno de los principales obstáculos que enfrentan las personas con VIH, afectando no solo sus relaciones personales sino también su integración en el ámbito social y laboral. La investigación muestra que, aunque algunos participantes desarrollan estrategias para protegerse del juicio social, el estigma persiste como una barrera que limita sus oportunidades. Los datos reflejan que la falta de campañas educativas y la presencia de mitos sobre el VIH son factores que perpetúan el prejuicio y el rechazo. Este aspecto resalta la importancia de fortalecer las políticas de educación pública, con campañas que promuevan una visión inclusiva y realista del VIH y fomenten una mayor empatía y aceptación social.

Este trabajo subraya que vivir con VIH en Chile implica un proceso complejo de adaptación que se desarrolla en múltiples dimensiones. La respuesta emocional, el autocuidado y las estrategias de manejo del estigma son factores esenciales que reflejan la resiliencia de las personas afectadas, pero también ponen de manifiesto las barreras que aún existen en la sociedad. Este estudio no solo contribuye al conocimiento sobre la vida cotidiana de las personas con VIH, sino que también proporciona una base para fortalecer las políticas de

salud pública y educación en torno a esta condición. En conclusión, promover una visión comprensiva y solidaria del VIH es esencial para avanzar hacia una sociedad más inclusiva, donde las personas afectadas puedan vivir con dignidad y apoyo real.

El análisis cualitativo de las experiencias de las personas con VIH/SIDA en Chile revela que el estigma y la discriminación continúan siendo barreras significativas para su bienestar y reintegración social. A través de relatos de vida y entrevistas semiestructuradas, se destaca la necesidad de enfoques más compasivos y educativos para combatir el estigma. Las intervenciones de las organizaciones LGBTQ+ en Chile y a nivel mundial muestran que es posible avanzar hacia una sociedad más inclusiva y empática. Esta tesis concluye que las políticas de prevención combinada y el apoyo desde el trabajo social son esenciales para mejorar la calidad de vida de las personas con VIH/SIDA y reducir las desigualdades que enfrentan. Además, el estudio subraya la importancia de un enfoque multidisciplinario que involucre tanto a profesionales de la salud como a trabajadores sociales y organizaciones comunitarias, para lograr una respuesta integral y efectiva a la epidemia del VIH/SIDA.

Bibliografía

1. **Blamey, R., Sciaraffia, A., Piñera, C., Silva, M., Araya, X., & Ceballos, M.** (2024). Situación epidemiológica de VIH a nivel global y nacional: Puesta al día. *Revista Chilena de Infectología*, 41(2), 248–258. Recuperado de https://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0716-10182024000200248&script=sci_arttext
2. **Canales, M.** (2016). *Metodología de la investigación cualitativa*. Editorial Universitaria.
3. **Farago, D., Triantafilo, J., Martí, M., Perry, N., Quiñones, P., & Di Silvestre, C.** (2018). VIH/SIDA: definición, significados y vivencias. *Revista Chilena de Salud Pública*, 22(1), 21–30. Recuperado de <https://www.revistachilenadesaludpublica.cl/>
4. **Goffman, E.** (1963). *Estigma: La identidad deteriorada*. Amorrortu Editores.
5. **Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P.** (2018). *Metodología de la investigación*. McGraw-Hill.
6. **HIVinfo.nih.gov.** (2021). *Información sobre VIH/SIDA y salud*. Recuperado de <https://hivinfo.nih.gov/es/understanding-hiv/fact-sheets/vih-y-el-sida-conceptos-basicos>
7. **Labra, F.** (2011). *La muerte social: Estigma y exclusión en personas con VIH*. Ediciones Universidad de Chile.

8. **Ministerio de Salud de Chile.** (2022). *Informe epidemiológico de VIH/SIDA en Chile*. Recuperado de https://epi.minsal.cl/wp-content/uploads/2023/10/Informe_Metodologico_ENSSEX_2023.pdf
9. **Ministerio de Salud de Chile.** (2022). *Plan de prevención combinada en VIH*. Recuperado de <https://diprece.minsal.cl/programas-de-salud/programa-vih-sida-e-its/>
10. **ONUSIDA.** (2022). *Estrategia 95-95-95: Hacia el fin de la epidemia de SIDA*. Recuperado de <https://www.unaids.org/es/resources/documents/2024/progress-towards-95-95-95>
11. **Organización Mundial de la Salud.** (2024). VIH y sida. Recuperado de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/hiv-aids>
12. **Sontag, S.** (1989). *El SIDA y sus metáforas*. Editorial Taurus. Recuperado de https://dixitciencia.com/wp-content/uploads/Sontag_Susan-La_enfermedad_y_sus_metaforas_El_Sida_y_sus_metaforas.pdf

Anexos

Entrevista Sujeto 1

¿Cómo era tu vida antes de que te diagnosticaran con VIH?

Antes del diagnóstico, trabajaba, me estaba iniciando en el mundo laboral, vivía “normal” si recuerdo que venía saliendo de una etapa de bastantes cambios a nivel psicológico pero básicamente era puro trabajo, mi primer trabajo con contrato, a veces salía a carretear con amigas, también estaba pensando en que estudiar.

¿Qué ha cambiado en tu vida desde que te diagnosticaron con VIH?

Han cambiado varias cosas sobre todo al relacionarme con personas más allá de ser amigxs, el hecho de que es casi una obligación contar el diagnóstico porque por lo menos yo siento que ocultarlo podría ser determinante dentro de relación, aunque no me molesta para nada decirlo, al que le gusta bien y al que no, por donde mismo entró se puede ir.

¿Has sentido que otras personas te tratan de manera diferente por tener VIH?

No he sentido para nada que me tratan distinto, creo que eso igual tiene que ver con la sociedad en la que vivimos en estos momentos, si bien, quedan vestigios de lo antiguo, por lo menos a mí, no he vivido diferencias, ni para bien ni para mal.

¿Cómo te afecta emocionalmente el hecho de vivir con VIH?

Emocionalmente creo que se llevarlo bastante bien, no es un diagnóstico al cual me haga pensar todos los días torturándome, pensando porque lo tengo, absolutamente no, lo vivo con naturalidad, tranquilidad y siendo consciente igual.

¿Sientes que el VIH ha afectado tu trabajo o tus oportunidades de estudiar?

Absolutamente no, dentro de estas áreas nunca he sentido discriminación, pero creo que es también porque yo no decido hablarlo, no todos dentro de mi trabajo o universidad deben saber, el diagnóstico es mío y yo veré a quien le cuento.

¿Qué apoyo has recibido de tu familia, amigos o profesionales de la salud?

Mi mamá y mi tía siempre han estado ahí, tampoco es algo que la familia viva como “oh, tiene VIH, hay que cuidarlo” absolutamente no, pero si me hicieron ver que es enfermedad con la que puedo vivir, mis amistades siempre han estado ahí, tampoco es que me preguntan si es que voy bien con mi tratamiento, pero creo que se entiende, no lo cuestiono y los profesionales de la salud con los que me he atendido siempre han sido un siete conmigo.

¿Qué crees que podría cambiar para que las personas con VIH no sean tratadas de manera injusta?

Yo creo que es concientizar, hablar de esto, que deje de ser un tema del cual reírse, un insulto o un pelambre, y ya hay habría que entrar a cambiar un poco la mentalidad de las personas, pero creo que esto es más con los más antiguos, por lo menos en mi círculo de gente nunca he tenido que ir más allá, defender mi vivencia por así decirlo, siempre ha sido un tema que se conversa y ya.

¿Cómo enfrentas el rechazo o el maltrato por tener VIH, si es que te ha tocado experimentarlo?

Me ha tocado experimentarlo y la verdad creo que siempre esta ese miedo a ser rechazado, pero no me interesa lo que la gente pueda opinar de mí, yo me amo, yo me acepto, no necesito que alguien me valide, así que vivo el rechazo desde ese lado, solo pienso “hueones pencas, lean un poco más” pero no me caliento la cabeza con esas cosas, ellos se lo pierden.

Entrevista Sujeto 2

¿Cómo era tu vida antes de que te diagnosticaran con VIH?

En términos sexo afectivo siempre tuve una sexualidad más truncada, sobre todo porque trabajaba en la iglesia, estuve en un rollo bien religioso, pensaba ser cura, pero cuando entré a la escuela de periodismo y tenía el mito o creencia que esta enfermedad era de la comunidad LGTB y de teatro comencé a liberarme sexualmente.

Antes de enterarme del diagnóstico tenía una vida sexualmente activa pero bien progresiva y tenía el mito o la creencia de que iba a pertenecer a la comunidad, nunca lo vi como una tragedia si no como algo que me podía pasar. Nunca tuve la cercanía hasta que me diagnosticaron hasta que paso y se me vino el mundo abajo, porque me puse a investigar y es como VIH muerte, cuerpos con VIH, y todas esas imágenes del cuerpo seco, delgado, desde Freddy Mercury y todo lo malo que carga el diagnóstico, al principio del diagnóstico fue súper traumante no lo quería, tenía 21 años, ahora tengo 31 años, casi 9 años viviendo con el VIH.

¿Qué ha cambiado en tu vida desde que te diagnosticaron con VIH

Cuando me diagnostican paso todo por debajo, como secreto a voces entre los médicos, como que te tienen que entrevistar todos, la QF, como que no te preparan, lo viví solo, fue asintomáticos, desarrolle una sífilis, que nunca me trataron bien, solo me recetaban antialérgicos, nunca me recetaron penicilina, recién una matrona que me tomo en el consultorio, gracias a una tía, me recibió y me dijo “como nunca te recetaron o administraron penicilina” y recién ahí pude hablar del tema, porque me curaron de la sífilis y me hicieron exámenes y se dieron cuenta que tenía VIH.

Desde que tengo VIH tengo una vida sexual mucho más resuelta y mucho más abierta porque siento que logre pasar esa barrera del mito de la muerte y del estigma social de decir, tengo dos opciones, echarme a morir y empezar a enjaularme y decir voy a tener una vida sexual muy protocolar pero me paso todo lo contrario, empecé a encontrar placeres y formas de relacionarme con el sexo e mi cuerpo que en verdad dije, tengo VIH como que más, no puedo sentir estigma por mí mismo. El proceso de aceptarlo fue rápido, comencé a tomar los medicamentos, hacer ejercicios, natación, estaba muy en esa, habían días que sentía una angustia horrible, pero siempre lo canalice a través d la escritura, de ahí salió un texto donde un director me dijo que lo hicieron obra y me paso que cuando empecé a visibilizarlo con la obra se acercaron compañeros de la escuela de teatro que los habían diagnosticado hace poco luego pariente de amigos o contactos de Facebook, entonces me di cuenta que la hablarlo y visibilizarlo traía alivio a un montón de personas que no eran capa de hablarlo o no sentían esa fuerza y motivación para poder visibilizarlo y hacerlo parte de su vida, fue como “*bakan*”, me hacía mucho sentido. Y desde las relaciones sexo afectivo sientes la necesidad o la responsabilidad de comunicarlo porque es parte de tu identidad.

¿Has sentido que otras personas te tratan de manera diferente por tener VIH?

Me he sentido como un referente muchas veces, pero no de manera soberbia, si no que de manera positiva porque muchas personas se han atrevido a halar el tema, se han sentido acompañados. Hay personas del área de la salud que me buscan y me contactan como para hacerme alguna entrevista y es muy bakan porque vamos compartiendo cositas y voy recordando cuestiones de vivencias que pudieran servir. Hay un registro de una campaña que está en video, una campaña de los abrazos, que se grabó en el paseo ahumada, y me invito una amiga a participar, y yo tenía que pararme con un cartel que decía ¿me abrazarías? Yo muy neutro de vestimenta y no podía hablar con la gente, tenía mucho miedo, fue en el año

2015 aproximadamente, de hecho, no estaba diagnosticado, me diagnosticaron dos años después, pero me sirvió para tomar la noción de lo que la gente pensaba, y te mueres la cantidad de abrazos que recibí, discursos de apañé, de confesión. La única vez que sentí discriminación, fue cuando recién me diagnosticaron y eso fue por profesionales de la salud, un episodio que tengo erradicado de mis recuerdos, porque fue una pésima experiencia para alguien chico, con VIH

¿Cómo te afecta emocionalmente el hecho de vivir con VIH?

Ya no me afecta el hecho de vivir con VIH, ya sufrí ciertos condicionamientos, y es una invitación, si logras darle la vuelta a la enfermedad, si logras darle la vuelta a un montón de cosas, a un abuso, si logras dar la vuelta a un estigma social o haber nacido en cierta clase, o haber sufrido cierto condicionamiento o lo que sea, logras también cambiar el foco, y tanto a la inversa, como si viene de un espacio muy privilegiado y logras tomar una conciencia de clase a partir de cierto contacto con otras realidades, creo que lo que hay que hacer es tomarlo y darle la vuelta como yo también puedo impactar de manera positiva en mi entorno o en masa o en mi círculo, porque si es una enfermedad social. Mi tema emocional está resuelto, como que a veces llega pero ponte tú, cuando entras en estado depresivo, estas como en tu rollo medio triste, y se suma a otras cosas que te pasa, pero no es el gatillante de decir, por ser una persona así me pasa esto, pero es sacarte la culpa de encima, es una realidad que te pudo haber tocado a ti a tu hermano, a tu hijo y cuando ya mi entorno empezaron a ver más gente diagnosticada, fue como ya no soy el único.

¿Sientes que el VIH ha afectado tu trabajo o tus oportunidades de estudiar?

Para nada, me ha permitido visibilizar el VIH, participar de conversatorio, y siento que finalmente me ha permitido encontrar espacios de visibilización desde lo LGBTIQ+. Ya pasé la barrera de salir del closet, por lo tanto, ya pasé la barrera de no poder hablar de mi

sexualidad, de mi condición de vivir con VIH, me ha permitido aceptarme y poder ser parte integra de la sociedad, sin reprimirme, la vida de activista, actor, de hacer performance me ha abierto muchas puertas y me ha resultado muy terapéutico. No me afectó para nada en ese ámbito. En el espacio laboral en el inicio no lo comuniqué abiertamente, pero porque no era tema, y los que sabían bien, todo bien, hice clases a jóvenes, y los espacios de socialización, me ha permitido asumir, aceptar, vivir tranquilo

En general si, ha habido contención cuando la he necesitado, desde el inicio, cuando mis papás se enteraron fui como el foco de cuidados, como que sabían lo que requería y sirvió para ir hablando del tema y entre nosotros educarnos y reeducarnos sobre un montón de concepciones y mitos que había al respecto.

¿Qué apoyo has recibido de tu familia, amigos o profesionales de la salud?

Todo mi círculo familiar me apoyó siempre, mis amigos, compañeros de trabajo, siempre me aceptaron. De hecho, te vas dando cuenta de quienes están dispuestos a recepcionar y quienes no desde lo afectivo incluso como que lo más complejo yo creo son las relaciones, pasa que las personas que te quieren o aceptan comienzan a tener una forma de ser muy paternalista contigo, porque te ven como algo más delicado, una sobreprotección muy generosa y genuina.

¿Qué crees que podría cambiar para que las personas con VIH no sean tratadas de manera injusta?

La cura “*po*”, liberen la vacuna, liberen la cura, como se está hablando de los pacientes curados con VIH con células madre y no sé qué, tienen que liberar el acceso, como que para mí un montón de enfermedades y cosas tienen hace mucho rato tratamiento, pero sale muy caro y es más fácil controlar la población antes que poder alivianar la carga. La cura del VIH tiene que estar constantemente apareciendo, no podemos resignarnos a decir, tengo VIH y

tomo una pastilla y puedo vivir, así como en algún momento existió la cura de la lepra, la viruela que se decía que no iba tiene cura y los aislaban hay que darle una vuelta, así como se han curado o controlado otras enfermedades, entonces y la cura del VIH cuando.

¿Cómo enfrentas el rechazo o el maltrato por tener VIH, si es que te ha tocado experimentarlo?

Ya no lo enfrento, no lo vivo, solo lo viví al principio con los médicos, pero luego de ese episodio jamás lo he vuelto a sentir, estoy libre de maltrato o rechazo.

Entrevista Sujeto 3

¿Cómo era tu vida antes de que te diagnosticaran con VIH?

Fue en los años 80, otra generación, otra forma de pensar, otra crianza. El tema de la homosexualidad era tabú, mal visto, imposible estar muy cerca de un hombre en la calle, sin transmitir esa sensación de energía, tenías que andar camuflado, desde ahí era horrible no expresarse. Todo se hacía escondidas, te juntabas con gente en casa, todo tenía que ser muy varonil, muy macho alfa, vivir dos honres juntos, era impensado. Era otra vivencia, mi primer pololo me lo transmitió, lo sabía y no me lo dijo, de mala onda derechamente, nosotros habíamos terminado cuando yo me enferme y me hicieron exámenes y apareció la patología porque era de alto riesgo porque era homosexual. Había sido mi primera relación sexual, le encare y no dio la cara. Estábamos estigmatizados, además era algo que no tenía cura, era sinónimo de muerte, conocida como la peste rosa por los sarcomas que era lo más visible, era lo más trágico, era una infección, pero eso era lo más frecuente y desde ahí empieza todo mal, mi primera experiencia fue pésima pésima.

¿Qué ha cambiado en tu vida desde que te diagnosticaron con VIH?

Me caí a un hoyo sin fondo, un remolino constante, creo que los primeros dieciséis años, cuando me diagnosticaron en el Barros Luco, el área infecciosa, de hecho el lugar físico

estaba al inicio del hospital. Me atendió una matrona quien fue la que me entregó la identificación, me trato pésimo, jamás lo he olvidado, como que era un ser despreciable, no me toco, me discrimino, me miraba con desprecio, yo era un cabro chico que no entendía que estaba pasando. Me ocasiono un estrés que me obligo a que mis papás supieran, ellos sabían de mi orientación sexual, se los conté a los quince años, nunca tuve problemas con ser homosexual, porque siempre entendí que me gustaban los hombres

¿Has sentido que otras personas te tratan de manera diferente por tener VIH?

Cuando mis padres supieron mi padre no hablo más, quedo mudo por un año, mi madre me decía hubiese preferido una mujer.

Me llevaron al psicólogo para curarme de la homosexualidad, en la primera sesión y la última porque le dijeron a mis papás si ustedes creen que Benito va a dejar de ser homosexual por venir acá, están equivocados, luego solo ser resiliente, fue un caso, me costó años entender como funcionada todo.

¿Cómo te afecta emocionalmente el hecho de vivir con VIH?

Mira soy una de las primeras cepas, que es súper importante hablar de esto, porque que pasa, con los años empezaron a tener relaciones con personas que tenían VIH sin protección entonces siempre existió el virus A y en el minuto que se mezclan empieza a aparecer el A, ABB, ACC y empieza el caos en el virus, empieza a mutar y prácticamente nos encontramos con que hoy las terapias son súper personalizadas porque son 1500 formas de manifestarse.

Yo empecé a tomar medicación recién hace once años, antes de eso nunca mis defensas bajaron, porque existe un rango, tú tienes que tener un mínimo para empezar a tomar terapia, en esa época que era una triterapia, y habían pocas pastillas, no habían tantas fórmulas como ahora, que hacían bien para algunas cosas y mal para otras, de hecho por tomar pastillas podrías tener sarcomas, yo tuve los ojos amarillos, como de hepatitis, esa fue una reacción

adversa, que fue nada en comparación a lo que he visto en otras personas. He tenido cinco doctores, y otra vez estoy evaluando volver a cambiar al principio el medico que me tuvo por años En El Salvador, era una eminencia, porque en el Barros Luco solo estuve dos o tres años porque lo pasaba tan mal, te llamaban a viva voz con diagnostico incluido, había una sala con el papel VIH, entonces todos sabían, los médicos no te tocaban, ni los enfermero, nadie, se ponían trajes como si estuviéramos en pandemia, nunca me examinaron, me tocaron, nada.

¿Sientes que el VIH ha afectado tu trabajo o tus oportunidades de estudiar?

Sentí la discriminación en todo ámbito, yo tenía platos especiales, servicios especiales, no podía llorar delante de la gente porque las lágrimas podían contagiar, afeitarse, imposible. Emocionalmente yo he estado más debajo de lo que te puedas imaginar, porque tampoco hay herramientas, no existía nada de lo que tu vez ahora, era otra década, sin acceso emocional, sin acceso a un trato digno. Yo vine a tener acceso a un psicólogo recién hace ocho años, porque el programa donde entre me lo permitió.

Sí, porque siempre fue sinónimo de muerte, que es súper importante recalcar porque eso me limito absolutamente en todo, porque no podía verbalizarlo, solo mi familia sabia, porque corría el riesgo de que la gente se alejara, perdí muchos amigos, se fueron. La vida amorosa, muy truncada, porque implicaba separación absoluta. Todo me generaba un conflicto, porque no veía un futuro, me iba a morir, esa era mi visión. A mí el silencio me salvo, en los trabajos, por ejemplo estar en un trabajo y yo toser, internamente me pasaba el rollo, me va a dar pulmonía, me ponía todas las limitaciones, y todo por un tema de desconocimiento. Recién cuando entre a trabajar en una ONG, que encontré un papel en un teléfono público y llame y hable con un personaje y empecé a entender y educarme, porque entre pares era imposible, todo era un estigma, Ahí tuve mi primer respiro, esto no es tan trágico, y empezó a bajar la

ansiedad, ya no veía esto como que me iba a morir, si me empecé a cuidar más, por el tema de las infecciones que podría adquirir. El tema amoroso lo tengo absolutamente cerrado, porque me protejo emocionalmente. En los trabajos no fui discriminado porque no lo conté, entonces no viví discriminación porque me silencie porque si viví la discriminación desde el día uno de mi diagnóstico.

¿Qué apoyo has recibido de tu familia, amigos o profesionales de la salud?

Ahora con los años, después de veintitantos años en silencio, ahora recién hace quince años pude empezar a contarle a los cercanos, tuve a mi mejor amigo que falleció, el sabía, pero hace poco empecé a contar a mis amigos, en la familia siempre lo supieron pero nunca hubo un tema de no tocarme, siempre me abrazaron, pero si habían cosas que eran solo para mí por un tema de desconocimiento. Después lo verbalice a mis sobrinos, y ahí como que salto generacionalmente y ahí como que todo se normalizo dentro de todo esto, Toda mi familia sabe que tengo VIH que soy homosexual y no hay ninguno con drama con el tema, y no es porque no se hable, al contrario, se ha hablado lo suficiente para que todas las generaciones tengan la información, Han conocido pololos, etc. y la mochila baja, y se pone mucho más liviana en todos los aspectos, si tú me preguntas, el único tema que para mí es complejo actualmente es el tema del amor, todavía sigo ocultándolo, porque ese tema está cerrado eso de relacionarme sentimentalmente, porque me cuido y no quiero pasarlo mal.

¿Qué crees que podría cambiar para que las personas con VIH no sean tratadas de manera injusta?

Yo creo que es fundamental educarse, educar a tu entorno, abrazar el proceso, aprender a vivir con esto, con la evolución que ha tenido el virus, a entender que las probabilidades de vida son hartas si existe un buen tratamiento.

¿Cómo enfrentas el rechazo o el maltrato por tener VIH, si es que te ha tocado experimentarlo?

Ya no es un tema, porque yo ya no me rechazo.

Entrevista Sujeto 4

¿Cómo era tu vida antes de que te diagnosticaran VIH?

Bueno, mi vida antes del diagnóstico del VIH era una vida común y corriente. Me dedicaba a trabajar, a carretear, hacía deporte. Solo que después de saber el diagnóstico del VIH, mi vida cambió en varios aspectos. El hecho de tomar medicamentos para poder estar bien, el hecho de hacerme exámenes preventivos, el hecho de cuidar mi salud, la preocupación constante de tomar hasta beber más agua, ya que algunos medicamentos producen problemas en los riñones. Y así un sinnúmero de otras cosas que mi vida ha ido cambiando, pero principalmente ha ido cambiando respecto al hecho de tener que tomar un medicamento diario para poder mantenerme bien, indetectable y con buena salud.

Ya que, por ejemplo, el hecho de tener VIH igual no me quita la buena salud. Solamente la única experiencia que puedo decir es que ahora tomo un medicamento y que tengo que hacerme exámenes preventivos cada 6 meses. Pero en la primera etapa, recuerdo cuando me hice el examen, me hacía exámenes cada 3 meses y ahí iba viendo mi carga viral. Porque cuando supe que tenía VIH, mis CD4 eran bajos, o sea, altos.

¿Qué ha cambiado en tu vida desde que te diagnosticaron VIH?

Los cambios en mi vida principalmente tienen que ver con el hecho de tomar el medicamento, hacerme exámenes preventivos, por ejemplo, al momento de sentirme mal acudir al médico de manera preventiva ya que uno nunca sabe, no sé lo que puede llevar un resfriado. Muchas

veces me resfrío de manera muy recurrente en el año y principalmente eso, quizás un poco de alergia, pero eso. Principalmente creo que igual ha cambiado un poquito el cuidado hacia mi salud, ser más preocupado, más pendiente, ya que igual siento que a pesar de que estoy indetectable y todo, uno está propenso a enfermarse, de pasar de un resfriado común a un resfriado más fuerte y así terminar hospitalizado. Pero siempre preocupado de que las defensas estén bien, eso sería principalmente.

¿Has sentido que otras personas te tratan de manera diferente por tener VIH?

La verdad, así como que, de manera diferente, nunca he sentido esa discriminación. Una, porque un círculo muy, muy cercano sabe que tengo VIH, no lo he mencionado o no lo he externalizado. Pero puedo mencionar ejemplos: al momento de ir a buscar medicación a la farmacia, no tengo problemas. Al momento de hacerme exámenes, tampoco me he sentido discriminado, pero sí he escuchado comentarios feos respecto a las personas que tienen VIH o SIDA, que son distintos. Sobre todo, en el mundo gay, en el que me muevo, principalmente como que lo ven de mala cara. Siendo que nadie desea tener VIH o estar en etapa SIDA. Yo creo que a nadie le gusta estar enfermo, partiendo de esa base, o en alguna enfermedad. Pero la verdad, nunca me he sentido diferente por tener VIH, nunca.

¿Cómo te afecta emocionalmente el hecho de vivir con VIH?

El hecho de vivir con VIH creo que me afecta más de manera emocional. El hecho de no sentirse sano, saludable. Pero emocionalmente, muchas veces me puede hacer sentir un poco inseguro. Trato de que esos pensamientos se vayan rápido, ya que no tiene que ver una cosa con la otra. Pero sí creo que desde que fui diagnosticado con VIH, que eso fue hace muchos años, fue un proceso muy difícil. Un proceso de aceptación terrible. Creo que, en primera

instancia, sentí muchas ganas de no querer vivir, de que se me iba a acabar el mundo. Pensaba que no tendría oportunidades, que no tendría acceso a otras cosas, que nunca iba a llegar a viejo, cosas así.

Después, con el tiempo, me eduqué un poco más sobre el tema. Uno sabe que es una enfermedad crónica, como quizá la hipertensión, en donde me tengo que medicar y tener los cuidados correspondientes. Pero sí puedo tener una buena calidad de vida, obviamente con los cuidados necesarios y dependiendo de la medicación que uno tome. Pero, es difícil. No es como decir "ah, tengo VIH, voy a ser luchador", no. Es un proceso muy difícil, no solo por el VIH, sino por cualquier enfermedad crónica, una enfermedad que vas a tener para toda la vida, ya que aún no hay cura.

Eso sería principalmente. Creo que es difícil, emocionalmente muy difícil. Principalmente poder externalizar el hecho de tener VIH es un tema complicado. Cuando te resfrías, dar explicaciones sobre por qué te resfrías tanto, por qué te enfermas tanto. Y no sé si muchas veces tiene que ver con el VIH. Le pregunté a mi doctora, a mi infectóloga, y la verdad es que me dijo: "No, te vas a resfriar como una persona común y corriente. Estás más propenso a resfriarte, pero tu salud está bien, impecable." Y ahí es cuando siento alivio y digo: "Estoy bien."

¿Sientes que el VIH ha afectado tu trabajo, tu oportunidad de estudiar?

La verdad, no. No creo que el VIH haya afectado mi trabajo, ya que trabajo en mi negocio propio, desde mi casa. Tampoco ha afectado mi oportunidad de estudiar, ya que he podido estudiar y desempeñarme en las áreas que he querido. De hecho, soy parte de una fundación, y la verdad es que nunca me he sentido discriminado, ni que haya afectado mis oportunidades de seguir con mi vida, como mencioné anteriormente. Creo que esto fue algo inicial, pero

eran mis pensamientos. Hoy creo que soy capaz de lograr todos mis objetivos, y no siento que nada me pueda limitar. Principalmente eso.

¿Qué apoyos has recibido de tu familia, amigos o profesionales de salud?

Bueno, como mencioné anteriormente, es un grupo bien pequeño el que sabe que tengo VIH, y la verdad es que he recibido más apoyo emocional que cualquier otro tipo de apoyo. En cuanto a los profesionales de salud, creo que tengo una muy buena relación con la doctora que me atiende, que es una infectóloga. Por ejemplo, si viajo, le pregunto qué debo tener en cuenta, si mi salud está bien o si debo tomar alguna precaución. Ella siempre me dice si no hay problema o, en caso contrario, si no es conveniente viajar en ciertas fechas por ciertos mosquitos o enfermedades, como la fiebre amarilla.

Si necesito medicación, también le consulto cuándo es el mejor momento para conseguirla, ya que, como me atiendo en el sistema privado, no siempre hay hora con ella. Muchas veces nos vemos de manera online, y también le escribo a su WhatsApp personal para coordinar cuando me falta medicación o no tengo hora. Siempre he tenido un muy buen apoyo por parte de mi doctora como profesional, y la verdad es que me siento bien y contento con la atención, que generalmente ha sido muy buena.

¿Qué crees que podría cambiar para que las personas con VIH no sean tratadas de manera injusta?

Yo creo que lo que falta es mayor educación, a pesar de que hoy en día existen distintas plataformas para educarse, como programas televisivos y educacionales de varios tipos. Referente al tema del VIH, creo que todavía carga con un estigma. El hecho de ser portador de VIH se asocia, lamentablemente, a muchas ideas preconcebidas, como cuando a las personas con diabetes les dicen: "¡Uy, ya te van a cortar el pie!", por dar un ejemplo. Muchas

veces asocian el VIH con promiscuidad, y creo que eso no siempre tiene relación. A veces, puede ser tu primera relación sexual y te infectas de VIH, fue tu primera experiencia. Muchas veces no pensamos en qué puede pasar. Nadie anda con un cartel diciendo: "Yo tengo VIH", y muchas personas ni siquiera saben que son portadoras.

Creo que lo que falta es más educación y concientización. Quizás sería importante que personas con VIH estuvieran en ciertos cargos políticos, educacionales, o que sean doctores y lo digan libremente, para que la gente sepa que las personas con VIH pueden seguir su vida, sus sueños, y que nada los detiene. El tema principal es la educación, para que se sepa que las personas con VIH no tienen limitaciones más allá de tomar su medicación diaria, hacerse exámenes cada seis meses, como cualquier enfermedad crónica.

También es importante la prevención y la educación al momento de tener contacto físico o sexual. Creo que ahí falta más educación. Hacer un llamado a la gente que tenga VIH a no tener miedo de hacerse el examen. Hoy en día hay muchas formas rápidas de detectar el VIH. Además, está el PrEP, que, aunque no previene otras infecciones de transmisión sexual, sí previene la transmisión del VIH, que es su principal objetivo.

¿Cómo enfrentas el rechazo o el maltrato por tener VIH si es que te ha tocado experimentarlo?

La verdad, nunca he sentido rechazo por tener VIH. Como dije antes, solo un círculo muy cercano sabe sobre mi condición, y maltrato tampoco he sentido, ni por parte de la salud, ni de la familia, ni de nadie. Más bien he sentido maltrato por ser homosexual, maltrato en distintos ámbitos, burlas, cosas así. Cuando la gente te insulta con palabras como "maricón" o te dicen que te vas a morir de tal cosa, siempre asocian el hecho de ser gay con tener sida.

Pero creo que eso no tiene que ver con mi condición de tener VIH, sino más con el hecho de ser gay.

Pero maltrato específicamente por tener VIH, no. Como no lo he externalizado, no he experimentado ese tipo de rechazo. La verdad, agradezco mucho esta entrevista, creo que es un espacio importante para poder contar mi experiencia respecto al VIH. Espero que se haga un buen uso de esta entrevista, confío en ti, René, que me estás entrevistando, eres una persona que conozco, y de verdad te lo agradezco mucho. Creo que es importante contar nuestras experiencias para que otras personas también lo entiendan. Eso, cariños, y muchas gracias por todo.

Entrevista Sujeto 5

Yo creo que uno de los principales cambios que hubo fue en mí tomar conciencia quizás como de mis vínculos. ¿Y esto por qué? ¿En qué sentido? Como replantearme el proyecto de vida. Porque cuando... Yo siento que he descubierto dos grandes hitos en mi vida a modo social, que fue el primero, y mal llamado salir del clóset, pero finalmente encontrarse, ir descubriendo esa identidad que claramente es algo de largo plazo, uno constantemente está conociendo más de uno, más allá de la orientación sexual, así lo veo yo. Pero sí fue un momento en que dije, 'oh, este soy', y feliz, ¿caché? Y el VIH, el diagnóstico en sí, fue en un momento también como muy heavy, estábamos después de esta pandemia, o sea, fue hace poco, si lo pensamos como en una línea larga. Yo siento que, por ejemplo, soy una persona como política y, desde lo que hemos compartido, yo, hace unos cinco años atrás, si bien me organizaba en la universidad, había muchas cosas que yo no había explorado, como conocer personas que vivieran con el virus. No había gestionado mucho, por ejemplo, esta cultura o esta práctica del testeo constante; yo nunca tuve esta conversa con mis familiares o con otros

referentes, por ejemplo, de educación sexual. Sobre todo, pensando que las prácticas y las conductas, como, no sé, de riesgo, o los tipos de espacios que habitan algunas personas LGBT o de las diversidades, no son las mismas dinámicas a veces que una persona heterosexual, según lo que nos enseñan. Entonces, yo, si bien era grande, ese es el tema que yo he conversado: uno, siendo una persona adulta, depende del espacio que esté, no siempre lo adentras. Y ahí conocí algo muy importante que es como, más que un castigo, sino que, es decir: 'de aquí para adelante, ahora que tengo esta cuestión, tengo que hacer mi prioridad'. Y me empecé a ser mucho más responsable con la gestión de mi salud, en todo sentido, no solamente con lo sexual, sino como, 'si ahora me duele algo, voy a ir más al médico'. Y como darme ese tiempo, sé que es caro a veces, pero sé que lo valgo. Darme ese espacio desde la dimensión de la salud y desde lo social, replantearme, por ejemplo, de qué manera quiero llevar mis vínculos, con quiénes, qué voy a aceptar, cómo planteo esos límites, porque finalmente te pones en una posición de que la gente pueda, muchas veces, lamentablemente por el sistema y todo, dirigirse a ti, tratarte de cierta forma. Hay gente que cree que te degrada en un cierto nivel humano, en una condición de salud, y eso fue algo que yo en un momento, por corto plazo, de unos días, como que dije, 'no, no voy a permitir', y fue un hito fundante de decirme: 'hay que reafirmar mi dignidad, reafirmar el valor'. Y tuve suerte, suerte en qué sentido, en tener ese acompañamiento previo, en tener una familia que me quiere, una familia nuclear que me ayudó en ese proceso. Y eso es algo que no se suele tener, como, en las familias, quizás en las familias chilenas en general, conservadoras, en familias de alguna religión como la mía, por ejemplo, y también por todas las personas que eligieron ser visibles para mí.

¿Qué ha cambiado en tu vida desde que te diagnosticaron VIH?

Había tenido un cuadro de referente, no había sido como tantos años antes, pero había sido como durante el mismo periodo. Entonces fue como tranquilizador, sabía que hoy día la gente no se moría, ¿cierto?, por el VIH. Lo que tenía miedo yo era que no sabía en qué condiciones estaba mi sistema inmune, porque dije, ya, todo iba en una cuestión, me había sentido mal. Está el COVID, dije, esta cuestión va a complicarlo, y... Eso es lo que me asustaba, porque como yo tenía que empezar el tratamiento lo antes posible para poder subir las defensas, y como que el COVID no me hiciera daño. Entonces, eso era el miedo. ¿Y quién supo? Obviamente, yo en ese tiempo tenía mi círculo de apoyo, que eran mis amistades, mi amiga Dani, con la que tengo mucha confianza, y otras amistades, incluso una amiga muy cercana. Entonces, teníamos video llamadas, y yo les había contado que tenía sospechas, porque ya me había sentido mal. Me dio lo que, no a toda la gente le da, pero se llama la primoinfección. Y la primoinfección, cuando se multiplica la carga viral, a veces tiene efectos, por ejemplo, fiebre, sudores nocturnos, dolor muscular... y a mí me dio eso, y pensé que era otra infección. Incluso pensé, oh, me dio una ITS. Había tenido sífilis como un año y medio antes, y dije, oh, me siento mal, quizás es esto de nuevo. Entonces, me fui a hacer el test del COVID, salió negativo, y por si acaso le pedí al doctor que me hiciera también el test de ITS. Salió negativo para COVID y sífilis. Luego, cuando llegó el resultado positivo para VIH, ya tenía la certeza. Le conté a mi amiga que en ese momento aún no llegaba el resultado, y cuando llega la llamada, llega la certeza, es otro momento. Así que nada, mis amigos cercanos lo supieron, y fue uno o dos días en que fue lo más crítico, porque no tenía certeza de cuándo podría acceder al tratamiento. Y cuando llegó la llamada, justo estaba con mis hermanos, acá en Santiago. Me llamaron, y les dije, me confirmaron el examen. No tenía aún certeza completa, pero lo sabía. Y ahí me abrazaron, me dieron fuerza. La única vez que lloré fue por el

diagnóstico y el miedo. Fue uno de los momentos más bonitos, como sentir que estaba en la nada y me abrazaron. Mi hermana menor y mi hermano mayor me abrazaron, y eso fue algo que, insisto, marca la experiencia de vivir con un diagnóstico. El primer contacto con los seres queridos, para mí, fue un abrazo de mis hermanos, que me secaron las lágrimas, me miraron, me dijeron que me amaban, y eso fue muy positivo. Sé que muchas personas han vivido rechazo, o ni siquiera se han atrevido a buscar ese contacto, porque el miedo al rechazo es muy fuerte. A mí me pasó con mi madre, porque ella es católica. Cuando le conté, su reacción fue de llanto, preguntando por qué, como si fuera un castigo para ella, ni siquiera para mí. Me decía, '¿Por qué esto me pasa a mí?' Y yo le decía, '¡Mamá, estamos hablando de mí, no de ti!'. Al principio fue un drama, y me di cuenta que necesitaba más tiempo para procesarlo. Entonces me alejé un poco, y al cabo de unos días, mi mamá también recapacitó y mostró su amor, su rol de mamá protectora, pero tuve esas dos experiencias en la familia: mis hermanos como más apañadores..." Bueno, primero quiero aclarar algo respecto a los términos. Yo prefiero decir 'vivir con VIH' en vez de 'portar VIH'. Una vez, Dani me explicó que el concepto de 'portar' suena más clínico y tiene una connotación de carga o algo negativo, como si fuera una responsabilidad o algo que se tiene que llevar, y eso puede ser bastante limitante. En cambio, 'vivir con VIH' pone énfasis en que estoy vivo, en que sigo adelante. Esa distinción también refleja que el virus es solo una parte de mí, pero no me define completamente. Respecto a la pregunta sobre el rechazo o discriminación, creo que fue un alivio ver que, al hacer pública mi situación, sobre todo en redes sociales, muchos me mostraron apoyo. Claro, recibí mensajes de 'mucha fuerza' y apoyo en general, y eso fue muy positivo. Pero tenía dudas sobre cómo afectaría mi vida afectiva y sexual. Pensaba, "Quizá ahora los hombres no me van a pescar porque les asuste el virus". Pero, en general, mi experiencia ha sido que no ha cambiado mucho en mis relaciones. Si me ha ido mal o bien,

ha sido por otros motivos, no por el diagnóstico. Recuerdo una vez que salí con alguien que conocí por Twitter. Fue una cita bastante normal, aunque el tipo solo hablaba de su trabajo y resultó un poco aburrida, la verdad. Sin embargo, después, lo invité a mi casa, lo cual no suelo hacer. Esa vez tuvimos relaciones, y fue sin preservativo. Después de eso, durante el 'after sex', salió el tema y, cuando le conté que vivía con VIH, noté cómo empezó a entrar en pánico. Le dije que se calmara y traté de explicarle bien la situación, pero fue un momento tenso. No fue un rechazo directo, pero sí pude ver el miedo en su reacción. Entonces, en resumen, mi experiencia ha sido que he tenido apoyo y aceptación en general, aunque hay momentos específicos, como esa vez, donde sí noto que el estigma sigue presente en algunos aspectos de mi vida afectiva."

Entrevista Sujeto 6

¿Cómo era tu vida antes que te identificaran con VIH?

A ver, mi vida antes de saber que tenía VIH, la verdad que no es muy distinta ahora, solo que antes, claro, no tomaba el medicamento retroviral. ¿Qué más? ¿Qué cambió en tu vida? Además de tomarte un medicamento, ¿qué más cambió?

Nada, yo creo que solo eso.

¿No ha cambiado, por ejemplo, que te enfermes más, que eres más preocupado ahora de tu salud? ¿Eso no ha cambiado? ¿O siempre has sido preocupado de tu salud?

Claro, sí, eso puede ser.

¿Qué ha cambiado en tu vida desde que te diagnosticaron con VIH? ¿Qué es lo que ha cambiado?

Yo siento que sigue igual que siempre. Con la diferencia que claro, que ahora me enfermo... Quizás me enfermo un poco más. Los resfriados duran más tiempo. El hecho de cuidarme ahora más, antes no lo hacía tanto. Antes no me preocupaba de mi salud. Ahora tengo que estar en constante control. Eso. Eso mayoritariamente.

¿Qué has sentido que otras personas te tratan distinto por tener VIH?

Me refiero en cualquier ámbito. En salud, en trabajo, amistad...

En mi vida cotidiana no, porque no lo he comentado a mis personas más cercanas. Pero, por ejemplo, a ver... No sé, cuando voy al médico siento un poco de miedo al decirlo.

¿Por qué sientes miedo?

Nada más que nada como al qué dirán o al que pensarán. Si realmente saben acerca del tema del VIH.

¿Cómo te afecta emocionalmente el hecho de tener VIH?

Igual es cansador, agotador hacerse exámenes o tener que decir que va a ir al médico a hacerte un control normal sin que nadie sepa que te va a ir a hacer un control del recuento de virus, de VIH. Pero emocionalmente lo que me afecta es el hecho de que me enferme más. O sea, estoy más propenso a enfermarme de cualquier cosa. O como comentaba anteriormente, los resfriados que duren más, el hecho de...

¿Y sientes que el VIH ha afectado tu trabajo? ¿O tu oportunidad de estudiar? ¿O de tu día a día vivir?

Sí, ha afectado mi... Porque, por ejemplo, estaba estudiando Terapia Ocupacional cuando me enteré que tenía VIH. Y lo dejé más que nada por eso, por miedo de desconocimiento de que podía seguir, o sea, podía ejercer como terapeuta ocupacional igual aun así teniendo VIH.

¿Y has recibido algún apoyo de algún familiar, amigo, profesional de salud respecto al tema del VIH? ¿Qué crees tú que podría cambiar para que las personas con VIH no sean tratadas de manera distinta o injusta?

Me gustaría saber, por ejemplo, ¿qué cambios piensas que serían necesarios para que desaparezca, por ejemplo, esa sensación de tener miedo por tener VIH? ¿Por qué hay un miedo? Tú comentaste que había un miedo al momento de ir a médico y decir que tienes VIH. ¿Pero qué podría cambiar?

Podría haber más conocimiento acerca del tema, el hecho de que no se contagie a través de tocar a una persona, más que nada es visibilizar a las personas con VIH, informar acerca de lo que es el VIH. ¿Qué más? Podría ser eso, mayoritariamente más información a la gente.

¿Y tú has enfrentado algún rechazo o algún maltrato por tener VIH?

Hasta el momento no, no he tenido algún tipo de maltrato. Creo que no, no recuerdo haber tenido un maltrato por personas que sepan que tenga VIH.

Sujeto 7

E: ¿Cómo era tu vida antes de que te diagnosticaran VIH? ¿Qué hacías antes y cómo cambió después?

P: El diagnóstico en general no cambió nada mi rutina del día a día. En ese tiempo yo estaba trabajando y estudiando. Así que continué porque me quedaba el último año en la carrera de ingeniería en administración de empresas. No cambió mucho mi rutina, terminé la carrera y continué normal.

E: ¿Cómo fue el proceso de poder bajar la información, asumirlo y después incorporar el tratamiento?

P: Yo tuve una laguna de seis meses. [No tuvo apoyo psicológico]

E: ¿Tu grupo familiar sabía?

P: Sí, les comenté de inmediato.

E: ¿Cómo reaccionaron ellos?

P: Fue el apoyo, tengo una familia súper abierta, ni un prejuicio, ni un cuestionamiento, nada. Yo soy súper privilegiado en ese sentido.

E: ¿Has sentido que otras personas te tratan de manera diferente cuando conocen que tienes VIH?

P: No, nunca he tenido ni he sentido discriminación. Nunca podría decir que alguna vez sentí algo así, ni por persona, ni por instituciones. Sí hay trámites más engorrosos cuando uno menciona que es portador, como seguros para compra de departamento. Me pidieron exámenes, pero no lo siento como discriminación.

E: ¿Te ha afectado emocionalmente ser portador?

P: Al principio sí. El primer año, año y medio fue lo más complejo. Ya después, súper asumido. Hay momentos de bajón, por ejemplo, ver la película de Freddie Mercury me trajo

recuerdos. En la pandemia también me afectó ver noticias de personas que no podían acceder al tratamiento.

E: ¿Sientes que el VIH ha afectado tu trabajo, tus oportunidades laborales?

P: Las dos veces que lo he tenido que mencionar no ha sido ningún problema. Al contrario, en mi trabajo actual fueron muy agradecidos por tener esta apertura

E: ¿Qué apoyo has recibido de tu familia y amigos?

P: Con mi mejor amiga nos reímos del tema. Con mi familia no se habla mucho, pero se preocupan cuando estoy resfriado. Somos una familia súper abierta para hablar sin maquillar conversaciones.

E: ¿Qué crees que podría cambiar para que las personas con VIH no sean tratadas de manera injusta?

P: Lo principal es tener una educación sexual, específicamente sobre VIH desde la adolescencia. Dar información clara y precisa, tomando el tema con la seriedad que amerita.

E: ¿Cómo enfrentas o cómo debieran enfrentar las personas el maltrato por tener VIH?

P: Por suerte no me ha tocado. Creo que primero hay que mantener la calma, procesar y pensar bien cómo responder. No rebajarse a la falta de conocimiento y mantener una especie

de asesoría educativa. Además, tenemos amparo legal para no revelar nuestra condición si no queremos.

Sujeto 8

Entrevistador (E): ¿Qué edad tienes tú? ¿A qué te dedicas?

Participante (P): Tengo 42 años, como tú lo sabes mi nombre es xxxxxx, y trabajo en el área social hace aproximadamente 14 años, soy trabajador social.

E: ¿Me podrías explicar más o menos cómo era tu vida antes de que te diagnosticaran VIH? Por ejemplo, conocer cómo era tu vida diaria antes del diagnóstico, qué pasó después cuando obtuvieron ese diagnóstico.

P: Quizás no voy a ser tan útil en los términos como del objetivo o como de la hipótesis que ustedes se plantean, porque no hubo un cambio como radical en términos como de lo que hacía antes del diagnóstico y posterior al diagnóstico. Y eso básicamente porque tuve el privilegio de terapiarme, pues estar en terapia antes del diagnóstico.

Entonces, el tema del VIH fue conversado largamente con mi terapeuta antes de yo contagiarme. Como que mis miedos fueron abordados como en ese espacio terapéutico. Entonces, cuando aparece el diagnóstico, yo ya tenía ciertas herramientas y cierta concepción respecto de cómo podía mirar también como este diagnóstico.

Me pilló bastante bien porque de alguna manera sentía yo que, claro, que hay mucho más estigma moral que responde efectivamente a una condición médica. Porque el VIH es una condición médica tratable.

E: ¿Cómo fue el proceso de diagnóstico?

P: Yo era muy perseguido, ya porque estaba en ese periodo como muy sexualizado, entonces yo me hacía el examen como muy seguido, cada tres meses lo más responsable para mí. Entonces, ahí pasó otra condición que tuvo que ver con que yo conocí a alguien y me emparejé con esa persona.

Al poco andar de esta relación con este chico, empezamos a tener relaciones sin protección y lo que ninguno de los dos sabía es que él se había contagiado. Esto fue en los primeros días de enero del 2021.

Me hice el examen y como ya me lo había hecho 500 veces... era un trámite más. Sin embargo, en esa ocasión me llamaron de inmediato al otro día para informarme que el examen había salido alterado y tenía que repetirlo.

E: ¿Sientes que ha cambiado algo en tu vida desde que tienes VIH? ¿Hay cosas que han sido diferentes para ti después del diagnóstico?

P: El tratamiento inicialmente fue difícil, los primeros días que empecé con el tratamiento me sentí muy mal. Yo en general he sido una persona saludable en la vida y tener mareos, dolores de cabeza, no es algo habitual para mí.

Eso se extendió por varios meses. Al año del tratamiento tuve que cambiar de medicamento. En Chile hay cuatro medicamentos para tratar el VIH y depende del infectólogo. El primero que te dan es el Triumvec, pero a mí ese medicamento no me hizo tan bien y me hicieron un cambio por otro.

E: ¿Has sentido que otras personas te tratan de manera diferente al momento que se enteran de que tienes VIH?

P: No, no, es comunicado, saben todos, lo único que hoy día no saben son mis papás, porque son como los más alarmistas. Para mí es fácil de entenderlo y para mi entorno en general también, pero mis papás tienen un juicio más moral. Estarían como muy encima, casi tratando de sobreprotegerme.

El resto de la gente me pregunta porque hay harta ignorancia y me hacen preguntas sobre cómo me siento. Como yo lo hablo con normalidad y tengo hartos de humor, a veces un humor muy negro, eso facilita llevarlo.

E: ¿Qué crees que podría cambiar en las personas con VIH para que no sean tratadas de manera injusta?

P: Yo no lo centraría primero en la persona con VIH, porque el estigma no es de uno. Hay un elemento moral y social respecto del contagio, sobre todo cuando uno pertenece a la comunidad LGTB+. Uno tiene una doble discriminación.

El camino tiene que ver con la educación siempre. No es una responsabilidad solo de las personas que tenemos VIH, sino también del Estado y de la sociedad, y que obviamente no haya mano metida ni de la Iglesia ni de otros que tengan valoraciones morales respecto a una condición de salud.

E: ¿Cómo enfrentas el rechazo o el maltrato por tener VIH?

P: Tengo una situación privilegiada porque no me ha tocado todavía. No quiere decir que no vaya a ocurrir, pero en la hipótesis que ocurra, yo sería categórico en responder. No me siento disminuido por tener una condición de salud distinta.

En una situación de maltrato, tendría respuestas categóricas y también informativas, si es que el otro quiere escuchar. Porque tampoco uno dialoga con alguien que te quiere solo hacer daño, no tiene sentido la conversación.

Sujeto 9

E: ¿Cómo era tu vida antes de que te diagnosticaran con VIH?

P: Antes de mi diagnóstico, llevaba una vida bastante normal y activa en Santiago. A mis 52 años, estaba muy enfocado en mi carrera profesional en el área de administración. Trabajaba en una empresa donde tenía un buen puesto y disfrutaba de mis responsabilidades. Me gustaba salir a caminar por el parque, asistir a eventos culturales y reunirme con amigos para disfrutar de una buena conversación. También viajaba ocasionalmente, tanto dentro de Chile como al extranjero. En términos de salud, no tenía preocupaciones significativas, y me consideraba una persona afortunada por poder disfrutar de la vida sin limitaciones.

E: ¿Qué ha cambiado en tu vida desde que te diagnosticaron con VIH?

P: Desde que recibí el diagnóstico, he tenido que hacer ajustes importantes en mi vida. Aunque mi rutina diaria no ha cambiado drásticamente, ahora soy más consciente de mi salud y de las decisiones que tomo. Asisto a controles médicos regulares y sigo un tratamiento

antirretroviral que requiere disciplina. He aprendido a llevar un estilo de vida más saludable, lo que incluye una dieta equilibrada y ejercicio regular. Además, he comenzado a involucrarme en actividades de concientización sobre el VIH en Santiago, lo que me ha permitido conectar con otras personas que enfrentan situaciones similares y contribuir a la educación sobre la enfermedad.

E: ¿Has sentido que otras personas te tratan de manera diferente por tener VIH?

P: En general, no he sentido un rechazo directo, pero en algunas ocasiones he notado que la gente puede ser un poco más cautelosa al enterarse de mi condición. En Santiago, donde el conocimiento sobre el VIH ha mejorado, aún persisten algunos estigmas. A veces, me preocupa que la gente me juzgue o me vea de manera diferente. Sin embargo, mi círculo cercano de amigos ha sido muy solidario y comprensivo, lo que me ha ayudado a manejar esas situaciones. He aprendido a ser selectivo sobre a quién le cuento mi diagnóstico, para evitar posibles reacciones negativas.

E: ¿Cómo te afecta emocionalmente el hecho de vivir con VIH?

P: Emocionalmente, ha sido un proceso complejo. Al principio, sentí una mezcla de negación y miedo. Recibir el diagnóstico fue un golpe duro, y pasé por un periodo de incertidumbre sobre mi futuro. Sin embargo, con el tiempo, he aprendido a aceptar mi condición y a enfocarme en lo positivo. Hay días en los que me siento abrumado por la carga emocional, especialmente cuando pienso en el estigma que aún existe. Pero también hay momentos en los que me siento fuerte y empoderado, especialmente cuando participo en actividades de apoyo a otros. La educación sobre el VIH me ha permitido manejar mejor mis emociones y vivir de manera plena.

E: ¿Sientes que el VIH ha afectado tu trabajo o tus oportunidades de estudiar?

P: Hasta ahora, no he tenido problemas significativos en mi trabajo debido a mi diagnóstico. He sido honesto con mis colegas cuando ha sido necesario, y hasta el momento no he enfrentado discriminación. Sin embargo, siempre debo estar atento a mi salud, lo que puede ser un desafío. A veces, debo planificar mis actividades laborales en función de mis citas médicas o de cómo me siento físicamente. A pesar de esto, he logrado mantener un equilibrio en mi vida laboral y personal, y he encontrado apoyo en algunos compañeros que comprenden mi situación.

E: ¿Qué apoyo has recibido de tu familia, amigos o profesionales de la salud?

P: He recibido un gran apoyo de mi familia y amigos. Desde el primer momento, ellos han estado a mi lado, brindándome amor y comprensión. Mis amigos han sido fundamentales; muchos de ellos se han informado sobre el VIH para entender mejor lo que estoy viviendo. Además, he tenido acceso a profesionales de la salud en Santiago que me han guiado en mi tratamiento y me han proporcionado información valiosa. Participar en grupos de apoyo locales también me ha permitido conectar con personas que enfrentan desafíos similares, lo que ha sido muy reconfortante.

E: ¿Qué crees que podría cambiar para que las personas con VIH no sean tratadas de manera injusta?

P: Creo que es fundamental aumentar la educación y la concientización sobre el VIH en la sociedad chilena. Aunque ha habido avances, aún persisten mitos y estigmas que generan

miedo y rechazo. Programas educativos en escuelas y campañas de sensibilización pueden ayudar a reducir el estigma y promover una mayor aceptación. Además, es crucial que los medios de comunicación y las instituciones de salud adopten un enfoque más responsable al hablar sobre el VIH, presentando información precisa y evitando la desinformación. Fomentar la empatía y la comprensión en la sociedad es esencial para que las personas con VIH sean vistas como individuos y no como su diagnóstico.

E: ¿Cómo enfrentas el rechazo o el maltrato por tener VIH, si es que te ha tocado experimentarlo?

P: Cuando he sentido rechazo, trato de mantener la calma y recordar que la ignorancia de los demás no define mi valor. Intento educar a las personas sobre el VIH de manera respetuosa, compartiendo información que pueda ayudarles a entender mejor mi situación. Si la situación se vuelve demasiado negativa, prefiero alejarme de esos ambientes y rodearme de personas que me apoyen y comprendan. También he aprendido a cuidar mi salud mental practicando la meditación y buscando apoyo profesional cuando es necesario.