



«VIH, una nueva forma de vivir»

Experiencias del VIH desde los hombres jóvenes que tienen relaciones sexuales  
con hombres en Chile.

Memoria para optar al Título de Antropóloga Social.

*Autora: Catalina Caro Espinoza*

*Profesora guía: Carolina Franch Maggiolo*

Santiago de Chile, Abril 2021.

## Índice

<b>Resumen.....</b>	<b>4</b>
<b>Agradecimientos .....</b>	<b>6</b>
<b>Introducción .....</b>	<b>7</b>
<b>CAPÍTULO I. ....</b>	<b>9</b>
<b>El VIH: Un desplazamiento de lo biomédico a lo social. ....</b>	<b>9</b>
1. Surgimiento del VIH/SIDA.	10
2. Dimensionando el problema a nivel global y Latinoamericano.	12
2.1 El caso de Chile.	13
3. Acción(es) para detener la pandemia.	14
4. Contribuciones desde las Ciencias Sociales.	16
4.1 Juventud y vivencia del VIH.	18
<b>Planteamiento del Problema .....</b>	<b>19</b>
<b>Objetivos.....</b>	<b>21</b>
<b>Construcción teórico-conceptual para abordar la problemática. ....</b>	<b>22</b>
1. El VIH como un Hecho social.	22
2. Disciplinamiento de la sexualidad.	26
3. El padecer se encarna en el cuerpo.	28
<b>Metodología para un acercamiento a lo experiencial. ....</b>	<b>30</b>
1. Metodología cualitativa, epistemología feminista y la experiencia.	30
2. Producción de datos.	31
3. Análisis de los datos.	33
4. Construcción de la muestra.	33
5. Consideraciones Éticas.	35
<b>CAPÍTULO II. Trenzado autoral: Enlazando una co-construcción de los jóvenes.....</b>	<b>37</b>
1. Los jóvenes que viven con VIH.	40
Simón:	40
Lucas:	41
Sebastián:	43
Alejandro:	45
Matías:	47
Guillermo:	49
Nicolás:	50
Tomás:	51
2. Escribir desde el VIH.	53
<b>CAPÍTULO III. Ser VIH positivo: Re-pensarse a sí como sujeto con VIH.....</b>	<b>55</b>
1. Notificación: El desconocimiento presenta la muerte como inminente.	57
2. Luto simbólico: Existir con VIH, una nueva condición de vida.	62
3. Asimilación: Gestionar vivir con VIH en relación a la propia realidad.	67
3.1 Comunicarlo a personas cercanas.	68
3.2 Informarse sobre el virus.	71
3.3 Adherirse al tratamiento.	74
3.4 Identificarse con otros/as.	78
4. Darle sentido como un cambio en la vida.	81

<b>CAPÍTULO IV. Vivencia corporal del VIH: Relación del ser con su cuerpo. ....</b>	<b>84</b>
1. La medicina y la salud como cotidianas. ....	84
1.1 Sobre el mal-estar y bien-estar. ....	85
1.2 Tratamiento: Sentires en torno al vínculo. ....	90
1.3 Significados de la indetectabilidad. ....	93
1.4 Ser persona antes que paciente. ....	96
2. La dimensión sexo-afectiva. ....	102
2.1 Abstinencia inicial: ¿A quién podría gustarle ahora? ....	103
2.2 Retomar sexualidad: Volver a entenderse como deseable. ....	106
2.3 Vida en pareja: Sentirse querido con VIH. ....	111
<b>Conclusiones: Hacia una apropiación retórica del VIH. ....</b>	<b>114</b>
<b>Referencias bibliográficas.....</b>	<b>125</b>
<b>Anexo 1: Consentimiento informado.....</b>	<b>134</b>
<b>Anexo 2: Afiche de difusión.....</b>	<b>136</b>

## Resumen

Esta Memoria es una aproximación hacia la vivencia del VIH desde la experiencia de los hombres jóvenes que tienen relaciones sexuales con hombres, estudiantes y de clase media en Chile. Esto mediante una investigación cualitativa, analítica-descriptiva y exploratoria, efectuando entrevistas en profundidad a los jóvenes, complementadas con una co-construcción de los mismos que cuenta con relatos de su autoría, con fin de incorporarlos como actores en la investigación, más que informantes y fragmentos aislados. Acercándonos a las vivencias desde la subjetividad, a través de sus discursos hablados y escritos.

La investigación se compone de una caracterización de los sujetos, de la exploración de su proceso de identificación y asimilación como jóvenes con VIH, así también, sobre las implicancias corporales y sexuales de la vivencia con el virus. Esto integrando elementos teóricos de la epistemología feminista, la sexualidad, la antropología médica, junto a los estudios del estigma y el cuerpo desde la perspectiva del VIH, articulando categorías como salud/enfermedad, imaginarios sociales y significados en torno al virus para el análisis.

Así pues, se propuso comprender la experiencia del VIH desde la particularidad de nuestros interlocutores por medio de sus narrativas, abordando la dimensión experiencial, corporal centrada y sentida de la misma.

**Palabras claves:** VIH, Jóvenes; Experiencia; Corporalidad; Chile.

*Para mis nuevos amigos:  
Nicolás, Lucas, Sebastián, Simón,  
Matías, Tomás, Guillermo y Alejandro.*

Quiero dedicarte esta canción  
Y decir salud para nosotros  
Porque eres valiente al regresar  
Palomito cantor  
Aunque sé que hay heridas  
En tu inmenso corazón  
Ahora son benditas

Hoy quisiera regalarte el sol  
Y que en cada ola la marea  
Limpie las memorias del dolor  
De este amargo dolor  
Que hoy nos ha enseñado  
Una vida solo hay  
Para reencontrarnos

Una vida solo hay  
Una vida solo hay  
Para perdonarnos  
Una vida solo hay  
Para darlo todo  
Una vida solo hay  
Para dar sonrisas  
Una vida solo hay  
Una vida, una vida  
Para volver a amarnos

Natalia Lafourcade - Una vida

## **Agradecimientos**

Dedico este trabajo principalmente a las personas que lo hicieron posible: Nicolás, Lucas, Sebastián, Simón, Matías, Tomás, Guillermo y Alejandro. Gracias por confiar en este estudio, compartir sus experiencias conmigo y verme como una interlocutora óptima para transmitir sus reflexiones de vida, más allá de que yo no comparta la experiencia de vivir con VIH. Espero el resultado los haga sentir orgullosos, por mi parte valoro profundamente haber logrado con ustedes esta investigación, y que mis deseos de que se efectuara de forma horizontal hayan sido tan bien recibidos que terminé contando con ocho nuevos amigos. Agradezco su colaboración y preocupación constante durante este proceso. Confío nuestras amistades perduren, pueden contar conmigo siempre que lo necesiten.

En segundo lugar, me gustaría agradecer a Belén y Nicolás, cuyas experiencias fueron compartidas conmigo, pero no fueron incluidas en el presente estudio por cuestiones muestrales. Destacando la ayuda que recibí de Nicolás, quien me orientó sobre cómo acercarme a las instancias de entrevista.

También quiero agradecer a Fundación Savia, donde realicé mi práctica profesional y pude adquirir y aplicar conocimientos del VIH. Sobre todo quiero valorar la amistad, conversaciones y aprendizajes compartidos con María Elena Ahumada y Marco Ruiz. Además agradecer de forma particular a Luz María Yaconi por su labor de sustento en dicha organización y por brindarme la oportunidad de participar en ella.

A mi profesora guía Carolina Franch, por su apoyo y acompañamiento constante durante este proceso, sin su paciencia y motivación este estudio no hubiera sido posible, gracias por creer fervientemente en mí.

A mi padre, familia y amistades, por entender mis tiempos, motivarme, escucharme y estar presentes durante todo este proceso.

Por último, quisiera agradecer a mí misma por haber llevado a cabo esta investigación en tiempos difíciles. Parecía que no tenía fin, pero lo tuvo.

## Introducción

En esta memoria nos aproximamos a la vivencia del VIH desde la experiencia de los Hombres que tienen relaciones Sexuales con Hombres (HSH), jóvenes, estudiantes y de clase media en Chile. El interés disciplinar de estudiar esta temática nace desde la actual “Crisis del VIH” en el país, con el aumento de las cifras de nuevas personas viviendo con el virus, focalizada en la población joven, específicamente HSH (Cáceres y Pino, 2018; ONUSIDA 2018; MINSAL, 2019a).

El VIH desde su surgimiento adquirió una serie de imaginarios sociales y significados que han conducido a su estigmatización, siendo vinculado de forma directa a los hombres homosexuales, a “conductas de riesgo” y sexualidad desaforada, al mismo tiempo que se instaura como tema tabú de nuestra sociedad (Sontag, 2003). Estas imágenes van acompañadas por la desinformación en torno al virus y su relación con el SIDA, en consecuencia, se potencian ideas que refieren a daños corporales y a una experiencia hostil que conduce como camino inequívoco a la muerte (Sontag, 2003). Actualmente, los avances de la medicina permiten a través del tratamiento mantener el desarrollo del virus bajo control, por tanto, sin afectar el sistema inmune del sujeto, frenando el progreso a la etapa SIDA. Incluso, por medio del seguimiento continuado del tratamiento, la carga viral puede ser indetectable, que significa también intransmisible. De esta manera, existe una considerable mejora en la calidad de vida de quienes viven con VIH, en relación al periodo de su surgimiento (años ochenta y noventa) y en contraste con los imaginarios sociales arraigados. Sin embargo, a pesar de los avances en la materia médica, el VIH continúa siendo relacionado a metáforas nocivas, por la amplia desinformación en torno al tema.

Identificamos un interés investigativo desde las Ciencias Sociales, por un lado, sobre la sexualidad de los jóvenes desde el ángulo de la percepción del riesgo, las prácticas y la prevención, y por otro lado, respecto el estudio de la vivencia del VIH, desde una perspectiva experiencial-subjetiva. La relevancia de una aproximación a la experiencia, reside en que permite adentrarse en la narrativa del sujeto a partir de su propia reflexividad, sobre los sucesos de su vida, pensamientos, significados otorgados, y sentires (Díaz, 1997). Considerando lo anterior, la compenetración de una perspectiva de lo vivencial del VIH con foco en la juventud, no ha sido ahondada de forma particular y detallada.

Así, las motivaciones de esta investigación, en el marco de la crisis que enfrenta el país, nacen de la aspiración de efectuar una antropología en vínculo con el medio, que se inserte en problemáticas sociales, generando conocimientos útiles para la sociedad civil. Entendiendo la disciplina como herramienta para acercarnos a la particularidad de las experiencias, detenernos sobre la reflexividad de los sujetos desde sí, a fin de otorgar visibilidad y sentar caminos para políticas públicas orientadas a la mejora de la calidad de vida de quienes viven con VIH.

Esta Memoria se nutrió de planteamientos para su análisis, como los estudios sobre sexualidad, la antropología médica, la antropología de la experiencia y la epistemología feminista, así también las teorizaciones en torno al estigma y la corporalidad, dando forma a una complejidad teórica para abordar la vivencia del VIH; en primer lugar, desde una

construcción de los sujetos, en segundo como un proceso, y por último, deteniéndonos sobre la experiencia corporal-sexual.

La metodología cualitativa empleada se localizó desde el conocimiento situado, abordando la narrativa del sujeto mediante entrevistas en profundidad a jóvenes HSH, estudiantes y de clase media en Chile. La perspectiva teórica feminista condujo hacia una co-construcción del conocimiento que se materializó en una propuesta metodológica llamada *trenzado autoral*, que enlazó la voz de los jóvenes con la de la investigadora, a través de una presentación de los entrevistados, seguida de un relato de su propia autoría. Esto con la finalidad de situarlos, poner en contexto y aproximarnos desde un ángulo que cuestiona la dicotomía clásica del/la investigador/a y el objeto de estudio, abordándolos como agentes, por tanto, con espacio activo de habla en la presente investigación.

En el proceso de investigación participaron ocho jóvenes que viven con VIH, principalmente homosexuales, solo uno de ellos con orientación bisexual. Nuestros interlocutores establecen el momento de la notificación (constatación médica de poseer el virus), como contingencia en la historia de vida, que traslada a un momento de incertidumbre sobre el qué vendrá. Donde identificarse como *VIH positivo* implica emplear diversos mecanismos para su asimilación, generando un proceso de reconstrucción, por medio de re-actualizar y re-pensar la propia experiencia (Sevilla y Álvarez, 2002; Margulies, Barber y Recoder, 2006). Finalmente, se concluye que estas experiencias se encuentran mediadas por las nociones sociales imperantes, el desconocimiento y falta de educación sexual que existe en nuestra sociedad. En el marco de un sistema de salud en que priman las lógicas de mercado, que afronta el virus desde un ángulo de cumplimiento farmacológico, con deficiencia de una perspectiva integral. Comprendemos el VIH como un proceso, siendo en la cotidianidad donde los jóvenes adquieren diversos mecanismos, rutinas y significaciones, implicando un *nuevo orden de las cosas, una nueva cotidianidad significativa*, pasando a ser *la ruptura confundida con la vida misma* (Margulies et al., 2006; Pierret, 2000).

Estos jóvenes comprenden sus experiencias desde una óptica compleja, el valor que le otorgan supera los imaginarios sociales estigmatizadores. El desconocimiento e incertidumbre inicial sobre el devenir de sus experiencias, los motiva a compartirlas y ser parte de este estudio, con la pretensión de que sus vivencias sean un dispositivo pedagógico sobre qué viene posterior al diagnóstico de VIH, darle rostro y subjetividad, abogando así por una *apropiación retórica del virus* (Sontag, 2003) para *combatir* imaginarios sociales y visibilizar experiencias.

Esperando esta Memoria otorgue tranquilidad a futuras personas diagnosticadas que se encuentren sumidas en interrogantes. Confío en que leer estas páginas puede ser de ayuda en su proceso:

Para quien lea las historias, sanar podría significar enmendar ideas fragmentadas, llenar lagunas de conocimiento, tender puentes que salven las distancias entre las personas. Para la sociedad, significaría la posibilidad de tomar decisiones nuevas y claras basadas en las lecciones aprendidas de las historias contadas (Johnson, Maragall y Vázquez, 2009, p. 13).

## CAPÍTULO I.

### El VIH: Un desplazamiento de lo biomédico a lo social.

El Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) es un retrovirus que actúa debilitando el sistema inmunitario, los métodos de defensa del organismo. El virus gradualmente ataca las células inmunitarias dejando a la persona seropositiva en situación de inmunodeficiencia, siendo la fase más avanzada del VIH el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) (OMS, 2018). Conociéndose como infecciones oportunistas aquellas que se presentan por el debilitamiento del sistema inmunitario.

El virus es una Infección de Transmisión Sexual (ITS), que se adquiere por el intercambio de fluidos corporales con una persona con VIH, pudiendo ser estos: la sangre, el semen, las secreciones vaginales y la leche materna; que corresponden a los líquidos con concentración suficiente del virus para su transmisión (Lechuga, 2002). Las tres vías de transmisión del virus son; las relaciones sexuales sin preservativo, el uso de jeringas contaminadas y la transmisión vertical de madre a hijo/a. El principal modo de adquisición, según las cifras, es a través de relaciones sexuales sin preservativos que impidan el contacto de líquidos. El VIH puede afectar a cualquier persona que se vea expuesta a alguna de estas dinámicas, excediendo solo a las precauciones sexuales (Rojas, 2005).

La adquisición de VIH es considerada una infección crónica, es decir, incurable, pero el actual Tratamiento Antirretrovírico, más conocido como TAR, es capaz de contener su desarrollo y la cadena de transmisión, al frenar la replicación del virus en el organismo, permitiendo que el sistema inmunitario recobre, o no pierda, su fortaleza. Indetectable quiere decir que la cantidad del virus presente en la sangre es tan baja que no se puede medir, pero sigue ahí, por tanto una persona con VIH con carga viral indetectable no transmite el virus a otros/as<sup>1</sup>. De forma que es posible para alguien diagnosticado/a tener “una vida larga y saludable” (OMS, 2020), al evitar la replicación del virus y, por tanto, la fase SIDA (Miranda y Nápoles, 2009).

El VIH es un fenómeno social, comprendiendo una *experiencia de enfermedad* abordada desde el malestar-padecimiento social (Kleinman, Das y Lock, 1997). Bajo este ángulo, la infección puede ser entendida bajo dos aspectos; *disease* que refiere a la dolencia o malestar físico en una dimensión biológica, e *illness* que corresponde a la experiencia de sufrimiento vivida por la persona, traducida en malestar social, aspecto en que se enfocan las investigaciones desde el campo de las Ciencias Sociales y Humanas. Los principales problemas asociados al padecimiento social a los que se enfrenta una persona con VIH van desde la discriminación, estigmatización y aislamiento social, hasta la pérdida de trabajo, amistades o independencia, lo que ha sido resumido en la idea de *muerte social*, la cual potencia la vulnerabilidad de las personas y las hace sentir enfermas, incluso antes de estarlo (Bueno, Madrigal y Mestre, 2005; Sontag, 2003). Así, el VIH corresponde a una de las problemáticas de salud más complejas que ha encontrado la humanidad al involucrar,

---

<sup>1</sup> Comprobado por el estudio observacional “Partner” por medio del análisis de una muestra de parejas serodiscordantes, es decir, solo una de las personas es VIH positiva (Rodger, Cambiano y Brunn, 2016).

tanto aspectos de la biología humana como de la vida social, afectiva y sexual de las personas, emplazando en el debate público temáticas que solían ser relegadas al ámbito de lo privado como relaciones, prácticas y orientaciones sexuales (Bermúdez, 2004).

### **1. Surgimiento del VIH/SIDA.**

El VIH es caracterizado como una pandemia por su veloz expansión y porque, en una etapa avanzada, puede ser mortal sin el tratamiento adecuado. Desde que se comienza a conocer, distingue por su imprevisibilidad y amplia mortalidad en grupos humanos específicos, a lo que se le suma su esparcimiento a nivel mundial, posicionándose como una preocupación global en materias de salud (Bueno et al., 2005).

Los primeros registros de personas que fallecen por cuestiones asociadas al SIDA son a finales de la década de 1970, en lugares tan distantes como África, Portugal, Haití, Francia y Estados Unidos (Miranda y Nápoles, 2009; Escorza, 2004). En 1981 se presentan los primeros casos clínicos a los que se les toma particular atención para su investigación, que corresponden a cinco hombres homosexuales que no se conocían entre sí, en tres hospitales diferentes de la ciudad de Los Ángeles en Estados Unidos (Escorza, 2004; Miranda y Nápoles, 2009). Es importante agregar que desde los primeros casos conocidos de hombres homosexuales con cuadros clínicos relacionados al SIDA, ya se sabían otros de mujeres, hombres heterosexuales y niños/as, sin embargo, la investigación médica se centra en estos cinco casos mencionados, que permitieron comprobar un debilitamiento inmunológico sin causa aparente que lo pudiera justificar (Miranda y Nápoles, 2009).

Como esta problemática de salud se conoce al surgir en un grupo focalizado de hombres homosexuales, se comienza a denominar “Peste Rosa” o “Cáncer de los homosexuales”, siendo asociada por la sociedad y los medios de comunicación al “estilo de vida homosexual” (Lechuga, 2002). Estos primeros apelativos contribuyen a la profunda estigmatización que perdura hasta la actualidad del VIH/SIDA al ser relacionado a determinados grupos de personas (Savio et al., 2011). Junto a lo anterior, se produjo una valoración negativa de la sexualidad, re-estableciendo en el imaginario social ideas normativas y esencialistas sobre comportamientos sexuales correctos e incorrectos, produciendo intolerancia y marginalización de ciertas identidades sexuales y prácticas eróticas que se escapan del paradigma heterosexual (Estrada, 2006).

En 1982 se acuña el nombre Síndrome de Inmuno Deficiencia Adquirida (SIDA), sin embargo en esta época el virus era entendido como un cuadro infeccioso, por el escaso conocimiento que se contaba sobre el mismo. Es en 1984 que la medicina aisla el agente causante que provoca el SIDA, confirmando que es un virus, nombrado en 1986 como Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) (Escorza, 2004). El VIH es caracterizado desde el año 1987 por la Asamblea General de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) como una pandemia por su expansión mundial, excediendo los impactos locales (Lechuga, 2002) y las limitaciones de contextos sociales o territoriales específicos, es decir, cualquier persona lo puede adquirir (Bueno et al., 2005). El mismo año los países pertenecientes a la ONU declaran de forma unánime el interés por una lucha conjunta contra el virus (Escorza, 2004).

En Chile es en 1984 cuando se detectan los primeros casos de VIH/SIDA que corresponden a seis hombres, para el año siguiente, es notificada la primera mujer que adquiere el virus (MINSAL, 2013). En el mismo año se incorpora en la normativa chilena, modificando el Decreto Supremo No. 392 sobre Enfermedades de Transmisión Sexual (ETS), a través del Decreto No. 294 para incluir al SIDA en el reglamento (Flem, 2017). El Decreto en detalle:

En el Artículo 6 indica que “todos los antecedentes y documentos relacionados con la denuncia e investigación de las enfermedades de transmisión sexual, serán estrictamente confidencial y sólo serán dadas a conocer a requerimiento de la autoridad judicial”. Esto último resultaba de preocupación porque deja en manos de la justicia a las personas notificadas de alguna enfermedad de transmisión sexual o de sexualidades disidentes (Donoso, s.f.).

El Artículo N°22 sobre Educación sexual del decreto señala:

Para la obtención de los objetivos descritos en el artículo precedente (donde se definen dos objetivos en educación sexual) los programas educacionales en esta materia, deberán abordar los siguientes aspectos: (...) e) patología social de la sexualidad: homosexualidad, prostitución, violación, estupro e incesto (Donoso, s.f.).

Así, vemos como la legislación chilena criminalizó *dejando en manos de la justicia* a quienes eran notificados, estigmatizando a las personas que vivían con el virus, siendo relacionadas directamente a la homosexualidad, que en dicha época era entendida por la normativa nacional como una patología social. Es importante recalcar que en este contexto el país se encuentra en un período de dictadura militar, con un tipo de gobierno conservador en materias de sexualidad, que se manifiesta en la penalización de la *sodomía* por el Artículo 365° del Código Penal que se mantiene desde 1974 hasta el año 1999, una década después del retorno democrático (Donoso y Robles, 2015).

Sin embargo, en 1991, ya en la fase de transición a la democracia, se vive en el país un impulso organizacional en materias de VIH/SIDA, legalizando la Corporación Chilena de Prevención del SIDA y formándose paralelamente la Red de Acción Comunitaria en VIH/SIDA integrada por organizaciones de la sociedad civil (Flem, 2017). Diez años después (2001), en el país se promulga la Ley del SIDA (Ley 19.779) que; “Establece normas relativas al virus de inmunodeficiencia humana y crea bonificación fiscal para enfermedades catastróficas”. Estipulando en su Artículo 1° que la prevención, diagnóstico y control son un objetivo sanitario y social de interés nacional, junto con la protección de los derechos de quienes lo adquieren, sin discriminación alguna, siendo un deber del Estado la elaboración de políticas para lograr dichos objetivos. Mostrando esto un desplazamiento desde una enfermedad que se conceptualiza desde lo penal a una que debe ampararse y depender del manejo Estatal.

## 2. Dimensionando el problema a nivel global y Latinoamericano.

El Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA) estima que hasta el año 2019 existen 38 millones de personas viviendo con VIH en todo el mundo, la cifra de nuevas personas que lo adquieren se estima en 1,7 millones anuales, sin embargo desde 1998 este número se ha reducido en un 40%, siendo en tal año cuando alcanzó su punto máximo con 2,8 millones (ONUSIDA, 2020). En cuanto a defunciones vinculadas al SIDA, el mayor número ocurre en el año 2004 con 1,7 millones de personas fallecidas, lo que se redujo en un 60% para el 2019 con 690.000 muertes (ONUSIDA, 2020). No obstante, y a pesar que los índices nos hablan de una baja en los fallecimientos, tenemos varios puntos de alarma al respecto, lo que hace pensar que la prevención y el control de VIH nunca es definitivo, y por lo mismo, los gobiernos deben estar atentos a su fiscalización.

En 2019: solo el 81% de las personas con VIH conocen su estado serológico (ONUSIDA, 2020). El acceso al TAR<sup>2</sup> conlleva una modificación del modo de vida del paciente (Bueno et al., 2005), el 2019 solo el 68% de los/as adultos/as y el 53% de los/as niños/as con VIH están en tratamiento, por otro lado, un 85% de mujeres embarazadas o lactantes tiene acceso al TAR (OMS, 2020). Los estudios avalan que la transmisión vertical del VIH, de madre a hijo/a por medio de la lactancia materna o durante el parto, es aquella con menores tasas de transmisión, existiendo incluso países que han eliminado completamente esta vía, entre los que se puede mencionar Armenia, Tailandia y Cuba (OMS, 2020).

A nivel mundial ONUSIDA (2020) identifica como grupos de población clave a los Hombres que tienen relaciones Sexuales con Hombres (HSH) con un riesgo 27 veces mayor, las personas que se inyectan drogas con un riesgo 23 veces mayor, las/os trabajadoras/es sexuales con un riesgo 30 veces mayor, y por último, las personas transgénero con un riesgo 13 veces mayor. La misma organización (2020), afirma que el 62% de los nuevos casos anuales de VIH corresponden a estos grupos de población clave y sus parejas.

Latinoamérica, por su parte, es una región heterogénea en cuanto a la distribución en función de sexo, edad y vías de transmisión sobre la prevalencia del VIH/SIDA (Teva, Bermúdez, Ramiro y Buela-Casal, 2012). A pesar de los avances y grandes expectativas a nivel mundial en cuanto a la reducción de nuevos casos de personas viviendo con VIH, en América Latina y el Caribe los números no han disminuido, sufriendo incluso un repunte en el 2015, afectando principalmente a HSH y a mujeres transgénero (OPS, 2017). Respecto a lo anterior, entre el 2010 al 2016 (salvo el aumento del año 2015) el número de nuevos/as diagnosticados/as se ha mantenido en 120.000 por año, en contraste a la disminución a nivel mundial desde 1996 (OMS, 2016). Por otro lado, en la región existe un avance en el diagnóstico de personas con VIH en conocimiento su estado serológico, llegando a un 81%

---

<sup>2</sup> En 2016 la OMS (2018) publica las directrices unificadas sobre el uso de antirretrovirales para el tratamiento y prevención del VIH, donde se recomienda que las personas que viven con VIH accedan al TAR de por vida, incluyendo niños/as. Actualmente la OMS tiene por objetivo ampliar el tratamiento para niños/as y adolescentes, generando antirretrovirales adecuados para cada edad del desarrollo humano. El interés por aumentar el acceso al TAR también radica, en la reciente evidencia sobre que una persona con VIH con carga viral indetectable no transmite el virus, por lo que la idea de "tratamiento como prevención" toma relevancia como estrategia para combatir el VIH/SIDA (Vázquez, 2016; Gagliolo, 2017).

en el año 2016. Antecedentes que aun así no dejan de mostrarnos que los desafíos continúan; “(...) se aprecia un retraso en cuanto al acceso al diagnóstico y los servicios de atención de salud. Se estima que un tercio de los diagnósticos son tardíos, un indicador que no ha mejorado en los últimos tres años” (OPS, 2017, p. 13).

## **2.1 El caso de Chile.**

Actualmente en el país presenciamos un incremento de nuevas personas viviendo con VIH. ONUSIDA (2018) afirma que para el 2016 Chile tiene 5.000 nuevos/as notificados/as anuales, cifra que ha aumentado en un 35% desde el año 2010, existiendo el 2016 un total de 61.000 personas con VIH en el país, de las que solo un 53% tiene acceso a TAR. Asimismo, las defunciones relacionadas al SIDA han aumentado en un 34% desde el 2010. La principal vía de transmisión del VIH corresponde a la sexual con un 99%, lo que implica la supresión de las otras formas de adquisición (MINSAL, 2013). A esto, debemos sumar una ostensible baja en la realización de exámenes para la detección del VIH, pasando de un 28,8% en 2009-2010, a un 17,2% en los años 2016-2017 (Encuesta Nacional de Salud, 2016-2017) (MINSAL, 2017). Dichas estadísticas evidencian que el país se aleja de las metas internacionales<sup>3</sup> con respecto al control del VIH (Inzulza y Perry, 2017).

En base a los datos entregados, Chile actualmente es caracterizado por encontrarse en un estado de crisis por el crecimiento progresivo de las cifras de nuevas personas que viven con VIH. Para el 2018, este número aumenta en un 19%, lo que se traduce en 6.948 nuevos notificados, 1.132 más que el año anterior (MINSAL, 2019b). Del periodo 2010-2018, el 82% de los nuevos diagnosticados son hombres, y en términos etarios, el principal grupo poblacional afectado es entre los 20 a 39 años de edad (MINSAL, 2019a);

Específicamente el grupo de 25 a 29 años muestra la tasa de los nuevos diagnósticos, más alta en el año 2018 (109,5 por cien mil habitantes). Por su parte, el grupo de adolescentes de 15 a 19 años presentó tasas estables hasta el año 2015 (13,3 por cien mil habitantes), sin embargo, hubo un sostenido aumento desde el año 2016 (MINSAL, 2019a, p. 35).

Por ello el Plan Nacional de Prevención y Control de VIH/SIDA e ITS 2018-2019 enfoca especial atención a los jóvenes entre 18 y 29 años como población prioritaria (MINSAL, 2019c). Según información de ONUSIDA (2018), Chile se encuentra actualizando las pautas de tratamiento del VIH con la finalidad de garantizar el acceso universal al TAR, donde la mayoría de los recursos invertidos provienen de fondos nacionales, destinando solo un pequeño porcentaje a la prevención, la cual según la OPS (2017) es el aspecto en que los países de América Latina deben enfatizar.

---

<sup>3</sup> Metas resumidas en la “Estrategia de ONUSIDA 2016-2021: Acción acelerada para acabar con el sida”, que será profundizada más adelante.

### 3. Acción(es) para detener la pandemia.

La prevención tiene por objetivo incrementar cambios de comportamiento individuales y sociales que disminuyan la transmisión del VIH y otras ITS (Donoso y Robles, 2015). En un principio esta se entendió desde un enfoque epidemiológico-conductual, que buscaba contrarrestar los factores de riesgo, y conduce a que se establezca una distinción entre sexualidad normal/anormal, con énfasis en la toma de decisiones individuales (Estrada, 2006), sosteniéndose en la medicina occidental, que tiene por objetivo curar enfermedades en vez de promover la salud y bienestar (Bermúdez, 2004). A partir de 1991, se comienza a superar esta perspectiva biomédica de la prevención considerando los contextos ambientales y socioculturales en que se inscriben las personas, prestando interés a los significados de las mismas sobre las prácticas preventivas y el riesgo, a partir de su contexto sociocultural específico. Este tipo de enfoque comprende a la pandemia como un problema social (Estrada, 2006), óptica caracterizada como cuidado anticipado, dando preeminencia a los aspectos preventivos, donde la educación sexual cobra principal relevancia al buscar modificar actitudes sobre el estilo de vida de las personas (Bermúdez, 2004).

En 1996 se crea ONUSIDA como organismo internacional con finalidad de coordinar el trabajo de distintas áreas de la ONU, a nivel mundial, nacional y local, a través de la elaboración de un plan estratégico para erradicar el VIH/SIDA. La actual postura de los organismos internacionales se resume en la “Estrategia de ONUSIDA 2016-2021: Acción acelerada para acabar con el Sida” que busca controlar la pandemia para el año 2030 por medio de una acción política de desarrollo mundial (ONUSIDA, 2016)<sup>4</sup>. La estrategia se resume en el eslogan “90-90-90” teniendo por objetivo; que el 90% de las personas que viven con VIH conozca su estado serológico, el 90% de las personas diagnosticadas reciban TAR continuado y el 90% de quienes reciben TAR tengan supresión viral. Frente a esto, activistas e investigadores/as han propuesto integrar un *cuarto noventa* referido a la calidad de vida en relación a la salud de las personas con VIH (Fuster, 2018).

En el caso de Latinoamérica, el aspecto a destacar corresponde a la prevención de la transmisión<sup>5</sup>. Las recomendaciones del estudio “Prevención de la infección por el VIH bajo lupa” realizado por la OPS (2017) afirman que las recomendaciones para la prevención se deben enfocar en tres grupos de población clave: Trabajadoras sexuales, mujeres transgénero y HSH. El mismo estudio enfatiza la necesidad de superar barreras estructurales que afectan a estos grupos de población como lo son:

(...) la estigmatización y discriminación, la desigualdad de género, la violencia, la falta de empoderamiento de la comunidad, las violaciones de los derechos humanos, y las leyes y políticas que criminalizan diversos grupos de personas en base a su orientación sexual

---

<sup>4</sup> Las orientaciones estratégicas del programa se resume en cinco acciones para el combate del VIH/SIDA 2016-2021: Proporcionar información para una acción orientada, realizar intervenciones con impacto a fin de cubrir los servicios requeridos por quienes viven con VIH, un acceso equitativo a los servicios de salud brindados, financiación de los mismos, y por último, innovación para la agilización del proceso (OMS, 2016).

<sup>5</sup> Se pretende realizar por medio de un enfoque de prevención combinada, que considera aspectos tales como intervenciones biomédicas de promoción de conductas saludables, un enfoque de derechos humanos y satisfacer las necesidades de las personas y las comunidades (OPS, 2017).

o su identidad de género. Estos factores limitan el acceso adecuado a los servicios de salud, la forma en que se prestan estos servicios y la eficacia de los mismos (p. 59).

En Chile las iniciativas gubernamentales de prevención se han realizado en dos niveles: el masivo donde observamos campañas de comunicación y actividades dirigidas a público heterogéneo con el objetivo de mantener en alerta social y entregar una percepción del riesgo a la población general, y por otro lado, iniciativas de influencia a nivel individual principalmente en el contexto de atención médica, promoviendo la realización del examen de VIH (Ferrer, Cianelli y Bernales, 2009; Donoso y Robles, 2015). En cuanto a las campañas de comunicación masiva, Flem (2017) categoriza tres períodos que resaltan el contexto político-económico en el que se enmarcaron: 1) Etapa Pre-Fondo Global (1990-2002), que instaló la temática y su relevancia en lo público, pero no influye a las personas que no tienen cercanía con el tema, vale decir, “(...) careciendo de un trato comunicacional que las hiciera pertinentes para los sujetos expuestos” (p.42). 2) Etapa de Adjudicación del Fondo Global (2002-2010), que obligó a fortalecer las alianzas de sectores públicos y privados, incorporando organizaciones no gubernamentales en el trabajo que había sido realizado previamente solo por el Ministerio de Salud (MINSAL), lo que favorece tanto en lo estético como en lo discursivo a las campañas, otorgándoles mayor pertinencia cultural. Esto hasta el año 2008 en que concluye el financiamiento del Fondo Global, interrumpiendo drásticamente las relaciones de quehacer conjunto del Estado con la sociedad civil. 3) El último período corresponde al primer gobierno de Sebastián Piñera (2010-2014) donde la labor preventiva se enfoca en la promoción del preservativo y la toma del examen.

Flem (2017) afirma que estas campañas han servido como aparatos discursivos de normalización de cuerpos y subjetividades actuando en dos ámbitos; el primero en la reafirmación de la monogamia como conducta de sexualidad deseable y medio de prevención, y el segundo, en la reafirmación del imaginario de “sujeto/a de riesgo”, que se compone de los cuerpos e identidades que se oponen a la *normatividad*.

Durante el período 2018-2019, se evidencia un cambio en las estrategias de prevención por el aumento de las cifras de nuevas personas viviendo con VIH en el país, complementando las campañas realizadas en medios de comunicación masivos con acciones en terreno lideradas por el MINSAL y el Instituto Nacional de la Juventud (INJUV), que tuvieron por finalidad el acercamiento de la toma del test rápido a las personas, principalmente a los/as jóvenes del país. Lo que se concretó en la instalación de lugares para la toma de examen durante conciertos, ferias universitarias, así como en espacios públicos con alto flujo de personas (MINSAL, 2018). Sin embargo, estas medidas corresponden a tipos de prevención secundaria ya que no buscan evitar la adquisición del VIH (como lo haría un tipo de prevención primaria), sino intervenir la evolución y transmisión del mismo una vez adquirido (Vignolo, Vacarezza, Álvarez y Sosa, 2011). El 2020, por motivos de COVID-19, cesa la realización de estas instancias masivas de toma de muestras, la prevención y campañas del VIH ocupan un lugar más que secundario con respecto al Coronavirus.

#### 4. Contribuciones desde las Ciencias Sociales.

El VIH afecta la biología del ser humano, pero posee una relevante dimensión social al llevar consigo una serie de representaciones en torno a la estigmatización, discriminación y exclusión, componiéndose de una narrativa simbólica del virus, los modos de adquirirlo, prevenirlo, entre otros aspectos. El lugar desde donde se sitúan las personas es relevante para abordar sus percepciones respecto al virus, entendiendo que las nociones que lo rodean obedecen a las significaciones y condiciones socioculturales (Bermúdez, 2004; Bueno et al., 2005; Estrada, 2006); “En este marco, el VIH es un complejo variable de padecimientos, es un acontecimiento y un proceso a la vez individual y colectivo” (Grimberg, 2003, p. 81). Así, desde lo simbólico el VIH se constituye como una *epidemia de significación* por la serie de metáforas y representaciones que constituyen el imaginario social sobre el virus (Flem, 2017), e influyen en la vida de los/as sujetos/as que lo adquieren, sobre su propia noción de sí, la relación con su cuerpo y con otras personas, en la intimidad, y en general en la sociedad. Bajo esta óptica, el VIH es una experiencia disruptiva que marca un antes y un después en la vida de las personas (Kleinman et al. 1997).

Desde las Ciencias Sociales se ha problematizado la prevención del VIH orientada al trabajo con “grupos de riesgo”, debido a la estigmatización y a la relación directa que existe en el imaginario social de la infección con los hombres homosexuales, generando una ficción de exclusión del resto de la población de la acción del virus (Bermúdez, 2004; Bueno, et. al.; Estrada, 2006). Esta homologación contribuye a que se configure un discurso moralista, considerando el VIH como consecuencia de comportamientos no heterosexuales que han infringido los tabúes conductuales (Estrada, 2006; Bueno et al., 2005), dirigiendo a comprender *la enfermedad del cuerpo como enfermedad del espíritu* (Llamas, 1994). A esto se suma que la principal vía de transmisión del VIH es la sexual, visualizándose como una cuestión que la propia persona ha buscado por *su exceso o perversión sexual*, de forma que vivir con VIH no es interpretado como azaroso, sino que es la evidencia de pertenecer a una comunidad de *parias*<sup>6</sup> (Sontag, 2003).

Por otro lado, el discurso del VIH como problema de todas las orientaciones y prácticas sexuales no deja de ser confuso, conduciendo a que no se efectúen intervenciones en grupos específicos con mayor vulnerabilidad a la adquisición del virus (Estrada, 2006). De la misma forma que, continuar con una estrategia de “grupos poblacionales” lleva a que sea percibido por quienes no son parte de estos como un inconveniente que “pertenece a *otros*”, aspecto que intensifica la estigmatización (Sontag, 2003). Finalmente se cambia el término de “grupos de riesgo” a prácticas de riesgo, entendiendo el riesgo en su dimensión social y psicológica individual, pudiendo afectar a cualquiera que sostenga prácticas que lo hagan más susceptible a adquirir el virus. Desde este enfoque, toda la población posee algún grado de vulnerabilidad a la adquisición del VIH, sin desconocer que continúan existiendo sectores de la misma con mayores grados de inseguridad (Bermúdez, 2004; Bueno et al.,

---

<sup>6</sup> El concepto de paria, desde Hannah Arendt (1998), surge para referir al estatus marginal del pueblo judío, siendo utilizado en aspectos más generales para aludir a aquel grupo de sujetos/as relegados por la sociedad, que no son realmente aceptados, representando una minoría en una sociedad mayoritaria.

2005). A pesar de lo anterior, también existe una visión de vulnerabilidad estructurada y condicionada socialmente, donde los recursos estructurales, tanto capitales como simbólicos, de las personas son fundamentales, lo que se traduce en que, por ejemplo, el VIH se encuentre cada vez más ligado a las mujeres y la pobreza (Estrada, 2006).

En este sentido, las Ciencias Sociales han contribuido al análisis de los grupos con mayor vulnerabilidad de adquisición del VIH; Bermúdez (2004) afirma que los/as adolescentes corresponden a uno de estos grupos, debido a las características culturales relacionadas a esta etapa de la vida (como por ejemplo, experimentar sexualmente, vivir la vida como si fuera una, etc.). También se sostiene que este grupo tiene por prioridad el uso del preservativo para prevenir el embarazo antes que alguna ITS, así, cuando se utiliza algún método anticonceptivo hormonal o se establecen relaciones sexuales no heterosexuales se suprime el uso del mismo, lo que se suma a la baja percepción del riesgo por parte de este sector a contraer alguna ITS (Bermúdez, 2004). Ahora bien, no solo la edad determina los factores de riesgo, hay aspectos familiares, sociales, económicos y educativos que influyen en el autocuidado, por ello, la prevención debe comprenderse como un proceso holístico en que influyen múltiples factores y agentes (Bermúdez, 2004).

Desde una perspectiva de género, se ha logrado evidenciar que el VIH/SIDA se manifiesta de forma diferencial entre hombres y mujeres, escenario en que el patriarcado es fundamental, al posicionar a la mujer en un lugar de mayor vulnerabilidad por los roles de género tradicionales imperantes en la mayoría de las sociedades, en las que los hombres ostentan poder histórico sobre las mismas (Facio y Fries, 2005). Esto obstaculiza la capacidad de comunicación y decisión de las mujeres en aspectos sexuales, teniendo en concreto una mínima posibilidad de acceso a una sexualidad preventiva por ver limitada su capacidad de negociación en el uso del preservativo masculino (Lechuga, 2002; Moreno y Shellman, 2002; Bermúdez, 2004; Escorza, 2004; Caparachin, 2015). Lo anterior, no puede desconocerse, y más aún, estos estudios se tornan cruciales cuando las cifras acreditan que existe una feminización del VIH/SIDA, acompañada de otras proyecciones estadísticas:

Junto con la feminización, la difusión de la enfermedad comienza a presentar otras características: heterosexualización; pauperización, es decir, desplazamiento hacia grupos poblacionales empobrecidos; disminución de la edad de [adquisición]; y, últimamente, ruralización, aspecto que agrega dificultades a las medidas de control (Lechuga, 2002, p. 34).

Desde las Ciencias Sociales se tiene conciencia que las investigaciones deben proponer e incidir en formas efectivas de la prevención del VIH; Flem (2017) advierte la urgencia de una política interseccional, asertiva y no excluyente, enfrentando el virus mediante trabajo colaborativo con la sociedad civil, recogiendo las voces de las personas involucradas con fin de "(...) consagrar iniciativas con pertinencia cultural, territorial, enfatizando en las diversidades sexuales y en las especificidades de las mujeres heterosexuales, homosexuales, [transgénero] y juventud" (p. 124). De forma que los grupos sociales asocien e introduzcan en sus prácticas los elementos simbólicos preventivos que ayuden a que sean naturalizadas conductas saludables y el VIH sea afrontado derribando silencio e infamia que lo rodea, situándose en lo público con fin de que sea normalizado (Bueno et al., 2005).

Respecto a la prevención, también los abordajes desde la Educación han mostrado la importancia de evitar enseñar la sexualidad como un problema y posicionarla desde su dimensión placentera y afectiva, buscando modificar el comportamiento privado de los/as individuos/as, donde el autocuidado cumple un rol central en su contexto cultural, sus interacciones y percepciones del riesgo de adquirir del virus (Bermúdez, 2004). La prevención debe inscribirse en la dinámica cultural propia de la sociedad, conociendo sus valores, creencias y actitudes, identificando las posibles resistencias/facilitadores socioculturales, para desde ahí, prevenir por medio de una pedagogía de la concientización, conceptualización y contextualización del aprendizaje (Bermúdez, 2004; Estrada, 2006).

Otros enfoques desde las Ciencias Sociales, han enfatizado en lo cualitativo, en las percepciones y construcciones del virus en determinadas poblaciones, otorgando la posibilidad de escuchar testimonios de personas con VIH, con la finalidad de conocer la subjetividad de la vivencia, enfocándose en su sentir de la experiencia en un marco social donde su condición de salud es estigmatizada. Dichas indagaciones son las que hemos utilizado justamente para vertebrar nuestros antecedentes, contando en nuestro país con las investigaciones de Lechuga (2002), Escorza (2004) y Flem (2017), en Perú el estudio de Caparachin (2015) y el de Bermúdez (2004) en Colombia.

#### **4.1 Juventud y vivencia del VIH.**

El concepto juventud refiere a una etapa de la vida, a un modo particular de *estar en ella*, acompañada de “potencialidades, aspiraciones, requisitos, modalidades éticas y estéticas, lenguajes” (Margulis y Urresti, 1998, p. 2). Esta etapa es caracterizada porque los sujetos que son parte de la juventud poseen cierta permisividad y una eminente, mas no consolidada, madurez biológica-social (Margulis y Urresti, 1998). La idea de que la juventud es una etapa de vulnerabilidad o riesgo de adquirir VIH y/o otras ITS tiene su origen en la noción de que la juventud no practica una sexualidad responsable, esto asociado principalmente por la baja percepción del riesgo y la precaria educación sexual recibida (Velásquez y Bedoya, 2010). Grimberg (2002) propone un abordaje de la juventud que se aleje de una visión estereotipada de etapa de riesgo/vulnerabilidad en sí misma, o incluso de una perspectiva que entiende las prácticas sexuales de la juventud en el marco de “comportamiento de riesgo”; proponiendo examinar:

(...) las variabilidades históricas, sociales y culturales que moldean las prácticas de los jóvenes; las especificidades de género, de clase o étnicas según contextos regionales o locales, y, en particular, el proceso de construcción intersubjetiva y simbólica activa que los[as] jóvenes realizan en sus particulares contextos de vida (p. 49).

El análisis del VIH en la juventud ha sido emprendido desde las Ciencias Sociales principalmente desde el ángulo de la vivencia de la sexualidad, es decir, las percepciones, significados y prácticas sexuales de las experiencias de los jóvenes en general sobre este ámbito (Saeteros, Pérez y Sanabria, 2013). Esto, junto a un énfasis asociado a las prácticas de riesgo y conocimientos sobre VIH de la juventud, ha dado preponderancia a un enfoque preventivo, como se evidencia en estos antecedentes, existiendo un déficit de problematización sobre la experiencia vivida de la condición de salud en los/as jóvenes.

## Planteamiento del Problema

Tal como hemos mencionado, Chile se presenta como un caso excepcional a la tendencia mundial y regional por el aumento progresivo de personas viviendo con VIH en los últimos años. Desde el año 2017, en que salen a la luz las abismantes cifras que ponen al país como principal afectado en la región, el VIH es situado como una cuestión preocupante, momento que es caracterizado por parte de distintos medios de comunicación y referido dentro del debate nacional entre políticos, academia y organizaciones civiles, como “Crisis del VIH en Chile” (CNN, La Tercera, CIPER, El Desconcierto, entre otros; Ulloa, 10 de agosto de 2019; Cordescu, 19 de mayo de 2020; Carvallo, 15 de noviembre del 2017; Mix, 2 de mayo del 2019).

Nuestro país ha sido escenario de una serie de transformaciones sociales, culturales, políticas, y sobre todo, jurídicas, en comparación al período de surgimiento y propagación del virus en cuestiones de sexualidad. La evolución del cuerpo legal, desde la Despenalización de la Sodomía (Ley 19.617, 1999) hasta cambios más recientes como la Ley Antidiscriminación (Ley 20.609, 2012), Ley de Acuerdo de Unión Civil (Ley 20.830, 2015), Ley de Aborto en Tres Causales (Ley 21.030, 2017) y la Ley de Identidad de Género (Ley 21.120, 2018) han alcanzado que algunas temáticas asociadas a la sexualidad se sitúen en el centro del debate nacional, construyendo un espacio de diálogo que ha ampliado la circulación de conocimientos sobre la misma. Pero, a pesar de lo anterior, continúan existiendo resistencias frente a estas transformaciones y aunque se presenten avances en aquellas materias, la sexualidad, y también la juventud, continúan como discusiones de segundo orden a nivel nacional. En definitiva, esta apertura en materia legal, no siempre es reflejo de cambios culturales que conduzcan a la mejora de la calidad de vida de las personas, en este caso en particular, y que queremos visualizar con esta Memoria, de aquellos jóvenes que se enfrentan a vivir con VIH. El VIH es posiblemente un ángulo de análisis que denota la paradoja y encrucijada en la que nos encontramos: hay cambios legales-jurídicos, se puede hablar y discutir mediáticamente al respecto, pero aún hay enorme desconocimiento-estigma y un inadecuado tratamiento nacional sobre su prevención y control.

En dicho marco, centramos nuestros interés en los hombres jóvenes que tienen relaciones sexuales con hombres, tanto por aspectos estadísticos, pues son el grupo poblacional con mayor número de nuevos notificados, como sociales, buscando relevar la subjetividad de su experiencia del VIH. Esto, sin pasar por alto que; "En Chile la vulnerabilidad de los HSH (y también de los hombres homosexuales) tiene sus raíces en la estigmatización, discriminación y marginación de la que han sido objeto históricamente" (CONASIDA, s.f., En: Vidal y Donoso, 2003, p. 163).

La presente investigación pretende, por tanto, un acercamiento a la experiencia del VIH desde estos jóvenes, que comprenden una muestra con características en común desde su experiencia particular del virus en nuestra sociedad. A pesar de no ser un estudio pionero sobre la vivencia del VIH, aboca su valor exploratorio al concentrarse en aquel grupo poblacional y en el marco excepcional de la actual “Crisis del VIH”. Asimismo, es importante relevar que la juventud corresponde a un conglomerado que transmuta constantemente,

con modificaciones socioculturales paradigmáticas en los últimos años, sobre todo en términos de comunicación, información y tecnología.

Los referentes desde la antropología de la experiencia nos son axiales, pues perciben la vivencia de los individuos como un aspecto en sí mismo dotado de utilidad analítica para la generación de conocimiento. La experiencia nos permite acercarnos a la subjetividad de los jóvenes en relación con sus experiencias, los/as otros/as y consigo mismos, adentrándonos a esto mediante el discurso que configuran los propios sujetos a través de su reflexividad (Díaz, 1997). Aquel es el horizonte al que pretendemos acceder "(...) a partir de la narrativa, de la historia de vida personal, es decir, de una historia consciente, pensada, sentida y reflexionada" (Zuluaga y Insuasty, 2011, p. 45).

Desde las Ciencias Sociales se hace posible una aproximación a las dinámicas, significados, sentidos, reflexiones, sentimientos y necesidades que han surgido y se han construido desde los jóvenes HSH que viven con VIH. Localizando la condición biomédica como un Hecho Social, donde las experiencias particulares de las personas constituyen un elemento central para vislumbrar problemáticas sociales, desde una postura crítica a la mejora de la calidad de vida y bienestar. Esto con particular valor antropológico, al situarse desde experiencias que han sido relegadas a los márgenes de la sociedad, constituyendo la disciplina un instrumento que abre caminos, y que adquiere y puede constituirse como dispositivo educativo sobre las vivencias y la desestigmatización, incluso con enfoques preventivos, a fin de combatir imaginarios sociales fuertemente arraigados.

La vivencia refleja el camino recorrido de estos sujetos, pudiendo instaurarse como una orientación o guía del vivir con VIH para los futuros jóvenes notificados, en miras del desconocimiento que existe del proceso desde lo burocrático y social. Tal como señala Susan Sontag (2003) la apuesta de la presente Memoria es lograr en base a la vivencia de los propios jóvenes una "(...) lucha por la apropiación retórica de la enfermedad: como poseerla, asimilada en la discusión y el estereotipo" (p. 93); y desde ahí abrir posibilidades futuras de democratización de un buen vivir.

Pretendemos realizar esto a través de tres aspectos estructurados; En primer lugar mediante una caracterización co-construida sobre quiénes son estos jóvenes, localizándolos desde el conocimiento situado, con fin de contextualizar sus experiencias en la particularidad de cada uno de ellos. En segundo lugar, exploramos el proceso de identificación y asimilación del VIH, abarcando desde la toma del examen, la notificación y el proceso posterior de incorporación del virus a la experiencia propia de cada sujeto. Por último, nos detenemos sobre las implicancias corporales de ser una persona VIH positiva, poniendo acento tanto en lo médico como sexual.

Finalmente, la pregunta que guía esta Memoria es: **¿De qué manera es la vivencia del VIH desde la experiencia de los hombres jóvenes que tienen relaciones sexuales con hombres en Chile?**

## **Objetivos**

### Objetivo General:

- Comprender la vivencia del VIH desde la experiencia de los hombres jóvenes que tienen relaciones sexuales con hombres en Chile.

### Objetivos específicos:

- Caracterizar por medio de una co-construcción del sujeto a los hombres jóvenes que viven con VIH y tienen relaciones sexuales con hombres.
- Explorar el proceso de asimilación e identificación como sujeto con VIH de los hombres jóvenes que tienen relaciones sexuales con hombres.
- Identificar las implicancias de la experiencia corporal y sexual del VIH en los hombres jóvenes que tienen relaciones con hombres.

## Construcción teórico-conceptual para abordar la problemática.

### 1. El VIH como un Hecho social.

Las enfermedades se presentan dentro de un entramado social, desde las Ciencias Sociales, estas han sido campo de estudio y representación de una determinada orgánica que denota tipos de estructuraciones económicas, políticas sexuales y otros aspectos que competen al orden social. La enfermedad ha sido comprendida en la relación de los/as individuos/as con la sociedad, siendo el sociólogo Émile Durkheim el pensador que a partir de su conceptualización del Hecho Social busca explicar dicho vínculo, definiéndolo como:

(...) toda manera de hacer, establecida o no, susceptible de ejercer sobre el individuo una coacción exterior; o también, el que es general en la extensión de una sociedad determinada teniendo al mismo tiempo una existencia propia, independiente de sus manifestaciones individuales (1986, p. 51-52).

El autor desde el fenómeno de “*El Suicidio*” construye sus planteamientos en torno al Hecho Social, reflejando su comprensión de *lo patológico* y en vínculo con la idea de Anomía Social, con la finalidad de entender los malestares de las sociedades modernas:

Concebir [el suicidio] exclusivamente desde la patología o desde sus aspectos clínicos, los despoja de su contenido y, quien así lo hace, se priva de los instrumentos elementales para comprenderlos, con lo que, de paso, se priva también de los principales instrumentos de prevención, que también deben ser supraindividuales (Neira, 2018, p. 146).

La propuesta de Durkheim tiene por objetivo que este fenómeno social no sea comprendido de manera aislada y particular, entendiendo el suicidio más allá de la psicología individual. Bajo esa misma perspectiva se busca abordar el estudio de las enfermedades, en este caso particular el VIH, más allá de lo biológico, como una cuestión social. Respecto al concepto de anomía, Durkheim (1928) lo considera el mal crónico de la sociedad moderna, presentándose como el debilitamiento de los vínculos sociales que provoca que el grupo pierda su fuerza para integrar, y también regular a los/as individuos/as, lo que lleva fenómenos como el suicidio. Así se produce una ausencia del cuerpo de normas o una contradicción del mismo, siendo un estado social en que los valores tradicionales dejan de tener autoridad y los nuevos ideales aún carecen de fuerza para asentarse. Esto se manifiesta en que las personas o los grupos buscan por sí solas/os aquello que les brinde sentido, sin la existencia de un orden que los conecte con el resto de la sociedad, pudiendo manifestarse en una pérdida de identidad e inseguridad.

La anomía entonces proviene del desajuste entre la estructura social y la conciencia cultural, sobre todo cuando hay una contradicción entre las leyes escritas y las exigencias sociales nuevas, vinculado todo esto con una desviación social, es decir, a la existencia de modelos de conducta marginales o no permitidos (Palacio, 2010, p. 5).

Durkheim reconoce que existe una regulación de la sociedad sobre las personas; “La sociedad no es solamente un objeto que atraiga, con una intensidad desigual, los

sentimientos y la actividad de los individuos. Es también un poder que los regula.” (1928, p. 255). El autor distingue entre fenómenos normales y patológicos, donde lo patológico es una herramienta de análisis para el estudio de las sociedades modernas, siendo fenómenos mórbidos o patológicos aquellos que son una desviación respecto al patrón de salud, una desviación de las formas más generales (Durkheim, 1986). De esta manera, “Un hecho social es normal para un tipo social determinado” (Durkheim, 1986, p. 111), constituyéndose la normalidad en base a la moralidad de cada sociedad (Romero y Gonnet, 2013).

El abordaje de la dicotomía salud/enfermedad que emerge de la primera oposición normal/patológico, localiza la salud como un estado-condición buena-deseable, corrientemente preferible al de la enfermedad, asociando esta última a cuestiones negativas, por lo que debe ser evitada pues conlleva sufrimiento. Para Durkheim un análisis relativo a la enfermedad, debe asumir que las concepciones de salud/enfermedad “(...) no pueden ser definidas *in abstracto* y de una manera absoluta” (1986, p. 102). Todas las personas se desvían de alguna forma u otra a lo definido socialmente como salud, por ello esta no significa una meta que alcanzar, sino un estado de normalidad que se lucha por restablecer si se encuentra trastornado; “La enfermedad no nos deja siempre desamparados y en un estado de inadaptación irremediable; nos obliga solo a adaptarnos de una manera distinta a la de la mayoría de nuestros semejantes” (Durkheim, 1986, p. 97). Así, la enfermedad es comprendida más allá de lo que compete a la biología individual, se instaura como un Hecho Social, las cuestiones en torno a la misma, las nociones de normalidad, la salud, lo patológico, solo se explican en relación a la sociedad desde la que se comprende, de la cual la persona es parte, y por lo mismo, es afectada por ellas.

Susan Sontag (2003) ha retomado lo anterior, y a través del método durkheimiano, afirma que las enfermedades a lo largo de la historia, han sido justamente utilizadas como analogía al orden social, conformándose una imaginaria patológica, sobre la cual reside su provecho. Las enfermedades, al encontrarse mediadas por las interpretaciones que la sociedad realiza de ellas, son un síntoma de la estructura social existiendo en torno a las mismas una mitología social que las correlaciona a metáforas sobre la persona, su estado, temperamento, actitud, entre otros aspectos. Bajo este esquema, el orden social se vincula con la salud, y por el contrario, el desorden con la enfermedad, generando así un ideal supuesto de salud social, sustentando la noción de enfermedad como desequilibrio, donde el tratamiento se identifica y presenta como la restauración del equilibrio perdido. La autora toma ejemplos de la sociología clásica para mostrar cómo ha sido empleada la patología como una metáfora aplicable a la sociedad: Nicolás Maquiavelo al hablar sobre su método de gobierno óptimo en su texto “*El Príncipe*” maneja analogías de la medicina afirmando, que para contrarrestar una crisis social hace falta ser prudente, por ello lo mejor es la prevención. Otros autores clásicos como Thomas Hobbes plantean que la prevención es la virtud que juega un papel fundamental en la sociedad, siendo aquella que evita el desorden social, o siguiendo con la metáfora, una enfermedad fatal<sup>7</sup>.

---

<sup>7</sup> Consideremos que hoy en día es la prevención el aspecto fundamental para frenar el aumento del VIH.

Sontag (2003) afirma que históricamente el uso de las metáforas de la enfermedad para referirse a la sociedad ha cambiado, siendo en la actualidad utilizado en el lenguaje político no para representar un castigo, sino la señal de un mal, de aquello que merece ser castigado, como vemos en la siguiente cita: “Para Trotski, el estalinismo era el cáncer del marxismo; recientemente en China, la Banda de los Cuatro se había convertido, entre otras cosas, en «el cáncer de la China»” (p. 44). La autora reflexiona que la distinción entre las personas sanas/enfermas, como evidencian los ejemplos mencionados, reproduce una diferenciación de un *ellos/nosotros*, asumiendo que las enfermedades representan cómo se organizan e identifican las sociedades, es decir, las dimensiones simbólicas que establecen respecto a sí mismas en lo contemporáneo.

En el siglo XX, las epidemias que han tenido una importante moralización son las relacionadas a la sexualidad, donde el VIH/SIDA se vuelve metáfora emblemática. Sontag (2003) sitúa su análisis como una explicación a los modelos y orgánicas económicas y políticas sintomáticas en el cuerpo, otorgando relevancia en las sociedades a finales de siglo al VIH/SIDA (lo que ya había ejecutado anteriormente con el cáncer). Así, nos interpela sobre cómo el SIDA ha sido vinculado a orígenes *oscuros* y además a un tratamiento *ineficaz*, a lo que se suma su reflexión de que una enfermedad cuya vía de transmisión más considerable estadísticamente es la sexual (en el marco de una sociedad moralista), conduce a que sea hundida en complejas adjetivaciones, llegando a representar en su nombre al *horror* mismo. La enfermedad construida como un misterio es la posibilidad inicial a que sea temida intensamente por parte de la población, sumándole, que si es percibida como moralmente contagiosa, el contacto con quien la posee se convierte en una infracción, la violación de un tabú. Así, la construcción social de nociones negativas en torno al VIH tiene su efecto sobre las identidades de quienes lo adquieren, al ser relacionada con un “grupo de riesgo”, una comunidad de *parias*, *la otredad* en un régimen social heteronormado, sosteniéndose la idea de que se presenta como un castigo<sup>8</sup> (Sontag, 2003).

El VIH desde una perspectiva macrosocial, también ha sido abordado como una catástrofe poblacional (en directa relación con la idea de peste) condensándose en ella las nociones históricas sobre las epidemias, potenciando el temor social que genera, llegando incluso a ser comprendido como enemigo político interno, frente al cual la persona debe limitar su comportamiento sexual (Sontag, 2003). Estos aspectos son vinculables para la autora con nociones religiosas, donde la concepción social de que son solo los hombres homosexuales quienes tienen VIH, incluso es interpretada como la contaminación de la sangre, que traspasa los límites de lo sagrado, pervirtiéndolo. La enfermedad se torna un lugar de definición de pautas sociales y sobre todo sexuales, volviéndose desde lo cultural, un campo de introducción de normativas morales, espirituales y dogmas de fe.

El VIH ocupa un papel relevante de significación en la sociedad y del período histórico-social en que se presenta, finales del siglo XX e inicios del XXI, donde la ideología capitalista se sustenta en la libertad y el consumismo personal, y la sexualidad no queda fuera de este

---

<sup>8</sup> Esto es reforzado con que el VIH en sus primeros años de expansión fuera relacionado con la muerte directa de la persona que lo contrae, haciendo indisociables la adquisición del virus y la muerte, donde incluso es asumido como enemigo interno que *contamina* el cuerpo, dejándolo en estado de vulnerabilidad permanente.

imaginario de adquisición individualista sin límites. La aparición del virus se utiliza como estrategia de restricción y freno al florecimiento sexual sin riesgos de los años setenta; “El comportamiento estimulado por el sida es parte de un agradecido retorno a «las convenciones» (...) La reducción en el imperativo de la promiscuidad de la clase media, el fortalecimiento del ideal monogámico, de una vida sexual prudente” (Sontag, 2003, p. 85). Según la óptica de Sontag (2003), el marco socioeconómico del capitalismo es un eje significativo relevante de análisis, el VIH/SIDA se vincula con la globalización, al presentarse en un contexto de hiperconexión mundial donde los hechos pueden llegar a afectar a millones de personas, pasando el virus a ser paradigmático al situarse a nivel planetario, sin poder dimensionarse como un problema local, sino como una pandemia, que si bien, surge desde la biología poblacional se ha convertido en una *pandemia de estigmatización*.

Erving Goffman (2006) en base a su análisis del estigma como fenómeno social, postula que el concepto es utilizado para referir a signos que exhiben algo negativo y poco habitual en el estatus moral de quien lo presenta;

(...) para hacer referencia a un atributo profundamente desacreditador; pero lo que en realidad necesita es un lenguaje de relaciones, no de atributos. Un atributo que estigmatiza a un tipo de poseedor puede confirmar la normalidad de otro y, por consiguiente, no es honroso ni ignominioso en sí mismo (p. 13).

El estigma supone una diferencia *indeseable* de un/a otro/a evidenciada en el intercambio social; “En nuestro discurso cotidiano utilizamos como fuente metáforas e imágenes, términos específicamente referidos al estigma” (Goffman, 2006, p. 15), construyéndose sobre el mismo una teoría para *racionalizar*-explicar la supuesta inferioridad que representa. El sujeto estigmatizado es parte del entramado social, por lo que posee conciencia sobre la inferioridad con que es percibido, pudiendo generar un sentimiento de inseguridad frente al contacto social:

La situación especial del estigmatizado reside en que por una parte la sociedad le dice que es un miembro del grupo más amplio, lo cual significa que es un ser humano normal, y por otra, que hasta cierto punto es “diferente” y que sería disparatado negar esa diferencia. La diferencia en sí deriva, por cierto, de la sociedad, pues por lo general una diferencia adquiere mucha importancia cuando es conceptualizada en forma colectiva por la sociedad como un todo (Goffman, 2006, p. 146).

El análisis del estigma de Goffman (2006) se sitúa desde la perspectiva durkheimiana en que la condición necesaria para la vida social es compartir un conjunto de expectativas normativas, por lo que, la sociedad frente a un sujeto que se aleja o infringe la norma impone medidas restauradoras. No obstante;

(...) para comprender nuestra diferencia no debemos mirar lo diferente, sino lo corriente. La cuestión de las normas sociales es, por cierto, fundamental, pero el interés debe centrarse menos en las divergencias poco habituales que se apartan de lo corriente que en las divergencias corrientes que se apartan de lo habitual (p. 149).

Así, la cuestión del estigma es abordada como un proceso social, en vista de que cualquier sujeto puede ser estigmatizado dependiendo el contexto, donde lo implicado en este intercambio son roles de interacción, perspectivas en determinadas situaciones sociales, no individuos concretos (Goffman, 2006).

## **2. Disciplinamiento de la sexualidad.**

Michel Foucault retoma los planteamientos de Durkheim, dando énfasis al poder de lo gubernamental manifestado a través de diversas formas de disciplinamiento institucional. En este sentido, Foucault (2007a) da cuenta cómo la sexualidad se va modelando históricamente según las formas que el poder manifiesta en regulaciones, normativas y leyes (disciplinamientos). Permitiendo comprender cómo cada modelo de poder posee sus propias concepciones con respecto a la corporalidad, que son ordenadas en dicotomías de lo sano/enfermo, lo normal/anormal, lo deseable/abyecto, particiones asociadas a estilos de vida y las prácticas de la sexualidad. La norma es el dispositivo que traza la frontera de estas dualidades, entendiéndose como la portadora de una *pretensión* de poder<sup>9</sup>.

Bajo este enfoque, la medicina corresponde a una exigencia de la sociedad para la regulación y vigilancia de los cuerpos, siendo un medio para la disciplina y control social, entendiéndose esta más allá de la curación clínica (García, 2006). Foucault (2008) señala que la enfermedad es marginal por naturaleza y que la sociedad no quiere reconocerse en el/la enfermo/a, siendo usualmente la respuesta cultural encerrarlo o apartarlo. Sin embargo, y paradójicamente, la misma sociedad se expresa mediante el/la enfermo/a, por lo que, no es posible entender las dimensiones patológicas de la enfermedad sin referir a las estructuras sociales, sin analizar el medio socio-cultural de la condición de existencia de la persona enferma. Foucault (2001) por medio de su método de arqueología y genealogía de los sucesos, da cuenta cómo a partir de las epidemias del siglo XVIII, junto con los procesos de urbanización, emerge un fenómeno particular denominado por el autor como “medicalización”, entendiéndose por este:

(...) la definición de un estatuto político de la medicina, y la constitución, a escala de un estado, de una conciencia médica, encargada de una tarea constante de información, de control y de sujeción; cosas todas que comprenden otros tantos objetos relativos a la policía, como los hay, que son propiamente de la incumbencia de la medicina (p. 49).

La expansión de los alcances de la disciplina médica, le harán encargarse de problemas de carácter más bien social. Constituyéndose la medicina como una herramienta de normalización de los sujetos, considerada por el filósofo, como una técnica política de intervención del poder social, siendo los cuerpos, por medio de la medicalización, institucionalizados, es decir, sometidos al control y vigilancia de la familia, el Estado, el derecho, la escuela, la religión, entre otros ámbitos. El poder actúa sobre los cuerpos con

---

<sup>9</sup> A diferencia de lo que señala Durkheim, donde el problema radica en el vacío de normas: “Durkheim se planteaba el problema de saber cómo la sociedad puede crear una cohesión entre los individuos; Foucault se plantea el problema inverso: cómo la sociedad funciona a partir de la exclusión” (Castro, 2011, p. 122-123. En: Romero y Gonnet, 2013).

la finalidad de volverlos dóciles y domesticarlos, lo que se condensa en el concepto de biopoder, siendo la práctica de la sociedad disciplinaria que regula la vida, controlando los cuerpos y la población, haciéndose manifiesto a través de las instituciones de poder:

(...) una modalidad mediante la cual el poder político y los poderes en general logran, en última instancia, tocar los cuerpos, aferrarse a ellos, tomar en cuenta los gestos, los comportamientos, los hábitos, las palabras; la manera, en síntesis, como todos esos poderes, al concentrarse en el descenso hacia los propios cuerpos y tocarlos, trabajan, modifican y dirigen (...) las fibras blandas del cerebro (Foucault, 2007b, p. 59).

Toscano (2008) agrega en base a su lectura de Foucault que: "El biopoder no surge desde el vacío, sino vinculado a la sociedad disciplinaria, a la sexualidad, a la sociedad de la seguridad y al arte liberal de gobernar" (p. 51). El poder actúa en la sociedad y se sitúa por sobre cualquier conjunto de relaciones, siendo los/as sujetos/as producto de este poder (Ávila y Montenegro, 2011). Lo normal, a través de la norma se vuelve herramienta constitutiva de los mecanismos de regulación y corrección, se normaliza la vida misma de las personas por medio de: "La intervención del cuerpo social, como una red institucional de vigilancia, corrección y regulación que tiene por objetivo la fijación de los individuos a un aparato de normalización" (Romero y Gonnet, 2013, p. 596).

En base a lo anterior, Preciado (2013) introduce el concepto de sexopolítica como parte de la acción biopolítica en el capitalismo contemporáneo afirmando que el sexo (comprendido por: los órganos y prácticas sexuales, las nociones entorno a masculinidad y feminidad, y las identidades sexuales normales/anormales) es un ámbito de la vida social en que el poder es relevante e influye en los discursos construidos respecto al mismo. La sexopolítica regula los deseos de las personas en una dualidad naturales/abyectos, siendo estos últimos los que se busca limitar; "En las sociedades biopolíticas gubernamentales la constitución de lo 'normal' está siempre entretejida con lo hegemónico" (Lorey, s.f.). Existiendo una construcción de lo marginal-abyecto en contraste con una normalidad, sostenida mediante el juego de tecnologías de poder que controlan y regulan los discursos y las prácticas. En este marco la homosexualidad se entiende como una *otredad*, en relación a la normalidad hegemónica; "La sociedad capitalista fábrica al homosexual, como produce lo proletario, suscitando en cada momento su propio límite" (Preciado, 2013, p. 3). A esto se le suma la idea de Butler (1992/1995) quien señala que la cultura occidental coloca a la homosexualidad como una patología desde la medicina, por lo que, cualquier enfermedad asociada a la misma también es significada como tal.

Así, los discursos y significados respecto al VIH pueden ser vistos como una forma de legitimación de la sexopolítica. Ávila y Montenegro (2011) enfatizan en el rol de los Estados en la construcción de micropolíticas sobre el virus que potencian la idea de que quien vive con él se encuentra a disposición de la medicina, influyendo en la construcción de un discurso en torno a la persona y su corporalidad que se manifiesta como discriminación y aislamiento social. Las micropolíticas deben ser abordadas como construcciones narrativas (Ávila y Montenegro, 2011) que permiten la articulación de lógicas de control socioeconómico como "(...) nuevas formas de gobernar a los individuos, gobernar sus relaciones con otros y consigo mismos, sus conductas, sus formas de decir, de decirse,

comportarse y desear” (Vitores, 2007, p. 46). Reafirmando el rol de los poderes políticos y morales en la extensión de una imagen del VIH que perdura con discriminaciones y modos de aislamiento social (Act-Up París, 1994/1995).

### **3. El padecer se encarna en el cuerpo.**

La vivencia del ser humano es corporal. La sexualidad y las enfermedades se experimentan en un cuerpo, siendo el espacio en que se introyectan las metáforas con que la sociedad las rodea, así como también, las normas y disciplinas se encarnan y se hacen propias a través de la corporalidad. Desde la antropología del cuerpo: “Vivir consiste en reducir continuamente el mundo al cuerpo, a través de lo simbólico que este encarna” (Le Breton, 2002, p. 7).

[El] saber aplicado al cuerpo es, en primer término cultural. Aunque el sujeto solo tenga una comprensión rudimentaria del mismo, le permite otorgarle sentido al espesor de su carne, saber de qué está hecho, vincular sus enfermedades o sufrimientos con causas precisas y según la visión del mundo de su sociedad; le permite, finalmente, conocer su posición frente a la naturaleza y al resto de los [seres humanos] a través de un sistema de valores (Le Breton, 2002, p. 13).

La noción moderna del cuerpo corresponde a un efecto de la estructura individualista de la sociedad y la ruptura de la solidaridad de la persona con el colectivo social, la corporalidad se vuelve un elemento aislable del ser humano, algo que se posee y que solo puede ser pensado en un orden social donde prima el individualismo. Siendo el cuerpo moderno constituido en base a la ruptura de la persona con los/as otros/as, con el cosmos y consigo misma (Le Breton, 2002). Yañez (2014) enfatiza en la relevancia del capitalismo sobre la disolución de las interconexiones de *la mente y el cuerpo, la razón y la emoción, el individuo y la sociedad*. Afirmando que la relación dualista sujeto-objeto remite al vínculo que se establece entre el consumidor y la mercancía, que se manifiesta como una ausencia de conexión entre lo interno y externo del ser humano, que conduce a un extrañamiento del sentir. Lo que intenta ser rescatado desde la antropología del cuerpo, al evidenciar que toda experiencia es corporizada y que el ser humano además de encontrarse corporalmente en el mundo, lo está afectivamente, por ello sus conductas son más que solo un reflejo de la posición simbólica que ocupa en la sociedad (Le Breton, 2002).

El estudio de lo cotidiano es relevante para Le Breton (2002) porque es en la vida cotidiana donde el ser humano vive su aventura personal por medio del cuerpo y el uso del mismo, “(...) las pulsaciones del cuerpo permiten oír cómo repercuten las relaciones con el mundo del sujeto, a través del filtro de la vida cotidiana” (p. 92). La vivencia con VIH forma parte de la experiencia de la persona, siendo articulante en su relación tanto con la sociedad, como consigo misma, por tanto, no puede ser ajena a la estructura social de la que se es parte:

La experiencia no es, no puede ser amorfa; se la organiza a través de expresiones, relatos, narrativas, dramas sociales y realizaciones culturales. (...) La experiencia, el significado que le atribuimos, los valores que le asignamos, los afectos que nos provoca,

las expresiones con las que la organizamos constituyen un todo, un todo en movimiento (Díaz, 1997, p. 12-13).

Como afirma Díaz (1997) la experiencia es vivida, la vida misma es dotada de forma y sentido por la cultura, articulando las historias de cada persona, constituyendo nuestras realidades básicas. Considerando que la llamada *vida mental* se encuentra compuesta de *intenciones, creencias, deseos, intereses, emociones y afectos* de los/as sujetos/as, y no posee sentido absoluto si no es a miras del cuerpo, junto con su trama conceptual cultural, pues todos los ámbitos de la persona reciben la resonancia del mismo.

Le Breton (2002) plantea que la sociedad moderna coloca al cuerpo en el espacio de lo clarooscuro, en las acciones diarias el cuerpo es invisible, siendo ritualmente borrado por la repetición de situaciones y la familiaridad sensorial que otorga la cotidianidad. No tenemos noción de nuestra corporalidad salvo cuando nos enfrentamos a momentos de tensión con la misma, del placer que la enriquece o: “Un dolor fuerte, el cansancio, la enfermedad, un miembro fracturado, introducen un penoso sentimiento de una dualidad que rompe la unidad de la presencia: el sujeto se siente cautivo dentro del cuerpo que lo abandona<sup>10</sup>” (p. 94) Adquirir VIH conlleva trasladarse a un estado subvertido, una desestructuración que cambia la actitud natural frente al mundo, teniendo que reconstruir la significación de su cotidianidad, de forma que se pone en cuestión el vivir diario y conduce a una relectura del cuerpo como objeto, cambiando su estado de presencia-ausencia (Gagliolo, 2017).

Llamas (1994) acuña la idea de una *sobrecorporización* de quienes viven con VIH, afirmando que algunas personas son vistas como más cuerpo que otras, siendo interpretada la persona que vive con VIH con una falta de humanidad o moralidad. Esto se complementa con posturas como la de Susana Margulies (2010), quien afirma que el padecer no solamente sucede en los cuerpos, acontece en los cuerpos y en la vida, atravesado las relaciones sociales en todos los planos; de manera que vivir con VIH implica re-actualizar y re-pensar la propia historia desde el virus. También existen perspectivas como la de Grimberg (2003), quien entiende este proceso como un descubrimiento (a secas) del cuerpo, pasando la vivencia a ser una experiencia corporal centrada, donde el cuerpo es foco de incertidumbre, fragilidad y amenaza para los/as otros/as, presentándose el VIH como crisis de la identidad, de la subjetividad que se encuentra en un estado constante de tensión y confrontación con las metáforas sociales y las construcciones dominantes en cuanto a la identidad y sexualidad.

---

<sup>10</sup> El autor comprende la medicina como el saber oficial del cuerpo y de la enfermedad en nuestra sociedad, pero que no se ocupa de la persona enferma, que debería ser abordada como inscrita en una trayectoria social e individual, un ser de relaciones y símbolos y no solo un cuerpo que debe ser arreglado, otorgando sentido al desorden y a la angustia de la incertidumbre (Le Breton, 2002).

## Metodología para un acercamiento a lo experiencial.

### 1. Metodología cualitativa, epistemología feminista y la experiencia.

La presente investigación utiliza la metodología cualitativa, entendida como *la escucha investigadora del habla investigada*, de la cual emerge “(...) el orden del sentido, como estructura de significación articulada desde una perspectiva –la del investigado, [de] lo investigado” (Canales, 2006, p. 20). En base a esta escucha se genera conocimiento que remite a la subjetividad de la persona que es parte de la investigación, con finalidad de producir; “Datos descriptivos, las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable” (Taylor y Bogdan, 1987, p. 20). Lo anterior, considerando que lo cualitativo posee un lugar disciplinar en la antropología, al permitir el diálogo y conversación por medio de su característica flexibilidad, brinda acceso a las voces de los sujetos investigados, en este caso, para comprender la experiencia de vivir con VIH desde los propios jóvenes, pretendiendo un acercamiento a cómo ellos la significan y dotan de sentido (Hurtado y Toro, 1998). La experiencia vivida es considerada desde la antropología de la experiencia como un aspecto relevante de investigación en sí mismo, al cual es posible acceder por medio de la observación fija que realiza la persona sobre sí misma, interrumpiendo el fluir de su experiencia, emergiendo su propia reflexividad respecto a su vivencia (Díaz, 1997).

Las experiencias se encuentran cruzadas por una serie de factores como el género, la edad, la clase, el sexo, entre otros; que influyen en la interpretación de los sucesos. Desde la epistemología feminista surge la relevancia de generar *conocimiento situado*, proponiendo *situar* a quien investiga, pues tal como postula Donna Haraway (1995), todo conocimiento se encuentra ligado a una subjetividad en base a su contexto cultural particular. Siendo fundamental dar importancia a desde dónde se está investigando; proponiendo “(...) un método situado y culturalmente arraigado, incluyendo la interpretación, traducción y la afectividad como dimensiones relevantes en el proceso de producción de conocimiento” (Haraway, 1995, p. 336). Lo anterior, pone en cuestión el papel de quien investiga y también el de los sujetos que aportan a la investigación, al problematizar la clásica dicotomía sujeto-objeto, se comprende a quien contribuye a la investigación como actor y agente, no como objeto o recurso, siendo, en este caso, una persona que comunica parte de su intimidad, de sus cuestiones más personales para la construcción de un conocimiento a miras de comprender la experiencia de vivir con VIH; “Se trata de pretensiones sobre las vidas de la gente, de la visión desde un cuerpo, siempre un cuerpo complejo, contradictorio, estructurante y estructurado, contra la visión desde arriba, desde ninguna parte, desde la simpleza” (Haraway, 1995, p. 335).

Nelly Richard (1996) aborda la cuestión de la experiencia desde la epistemología feminista, entendiéndola como base material y corporal que sustenta el conocimiento vivenciado. De manera que la experiencia desde esta óptica posee “(...) el valor crítico de postular formas de conocimiento parciales, situadas, relativas al aquí-ahora de una construcción local de sujeto y de práctica que desmiente la fundamentación universalista de la generalización masculina” (p. 738). Sin embargo, la autora afirma que la cuestión de la experiencia debe ser abordada críticamente, más allá de una “(...) plenitud sustancial del dato biográfico

subjetivo que preexiste al lenguaje sino el modo y la circunstancia en las que el sujeto ensaya diferentes tácticas de identidad y sentido, reinterpretando y desplazando las normas culturales” (1996, p. 738). La experiencia se constituye discursivamente siendo dotada de sentido y significado a través del lenguaje (Colanzi, 2015), por ello, el diálogo, y lo cualitativo en general, se presentan como las herramientas más idóneas para acceder a la experiencia situada de las personas.

## 2. Producción de datos.

Para abordar la experiencia de los sujetos es necesario el despliegue de los significados y contenidos simbólicos de los mismos, con sus propias formas de narrar, pensar y sentir en el mundo, por ello la entrevista en profundidad emerge como la herramienta óptima para la producción de datos, como afirma Canales (2006):

(...) puede definirse como una técnica social que pone en relación de comunicación directa cara a cara a un investigador/entrevistador y a un individuo entrevistado con el cual se establece una relación peculiar de conocimiento que es dialógica, espontánea, concentrada y de intensidad variable (p. 219-220).

Este instrumento otorga un espacio de habla a los participantes, a pesar de poseer cierta pauta, permite que surjan aspectos no considerados previamente por quien investiga. Esta técnica enfatiza en la profundidad del conocimiento, privilegiando el acceso a mayor densidad, con fin de comprender maneras de pensar y sentir, tanto sus *valoraciones, motivaciones, deseos, creencias y esquemas de interpretación*, como al lugar desde donde los entrevistados nos hablan, accediendo desde sus propias narrativas a cuestiones *psíquicas, culturales y de clase* (Canales, 2006). Para esta investigación las entrevistas tuvieron el carácter de consensuadas e individuales, generando un intercambio personal y horizontal, en que los participantes sintieran comodidad para manifestar sus experiencias. A fin de lograr efectivamente profundidad, realizamos al menos dos encuentros con cada persona, estableciendo una relación particular, junto con lazos de confianza, abordando sus experiencias de forma responsable y afectiva. La multiplicidad de encuentros hizo posible acercarnos gradualmente en las temáticas, adquiriendo mayor libertad y fluidez, considerando que la investigación se adentra en cuestiones complejas<sup>11</sup>. Asimismo, tener más de un encuentro hizo que los participantes de la Memoria fueran contextualizados, *situando* su posición en el mundo, conociendo sus características como persona, de forma que sus reflexiones fueran dotadas de particularidad y subjetividad.

El contexto de pandemia COVID-19 implicó la dificultad de la realizar encuentros cara a cara, encontrándonos con el desafío de efectuar parte de las entrevistas de forma virtual. Estas se establecieron desde la misma dinámica que la entrevista en profundidad que hemos descrito, pero desarrolladas en diferentes contextos espaciales, a través del uso de la conectividad mediante aplicaciones remotas que hacen posible establecer contacto en tiempo real (Lupton, 2020). En este marco socio-epidemiológico fue necesario considerar además; “(...) las ‘atmósferas afectivas’ de realizar cualquier tipo de investigación social en

---

<sup>11</sup> El presente estudio aborda aspectos entendidos socialmente como “difíciles de comunicar” como es la sexualidad y la corporalidad, en el marco además de vivir con VIH.

una pandemia, cuando las rutinas normales se interrumpen y muchas personas se sienten inseguras y preocupadas, o están enfermas o cuidando familiares enfermos”<sup>12</sup> (Lupton, 2020, p. 14). Empleando mecanismos para abordar esta cuestión, se propusieron medios alternativos para realizar las entrevistas, recurriendo a la entrevista virtual a través de dos formatos: videollamada y audios de mensajería. Priorizamos la primera alternativa, sin embargo en dos casos los propios entrevistados proponen efectuar la segunda, por cuestiones referidas a su tiempo y comodidad. La diferencia de ambas radica en dos aspectos; la segunda no permite observar al entrevistado y puede no ser sincrónica-simultánea, conllevando un lapso de tiempo de interferencia entre escucha-respuesta. No obstante, ambas se encuentran dentro del método de “entrevista virtual”:

Una entrevista en línea es una conversación estructurada, que consta de un conjunto de preguntas, un entrevistador, un entrevistado y la tecnología usada como medio y registro de la entrevista. (...) puede realizarse a través de prácticas comunicativas y objetos mundanos y cotidianos. La entrevista en línea puede ser realizada por medio de tu celular, o a través de tu ordenador portátil utilizando sistemas de comunicación como Skype o Zoom o por mensajería instantánea. Esto significa que pueden ser dirigidos por interactividad audiovisual y sincronía textual. La entrevista asincrónica, por correo electrónico por ejemplo, también es posible y podría ser más conveniente en algunos casos pero carece de la interacción en tiempo real y depende de que los participantes efectivamente se tomen el tiempo de escribir sus respuestas<sup>13</sup> (Bampton, R., Cowton, C., & Downs, Y. 2013; Burns 2010) (Lupton, 2020, p. 29).

Esta técnica fue complementada con una instancia de co-construcción del conocimiento, que nace de la necesidad de hacer partícipes activos a los sujetos en la investigación, en vista además que la investigadora es ajena a la experiencia misma de vivir con VIH. Para ello empleamos dos mecanismos, primero la construcción de una presentación de cada uno de los participantes, y por otro lado, la incorporación de sus voces a través de relatos de su autoría, con temática libre sobre el VIH con el fin de que compartieran aspectos que ellos estiman como significativos o necesarios de ser expuestos en la investigación. Situándonos así desde una concepción dialéctica del conocimiento por medio de la participación activa y crítica de los actores en el desarrollo del estudio:

(...) la participación crítica de los coinvestigadores como miembros activos dentro del estudio respectivo, las continuas reflexiones que constituyen el umbral para generar los cambios, transformaciones o mejoras; la integración de la teoría y la práctica como un todo, la relevancia del diálogo en que se participa conjuntamente de una experiencia

---

<sup>12</sup> Original: “(...) the ‘affective atmospheres’ of conducting any kind of social research in a pandemic, when normal routines are disrupted and many people are feeling uncertain and worried, or are ill or caring for ill family members”.

<sup>13</sup> Original: “An online interview is a structured conversation, consisting of the question set, an interviewer, an interviewee and the technology used to conduct and record the interview. (...) can be done through mundane everyday communicative practices and objects. An online interview can be done by your mobile phone or through your laptop using audio-visual interfaces such as Skype (Janghorban, et. al. 2014), or Zoom, or by text chat (...). This means that they can be conducted with audio-visual interactivity and textual synchronicity. Asynchronous interviewing, by email for example, is also possible and may be more convenient for some but lacks that live interplay and depends on the participant actually taking the time to write out their responses”.

vital, se comparten información y el entendimiento a través de una actitud comprensiva con respecto a las acciones y el saber de todos los que participan en la investigación (Colmenares, 2012, p. 110).

### **3. Análisis de los datos.**

El análisis de datos como sistematización con secuencia y orden, se efectuó fundamentalmente mediante la codificación de la información obtenida en las instancias de entrevista, agrupada en categorías que concentran ideas, conceptos o temas similares, otorgando sentido a la complejidad y densidad de datos obtenidos creando un modo de clasificación que hiciera manejables los datos (Fernández, 2006). El análisis de las entrevistas estimó su transcripción y lectura detallada, identificando variables presentes en ellas, estableciendo elementos compartidos y dispares que permitan realizar reflexiones generales sobre la muestra. Para esto entendimos por códigos a las etiquetas asignadas a unidades de significado de la información descriptiva o inferencial compilada, como forma de organizar el texto escrito. Posteriormente, estos códigos fueron categorizados en unidades de sentido mayor, haciendo posible la integración de la información. En primera instancia, se analizaron los datos presentes en cada categoría para luego establecer relaciones, tanto entre las diferentes categorías, como con la fundamentación teórica, presentándose las reflexiones de esta investigación.

### **4. Construcción de la muestra.**

La construcción de la muestra se instala desde la epistemología feminista abordando a la persona como perspectiva múltiple, complementado con lo planteado por Canales (2006), considerando a cada sujeto “(...) un nodo de relaciones en que se constituye como perspectiva compleja y al mismo tiempo parcial” (p. 23). El participante en la investigación representa una categoría social comprendida como una posición y perspectiva específica, así la colectividad de individuos seleccionados conforman un conjunto de modalidades específicas de la subjetividad;

(...) cuidadosa e intencionalmente seleccionada por sus posibilidades de ofrecer información profunda y detallada sobre el asunto de interés para la investigación. (...) El interés fundamental no es aquí la medición, sino la comprensión de los fenómenos y los procesos sociales en toda su complejidad (Martínez-Salgado, 2012, p. 614).

Para esto nos situamos en primer lugar desde los jóvenes, la juventud es definida de forma clásica, como la etapa de la vida previa al ingreso al mundo adulto (INJUV, 2015), este concepto de juventud puede ser problemático al no capturar la complejidad de la persona entrecruzada por otros aspectos sociales relevantes, el entorno y la situación en que se sitúa el sujeto cambia su percepción y experiencia (Zarzuri, 2015. En: INJUV, 2015, p. 23). En el presente estudio se entiende la juventud más que como una categoría etaria uniforme, como una categoría socialmente constituida que posee una amplia dimensión simbólica asociada, cruzada por otras condiciones heterogéneas.

Para la selección de los jóvenes que formaron parte de la investigación se fijó el rango etario de 18 a 29 años. Otros aspectos a considerar fueron: la ocupación y la clase socioeconómica, componiéndose la muestra de estudiantes que son parte del estrato socioeconómico medio. Entendemos por clase media; “(...) lo que los extremos no son: ni ricos ni pobres; ni populares ni dominantes; ni explotadores ni explotados, y así sucesivamente, lo que termina por comprender casi el 70% de la población” (Espinosa y Barozet, 2008, p. 2). El factor que se considera para la definición de clase de los participantes corresponde a la comuna de residencia junto con la escolaridad completa. Ambos aspectos, clase y ocupación, se vinculan ya que los jóvenes de clase media suelen encontrarse estudiando en el rango etario de interés, esto conlleva a que aún no posean independencia económica y deban utilizar ciertos mecanismos de negociación con sus familias, por su dependencia a la misma a pesar de ser mayores de edad.

Sintetizando, la muestra se compone por HSH entre 18 y 29 años, estudiantes, de clase media que viven con VIH<sup>14</sup>. En base a la construcción de perfiles, consideramos la variable “Pareja post-notificación”, con la finalidad de incluir tanto a jóvenes que hayan tenido relaciones estables luego del diagnóstico, como a aquellos que no. Dentro del subgrupo de quienes han tenido pareja, se consideró si esta se compone de dos sujetos viviendo con VIH, es decir una “relación seropositiva”, o solo uno, en este caso nuestro entrevistado, siendo una “relación serodiscordante”. La importancia de estas variables radica en que nos adentramos sobre la vida sexual de los jóvenes, por ello privilegiamos heterogeneidad.

La muestra finalmente estuvo compuesta de ocho personas, donde “La representatividad de estas muestras no radica en la cantidad de las mismas, sino en las posibles configuraciones subjetivas (valores-creencias-motivaciones) de los sujetos con respecto a un objeto o fenómeno determinado” (Serbia, 2007, p. 12). Con un número limitado de experiencias se pretendió generar una descripción densa (Geertz, 1973), considerando la particularidad del sujeto para acercarnos a su vivencia con VIH.

El contacto con los entrevistados fue gracias a la difusión del afiche de la investigación en redes sociales, este fue compartido en la plataforma Instagram de la investigadora, divulgado con la ayuda de sus amistades, también fue difundido de forma masiva a través de Twitter y enviado en el grupo de mensajería interna del Círculo de Estudiantes Viviendo con VIH (CEVVIH), gracias al contacto con uno de sus cofundadores. El afiche como estrategia tuvo como propósito el resguardo ético del contacto, con fin que el estado serológico de nadie sea expuesto sin que la persona lo deseara, esperando que los interesados en la investigación se contactaran por cuenta propia con la investigadora y no viceversa.

---

<sup>14</sup> El modo de adquisición del virus es a través de la vía sexual.

<b>HSH entre 18 y 29 años que viven con VIH. Estudiantes de Clase media.</b>				
<b>Participantes</b>	<b>Edad</b>	<b>Comuna de residencia</b>	<b>Pareja post-notificación</b>	<b>Seropositiva/Serodiscordante</b>
1. Alejandro	22 años	La Florida	Si	Serodiscordante
2. Matías	25 años	Quinta Normal	Si	Serodiscordante
3. Tomás	23 años	Las Condes	Si	Serodiscordante
4. Guillermo	26 años	San Bernardo	Si	Seropositiva
5. Nicolás	23 años	Santiago	Si	Seropositiva
6. Lucas	20 años	Conchalí	No	-
7. Sebastián	22 años	Macul	No	-
8. Simón	24 años	Valparaíso	No	-

## **5. Consideraciones Éticas.**

En vista de la temática que enmarca la presente investigación, en la que los entrevistados compartieron aspectos íntimos de su vivencia, se hace relevante realizar un análisis riesgo/beneficio, entendiendo el riesgo que implica la exposición de aspectos personales y de ser VIH positivo en lo público. Como la muestra se compuso de personas que desearon participar libremente mediante un llamado público desde las redes sociales, la mayoría tenía interés por compartir/visibilizar sus experiencias y que desde ellas, se pudiesen otorgar insumos sobre la vida con VIH, con claros deseos de que sea de utilidad para otros/as sujetos/as.

Desde un inicio los participantes tienen conocimiento de que trata la investigación, sus objetivos e implicancias, otorgando la posibilidad de que estos evalúen ser parte de la misma, decisión completamente voluntaria. Se asumió un compromiso con la protección de la intimidad y confidencialidad de quienes fueron parte, por ello se enfatiza en un principio, y hasta la etapa final, en la posibilidad de modificar nombres reales o omitir cualquier dato entregado, lo que fue realizado según lo solicitado, pues hubieron casos en que se prefirió no adherir al anonimato. En cada entrevista se aplicó un documento de consentimiento informado previo a su ejecución, que corresponde al establecido por el Departamento de Antropología de la Universidad de Chile.

También desde un inicio se transparentan los deseos de formar un vínculo con los participantes, fomentando un trabajo colaborativo, incorporando sus propias voces, reflexiones y perspectivas. Lo anterior en línea con ceder un espacio escritural a los jóvenes en la instancia de relato, sumado al trabajo conjunto en la elaboración de presentaciones en base a la información entregada por ellos, cuyo borrador fue enviado a cada uno y contó con retroalimentación/aprobación constante sobre los datos que la componen.

Cabe mencionar que durante todo el proceso investigativo, se utilizaron mecanismos de devolución del material con el fin de comprobar la validez de los datos y su confiabilidad, con una responsabilidad ética de retribuir, traspasando el estudio a las personas partícipes en la investigación (Durstón y Miranda, 2002). Sumado a un requerimiento personal-epistemológico de realizar un trabajo investigativo que ponga en cuestión la noción clásica de sujeto-objeto, donde el participante es actor, con aportaciones y cambios durante el proceso de indagación. La primera instancia de devolución de material, consistió en la entrega de las transcripciones de entrevista, enviada por correo electrónico a cada uno de los participantes, permitiéndoles validar y/u omitir la información que compartieron. Una segunda instancia, es complementada al concluir el ciclo académico de evaluación de la investigación, que busca en primer aspecto la entrega del presente documento a los participantes, en segundo acordar de forma conjunta una instancia de cierre con quienes lo deseen (pudiendo ser un taller, reunión social, instancia recreativa, entre otras), de forma presencial o virtual, dependiendo el contexto en que nos encontremos. Por último, se contempla que esta Memoria esté a disposición de fundaciones<sup>15</sup> que aborden la temática del VIH.

---

<sup>15</sup> Fundación Savia solicita el documento final, estimando una instancia pública o interna para exponer los resultados.

## CAPÍTULO II. Trenzado autoral: Enlazando una co-construcción de los jóvenes.

*Los conocimientos situados requieren que el objeto del conocimiento sea representado como un actor y como un agente, no como una pantalla o un terreno o un recurso, nunca como esclavo del amo que cierra la dialéctica en su autoría del conocimiento «objetivo» (Haraway, 1995, p. 341).*

La vivencia del VIH depende de *la forma de estar en el mundo* de las subjetividades que la experimentan, por ello nos aproximarnos sobre quiénes son éstos jóvenes, cómo ellos se describen e identifican a sí mismos, cuales son sus aspiraciones, con el fin de caracterizar de forma conjunta a los sujetos que son parte de la investigación, asumiéndolos como agentes-actores, no como textos-discursos aislados y descorporizados. Detenernos sobre una caracterización es una opción política que proviene desde la epistemología feminista, Donna Haraway (1995) afirma que: “La objetividad feminista trata de la localización limitada y del conocimiento situado, no de la trascendencia y el desdoblamiento del sujeto y el objeto. (...) [Para] responder de lo que aprendemos y de cómo miramos” (p. 327). Permitiendo localizarse en “(...) problemáticas pensadas desde las historias de los cuerpos, de sus huellas, de sus aprendizajes” (Zuluaga y Insuasty, 2011, p. 44). El conocimiento situado es la herramienta para aproximarnos a los jóvenes, abordando sus vivencias como casos concretos, singulares, individuales, dando atención a que pertenecen a contextos socioculturales mayores (Esteban, 2009).

Un acercamiento a la experiencia que da énfasis al sujeto, ubica al cuerpo en un espacio de central relevancia, como lugar de existencia de la vida, dando cuenta del conocimiento que surge de él desde la historia vivida, comprendiendo a través de estas relaciones, contextos, historias y a la sociedad misma (Zuluaga y Insuasty, 2011). Esta propuesta teórico-metodológica implica el cuestionamiento de la epistemología clásica en que el conocimiento solo es producto de la razón y asume una objetividad que instala ficciones, dificultando el acercamiento a *lo experiencial*:

(...) tanto la emocionalidad, como la sensibilidad y la actividad que actualmente se designa como la subjetividad, limitan y frenan el ejercicio racional y la constitución de la identidad encaminada a consolidar la identidad fiduciaria, representa el origen mismo para encontrar en la experiencia subjetiva y en la sensibilidad, una posibilidad de conocimiento (Pedraza, 2010, En: Zuluaga y Insuasty, 2011, p. 50).

Desde este ángulo *el sentir* deja de ser entendido como no-saber, valorando lo corporal; el cuerpo situado es agente, “(...) nudo de estructura y acción, el lugar de la vivencia, el deseo, la reflexión, la resistencia, la contestación y el cambio social, en diferentes encrucijadas económicas, políticas, sexuales, estéticas e intelectuales” (Esteban, 2009, p. 35).

(...) nuestra insistencia metafórica en la particularidad y en la encarnación de toda visión y nuestro no ceder ante los mitos tentadores de la visión como un camino hacia la desencarnación y un nacer de nuevo, [que] nos permiten construir una doctrina de la objetividad utilizable, pero no inocente. (...) la objetividad dejará de referirse a la falsa visión que promete trascendencia de todos los límites y responsabilidades para

dedicarse a una encarnación particular y específica. La moraleja es sencilla: solamente la perspectiva parcial promete una visión objetiva (Haraway, 1995, p. 326).

La perspectiva a la que apostamos, en vínculo con el cuerpo y la experiencia, la resume Nelly Richard (1996) afirmando que; “La «experiencia» sería la base material-corporal que sustenta un conocimiento vivenciado desde la naturaleza (cuerpo) o desde la biografía (vida): un conocimiento no mediatizado por la ideología de la razón, un conocimiento *inmediato*” (p. 735). Por tanto, acentuar en la experiencia revaloriza “(...) lo sensible, lo físico, lo afectivo e intuitivo, para privilegiar ahora lo vivido (lo dado, lo espontáneo: lo natural) por sobre lo teorizado (lo abstracto, lo construido: lo artificial)” (Richard, 1996, p. 735).

Los jóvenes de la presente investigación además de vivir con VIH, ser estudiantes, pertenecer a cierto grupo de edad, rango socioeconómico y que sean HSH, constituyen un grupo específico, mas no homogéneo;

(...) son cuerpos, agentes encarnados, con sensaciones, emociones, malestares, sufrimientos, vibraciones y placeres concretos, que les llevan a reflexionar e interrogarse sobre lo que son y su ubicación en sus respectivos contextos, y a poder experimentar también tensiones, contradicciones y cambios (Esteban, 2009, p. 35).

Disponer un acercamiento a su vivencia del VIH, estimamos, sólo tiene sentido si se considera un posicionamiento político que dé lugar a cómo el sujeto siente, vive y significa su experiencia. Lo que implica la negación a abordar las subjetividades como fragmentos aislados; revalorizar la experiencia comprende el acceso a una “(...) concreción material-social de una determinada posición de sujeto específica a un contexto particular de relaciones sociales” (Richard, 1996, p. 738). Entender a la persona en situación y posición, supone que la información que nos entregan los jóvenes se encuentre en contexto de esta Memoria y la temática que abarca, ellos son más que la información que recopilamos, pues nos encontramos ante una construcción de sí enmarcada en la perspectiva de su vivencia del VIH, contando con “(...) solamente posibilidades visuales altamente específicas, cada una de ellas con una manera parcial, activa y maravillosamente detallada de mundos que se organizan” (Haraway, 1995, p. 327). En palabras de Chimamanda Adichie (2018):

Todas estas historias me convirtieron en quién soy. Pero insistir solo en las historias negativas supone simplificar mi experiencia y pasar por alto otras muchas historias que también me han formado. El relato único crea estereotipos, y el problema con los estereotipos no es que sean falsos, sino que son incompletos. Convierten un relato en el único relato. (...) es imposible conocer debidamente un lugar o a una persona sin conocer todas las historias de ese lugar o esa persona (p. 9).

Valorar *lo vivido* implica entender la agencia del sujeto sobre la propia reflexividad de sí, en base a su construcción narrativa. En vista de ello, para acercarnos a la experiencia de nuestros interlocutores, otorgamos espacio de discurso a esta reflexión desde sí, sobre sus vivencias y sentires encarnados. Así mismo, la apuesta de un estudio desde esta perspectiva epistemológica también tiene efectos sobre quien efectúa la investigación:

(...) al exigir un orden epistemológico corporal capaz de aprehender la condición encarnada de la existencia humana, se insta también al investigador social a concebirse como tal y a disponerse para emplear una forma de conocer que no se agotará en el esfuerzo por explicar, sino que intentará comprender, voluntad que supone, en relación con la existencia encarnada, alistarse para una comunicación que rebasa lo que ofrece la mera entrevista u observación (Harding, 1998, En: Zuluaga y Insuasty, p. 49).

La expectativa es generar una co-construcción del conocimiento, un *trenzado autoral*<sup>16</sup> entre los participantes y quien investiga, una narración a dos voces sobre quiénes son estos jóvenes que viven con VIH. Situando las experiencias en la particularidad del relato que edificamos en conjunto como representación de sí, imagen que no es estática, esencial ni determinista, sino un locus móvil que otorga un ángulo de aproximación parcial-concreto que proviene desde su testimonio personal y experiencial. El modo de materializar esta postura epistemológica, fue dando espacio hacia una negociación de la palabra, por medio de una serie de desplazamientos donde se juega un lugar discursivo, pasando a situarse la investigadora; por un lado, como escucha de la definición de sí que surge de los jóvenes, y por otro, como presentadora de sus escritos. La presente co-construcción nace del diálogo, desde una conexión parcial con la investigadora en el marco de la investigación, y se compone de dos elementos reflejan el tránsito discursivo al que apostamos:

- Presentación: Descripción del joven, escrita por quien investiga, en base a información proporcionada en las instancias de entrevista. Cumple la función de contextualizar al sujeto por medio de datos generales sobre su vida y experiencia particular del VIH. La presentación posterior a su escritura fue aprobada por los participantes, en coherencia con los resguardos éticos, momento en que además se completaron ciertos vacíos informativos que pudieran existir<sup>17</sup>.
- Relato: Escrito en formato y temática libre, redactado por cada uno de los jóvenes, solicitado con la única instrucción de que aborde algún aspecto que quisieran rescatar, enfatizar y/o comunicar sobre su vivencia del VIH. Este mecanismo tuvo por finalidad que su contenido surja desde un proceso de reflexión de sí, sin estar mediado por la investigadora o limitado a la dinámica conversacional que entrega la entrevista.

Buscando romper con la dialéctica epistemológica clásica y negando la neutralidad del conocimiento, lo escrito en el presente capítulo supera la abstracción de enunciación, el relato nace desde ese sentir del VIH en carne propia, como espacio de reflexividad y representación íntima de la misma y las emociones que contiene. Esperamos que la vivencia del VIH tenga rostro, situando la temática en la particularidad de estos sujetos, donde un acercamiento a la experiencia solo tiene sentido en función de la trayectoria de quien la vive: “La encarnación feminista, las esperanzas feministas de parcialidad, de objetividad y de conocimientos situados se vuelven conversación y códigos en este poderoso nudo en terrenos de cuerpos y significados posibles” (Haraway, 1995, p. 346).

---

<sup>16</sup> Basado en la propuesta de relato coral de Javiera Navarrete (2018), que supone un relato que contiene una diversidad de puntos de vista.

<sup>17</sup> La información incluida no se encuentra en conflicto con la confidencialidad, los datos involucrados fueron aprobados para ser parte de la investigación por los participantes.

## 1. Los jóvenes que viven con VIH.

Simón, Lucas, Sebastián, Alejandro, Matías, Guillermo, Nicolás y Tomás son quienes ayudaron a entender la experiencia del VIH desde sus experiencias particulares. A continuación presentamos un *trenzado autoral*, donde la voz de los jóvenes y de la investigadora se enlazan para co-construir una representación de los mismos, concretando un acercamiento hacia quienes son estos sujetos. Para distinguir la voz sus voces, diferenciamos estéticamente sus relatos presentándolos con letra cursiva y sangría a la izquierda. Sobre los escritos, fueron ejecutados de diversa manera por los entrevistados, algunos deciden confeccionar pequeños ensayos, componer poemas, otros se apoyan en la lírica de canciones que no son de su autoría como representación de sus sentires. Sea cual sea la forma, hizo posible que desde sí aludieran a signos, significados y momentos de relevancia, logrando en conjunto entrelazar caracterizaciones que más los retrataran, dibujando un sello único, en el lugar del cual fueron presentes constructores.

### Simón:

Simón se contacta para participar en la investigación por medio de correo electrónico, tras informarse de ella por el afiche difundido en la red social Instagram. Tiene 24 años, es homosexual y vivió toda su vida en la Región de Los Ríos, hasta que opta por realizar su formación profesional en Valparaíso, en una universidad privada donde estudia una carrera vinculada al área de ingeniería. Su cambio de residencia fue impulsado por deseos de mayor independencia, un nuevo estilo de vida, desafiando la rutina a la que estaba acostumbrado, buscando ampliar su círculo social, lo que Simón significa como el anhelo de un nuevo comienzo. Enfatiza que este cambio ayudó a su descubrimiento personal y el desarrollo de aspectos que tenía relegados o simplemente no despertaban su interés, ejemplificado en diversas cuestiones; desde disponerse a conocer nuevas personas, hasta tener una actitud de deleite hacia la música. Respecto a sus aficiones, disfruta de escuchar folklore, música chilena y anglosajona de los años ochenta, otro de sus pasatiempos es encontrarse en contacto con la naturaleza. Se define a sí mismo como una persona reservada que brinda bastante tiempo a sus estudios, ya que los considera fundamentales para su vida, enfocando fervientemente su dedicación en ellos.

Es diagnosticado a mediados del 2019, accediendo al tratamiento recién en septiembre del mismo año, desde entonces se atiende mediante el Fondo Nacional de Salud (Fonasa) en un hospital de la quinta región. A la fecha de la segunda entrevista (4 de mayo de 2020) desconoce si el estado de su carga viral ya es indetectable, por el retraso de la consulta médica por motivos de COVID-19. Simón piensa que su experiencia del VIH pudo haber mejorado mucho si hubiera contado con información previa, siendo su desconocimiento aquello que lo impulsa, apenas fue notificado, a acercarse al CEVVIH Valparaíso, con fin de conocer otras personas con VIH y sus experiencias. Es parte del colectivo desde entonces, sin embargo no realiza activismo, sin deseos de ser *visible*<sup>18</sup>, nos explica, porque

---

<sup>18</sup> Se entiende por persona "visible", aquella que se posiciona como VIH positivo en lo público, más allá de su círculo cercano.

aún personas de su círculo cercano desconocen su orientación sexual, más aún su estado serológico. Sobre su vida amorosa, no ha tenido pareja anterior o posterior al diagnóstico.

El relato proporcionado por Simón es una reflexión sobre sus cuestionamientos al pensarse como VIH positivo, siendo fundamental considerar que al momento de participar en la investigación aún no cumple un año de su diagnóstico. El escrito refleja el proceso a una mayor aceptación de vivir con el virus y cómo se dispone a una perspectiva menos punitiva de su experiencia, donde las reflexiones respecto a la muerte cumplen un rol sustancial:

### ***El VIH, un duro golpe:***

*Muchos creen que lo peor que puede pasarte es la muerte, lo cierto es que morir en vida es peor. Tener la conciencia de que aún existes, pero que inevitablemente todo acabó es realmente desesperante. Así me sentí yo cuando me diagnosticaron de VIH en julio del año 2019. Había escuchado algo del tema en el colegio y en mi casa, pero todo rondaba en torno a aspectos negativos. Pobrecito, ¡tiene VIH!, ¡míralo, parece una momia!, ¡se lo merece porque es un puto!, esas frases me venían a la cabeza una vez en mi pieza, solo, sin saber qué hacer, ¿cuánto me quedaba de vida? Lo único que sabía era que me iba a morir.*

*Claramente cuando naces lo único cierto e indiscutible es que te vas a morir. Cuando chico bromeas con tus amigos con la forma de morir, que ojalá sea la más genial posible... según "face" (Facebook) yo iba a morir en un accidente aéreo. Bueno, aún puede pasar, pero claramente no será en un viaje a Dubái (ya que ahí no podemos entrar XD). Ciertamente nunca me llamó la atención ir a un país tan retrógrado y opulento como ese, pero si pensé que alguna vez podría irme al extranjero.*

*Ahora que ya ha pasado tiempo, la muerte es vista de otra forma. El hecho de verme cercano a ella me asustó y me hizo pensar en cómo estaba viviendo. Lo cierto es que la forma en que me transmitieron el virus no es sinónimo de orgullo, pero las cosas pasan por algo. Esto fue una lección, una buena bofetada del destino diciéndome: weón, da igual si vas a morir ahora o en muchos años más, lo que importa es tu vida, sé feliz, haz las weás que te gustan, que te importe poco lo que piensen de ti. Sé que suena difícil, me ha sido difícil afrontar esa lección, pero lo bueno es que ahora sé que es lo importante y cada vez quiero luchar más por ello.*

### **Lucas:**

Lucas se entera de la presente investigación por medio del afiche difundido en la red social Instagram, contactándose para participar a través del mismo medio. Tiene 21 años, vive en el sector norte de la capital y se identifica como una persona no binaria<sup>19</sup> y bisexual. Al tiempo que son realizadas las entrevistas se encuentra estudiando traducción y trabajando

---

<sup>19</sup> Se entiende por identidad no binaria aquella que cuestiona el binarismo del sistema sexo-género, no limitándose a las nociones sociales imperantes, normativas y esencialistas sobre ser hombre o mujer (López, 2018). En el caso de Lucas: decide participar en la investigación sabiendo que refiere a hombres, no tiene problema con que se utilice un pronombre masculino, femenino o neutro para referirse a su persona. Para efectos de esta Memoria, optamos por el pronombre masculino por cuestiones de simplificación del lenguaje, ya que el resto de los participantes se identifica con el género masculino (aspecto conversado con Lucas).

a medio tiempo. En su tiempo libre disfruta de compartir con sus amistades, bailar, maquillarse y escuchar variados estilos musicales. Explica que no le importa lo que diga el resto al momento de expresarse tal cual es, enfatizando en que suele llamar la atención por su particular estilo estético. Asimismo, le fascina compartir con otras personas, hecho que se pudo corroborar de manera inmediata, pues después de nuestra primera entrevista se establecieron otros momentos de encuentro, asociados a espacios de recreación. Lucas recalca de sí su rechazo a que existan temas tabú, pues considera imprescindible la transparencia y comunicación, disfrutando entablar conversaciones de cualquier temática.

Vive con VIH desde octubre del año 2018, luego de vivir una situación de riesgo que termina por provocar la transmisión. Apenas confirma su diagnóstico (dos meses después de dicha situación experimentada) comienza a atenderse por sistema Fonasa en el Hospital San José de la capital, recibiendo su tratamiento luego de tres meses de espera. Posterior a cuatro meses de tratamiento el estado de carga viral pasa a ser indetectable. Lucas considera a su familia y a sus amistades como gran apoyo en todo el proceso, pues siempre buscan comprenderlo antes de juzgarlo. Nos confiesa que en su hogar recibió educación sexual, teniendo siempre libertad para dialogar sobre estas temáticas, principalmente con su madre, por lo que al ser notificado cuenta con conocimiento sobre el virus y sus implicancias. Esto sumado a que sostiene una amistad con alguien que vive con VIH desde antes que él, que le permitió acceder a información cercana y sin prejuicio. Sobre su vida amorosa, Lucas no ha tenido pareja posterior a su diagnóstico.

El relato de Lucas posee la particularidad de que es el único realizado con ayuda de la investigadora, sin embargo, su contenido nace de su propia reflexión y palabra<sup>20</sup>. Nos relata sobre lo fundamental que fue el apoyo de sus amistades en el proceso para entenderse como persona con VIH, valiéndose de la canción de Demi Lovato - "Gift of a friend", como reflejo de la gratitud que siente hacia el acompañamiento y comprensión recibida:

### **NO ESTÁS SOLO:**

*De repente te sientes solo y después te das cuenta que tienes un amigo al lado, eso te aterriza. Estuve harto tiempo escondiendo el tema del VIH a mis amigos, no por miedo, sino porque sentía que era un tema que no debía ser relevante, pero cuando empecé a hablarlo les contaba y me decían "¿cómo hay estado?", se preocupaban por mí en vez de juzgarme o preguntarse "¿cómo pasó?" o "¿con quién?". Siempre fui yo el tema para ellos, el foco de preocupación y no el VIH. En la canción dice que a veces sientes que estás bien por ti mismo y así lo he sentido yo siempre, pero es difícil seguir solo a veces y uno no se da cuenta hasta que alguien te habla, se preocupa y vuelve el camino más ligero con su apoyo. Cuando uno se encierra en la soledad no se da cuenta que necesita compañía, es algo lindo que se preocupen por ti. Hablar del tema con ellos fue importante*

---

<sup>20</sup> Lucas solicitó ayuda al no tener claridad sobre la manera de escribir sus ideas, por ello realizamos un trabajo conjunto en la redacción del escrito. Sin embargo, la temática que estructura el relato y la información contenida corresponden a la voz del entrevistado, de igual forma, la idea de incluir la canción fue su propuesta. La instancia de construcción del escrito fue a través de videollamada, la dinámica de trabajo consistió en que a medida que Lucas relató sus pensamientos sobre la temática seleccionada, éstos fueron transcritos de forma literal, para ser posteriormente leídos y verificados por él. Por último, la edición del relato final fue realizada en conjunto.

*para mí porque me ayudó a hacerlo real y quitarle lo negativo que pensé que podría tener.*

*Demi Lovato – Gift of a friend<sup>21</sup>:*

*Estrofa 1: Sometimes you think you'll be fine by yourself  
'Cause a dream is a wish you make all alone  
Its easy to feel like you don't need help  
But its harder to walk on your own*

*Coro: You'll change, inside  
When you realice  
The world comes to life and everything's bright  
From beginning to end  
When you have a friend by your side  
That helps you to find the beauty of all  
When you'll open your heart and  
Believe in the gift of a friend, the gift of a friend*

*Estrofa 2: Someone who knows when your lost and your scared  
There through the highs and the lows  
Someone you can count on, someone who cares  
Besides you wherever you go*

*Puente: And When The Hope Crashes Down  
Shattering to the ground  
You'll, you'll feel all alone  
When you don't know which way to go  
And there's no signs leading you home  
You're not alone*

### **Sebastián:**

Sebastián se contacta vía correo electrónico para participar en la investigación luego de informarse sobre la misma por medio de la mensajería interna del CEVVIH. Tiene 22 años, su orientación sexual es homosexual y al momento que se realizan las entrevistas reside en una comuna del sector sur de Santiago. Se encuentra cursando dos carreras universitarias, psicología y literatura, ambas en una universidad privada de la capital. Nos cuenta que esto se debe a que desistió de la primera, pero cuando ya se encuentra cursando la segunda, vuelve su interés y decide retomarla. Respecto a sus aficiones, su principal pasión es crear música por medios electrónicos a través de la síntesis de sonido, lo que pretende relacionar con la literatura, como poesía sonora, vinculando así su

---

<sup>21</sup> Estrofa 1: *A veces tú piensas que estarás bien por ti mismo. Porque es un sueño desear hacer todo solo. Es fácil sentir que no necesitas ayuda. Pero es más difícil caminar por tu cuenta.* Coro: *Cambiarás, por dentro. Cuando te des cuenta. El mundo se transforma en vida y todo brilla. Del principio al final. Cuando tienes a un amigo a tu lado. Eso te ayuda a encontrar la belleza de todo. Cuando abras tu corazón. Y creas en el regalo de la amistad, en el regalo de la amistad.* Estrofa 2: *Alguien que sepa cuando estás perdido y asustado. Ahí a través de los altos y bajos. Alguien con quien puedas contar, alguien a quien le importes. Donde sea que vayas.* Puente: *Y cuando la esperanza se desplome. Destrozada hasta el fondo. Te sentirás solo. Cuando no sabes a hacia dónde ir. Y no hay señales conduciendo a tu hogar. No estás solo.*

pasatiempo con su formación profesional. Por otro lado, se describe como una persona calmada y tranquila, pero que disfruta socializar en espacios que le brindan comodidad.

Es notificado con VIH el año 2016, desde entonces se atiende por Fonasa en la Fundación Arriarán del Hospital San Borja. Llega al estado de carga viral indetectable luego de seis meses de tratamiento. Dice no haber conocido mucho del VIH antes de su notificación por su precaria educación sexual, tanto en su enseñanza formal, como por parte de su familia. Durante tres meses desde su diagnóstico decide reservarse para sí que vive con VIH, situación que revierte y comunica paulatinamente, al sentirse cómodo de hablar del tema. Su madre no recepciona de buena manera la noticia, lo que Sebastián asocia directamente a su religión mormona que nunca le permitió aceptar su orientación sexual, menos su diagnóstico. Es miembro activo del CEVVIH participando en la organización de ferias y charlas en diversos lugares, aspira a realizar mayor activismo, sin embargo, aún no quiere posicionarse como *visible*. Por otro lado, no ha tenido pareja posterior a su diagnóstico.

El escrito entregado por Sebastián es un poema de su autoría en que refleja intensamente su relación con el VIH, por medio del uso de la metáfora y la intertextualidad del lema “Silence = Death” (utilizado históricamente en el activismo sobre VIH). Nos permite entrever su proceso de aceptación, en que se va restando negatividad al hecho de vivir con el virus, difuminándose la sensación de cercanía con la muerte que impone la notificación:

### **Audiovirología: Día 0**

*Hoy no quieres jugar conmigo. Al igual que ayer, no quieres jugar conmigo. Silence = Death. Intento hacer memoria de eso, de ese silencio y su comienzo. Silence = Death. Y entonces me veo. Como un mantra herido brota en mi mente ese aullido silente que me arrastra al jardín oscuro, ese Getsemaní obscuro cuyo lugar anuncia la tristeza agónica de algo que se ha roto en mí para siempre cuando el médico pronuncia el diagnóstico.*

*La condena me exilia sin retorno a ese lugar no-deseado del cual ahora soy un ciudadano más: el país de los enfermos. Yo no quiero estar aquí.*

*Mi último recuerdo contigo no quiero que sea tu silencio. He pensado en tu rechazo desde que te mostré ese lugar oculto en mí. La rigidez de tu mirada. El beso frío de despedida. Lo recuerdo todo mientras trato de levantarme sin éxito. Ese “no quiero hacer nada” ahora se ha transformado en un “no puedo hacer nada” y, por más que lo intento, mis pies no reaccionan. Ya no siento la calidez que me entregaban los rayos sol reflejados en mi ventana, ya no siento sus rayos de luz sobre mí. El tedio se hace parte de mi cuerpo, mis sentidos se adormecen y la anhedonia me inunda. Entonces pienso: ¿valdrá la pena seguir tomando pastillas?*

*Hoy fue un día distinto. Acostado en mi cama imagine qué pasaría si las palabras que escribo cobrasen vida. Las veo deshaciéndose entre sí hasta transformarse en un líquido opalescente con la forma de una gran lágrima. Ésta comienza a escurrirse desde el escritorio al piso de madera hasta llegar a la puerta principal. Entonces veo cómo atraviesa el vano de la puerta serpenteando hasta el pasillo principal y luego subir las escaleras del edificio hasta llegar a la azotea. El líquido opalescente al entrar en contacto con el sol se evaporará formando una gran nube gris. Mis palabras ahora se*

*transformarán en una nube que llora por la ciudad hasta llegar a tu ventana. Entonces la paz. Ya no siento pena porque no quieres estar conmigo ni porque vivo con el virus en mi cuerpo. Ya lo dije e hice todo. La lluvia cesa y mi pena también.*

### **Alejandro:**

Alejandro se contacta para participar en la investigación a través de correo electrónico, posterior a que su pareja conociera de ella por el afiche difundido en la red social Twitter. Tiene 22 años, es homosexual y al momento de realizar las entrevistas vive en un *ir y venir* entre dos comunas de la capital, la primera del sector sur donde comparte vivienda con su familia (su padre y hermana), la segunda en un área central, próxima a su lugar de estudios, hogar de su pareja. Se encuentra finalizando la carrera de diseño gráfico en una universidad privada de la capital, sin embargo sus intereses se enfocan en diversas temáticas como la historia, filosofía y literatura. No obstante, piensa que en el dibujo, y el arte en general, es donde logra comunicar y expresar de mejor forma sus sentires. Posee una perspectiva crítica sobre su profesión, entendiéndola como herramienta para transmitir problemáticas sociales que le son pertinentes, como la lucha por los derechos LGBT+<sup>22</sup>, la educación sexual y la visibilización de experiencias marginadas. Se define como impulsivo, pero que dedica gran tiempo a reflexionar respecto a sí y la vida en general.

Es notificado con VIH a mediados del año 2017, desde entonces se atiende por Fonasa en el Hospital San Juan de Dios. Demora alrededor de seis meses en acceder a su tratamiento, por razones que competen al centro médico, desconociendo Alejandro el motivo específico, pero es un aspecto que le causa muchas interrogantes sobre su experiencia. Ya en tratamiento tarda alrededor de cinco meses en llegar al estado de carga viral indetectable. Dice tener amplio apoyo de su familia cercana y pareja, con la que al momento de realizar las entrevistas lleva más de un año de relación. Son una pareja serodiscordante, su compañero se encuentra consumiendo el medicamento preventivo del VIH, profilaxis preexposición (PreEP)<sup>23</sup>. Tiene vastos deseos de realizar activismo, siente que se ha ido acercando paulatinamente a ello, en gran medida por su trabajo audiovisual, aun así estima que le falta involucrarse con un rol más político.

El relato que comparte Alejandro se compone de una breve introducción que da paso a un conjunto de poemas de su autoría que, nos cuenta, escribió en las notas de su celular. Estas escrituras se sitúan en el 2018, cuando vive un intenso procesamiento de su diagnóstico, adaptándose e incorporando a su vida, tanto el tratamiento, como vivir con VIH:

*Siempre me ha costado proyectar o expresar mis emociones de forma material, como en acciones o verbalmente incluso. Esto ha sido una de las razones por las cuales creo interesarme tanto en las artes, en especial en la fotografía, lo audiovisual y la literatura. Ahí es dónde encuentro esos sentimientos y emociones. Me ayudan a sentir. Escribir ha sido siempre una de mis herramientas para sacarme las cosas de encima, alguna forma*

---

<sup>22</sup> Lesbianas, Gay, Bisexuales y Transgénero, el signo + pretende la inclusión de otras orientaciones e identidades sexuales no mencionadas, como Intersexualidad, Queer, entre otras.

<sup>23</sup> La profilaxis preexposición (PrEP) es un medicamento preventivo de consumo diario para personas seronegativas que reduce las probabilidades de adquirir VIH si se ven expuestos al virus.

de sacarlas y materializarlas, desde el 2018, meses luego del diagnóstico de VIH logré nombrarlo en notas de celular, encontrando un poco de poesía en esto.

**22 de febrero 2018**

*Disparo en la garganta  
Abrazo cálido  
Aires de pantano  
Objetos caen  
Del cielo y de tu cabeza  
  
Te arranca los músculos  
Te nubla amarillo  
Te mete el océano en el estómago  
Te toca  
Te besa*

*Te hace una paja  
Mientras se fuma un cigarro  
Te ama tanto  
Lo comienzas a amar*

*Pero este amor no va a resultar  
Te está matando  
Y ni siquiera le pediste el Instagram.*

**30 de mayo 2018** “Más que yo, tú”.

*No se trata de cuanto deseo abrazarte un rato y luego sentarme al otro extremo del sillón, agarrar el celular y quedarnos ahí, unos minutos o unas horas, como quieras.*

*No se trata de cuánto quiero dormir contigo, despertar y que no estés, pero saber que estoy durmiendo quizá en tu cama, o tú en la mía.*

*No se trata de cómo quiero que me digas <huele a cigarro>, tratarme mal con chistes amargos pero graciosos y mirarme con cara extraña mientras me preguntas por qué estoy enojado.*

*No se trata de ti.*

*Se trata de lo vulnerable que me siento, de lo triste que estoy, incluso imaginándome todo lo descrito, de lo insuficiente que soy para cualquiera, del gran vacío que tengo en el estómago, perforado por las pastillas, por mis ojos amarillos, por mi desviada moral, por mi vih.*

*No soy más que un drama  
Un drama que ni siquiera sabe llorar  
Como un dramático de verdad.*

**25 de junio 2018**

*Que rabia  
Que rabia  
Que rabia la enfermedad*

**26 de febrero 2018**

*Le temo al invierno  
No por morir  
No por angustia  
  
Le temo a las voces  
Le temo a lo ajeno  
Y el cómo la opinión nos abriga  
Nos abraza  
Nos dice qué somos  
Cuando somos  
Y por qué somos.*

*Que rabia mi cuerpo  
Que rabia mi pena  
Que rabia tú.*

**7 de septiembre 2018 “Nota”**

*Me duelen las costillas  
O quizá los pulmones  
Pero duele  
Al respirar  
Al reír  
Al llorar igual*

*Tengo tos  
Hace 14 días apróx  
Estoy tomando muchos medicamentos*

*Ayer me llamo él  
Me dijo que me quería  
Me dijo que se acordó de mi curao  
Ya no es lo mismo  
Pero lo escribo igual  
Porque fue lindo*

*Son las 4am  
No puedo dormir  
Y jamás he podido darles orden  
temporal a mis relatos.*

**28 de octubre de 2018**

*Es brígido  
Me siento feliz  
Acompañado  
Pero no entiendo este sentimiento  
De vacío  
De que algo me falta  
De que algo le falta  
A mi vida  
O a mi ser  
A mi estar pasajero  
Porque quiero una relación  
Bien intensa  
O ni siquiera  
Quiero estar seguro  
De que un gil me va a querer  
Harto hartito  
Y yo igual  
Lo voy a ver y  
Me quiero poner nervioso  
Con ganas de darle un besito  
De abrazarlo.*

**Matías:**

Matías decide participar en la investigación luego de conocer la temática que abarca a través del afiche difundido en la red social Instagram. Tiene 25 años, es homosexual, vive en el sector poniente de la capital y estudia periodismo en una universidad pública. Cuando se realizan las entrevistas, se encuentra trabajando a medio tiempo como encargado de comunicaciones de una federación de estudiantes universitaria y como coordinador de redes sociales de la Red de Jóvenes Positivos de América Latina y el Caribe (J+LAC). Nos cuenta que su tiempo libre lo destina a ver teleseries, cocinar repostería y nutrir su fascinación por la música. Al preguntarle cómo se describe, sostiene que su personalidad es tanto intensa como diplomática, impulsiva y mediadora.

Fue notificado con VIH a finales de marzo del año 2018 en una instancia masiva organizada en casa central de la universidad a la que asiste, su estado serológico fue confirmado un mes después. Posterior a su diagnóstico debió cambiar su prestación de salud de una Institución de Salud Previsional privada (Isapre) a Fonasa, ya que en la primera figuraba a nombre de su padre y no quería que su familia se enterara que vive con VIH, principalmente porque profesan la religión evangélica metodista pentecostal, agregando que tampoco

contaba con la posibilidad económica de costear el tratamiento<sup>24</sup>. La burocracia del cambio de prestación conduce a que recién en septiembre del mismo año pueda acceder al tratamiento, llegando al estado de carga viral indetectable cuatro meses después. Matías es activista del VIH, co-fundando el año de su notificación el CEVVIH junto a dos de sus amigos. Ha participado en encuentros internacionales de J+LAC, organizados por ONUSIDA, además en enero del año 2020 expuso en la comisión de educación del Congreso Nacional sobre el Proyecto de Educación Sexual Integral (ESI). Actualmente su familia conoce que vive con VIH y siente el apoyo principalmente de sus tías y hermana. Por último, se encuentra en una relación serodiscordante desde hace más de un año a la fecha de la realización de las entrevistas (abril de 2020).

El relato de Matías simboliza una carta escrita a su VIH, en que le habla directamente al virus. A través de ella refleja un proceso, desde comprenderlo inicialmente como algo externo, que no quiere aceptar, hacia la incorporación óptima del mismo en su vida, llegando incluso a rescatar aspectos en que este ha influido de manera positiva:

### **Carta a mi bicho:**

*Sé que al principio no te traté muy bien, que peleábamos y hablaba mal de ti con las personas que me rodeaban. También reconozco que me dabas vergüenza e intenté ocultarte, tratando de simular que no éramos uno solo, pero tus ganas de visibilizarte fueron más fuertes, y sin medir las consecuencias me enseñaste la primera gran lección: al closet no volvemos nunca más.*

*Para empezar y aunque suene cliché, quiero agradecerte por qué llegaste a cambiarme la vida, probablemente la persona que soy hoy es en parte por ti, me ayudaste a encontrar un camino sobre qué hacer (y los dos sabemos que antes de ti estaba bien perdido y confundido con la vida), me enseñaste lo importante que es respetar mi cuerpo y mi mente, me enseñaste a valorar mi forma de pensar y de no dejar pasarme a llevar por el conservadurismo de la iglesia o la sociedad. Porque esto soy, y aunque probablemente sería mucho más simple todo si decidiéramos callarnos, entonces las cosas nunca cambiarían, y pasarían otros cuarenta años en donde el Sida seguiría matando a jóvenes, alrededor del mundo, con miedo a hablar y revelar públicamente su estado serológico.*

*Sé que nos queda un largo camino juntos, porque a la industria farmacéutica no le importa ni le interesa terminar con su negocio a costa de la vida de millones de personas alrededor del mundo, así que sólo me resta desear un futuro mejor, libre de estigma en el que las personas seropositivas puedan gozar de sus derechos sexuales sin discriminación. Parece que estoy empezando a tenerte algo de cariño.*

*Un abrazo, Mato.*

---

<sup>24</sup> En el sistema Fonasa, el VIH al ser parte del Acceso Universal con Garantías Explícitas en Salud (AUGE) ningún aspecto del tratamiento (consultas, exámenes y TAR) es costeadado por el usuario, por otro lado, el sistema por Isapre cubre un porcentaje del TAR, el resto es pagado por el usuario.

## Guillermo:

Guillermo decide ser parte de la investigación al enterarse de ella por el afiche difundido en la red social Twitter, contactándose a través de la misma. Tiene 26 años, es homosexual y vive en una comuna sur de la Región Metropolitana. Se encuentra terminando sus estudios de letras inglesas en una universidad privada de la capital. Al momento de ser realizadas las entrevistas trabaja de docente de inglés, sin embargo se cuestiona a qué área de su profesión dedicarse, al sentirse atraído por todos los ámbitos de la misma, sin descartar desempeñarse en la pedagogía. Se define como introvertido disfrazado de extrovertido, disfruta del tiempo consigo mismo, siendo bastante hogareño, pero a la vez goza de compartir con sus amistades, enfatizando en lo leal que es con ellas. Siente afición por escuchar música, leer sobre diversas temáticas, con particular atracción por temas esotéricos; como el ocultismo y la astrología, efectuando incluso lecturas del tarot. Describe su personalidad como emocional, intensa y entregada, no obstante, a veces puede caer en el pesimismo, por lo mismo, dedica tiempo a conocerse mejor y reflexionar sobre cuestiones personales, trabajando su bienestar emocional por medio de actividades equivalentes a la meditación, como el bordado, que según señala, le ayuda relajarse.

Fue notificado con VIH el año 2014, comenzando su tratamiento en el Hospital Barros Luco, para posteriormente trasladarse al Hospital Lucio de Córdova, siempre a través de Fonasa. Siente un total apoyo de su familia y amigos/as, afirmando que incluso el VIH le ayudó a mejorar sus vínculos interpersonales. En cuanto a sus relaciones de pareja, mantuvo una durante tres años, desde el 2016 a 2019 con un joven seropositivo, aspecto que define como fundamental en su proceso de vivir con VIH. Actualmente desea participar de alguna forma de activismo, comenta que ya se siente tranquilo con su recorrido personal con el virus (luego de seis años), añorando ser un apoyo para otros/as que estén comenzando el camino, aun así, no quiere presionarse al respecto, esperando que esto se dé naturalmente.

El relato de Guillermo es una íntima reflexión sobre la vida y la muerte que nace a partir de su experiencia con VIH. Además, adjunta la canción de Björk - "Moon", traducida al español, que selecciona como producción que refleja sus sentimientos en torno al proceso vivencial que ha transcurrido con el virus, que condensa bajo la metáfora de renacer:

*Considero que la muerte y la vida son parte de lo mismo. No hay uno sin el otro. Una vez escuché a una amiga muy sabia decir que todos los días se muere; todos los días hay una muerte simbólica. Algo queda atrás, destruido o no, para dar paso a lo siguiente. Un ciclo eterno de terminar para renacer, todo en un solo día. Eso me sigue dando vueltas hasta ahora. Cuando me diagnosticaron con VIH pensé que estaba muriendo, y que era el fin. Que equivocado estaba. Hoy me siento totalmente vivo, sintiendo cada emoción y disfrutando cada pensamiento. Los tormentosos, y los dulces también. Ansioso del futuro. Supongo que un diagnóstico así cambia la perspectiva de vida de una persona, y te obliga a aceptar que todos mueren al final, que los cambios inesperados son incontrolables, pero que hasta ese momento, hay tanta vida. Me gustaría pensar que cuando esté viejo, a punto de partir, seguiré sintiendo y pensando esto mismo.*

## **Luna**

*Mientras las manos tibias de las diosas*

*Bajaron y gentilmente*

*Recogieron mis perlas de adrenalina*

*Se las pusieron en la boca*

*Y las lavaron de todo el miedo*

*Las nutrieron con saliva*

*Ahora me siento nacida y descansada*

*Como si el pasado más saludable*

*Estuviera en una situación de vida o muerte*

*Y de nuevo: ser renacida*

*Nacida y feliz*

*La mejor forma de empezar otra vez*

*Es fallar miserablemente*

*En amar, en dar*

*Y en crear un flujo*

*Luego, realinear el todo*

*Y lanzarlo a la puerta del comienzo*

- B.G

## **Nicolás:**

En el marco de una jornada cultural enfocada en el VIH realizada por Fundación Savia, Nicolás y la investigadora se conocen gracias al contacto en común que los presenta<sup>25</sup>, instancia en que además él se encuentra llevando a cabo una performance y exponiendo sus fotografías. Tiene 23 años, es homosexual y vivió gran parte de su vida en la Región de La Araucanía, trasladándose a la capital el año 2019 a estudiar fotografía en un instituto profesional, carrera que no es impartida en su región. Enfatiza su interés en ser parte de diversos proyectos desde la fotografía, lo audiovisual y el arte, enfocados en el VIH y el activismo, convergiendo su formación profesional e intereses. Por otro lado, en su tiempo de recreación disfruta de salir con amigos/as y dedicarse al dibujo, la escritura y la fotografía, siendo esta última aquella que más le apasiona. Al hablar de sí mismo, se define como una persona tranquila, creativa y con mucha motivación por hacer cosas.

Fue notificado mediados del 2017, atendiéndose por Fonasa, hasta febrero del 2019 en el hospital de la región en que residía, para luego trasladarse al Hospital del Salvador en Santiago, cambio que conllevó gran tramitación burocrática. Demoró alrededor de un año en llegar a la carga viral indetectable, ya que su primer TAR no tuvo el efecto esperado<sup>26</sup> por ello debió cambiarlo. Desde que se realiza el examen cuenta con el apoyo de su madre, que considera fundamental en todo su proceso y a lo largo de su vida. Se desempeña en activismo desde el año en que es notificado, por medio de talleres de educación sexual que realizó de forma independiente en los colegios de su ciudad de procedencia, con fin de enseñar sobre VIH a través de su vivencia, aportando a la prevención y desestigmatización. En ese mismo período, decide materializar el deseo político de ser una persona *visible*. Nos cuenta que suele llevar a cabo diversas performance sobre temáticas de sexualidad, involucrándose en la dirección, organización, actuación, fotografía y/o grabación. Al momento de ser realizada la primera entrevista se encuentra en una relación con una persona también seropositiva, concluida antes de la segunda instancia.

El escrito de Nicolás es un relato que nos traslada al día en que su diagnóstico de VIH es confirmado, plasmando detalladamente cuáles fueron sus acciones, pensamientos,

---

<sup>25</sup> Nuestro contacto en común conversa en privado con Nicolás sobre la investigación, recién cuando accede a participar fueron presentados con la investigadora.

<sup>26</sup> Entendemos por efecto esperado: que los niveles del virus en la sangre sean tan bajos que sea indetectable.

sentimientos e interrogantes al momento de la recepción y a lo largo del día. Componiendo un registro en primera persona respecto a como es experimentado un anuncio de este tipo:

*19 de junio de 2017. Es lunes. Está nublado y hace hartito frío, supongo que se debe a que faltan dos días para que oficialmente empiece el invierno. Son como las 2 de la tarde, más o menos. Por algún motivo que en este momento no recuerdo estaba recostado en mi cama, y suena mi teléfono. No tenía guardado el número, pero en fin, contesto, me preguntan si soy yo el que habla a lo que obvio confirmo; es mi médico. En ese momento que duró unos 0,25 segundos, entre que me dice que es él y que yo respondo con una voz nerviosa diciendo "ah, hola doctor", una mini película se proyectó en mi cerebro. Me cuenta que mi examen había dado positivo y que debo ir a su consulta porque me consiguió una hora en la unidad de infectología para el día siguiente. Ahí ya había quedado un poco en blanco y sólo respondí por inercia: "ya doctor, sí doctor, gracias, chao". Al segundo llamo a mi mamá y le digo "acabo de hablar con el doctor y di positivo, ¿puedes ir a buscar mis exámenes? yo no me siento capaz". Cuando cuelgo el teléfono sentí que estaba un poco congelado, no tenía expresión ni tampoco sentía malestar, me quedé algo pasmado. Estoy así un rato y mi yo interno está como "oye reacciona, llora o algo, no sé", pero no puedo. Lo único que atino a hacer para expresarme de alguna forma es subir una foto a Instagram que ya tengo guardada, donde aparece una estatua de cementerio llorando, y escribo un texto en inglés, para no ser tan evidente (que sigue ahí colgada en mi cuenta, por cierto). El resto de la tarde se basa en dormir, hacer un par de llamadas y seguir durmiendo. "Pero como tan irresponsable por la chucha"; "¿No es lo mismo que SIDA?"; "Cuenta conmigo amigo"; son algunas de las frases que recuerdo escuchar/leer. Este día es todo menos un día cualquiera, y me gusta acordarme de él.*

### **Tomás:**

Tomás se contacta para participar en la investigación a través de correo electrónico luego de enterarse de la misma por el afiche difundido en la red social Instagram. Tiene 23 años, es homosexual y vive en una comuna del sector oriente de la capital. Se encuentra estudiando un área de ingeniería vinculada a recursos naturales en una universidad pública, interesándose particularmente en temas de gestión ambiental, cambio climático y recursos hídricos, esperando enfocarse en un ámbito más social de su carrera, ya que disfruta del contacto con comunidades. En su tiempo libre, gusta realizar actividades en la naturaleza como paseos en bicicleta y recorridos de *trekking*, asimismo confiesa su afición por salir a bailar y realizar yoga como terapia, siente pasión por los viajes, sobre todo si estos son "mochileando". Se considera hogareño, tranquilo y disfruta pasar tiempo en solitario, no obstante, valora compartir con su familia y amigos/as. Se define como relajado y práctico, por lo mismo dice, suele tomar las cosas con calma evitando hacerse mayores problemas.

Fue diagnosticado con VIH el 2016, desde entonces se atiende por el sistema privado de salud, mediante Isapre en la Clínica de la Universidad Católica, por lo que él, junto a su familia, deben costear un porcentaje de su tratamiento. Accede al TAR casi de forma inmediata y demora solo dos meses desde que es diagnosticado para llegar al estado indetectable, atribuyendo esto a la calidad del medicamento recibido ya que sus defensas,

según nos cuenta, se encontraban bastante debilitadas. Su hermano mayor también vive con VIH, fue notificado dos años antes, generando su primer acercamiento, por lo que Tomás al momento de ser notificado posee conocimiento del virus y sus implicancias. Al igual que su hermano, cuenta con el apoyo de su familia y cercanos, por otro lado, ha tenido parejas luego de su notificación, pero no en el momento que son realizadas las entrevistas.

El escrito de Tomás es ensayo en que reflexiona sobre vivir con VIH desde su perspectiva actual, cuáles son sus temores, preocupaciones y principales cuestionamientos que surgen al pensarse a sí mismo en relación al virus, emergiendo aspectos prácticos, históricos y simbólicos, enfatizando en el peso de ser seropositivo como proceso de aceptación:

#### *Reflexiones sobre VIH.*

*Para mí el vivir con VIH se ha vuelto rutinario, parte del día a día. Tomarme las pastillas, ir a la isapre, hacerme exámenes, ir con mi doctora, comprarme las pastillas para el mes y así. "Casi ni me acuerdo que vivo con VIH". Estaba en insta [Instagram] cuando vi una publicación compartida por el che de los gays en la que un tipo hablaba desde el hospital San José, y decía que al buscar sus pastillas para la terapia no habían las suficientes y sólo le dieron 10, por lo que iba a sobreexponerse al volver en 10 días más al hospital y sufrir la angustia de no saber si es que alcanzarán las pastillas para él. Esa angustia y miedo a no poder acceder a mis pastillas la he vivido un par de veces. En esos momentos me acuerdo con nitidez sobre el tratamiento que hago, sobre lo necesario que son las pastillas, sobre lo encadenado y dependiente que me siento al vivir con VIH. No todo es malo, ya que mi carga viral es bajísima, soy indetectable, mis CD4 están en un rango promedio, no como me gustaría, pero incluso mayor a algunas personas que viven sin VIH, soy responsable al tomar las pastillas e intento llevar una vida ""sana"" -pero ni cartucho ni santo-.*

*Sin embargo, el tener dentro de mí este virus me pena incansablemente. Aparece cuando me resfrío, cuando me sale un orzuelo, cuando tengo algún síntoma alérgico, cuando me duele la guata antes de dormirme, cuando no me quedan pastillas y no hay farmacia abierta, cuando hay errores en la isapre, cuando me pinponeo con mis papás para ver quien tiene para comprarme las pastillas, etc, etc. Me cambia el ánimo de un momento a otro el volver a hacerme consciente que necesito las pastillas, y el hecho que se dificulte mi acceso a ellas me da miedo, inseguridad, me siento atado de manos viendo como no puedo seguir el tratamiento. O cuando me enfermo, cuando veo mis exámenes y dentro de lo bien que me dice mi doctora no está todo bien. Aún tengo heridas que me cuesta cicatrizar por el VIH, que siguen latentes, que mis defensas no logran apaciguarlas y sanarlas, ya que no tienen la suficiente fuerza para sanarlas. Así me siento cuando me hago consciente de lo que tengo. Indefenso, insuficiente. Me imagino como tuvo que haber sido antes, que solamente el hecho de que te dijeran que eras portador no había vuelta atrás, y empiezas a contar como un temporizador la bienvenida al SIDA y el fin de la vida. Jamás sentiré eso, pero el peso de tener VIH siempre revive, no está siempre pero si late. Escondido como mi carga viral en el cuerpo, pero sigue estando. Siempre. Creo que me falta aceptar(me) que vivo con VIH y todo lo que implica, la carga (viral) que conlleva vivir con él.*

## 2. Escribir desde el VIH.

*La narración por personas que viven con VIH de sus propias historias, ahora, tres décadas después del comienzo de la epidemia. Sería el principio de la construcción de una memoria histórica. (...) Y quizá, sólo quizá, esto ayudaría a producir un cambio, la clase de cambio que ocurre a partir de un nuevo entendimiento y la comprensión (Johnson et al., 2009, p. 13).*

Los relatos de los jóvenes presentan una aproximación a diversos ángulos de la vivencia del VIH y son producto de un proceso de reflexión y autoconciencia de la experiencia. Esto supone un lugar de habla, donde la escritura se constituye como medio para transmitir profundos cuestionamientos, significados e implicancias sobre el vivir con VIH, produciendo cada uno, una forma singular de expresar sus sentires al respecto. La información a la que accedimos solo puede ser percibida en la carnalidad de la experiencia, los sentimientos, emociones, miedos e interrogantes nacen desde una perspectiva íntima y cercana, constituyéndose una literatura de lo vivencial. Los relatos escapan de la mera exposición descriptiva de información, se vuelven una forma de comunicar sentires, valoraciones y significados, emplazando la instancia como un medio de expresión o incluso liberación de los aspectos mencionados. Esto en relación a lo nombrado por Alejandro, quien comprende la escritura en torno a su experiencia del VIH como un mecanismo para nombrar el virus, materializar y externalizar sus sentimientos.

Si bien todos los jóvenes generan un relato, éste en algunos casos es complementado o apoyado con producciones que no son de su autoría, como la lírica de las canciones, que a pesar de no ser su propia composición, identificamos, existe una búsqueda y deseos de implicarse en el escrito, de presentarlas, que el lector comprenda porqué es seleccionada la obra como significativa. La elección se vuelve una representación del aspecto personal que se está comunicando. Así, más allá exista o no apoyo en otras producciones, podemos ver la voz de los entrevistados a través de sus escritos, existiendo un involucramiento que permite el acercamiento parcial sobre; quiénes hablamos, qué los distingue y/o qué sienten con respecto al VIH. Identificamos una evidente voluntad de tomar un estilo de lenguaje menos restrictivo como es la poesía, la lírica, los relatos biográficos y los ensayos breves en primera persona, incorporando diversas apuestas estéticas para referenciar a la condición médica, donde el uso de las figuras literarias es fundamental. Lo anterior, podemos identificarlo como un género discursivo que transmite el sentir, aspecto priorizado por los jóvenes en sus escritos, presentándose como dispositivo político del ser con VIH.

La escritura se vuelve la posibilidad, en algunos casos, de comunicarse directamente con el propio agente, el virus, expresando hacia este las reflexiones y emociones que despierta, permitiendo vislumbrar la relación que entablan los jóvenes con *su VIH*. La instancia del relato, de esta manera, hace posible que los participantes puedan dialogar consigo mismos, presentándose una escritura para sí, pero que a la vez tiene una pretensión de ser expuesta al producirse en el contexto de esta investigación. Así, la escritura es la posibilidad de sacar fuera de sí, traspasar la frontera del silencio y que lo vivido/sentido se externalice. Sin embargo, los escritos se encuentran cargados de intimidad, estimamos, es un área que los jóvenes buscan comunicar, hablar lo que está al margen del decir, que lo privado de su experiencia se haga manifiesto en lo público.

En base al contenido del conjunto de relatos, se nos permite un acercamiento a la vivencia/relación con el VIH que establecen los jóvenes, dando acceso desde diferentes aristas y puntos de vista, haciendo posible entrever un proceso en relación al virus, donde nuestros interlocutores refieren a distintos momentos del mismo. Comienza con sentimientos intensos, confusos y cargados negativamente, que se van difuminando en el tiempo pero instauran una sensación de *anormalidad*, donde la muerte tiene un rol fundamental. Existe un camino o *viaje vira*<sup>27</sup> en que se inmersa el sujeto, a través del cual se van diluyendo dichas representaciones, en un tránsito hacia una actitud menos punitiva en relación al VIH y sí mismos, donde el virus, que se presenta como gran disturbio se vuelve legible/manejable. Se reconoce así un momento de quiebre que es re-significado, encontrándonos con una escritura de la ruptura a partir de la experiencia-voz personal. Por otro lado, también es relevante mencionar, que en los relatos se distingue no solo la relación con el virus, sino también surge como relevante su *símbolo material*, las pastillas (TAR).

Daniel Link (2006) distingue en la literatura latinoamericana del VIH una *mutación antropológica* en torno al mismo, que instala una ética y estética particular de la existencia, frente a esto afirma Giorgi (2009) que en los registros de experiencia y subjetividad sobre el virus, el límite de lo propio y lo común es significativo y se emplaza en la literatura como:

(...) laboratorio de lenguajes de lo singular que pone en cuestión la imaginación inmunitaria de la enfermedad pero también los modos de construir subjetividad e individualidad a partir de una lógica inmunitaria (...) la literatura contemporánea en América Latina parece verificar líneas de exploración sobre modos de experiencia, instancias de subjetivación y dimensiones de lo colectivo alrededor del VIH y del sida como un paradigma contemporáneo de la enfermedad (p. 16-17).

En el mismo marco, Lina Meruane (2012) acuña los términos *corpus seropositivo* o *escritura seropositiva*, sosteniendo que estos escritos manifiestan un punto de fuga y encuentro, constituyéndose "(...) un corpus posible, siempre incompleto y mutante [se ha multiplicado hasta volverse inabarcable] que nombra el miedo y la muerte pero que también habla de la desaforada sobrevivencia y de goce" (En: Torres, 2019, p. 17). En este contexto de producción literaria podemos situar los escritos de los jóvenes que acabamos de compartir.

Acceder a este ángulo del conocimiento solo se hace posible por medio de la posición política desde la propuesta teórica-metodológica que empleamos, que permitió que los entrevistados se situarán a sí mismos. Captamos a través de la literatura realizada la contemplación y elocución desde la experiencia vivida, encarnada, localizada y sentida, estructurando una perspectiva singular con respecto al ser individuo-joven con VIH. Los relatos son valiosos en reflexión y emoción, acercando a las valoraciones y significados que surgen desde sí, lo que fue factible de divisar a través del *trenzado autoral* propuesto; considerando que: "Cualquier perspectiva da lugar a una visión infinitamente móvil, que ya no parece mítica en su capacidad divina de ver todo desde ninguna parte, sino que ha hecho del mito una práctica corriente" (Haraway, 1995, p. 325).

---

<sup>27</sup> Hacemos referencia al concepto utilizado por Lina Meruane (2012).

### CAPÍTULO III. Ser VIH positivo: Re-pensarse a sí como sujeto con VIH.

El VIH no es un acontecimiento puntual en la vida, es una experiencia que se confunde con la vida misma (Pierret, 2000). El momento de la notificación marca un antes y después, al confirmar el resultado del examen, las posibles sospechas se vuelven una realidad. La notificación se estructura como un hito en la historia de vida, que se impregna de un sin número de sensaciones y pensamientos que inundan a los jóvenes, manifestándose como un cuestionamiento respecto a sus vidas y lo que vendrá. No obstante, anterior a la notificación se presenta un proceso que engloba la decisión de tomarse el examen, las sospechas que condujeron a ello y los principales cuestionamientos en torno a la instancia.

La toma del examen comprende un lapso extendido en el tiempo y que puede efectuarse de dos maneras: la forma *tradicional* que consiste en asistir a un centro médico a tomarse el *test de Elisa*, que necesita alrededor de dos semanas para obtener resultado, o el segundo camino corresponde a un *test rápido*, con resultado inmediato, para el cual el Instituto de Salud Pública (ISP) solicita una posterior confirmación. Ambos caminos se encuentran mediados por la idea de que el examen pueda *arrojar falsos positivos*, por ello siempre existe una segunda muestra ratifica el resultado. En consecuencia, los jóvenes viven un momento de incertidumbre entre la instancia inicial en que se les comunica el resultado reactivo del primer test y su definitiva confirmación.

Las razones que conducen a este grupo de jóvenes a conocer su estado serológico son diversas, pero la decisión básica nace de la reflexión e interrogante sobre las prácticas de riesgo, asociadas a instancias de sexo sin protección o respecto a las formas habituales de sostener relaciones sexuales en base a prácticas constantes de descuido, en contextos poco seguros y confiables. También se menciona por algunos participantes, realizarse el examen por la identificación de algún malestar de salud que emerge vinculado a una infección oportunista asociada al VIH. No obstante, todos nuestros interlocutores, sienten un evidente sentimiento de miedo e incertidumbre frente al hecho mismo de tomarse la muestra, por ello la instancia tiende a ser evitada o postergada.

*“No me quería hacer el examen porque no quería afrontar una respuesta positiva, me daba miedo esa respuesta por todas las consecuencias que acarrea el vivir con el virus. Pensaba que me iba a morir, [me preocupaba] por el tema de salud” (Simón).*

*“Una parte de mí se sentía muy optimista y no quería ser portador, otra parte de mí tenía mucho miedo y estaba casi convencida de que era así. Entonces ahí empecé a investigar, porque honestamente sabía poco, sabía algunas nociones muy generales del tema. Empecé a investigar, a profundizar, hasta que decidí hacerme el examen y bueno, ahí pasé todos los protocolos y todo el tema” (Nicolás).*

*“Fue en la casa central de la Universidad, hicieron el test tres días seguidos y yo fui el tercer día, también como tratando de dejarlo pal último... había tenido relaciones riesgosas, pero como que no quería, no sé, enfrentarme al resultado” (Matías).*

La noción de no querer enfrentarse al resultado es recurrente, por ello la decisión de tomarse el examen es un proceso que la persona discute internamente por un período de

tiempo. La incertidumbre o temor que sienten los jóvenes respecto al VIH es anterior a la toma de la muestra, y si bien, existe una sospecha sobre alguna posible situación de riesgo, aun así, no es inmediata la decisión de hacerse el examen. Esta predisposición negativa al diagnóstico, que de alguna manera *justifica* el retraso, se debe a la sensación de miedo y la simbólica que emerge sobre el VIH en sí:

La representación social de la enfermedad que se construyó desde un principio, SIDA=muerte, surgió como una idea fija, como una sentencia lapidaria que se tenía que cumplir. En la actualidad es una idea que continúa privando en el sentido común de la población, la asociación sigue teniendo la misma connotación que entonces (Sevilla y Álvarez, 2002, p. 204).

Sumado a lo anterior, Susan Sontag (2003) afirma en relación a las metáforas del SIDA que componen el imaginario colectivo:

Al contrario de la muerte suave atribuida a la tuberculosis, el sida, como el cáncer, lleva a una muerte dura. Todas las enfermedades metaforizadas que rondan la imaginación colectiva tienen muertes duras, o así se cree. Que una enfermedad sea mortal no basta para provocar terror (p. 66).

La existencia de un imaginario social que consolida una vinculación directa entre VIH y SIDA (como era en los años ochenta y noventa), que se sostiene en proyecciones sobre el deterioro corporal que provocan las infecciones oportunistas, como enfatiza Sontag (2003); "(...) las enfermedades más aterradoras son las que parecen no sólo letales sino deshumanizadoras, en un sentido literal" (p. 66), termina por configurar la idea de SIDA=muerte, que en la actualidad aún tiene fuerza al encontrarse arraigada además en el desconocimiento de la diferencia entre VIH y SIDA. La unión de ambas condiciones, sin diferenciarlas genera el surgimiento del miedo, aspecto confirmado de forma literal a través de la siguiente cita que resume la vinculación VIH = SIDA = muerte:

*"Yo pensaba que el hecho de contraer, que te transmitieran el virus era sinónimo de tener el síndrome, y cuando uno ya tiene el síndrome significa que tienes tan pocas defensas que te podés enfermar de cualquier cosa y te podés morir"* (Simón).

Sevilla y Álvarez (2002) afirman que el temor de un posible diagnóstico positivo no va enfocado al hecho de vivir con VIH, como realidad biológica y médica. No se le teme a la seropositividad porque se desconoce lo que implica, si se contara con información precisa sobre ella, se tendría conocimiento de que efectivamente; se puede vivir con VIH siguiendo el adecuado tratamiento y con ello evitar el desarrollo de la etapa SIDA.

*"Desde que me hicieron firmar el consentimiento caché: «ya, hay un estigma social». En el sentido de que fue mortal en un momento, fue la cagá en su momento, pero ya no porque tiene tratamiento, pero desde la institución [está ese estigma], no es algo solamente social, te inducen a ello, que uno tenga que firmar un documento con un texto gigante, da miedo. Ahí sentí, como una presión, ¿qué tan distinto tiene?, ya, es un virus que no tiene cura, pero... es cualquier examen en el fondo, al tiro caché que le suben el peso, al menos institucionalmente no era como cualquier otra enfermedad"* (Tomás).

Los marcos sociales de la construcción unificada del VIH que se generan, posibilita una primera dificultad de la realización del test y luego de la recepción de la noticia. La institucionalidad provoca que el proceso de toma de la muestra se perciba como algo de mayor envergadura, generando hostilidad y distancia. Los procesos de consentimiento informado y los protocolos asociados producen que las barreras y miedos sean el telón inicial en que se consagra la instancia médica de este tipo de chequeo. Los jóvenes cuando se enfrentan al examen saben la constelación de imaginarios negativos que envuelven el suceso, condicionando que sea una cuestión postergable, por lo mismo, un momento que se premedita-piensa-cuestiona. Nadie quiere escuchar “tu examen dio reactivo”.

### **1. Notificación: El desconocimiento presenta la muerte como inminente.**

*“Sentía que estaba contaminado y no iba a poder hacer mi vida” (Simón).*

El VIH se presenta en la vida, según Sevilla y Álvarez (2002), como “(...) una contingencia, un imprevisto, un hecho fortuito o una situación inesperada dentro de un marco de posibilidad” (p. 201). Los autores al analizar el discurso de quienes viven con VIH proponen que la notificación se entienda como un hecho coyuntural, en una dimensión espacial y temporal; espacial porque ubica a la persona seropositiva en un marco distinto al de los seronegativos, temporal porque establece una ruptura, existiendo un antes y después de ser notificado. Mediada por el miedo a vivir con VIH, la notificación puede presentarse como una cuestión negativa, descompensadora, incluso traumática, configurándose como momento que no es grato recordar o frente al que existe un recuerdo difuso.

*“Me dijeron «tu examen salió reactivo, que no es positivo, pero necesitamos confirmación». Fue todo súper rápido, como un momento borroso, sentía sirenas en la cabeza cuando me hablaban... fue brígido, me acuerdo que salí del consultorio y al toque [pensé] todos los prejuicios y las hueas que escuchai, al toque sentencia de muerte, eso pensé, como... «oh, me voy a morir, esta huea es una sentencia de muerte»” (Guillermo).*

Matías es notificado en una instancia masiva, esto tiene particular relevancia al efectuarse en un contexto público, que agrega mayor negatividad a cómo fue experimentada, teniendo que lidiar con un factor extra que ejerció mayor presión sobre él, buscando mecanismos para que las otras personas no notaran que recibió un diagnóstico positivo. Lo anterior, en contraposición a instancias privadas, en soledad, en que no sé está pensando en la reacción que se está proyectando, que puede ser notada por personas externas:

*“Me angustié más que la cresta porque me dieron el resultado ahí en ese espacio [en el que había gran cantidad de personas] y la enfermera me dijo «mira tu test dio reactivo» y me empezó a sonar un pito en el oído y no me acuerdo que más dijo, pero en un momento me dice «¿estay bien?», y yo «sí, estoy bien», y me dice «ya, entonces ahora te tienes que ir con la enfermera porque te van a sacar la segunda muestra»” (Matías).*

Como afirma Margulies et al. (2006); “La noticia del diagnóstico positivo abre a una nueva manera de vivir la vida en asociación más directa con la muerte. Marca una diferencia respecto de quien se era antes” (p. 292). Del mismo modo, Mónica Bustamante (2011) agrega “(...) hay una transición que se vive cuando la idea de la muerte se convierte en un

futuro propio posible” (p. 97). La muerte surge como posibilidad cercana, como hecho inminente e incluso inevitable en el corto plazo, enfrentando a los jóvenes a una posición distinta respecto a la vida, en comparación a antes del diagnóstico. Esto sobre todo a miras que en nuestra sociedad la muerte ocupa un lugar secundario y es comprendida como contraria a la vida:

La cultura occidental moderna ha sabido encontrar mecanismos necesarios para postergar la muerte. El avance de la tecnociencia y la biomedicina ha logrado desplazarla temporalmente. Este avance de la medicina ha cambiado nuestra relación con la muerte, convirtiéndola en algo ajeno a nuestra cotidianidad. Siempre es una sorpresa, un accidente, y como tal se transforma en un hecho clandestino que debe disimularse, ocultarse y superarse rápidamente, de modo que aparece como un fracaso de la técnica y del modelo del [ser humano] moderno que “todo lo puede”. La muerte ataca la raíz fundamental de los valores y significaciones que hemos ido construyendo en nuestra sociedad. Se ve atacada la necesidad humana de vivir en un mundo predecible, que sea seguro, conocido (Flores-Guerrero, 2004, p. 27).

Al situarnos desde los jóvenes, es que la cuestión de la muerte se encuentra incluso más borrada de la cotidianidad, esta etapa del ciclo vital es completamente disímil del tiempo de la muerte, por ello ser diagnosticado con VIH en este período representa un quiebre de las concepciones hegemónicas de la juventud, situando en un punto de transgresión cultural:

Ser joven implica tener por delante un número de años por vivir, estar separado por las generaciones precedentes de la vejez, la enfermedad y la muerte. Estas amenazas son para los otros, los que preceden en la escala generacional, y ello confiere a los jóvenes la fuerza de los años por vivir y una suerte de invulnerabilidad, que radica en un imaginario confiado, derivado de ese paraguas generacional que aleja la muerte y, asimismo, de la recepción cotidiana de la mirada de los mayores, testigos que operan como espejos y que devuelven una imagen de juventud, de seguridad y de potencia (Margulis y Urresti, 1998, p. 10).

Como hemos mencionado, la idea de que el VIH conduce a la muerte se encuentra directamente vinculada con una falta de conocimientos sobre el mismo; y la ignorancia total de su diferencia con el SIDA, lo que provoca que la notificación sea vivida de manera más intensa en algunos de nuestros entrevistados. Por ejemplo, en el caso de quienes tuvieron una reacción negativa o una sensación de bloqueo ante la notificación, emerge como ecuación implícita la directa relación entre desconocimiento, temor y muerte en el momento que son diagnosticados:

*“En ese momento pa mí VIH, incluso SIDA, era como igual a cáncer, igual a muerte, igual a terrible, como enfermedad incurable, dolorosa incluso, era tan ignorante que ni siquiera sabía si habían síntomas físicos, síntomas de dolor, no sabía nada de eso, entonces pa mí era realmente una vola terrible” (Guillermo).*

*“Me enteré y ahí pasé por lo menos una o dos semanas que estaba encerrado en mi pieza puro llorando, pensé que me iba a morir, que se me iba a acabar el mundo, dije*

*«puta... no alcancé ni siquiera a terminar mi carrera que era la única huea con futuro que estaba haciendo y quedó ahí» (Simón).*

*“Me acuerdo que lo único que sentí era mucho miedo, miedo asociado al no tener nada de información sobre VIH, lo único que había recibido de información era que las personas después de diagnosticadas vivían diez años y se morían, y las muertes eran súper terribles, eso me había enseñado una profe en el colegio” (Matías).*

El desconocimiento anida a su vez la sensación de angustia y el miedo. En retrospectiva vemos que los entrevistados reconocen que el acceso a la información hubiera hecho muy distinta su reacción, implicando una reflexión de la educación sexual recibida, que conduce incluso a un cuestionamiento hacia quienes deben ser los/as encargados/as de entregar esta educación (familia o educación formal), pues su experiencia es la emergencia de hechos concretos que los llevaron a vivir una sexualidad sin el conocimiento de sus riesgos:

*“Sentía culpa de la desinformación, decía: «¿cómo no fui más responsable con mi sexualidad?». También sentía mucha rabia con mis papás o con la gente que supuestamente me debía haber educado en esos temas, pero igual entiendo que tampoco a ellos nadie los educó. Sentía frustración, rabia, culpa, todo” (Guillermo).*

*“[Pensaba] los prejuicios típicos sobre una persona con VIH, en el desconocimiento estaban la mayoría de mis prejuicios, yo no sabía cómo funcionaba, y claro, una persona con el virus puede vivir lo más bien, pero eso yo no lo sabía, yo pensaba que iba a vivir dos o tres años más y listo, y ahí me iba a morir no más po” (Simón).*

*“Yo creo que si hubiera tenido información hubiera reaccionado de una forma totalmente distinta, al menos no hubiera tenido tanto miedo quizás” (Matías).*

Matías profundiza sobre la falta de información, asociándolo directamente a haber crecido en una familia de religión evangélica, haciendo el siguiente resumen sobre cómo fue su educación sexual:

*“La creencia religiosa evangélica se basa de partida en la relación heterosexual, pero tampoco te hablan sobre sexo, entonces nunca tuve educación sexual. Creo que toda mi vida crecí sin escuchar la palabra pene, la palabra vagina, entonces al momento de querer recibir un poco más de información nunca pude captarla, y así llegue hasta grande, hasta que tuve mi primera relación sexual, de hecho, nunca había visto un condón; fue con un hombre, él uso condón y yo quedé así como... «y ¿por qué te poní eso?», ese nivel de ignorancia tenía” (Matías).*

Por otro lado, Guillermo al preguntarle sobre sus conocimientos del VIH, también nos profundiza sobre su educación sexual:

*“Nada, que [el VIH] era como una huea que te pegabai culeando y te mataba. Creo que en el colegio alguna vez tuve que presentar de las ETS, pero obviamente no puse atención, obviamente. No tenía idea de cómo funcionaba, no cachaba lo de las cepas, no sabía lo que era indetectable...” (Guillermo).*

El acceso a la información se convierte en el *arma para combatir* el miedo de los jóvenes, lo que podemos ver a través de las experiencias de Nicolás y Sebastián, quienes a pesar de tener mucho temor, incertidumbre o conceptos erróneos, desde un principio comienzan a informarse con fin de prepararse ante un posible resultado positivo:

*“En el primer momento, yo tenía mucho miedo porque asociaba el VIH a algo muy malo, porque este tema está todavía muy estigmatizado, entonces se me pasaban las peores cosas, por la cabeza. Cuando no tenía tanto conocimiento lo asociaba a muerte, fue en el proceso que me fui dando cuenta que no es algo mortal. Ese estigma se fue desplomando de a poco, derribé hartos mitos mientras fui informándome” (Nicolás).*

*“Conocía previamente que es una enfermedad que ataca al sistema inmunológico y que la gente actualmente podía sobrevivir si estaban grave. No pensaba que podían tener una vida normal, por eso dije sobrevivir, creía que eran personas promiscuas, que iban a morir pronto o jóvenes, en general por el estigma e ignorancia. Ya cuando me empecé a hacer el test, empecé a averiguar y cambió un poquito mi forma de pensar” (Sebastián).*

Sin embargo, aunque los participantes puedan tener diferentes grados de información sobre sexualidad y VIH, se distingue que para todos, sin excepción, la notificación se torna y transforma en una ruptura en la vida, sostenida en la noción: “nada volverá a ser lo mismo”.

*“A pesar que me había informado harto, sentía... porque igual es una enfermedad con demasiada carga social, entonces, una parte de mí sentía que algo de mi vida no iba a volver a la normalidad, aunque yo sabía que podía seguir haciendo mi vida con normalidad, pero sentía que me iban a mirar feo, a mirar raro, ya no era solamente ser gay, sino que era ser gay con VIH. Es como volver a salir del closet, volver enfrentarte a esos prejuicios los cuales pensabai que habiai superado. También tenía miedo de cómo podía estar mi salud, si me podía morir o algo así, porque no tenía idea tampoco, entonces fue como una mezcla de todas esas cosas la que me angustió harto” (Nicolás).*

*“Lo que me preocupó no fue tanto por mí, sino por cómo le voy a decir a mi familia, la idea de exponerme ante el mundo sabiendo que tengo VIH, era eso lo que más me pesaba, no era algo relacionado con mi salud, sino como la carga social o el estigma. (...) No estaba en «shock», no sé porqué estaba tranquilo, o sea estaba muy triste pero no llorando, me sentía como vacío, y sentí que iba a ser un quiebre en mi vida, como que todo iba a ser distinto de aquí en adelante” (Sebastián).*

Así, a pesar de que hoy en día el virus tiene tratamiento que impide el desarrollo de la etapa SIDA, perdura el imaginario social de que VIH es igual a dolor, sufrimiento y, además, un padecimiento social. Lo que sumado a la escasa, incluso nula, educación sexual que poseen los jóvenes los lleva a pensar y plantearse que experimentarán un padecimiento físico, cuyo efecto más eminente es que su vida termine, abriéndose una cercanía con la muerte que antes era completamente impensada.

*“Es súper normal que todos vivan una especie de luto porque es como sentirte un poco igual cerca de la muerte, porque culturalmente VIH se asocia a morirse po. Pese a que*

*actualmente no sea así, las personas aún tienen la percepción de lo que pasaba durante los noventa y durante los ochenta” (Matías).*

No obstante, también encontramos discursos menos reactivos, no tan cargados de miedo y angustia, que corresponden a quienes cuentan con cierto conocimiento previo sobre el virus. La condición de conocimiento permite tener mayor claridad de la diferencia entre VIH y SIDA, difuminando la concepción inicial a la que se enfrentan el resto de los entrevistados, resumida en: “tengo VIH, me voy a morir”. Alejandro conoció en el período de su adolescencia a una persona con VIH, lo que le permitió tener mayor seguridad de que no moriría directamente por contraer el virus. Aun así, el miedo a la muerte es un sentimiento recurrente y surge en su relato, si bien cuenta con un mejor capital de acceso y comprensión del VIH, de todas maneras emerge la muerte localizada como posibilidad:

*“En un principio pensé súper dramáticamente, a pesar que entendía que se puede vivir con esto, sé que se puede vivir con el VIH, pero mi cabeza [igual] dijo «probablemente te mueras de una enfermedad oportuna que va a aparecer por esto», dentro de la incertidumbre faltaba tranquilidad... nunca fui muy optimista con el tema” (Alejandro).*

La experiencia de Tomás se nos presenta como singular, como señalamos en el capítulo anterior, su hermano vive con VIH, siendo notificado dos años antes que él, lo que influye en su amplio conocimiento sobre el tema y que su reacción fuese más calmada, otorgando otra manera de asumir la noticia asociada a una mayor comprensión del fenómeno, sobre todo por la cercanía y convivencia que se instala desde lo familiar:

*“No tenía miedo, estaba nervioso, tratando de no ponerme más nervioso, tranquilizarme. Estaba muy informado del tema, sabía que no era una huela mortal, sabía que no tenía cura, por lo que había leído más que nada, sabía que podía hacer mi vida normal, y claro, mi hermano me decía «hueleon, y tengo mis pastilla... y estoy indetectable», fue una buena fuente de información. Dentro de todo, siempre estuve tranquilo, sabía lo que estaba pasando, me decía [a mí mismo]; «no me voy a morir, ni nada»” (Tomás).*

Ahora bien, de todas maneras queremos recalcar que la relación VIH-muerte se encuentra enraizada en el imaginario de las personas; así a pesar de que algunos de los entrevistados tengan información sobre el virus, cuenten con una mejor base de educación sexual y/o conozcan un caso cercano-familiar, el tema de la muerte igualmente surge en todos los relatos reseñados. Incluso en este último testimonio de Tomás, él se confirma, auto-reafirma una idea, como una especie de mantra; “no me voy a morir”. Los jóvenes, instalan a la muerte como una cuestión presente en sus vidas; en algunos casos, con un temor y angustia inicial, manifestándose un momento de pesimismo y sin sentido que los descoloca totalmente, en otros, como una posibilidad que de todas maneras les obliga a cuestionarse sobre el devenir. Vemos que no basta con el hecho de conocer personas cercanas que viven con VIH para que la cuestión de la muerte no surja como reacción, lo fundamental es tomar conciencia sobre lo que significa. Para esto es relevante la experiencia de Lucas, quien no solo posee conocimiento sobre el tema, sino también enfatiza en que desde que se enfrenta a la situación de riesgo tiene claridad de que posiblemente adquirió el virus:

*“Yo lo tenía como algo asumido, no quedé en «shock» porque hace como dos años tengo un amigo que es seropositivo, entonces me he metido en el tema bastante. Al final no fue como «¡oh no, tengo VIH me voy a morir!», fue como, «ya, ¿lo tengo o no lo tengo?, sí, lo tengo» y ahí pregunté «¿qué tengo que hacer?, ¿cómo puedo tener mi terapia?», pregunté de todo y fueron súper claros al decirme” (Lucas).*

Lucas además desde una edad temprana tuvo amplio acceso a información sobre sexualidad en su familia, siendo su madre el agente emblemático de brindarle una socialización sobre el tema y con quien siempre ha podido dialogar libremente de ello.

*“Siempre pensé que no me iba a tocar, nunca, nunca, nunca. Porque me cuidó, pero igual tampoco tenía así como una mala concepción acerca del VIH, era como: «ya, existe, no es malo, pero que regió que no me va a pasar», y después fue como «¡bam!», me pasó. (...) Por la misma razón sabía que no me iba a tener que sentir mal si me llegaba a pasar, onda, nunca lo vi como algo malo” (Lucas).*

Las ventajas de Lucas (tener conocimiento del VIH, contar con educación sexual y poder hablar estos temas en su propia familia sin censuras), permiten que el miedo inicial se diluya rápidamente, y que su reacción ante la notificación sea más práctica, orientada a tomar medidas concretas (acceder al TAR), en un tiempo más breve, que justamente ayuda a mecanizar la experiencia, al tener por principio la creencia de poder seguir viviendo.

En los últimos casos expuestos, vemos que la muerte surge, se instala en sus vidas, sabiendo que por supuesto existirán cambios, pero no es un destino trágico y final, irremediable o condenatorio. Los que poseen información del virus, conocen a personas con VIH, o accedieron a una mayor educación sexual, se enfrentan a la situación con fortalezas de enormes dimensiones, que confiere que este momento de sus vidas tenga una carga de menos calibre desmoralizador. A pesar de ello, insistimos que el quiebre continúa existiendo, la notificación siempre se sitúa como un hito en la historia de vida, que si no enfatiza en la muerte, aún así conlleva pensarse a sí mismo como “no sano”, con una condición crónica, demarcando lo que fue y lo que será.

## **2. Luto simbólico: Existir con VIH, una nueva condición de vida.**

*“(…) dentro de mi crisis al final igual entendía que tenía que salir luego de la crisis, sino me iba a afectar más” (Simón).*

La idea de *luto simbólico*, permite comprender el proceso que viven los jóvenes posterior a la notificación. Nos referimos a luto porque, como hemos visto, la cuestión de la muerte se vuelve relevante, a lo que debemos sumar lo afirmado por Oviedo, Parra y Marquina (2009) en base a su lectura de Heidegger: “El morir no es un hecho dado, sino un fenómeno que hay que comprender existencialmente, (...) el comprender a la muerte como una posibilidad le da sentido a nuestra vida, pues nos hace descubrir el valor que está en nosotros” (p. 4). En el momento post-notificación los jóvenes piensan su existencia junto a esta nueva condición de vida, que supone un duelo, una pérdida, una ruptura con la concepción de *normalidad* previa al diagnóstico.

Tal vez un duelo se elabora cuando se acepta que vamos a cambiar a causa de la pérdida sufrida, probablemente para siempre. Quizás el duelo tenga que ver con aceptar sufrir un cambio (tal vez debiera decirse someterse a un cambio) cuyo resultado no puede conocerse de antemano. Sabemos que hay una pérdida, pero también hay un efecto de transformación de la pérdida que no puede medirse ni planificarse (Butler, 2006, p. 47).

Es en este momento, que surgen una serie de interrogantes sobre el qué vendrá y cómo se irá enfrentando la vida, que se presentan en una conjunción a veces caótica de emocionalidades, lideradas por la incertidumbre de pensarse como VIH positivo. No saber los pasos a seguir y lo que es vivir con el virus, paradójicamente, se encuentra acompañado con un proceso de progresión compresiva de una existencia con VIH, como nueva condición de vida posible. Este transcurso es diverso, pero sin lugar a dudas es un eje fundamental que conduce al procesamiento de lo que se está viviendo, pudiendo interpretarse como una invitación inicial a asimilar la situación, a incorporar el diagnóstico a la cotidianidad de la vida y asumirlo como parte de la persona. Como el peregrino que se adentra a tierras desconocidas, vivir con VIH se experimenta como un camino o viaje que a medida se transita en él, se adquiere mayor conocimiento y manejo del tema, lo que produce que los jóvenes tengan más seguridad hacia lo que se están enfrentando.

El VIH marca la construcción no solo de una nueva situación de vida, sino también de la subjetividad particular de la condición crónica de salud. Tal como nos señala Bury (1982), las enfermedades crónicas corresponden a una *experiencia disruptiva*, por lo que, "(...) al igual que en otros padecimientos crónicos, vivir con VIH supone un futuro incierto, sin un fin claro y predecible" (Margulies et al., 2006, p. 292). Las interrogantes de los entrevistados tienen un tinte existencialista, en el aspecto personal de cómo ha sido y será la propia vida, también sobre cómo se relaciona la persona con el resto del mundo luego de saber que vive con VIH. Asumir una afección crónica produce una reestructuración de la experiencia, que tendrá como efecto un diagnóstico que acompañará de por vida. Sobre el impacto de la cronicidad y la circunstancia social que implica la misma, Loraine Ledón (2011) afirma:

Esta propiedad o condición impone en primer lugar lidiar de forma permanente con ella en los espacios físico, psíquico y simbólico de la individualidad; pero también demanda de forma obligatoria trascender dicha individualidad, en tanto el ser humano es un ser social que se expresa y proyecta en diferentes espacios de la vida cotidiana (p. 490).

Recordemos que los imaginarios sociales establecen una relación entre las dicotomías sano/enfermo y normal/anormal, lo que supone que pensarse como seropositivo sea un tránsito hacia lo "no sano" o enfermo, en vínculo directo con un desplazamiento al marco de la anormalidad, donde la salud se constituye como norma "(...) siendo una cuestión definida principalmente "fuera" de nosotros, en la sociedad o el aparato médico" (Ravanal y Aurenque, 2018, p. 433). En la medicina preventiva la temporalidad tiene un rol decisivo, la entrega de resultados negativos sitúa a la persona en contacto con una temporalidad diferencial a la usualmente cotidiana. Alejándose así del tiempo centrado en el presente y de la fantasía de inmortalidad en que vive cualquiera en nuestra sociedad que se piense a sí como sano. Entonces, el significado vital de la salud es que las personas asuman el

tiempo de su existencia, donde la muerte está borrada de lo cotidiano, instaurando la falsa certeza de *tener tiempo por delante*; "(...) la confrontación con diagnósticos preventivos pareciera ser que las personas se ven confrontados con sus límites más certeros: vulnerabilidad, muerte y finitud" (Aurenque, 2017, p. 791). Desde una perspectiva Heideggeriana, la finitud de la existencia reside en la certeza de la muerte, percibir la posibilidad de muerte, de un límite con la vida actual, es asumir que morimos un poco cada día. El quiebre que conlleva el VIH trastoca la falsa certeza, en palabras de Aurenque (2017), hacia una *crisis vital* que invita a cuestionarse sobre el sentido de la vida, la percepción y relación vital con la temporalidad, pudiendo conducir al crecimiento existencial.

El VIH se presenta como una ruptura en la noción cotidiana de normalidad, repercutiendo particularmente en la identidad del individuo, por el generalizado estigma que impregna el imaginario social. Respecto a la normalidad, debemos considerar:

Hay similitudes entre seres humanos, un rango de normalidad desde donde somos todos parecidos y que en la medida en que un ser se distancia de ese rango, es entonces donde se concibe la anormalidad. (...) hay una naturalización del ser humano que ha sido estandarizada y que además tiene entre sus características unos parámetros morales particulares (Bustamante, 2011, p. 113).

Lo anterior, en adición a que el VIH implica un tránsito hacia lo "no sano", donde la salud es el ideal de normalidad, permite dilucidar la cuestión del estigma del VIH en vínculo con que este diagnóstico se escapa de lo esperado por la sociedad de los individuos que la componen. El sujeto pasa a ser interpretado, por sí mismo y para el resto, desde *la vereda de la otredad*, conduciendo a un cuestionamiento sobre la propia identidad. Como sintetiza Bustamante (2011): "La anormalidad no solo se vive desde la experiencia propia, sino desde la relación con el otro a través del estigma y la discriminación. Adicionalmente se encarna en el cuerpo al ser este el que padece del VIH/SIDA y sus cambios" (p. 113).

Sobre la incertidumbre post-notificación y la carga valorativa-simbólica que implica, enfatizamos en que los sujetos al ser parte de la sociedad comparten las nociones que configuran el imaginario colectivo del VIH (como hemos visto, principalmente erróneas);

(...) no son solamente impuestas desde lo externo sino también asumidas internamente, en tanto el sujeto comparte la cultura que sostiene estas representaciones. Es por ello que los procesos de estigmatización tienden a tener también una inmensa connotación de automarginación y autoexclusión (Ledón, 2011, p. 491).

Al pensarse a sí como persona con VIH, las nociones imperantes son proyectadas en la propia experiencia y cómo será a futuro. Aplicando lo planteado por Goffman (2006), esto produce un distanciamiento de la sensación de ser una *persona normal*, al presentarse un estigma en un momento tardío de la vida, ya se ha realizado el aprendizaje sobre lo normal-estigmatizado antes de considerarse a sí como persona que escapa de lo hegemónico; "Lo doloroso de una estigmatización repentina no surge, entonces, de la confusión del individuo respecto de su identidad, sino del conocimiento exacto de su nueva situación" (p. 155). Esto produce estar en un estado de alerta con respecto al propio cumplimiento de los ideales

sociales, aceptando el sujeto que está lejos de *ser como debería*, lo que configura y refuerza la disociación y autodemandas del yo, conduciendo a un estado problemático de re-identificación o ambivalencia de sí mismo al adquirir de forma tardía un *yo nuevo* (Goffman, 2006). Sumado a esto, Sontag (2003) afirma que las metáforas en torno al VIH/SIDA arraigadas en la sociedad causan la atmósfera de amplio temor que lo ronda, e implican que la persona diagnosticada adquiera una nueva identidad y se cuestione sobre sí en base al estigma, al situarse desde *lo abyecto* y alejarse de *lo deseable* por el grupo social. Este es el marco de disputa donde se produce el ejercicio de re-pensarse a sí mismo.

Esta reflexividad que se instala en los sujetos aparece como un denominador común, marcando un precedente que se ve reflejado en la idea: “nada en adelante será igual”, vinculada de manera más amplia a un pensamiento que abre a la indagación sobre su propia identidad; “La identidad es la representación mental que se tiene de uno mismo, la que está conformada por las experiencias y vivencias conscientes e inconscientes que el individuo ha tenido a lo largo de su historia personal” (Sevilla y Álvarez, 2002, p. 200). El VIH como coyuntura “(...) refleja cambios en el constructo de la identidad, poniendo en juego y modificando diversos sistemas de valores conceptuales” (Sevilla y Álvarez, 2002, p. 202). El ser humano requiere darle forma a todo lo que percibe, por tanto, entenderse como seropositivo produce la necesidad racional de organizar el caos mental que conlleva y que el sujeto pueda *concebir el virus de una forma pensante*, ya que ubicarse como persona con VIH inicialmente es una cuestión incognoscible, frente a lo que se necesita construir una representación mental (Sevilla y Álvarez, 2002).

*“Era un cacho tremendo pensar en todas las posibilidades que salían de esto: «¿cómo me relaciono con el resto?, ¿cómo el resto me ve a mí?, ¿cómo voy a...?, ¿cómo tener una relación?»” (Alejandro).*

*“Estaba en la nube negra, pensaba «tengo que hablar de esto», me daba la pálida, al hablarlo sentía que lo hacía realidad, me hubiera gustado poder ignorarlo, evadirlo, pero no podía hueon. Creo que tenía razón, hace algo en tu identidad, cambia algo de ti como persona, la gente te va a mirar diferente, el sistema te trata diferente. También me veía diferente, me sentía como otra persona, sentía muchas hueas negativas, muchas, sentía culpa, me sentía sucio, avergonzado. Fue denso, fue denso salir de esa...” (Guillermo).*

*“Me puso como un nuevo panorama frente a la vida, totalmente distinto; «¿qué va a venir ahora?, ¿voy a poder tener una vida normal?, ¿cómo va a ser la vida tomando pastillas?, ¿voy a poder tener una pareja?, ¿voy a poder hacer mi vida cotidiana sin ninguna irregularidad?». Es un montón de preguntas que se te vienen a la cabeza que uno no sabe cómo responder en el momento, es mucha incertidumbre” (Nicolás).*

En los relatos se evidencia un temor, una predisposición negativa donde una serie de preguntas aparecen sin orden alguno colapsando lo que se era con anterioridad. El caos es ese momento de conflicto interno, de emergencia radical de dudas, de pesimismo, de no querer/poder asumir la condición de VIH, de las incertidumbres del futuro y de no tener control sobre lo más cotidiano y considerado *normal*. El sujeto se enfrenta a “Un cambio que sucede a pesar de él y de sus intereses y ante el cual no siente que tiene alguna

decisión” (Bustamante, 2011 p. 110). Sin embargo en algunos casos, aquellos jóvenes que poseen un mejor capital de elementos o ventajas de asumir una perspectiva menos negativa frente al diagnóstico (saber de sexualidad, sobre el virus y conocer personas con VIH, localizando conocimientos previos al tema), presentan una disrupción menos dramática en el tránsito de ser joven “sano” a joven con VIH:

*“Después de que fui con mi amiga [a recibir el resultado confirmatorio], me dije «ya, esta huea no me va a afectar, puedo hacer mi vida normal, no va a ser un limitante». Me lo decreté, traté de digerir todo, «esto es un peso mío, es una huea mía, está en mi mochila, no está en la mochila de mis viejos, ni de mis amigos, es una huea que yo voy a tener toda mi vida», y puta... yo... tuve mala cuea” (Tomás).*

El VIH conlleva un cambio en la vida, pero Tomás en base a su conocimiento decide, por medio su reflexión, que no debiese alterarla y comienza a tomar una actitud hacia la asimilación. Lo mismo podemos ver a través de la experiencia de Alejandro, quien a diferencia del caso anterior, se cuestiona sobre porqué la vida lo puso en esta posición, no como una maldición, sino como un desafío y aprendizaje.

*“Fue extraño, nunca lo vi como una lata porque entendí al tiro que me iba a mostrar la vida de otra forma. Muy a lo Pedro Lemebel, como... sí ya nací en una sociedad donde voy a ser el maricón, además el maricón con VIH. Por lo tanto, dije «¿qué hago con esto?, cómo vivirlo pa cachar... ¿qué se hace después con esto?, ¿quizás esta experiencia le sirve a alguien más?” (Alejandro).*

En definitiva, el periodo post-notificación para los jóvenes remece y trastoca la existencia, conduciendo al cuestionamiento principalmente de dos interrogantes: ¿quién soy ahora?, ¿volveré a vivir mi vida normal?, que terminan por impulsarlos hacia la constitución de *un nuevo orden de las cosas, una nueva cotidianidad significativa*:

(...) enfrenta a las personas afectadas con un quiebre en la organización de su vida cotidiana y en su propia biografía. “Vida cotidiana” hace referencia a esa realidad de objetos y relaciones que se nos impone como natural; es el lugar común en donde actuamos y donde comprendemos el sentido de nuestras acciones y las acciones de los otros, ya que es el mundo que se comparte con otros a través de esquemas interpretativos y prácticos de sentido común. En este mundo cotidiano, la enfermedad irrumpe como una situación problemática que cuestiona la “actitud natural”, plantea nuevos problemas y exige de las personas medidas que permitan “un nuevo orden de cosas, una nueva cotidianidad significativa” (Margulies, et al. 2006, p. 291).

El cuestionamiento caótico se reorganiza y de a poco se va adquiriendo una nueva perspectiva, instalando una esfera de significación que restituye una *otra cotidianidad*. Lo que hace que los sujetos reconduzcan sus prácticas hacia un estado de aceptación y asimilación de la confirmación del diagnóstico, y desde ahí, generar una nueva proyección de sí, repensarse a sí mismos como sujetos con VIH.

*“[Yo estaba] en otra, no entendía nada, súper confundido, creo que fue así en vola el primer año, no cachaba muy bien, entre tanta hora al médico, probando pastillas e*

*intentando entender qué era el virus, y también lidiando con toda la carga emocional de la huela, lidiando con la culpa, todas esas cosas, fue brígido” (Guillermo).*

*“Es algo, siento yo, que te marca, en la vida de repente hay sucesos que marcan un antes y un después, yo creo que en mi vida ha sido el hecho más «heavy» que ha marcado un precedente en mi cotidianidad. Al final igual no es menor, uno tiene que adaptarse, no a partir desde cero y vivir aislado, ni nada, pero adaptarte a ciertos cambios, lo que implica saber que vivís con una condición para toda la vida” (Nicolás).*

Hemos querido tomar el concepto de luto, para explicar este tránsito que enfrentan los jóvenes, donde se pasa del caos y la confusión hacia la comprensión de la posibilidad de continuar la existencia. De la negación y el miedo a la muerte, a una superación y adherencia a una nueva condición, que va más allá de un posicionamiento en términos de salud para sostenerse en lo identitario. El constructivismo entiende el duelo como una reconstrucción de significados donde el actor posee principal relevancia en el proceso, siendo “(...) el contexto relacional y los significados únicos del doliente, los que tienen que ser reconstruidos después de la pérdida” (Oviedo et al., 2009, p. 7). Como en el caso de la muerte, que mediante el rito del luto, se le da sentido a la vida y a la pérdida; frente a un diagnóstico del VIH, el sujeto se encuentra con diversos factores que lo ayudan a sobrellevar el proceso y entenderse nuevamente a sí mismo.

El *proceso de asimilación* corresponde a la reconstrucción de los significados que fueron remecidos y puestos en cuestión, cuando los jóvenes transitan hacia un entendimiento de sí como sujetos con VIH, que implica volver a pensar la cotidianidad significativa. Esto sucede posterior o junto a este período de *luto simbólico*, permitiendo observar a nuestros interlocutores, en base a la propia experiencia, que efectivamente se puede vivir con VIH. Quienes participaron en esta Memoria saben que: “nunca volvemos a ser nuestro antiguo yo”; “(...) después de una pérdida importante, aunque con mucho esfuerzo, podemos construir una identidad que encaje con nuestro nuevo rol, al mismo tiempo que establecemos una continuidad con el anterior” (Neimeyer, 2002, p. 77).

### **3. Asimilación: Gestionar vivir con VIH en relación a la propia realidad.**

*“Entendí que no es que la gente no sepa que existe el VIH o el SIDA, sino que no se sabe qué chucha se hace después, nadie te entrega un manual [sobre] qué hacer después y no lo vai a encontrar, tenés que pasarla mal para saber cómo es” (Alejandro).*

Posterior al quiebre que implica pensarse como persona con VIH, los jóvenes viven un proceso de construcción nueva que hemos designado *asimilación*. En esta etapa, se establece una primera superación de la incertidumbre y miedo, permitiendo a nuestros interlocutores ir manejando lo que significa e implica en sus vidas comprenderse como seropositivos. Este proceso representa un tipo de agencia del sujeto, adquiriendo mecanismos para sobrellevar el peso de vivir con el virus, potenciando ejercer un control sobre el desorden experimentado y generado por el diagnóstico. Hacerse *cargo de la situación* conlleva un trabajo; “(...) se construyen las estrategias, respuestas y modalidades de gestión de la enfermedad. Y es en el mundo de la vida cotidiana donde se desarrollan las actividades y acciones que permiten a los individuos gestionar su enfermedad”

(Margulies et al., 2006, p. 290). La *asimilación*, por lo mismo, no es inmediata, significa una búsqueda de estrategias, labor en pos del bienestar personal, representando un camino que cada sujeto vive de forma particular, pero que conduce al sentimiento de que el VIH es parte incorporada a la experiencia.

Desde el momento en que se sospecha que existe el VIH, (...) se entra en un espiral institucional que es influenciado por los imaginarios en torno al VIH/SIDA. Un camino en el cual se empieza a establecer una 'nueva forma de vivir', una articulación con la existencia a través de la sangre, una nueva identidad (Bustamante, 2011, p. 72).

El *proceso de asimilación* es un desplazamiento desde la idea "me voy a morir", hacia la claridad de "se puede vivir con esto". Lo que se produce paulatinamente las nociones que rondan el VIH van cambiando "(...) en la medida en que la persona que [lo] experimenta pone a prueba los imaginarios que antes tenía" (Bustamante, 2011, p. 112), siendo derribadas en base a su propia experiencia. El VIH se va tornando inteligible, sosteniendo los jóvenes un nuevo sentido en relación a sí mismos y su existencia, que dependerá de: a) Comunicar a personas cercanas su nueva condición médica, b) Informarse de forma consciente sobre el virus, c) Implicarse y adherirse al tratamiento, y d) Conocer otras experiencias de jóvenes con VIH.

### **3.1 Comunicarlo a personas cercanas.**

Una de las primeras decisiones que deben enfrentar los jóvenes posterior a su diagnóstico es si van a comunicar la situación por la que están pasando a alguien de su círculo cercano;

A partir del diagnóstico, aparece el dilema de a quién contar, con quién compartir una noticia connotada moralmente. (...) «Exhibirla u ocultarla; expresarla o guardar silencio; revelarla o disimularla; mentir o decir la verdad; y, en cada caso, ante quién, cómo, dónde y cuándo» (Goffman, 1970, p. 56) constituye entonces una permanente<sup>28</sup> disyuntiva (Margulies et al., 2006, p. 293).

Comunicarlo es conducido por dos aspectos, el primero lo llamaremos "comunicarlo lo hace real" y el segundo "búsqueda de una red de apoyo". Sobre el primero, la premisa de "mientras más lo hablo, más real se hace" se presenta de forma literal:

*"Porque necesitaba algo como de soporte, porque por más que mi cabeza lo asumiera como que... me acuerdo que ese día también dije «mientras más lo pienso, más real se hace», ¿cachai?, era como ese proceso" (Alejandro).*

*"Al final tienen que saberlo, es parte de mi vida que está ahí, siempre va a estar ahí y si no la digo al mundo, ¿cómo me la voy a creer yo?" (Lucas).*

*"Después cuando pude hablarlo, y paradójicamente, hacerlo real pude como... asimilarlo mejor, ya cuando le conté a mis amigos fue súper liberador" (Guillermo).*

---

<sup>28</sup> A diferencia de Margulies et al. (2006) creemos que la disyuntiva sobre comunicarlo no es permanente, sino que forma parte del *proceso de asimilación*, como evidenciamos a lo largo del presente apartado.

Hacer pública la nueva realidad, por medio del gesto del habla, es un acto constitutivo de salir de sí. Comunicar-transmitir es otorgar determinada información a la esfera social en la que se participa por afinidad-familiaridad, de esa nueva existencia-realidad. El acto de hablarlo ayuda en el proceso de reconstrucción de significados, permite hacerlo legible, contribuyendo al procesamiento del diagnóstico, ya que comunicar implica que no solo el joven conozca que es VIH positivo, desplazando la idea de silenciamiento y censura, rompiendo con la posibilidad de que sea una cuestión manejada en el marco de lo oculto, al margen de sus vidas y relaciones. Hablar con otros/as sobre el diagnóstico para todos los entrevistados fue un hecho liberador, en que se transmite la nueva *marca social* que se posee, y de alguna manera, se pasa de un abordaje estigmatizador a uno identitario.

Se valoriza el rol de las redes, de los procesos de comunicación y del lenguaje como recursos de los que se valen los individuos, los grupos, las instituciones y las comunidades para "construir" su vida cotidiana y su propia identidad social y cultural (...). En otras palabras, el lenguaje, los actos y la comunicación como un proceso primario y fundamental de "construcción de lo real" (Vizer, 2000, p. 102).

Ponerlo en palabra también supone establecer un circuito de apoyo, configurar la red que acompañará en este proceso. Comunicarlo para procesarlo y hacerlo realidad con otros/as se asocia a que sea vivido de manera acompañada, negando la soledad de abordarlo como un peso-carga y estigma, sin nadie alrededor. Tener una red es una manera menos hostil de enfrentar la nueva identidad y construirla desde lógicas afectivas y vinculantes.

*“Solo quería sacarme el peso, sentía que era demasiado peso para mí solo” (Simón).*

*“[Lo hablé] porque no me quería sentir solo, no sé si es como algo de supervivencia, no cacho muy bien como es el rollo, pero estaba en un espacio tan negativo que algo en mí dijo «no hermano, tenis de alguna forma buscar apoyo», supongo” (Guillermo).*

*“Me sirvió mucho el apañe de mis mejores amigos, (...) ese apañe de amistad fue súper importante, hubieron momentos en que me pude sentir afligido o haber perdido un poco el control, pero gracias a ellos, tenía apañe y tranquilidad” (Tomás).*

La búsqueda de una red de apoyo es una estrategia de *sobrevivencia* que marca una propuesta de parte de los jóvenes, de cómo habitar sus destinos con VIH. Ahora bien, este proceso de comunicación no es idéntico en los casos que exploramos, por ejemplo, algunos no hablarán de su diagnóstico y esperan un tiempo antes de poder hacer explícita su situación, como sucede con el relato a continuación en que se opta por una pequeña espera, de alrededor de tres meses posterior a ser notificado:

*“Al principio no lo podía decir de manera oral, lo escribía, ni siquiera por mensaje de texto, por ejemplo estaban al lado mío y les decía que les tenía que contar algo y lo escribía en un papel y lo mostraba. Sentía que me iba a poner mal o me iba a poner muy triste si lo decía, pero después que lo leían podía hablar de eso, era como mi ritual para contarlo, pero ya no, o sea ahora igual le puedo contar a alguien que sea cercano, no necesariamente que sea mi amigo, pero si sale el tema no tengo problema” (Sebastián).*

Lo interesante del relato es que cuando Sebastián se siente preparado para comunicarlo, busca mecanismos a fin de hacerlo efectivo, sin que esto necesariamente sea decirlo de forma oral, justamente porque aún ese registro no es el más adecuado, posibilitando la opción de la escritura; pero como se ha dicho, comunicarlo (independiente el modo: oral-escritural) se siente como un acto liberador que implica haber dejado una carga atrás.

*“Fue súper significativo para mí, me liberé de una carga al decirlo. Y también un poco por la contención, a quien les contaba eran personas cercanas, entonces sentía que se preocupaban de mí, si bien tenían algunos prejuicios por ignorancia, en el fondo me sentía más acompañado y eso fue importante” (Sebastián).*

Otro aspecto relevante de la comunicación que emerge de los relatos, es que no todos los jóvenes acuden al núcleo familiar como primera red de apoyo. La decisión de no contarle a la familia es ampliamente premeditada y posee sus razones específicas, ocultarlo corresponde a un método, una estrategia, evitando un *mal mayor*. Este fallo se decide principalmente por la imagen que poseen los entrevistados sobre su grupo familiar, donde la religión se presenta como barrera-obstáculo de enorme gravitación, que termina, en una primera instancia, por llevar a encubrir que se vive con VIH. La familia, por tanto, no siempre es el primer círculo cercano de acogida y confianza. Nuevamente la experiencia de Sebastián se nos torna significativa, su familia adscribe a la religión mormona, por lo mismo, su madre siente gran rechazo hacia su orientación sexual, a lo que se suma que ella relaciona directamente homosexualidad = VIH:

*“Sentía que se podía producir un quiebre en la forma que me veía mi familia, sobre todo mi mamá. No quería eso, entonces no les conté, por eso y porque sentía que la relación iba a empeorar, que era mejor ocultarlo, al menos por el momento” (Sebastián).*

De la misma manera, Matías decide no comunicarlo a su familia por un período de tiempo cercano al año ya que, recordemos, su familia pertenece a la religión evangélica metodista pentecostal. Como nos señala, su activismo y ser co-fundador del CEVVIH es lo que provoca que su familia se entere, esto tras masificarse una entrevista que da a un medio de comunicación nacional. Matías tras ocultar que vive con el virus a su familia, descubre que es posible que esta se configure como espacio de contención y apoyo.

*“Siento que tenía mis propios prejuicios de cómo ellos podían reaccionar, porque cuando supieron nadie me cuestionó, juzgó o dijo algo. De hecho, cuando se enteraron fue como «full» apoyo. Lo único que se lamentaban, ponte tú mis tías, no haber estado conmigo en el momento del diagnóstico, me decían «es que porqué no me dijiste, esto no es algo que te pase solo a ti, es una cuestión familiar igual». Ese abordaje y contención emocional, en el fondo, fui yo mismo quien no quiso recibirlo. Se sentían súper orgullosas de que hubiera creado una organización y que había salido en el diario, que no me había quedado en la lástima, sino que había hecho algo con el diagnóstico” (Matías).*

En aspectos generales, comunicar el diagnóstico es un proceso complejo que permite restar peso negativo, generando bienestar al enfrentar los temores que conlleva, superando la

barrera que representa, facilitando el *proceso de asimilación*, que desencadena en comprenderse de forma significativa como sujeto, esta vez, que vive con VIH:

*“Fue súper brígido ese momento, creo que tiene mucha relación con el tema de asimilarlo, porque me di cuenta que todas las cosas que había hecho en términos del activismo estaban valiendo la pena, porque... podría ayudar a un montón de otras personas, pero también me estaba ayudando a mí en lo interno, en trabajar mis relaciones con personas súper cercanas, con mi familia” (Matías).*

*“Yo creo que igual tiene que ver con un proceso de sanación interior, de aceptar las cosas, porque yo de verdad he intentado contarle a gente cercana y no podía, no sé por qué, me sentía muy mal. Entonces, el decir, el poder hablar sobre VIH fue paralelo a ese proceso de aceptar lo que tenía o lo que iba a vivir. Cuando lo empecé a hablar me di cuenta que a la par yo me sentía bien con eso y conmigo mismo, o cuando hablaba simplemente con decir la palabra VIH no me sentía mal” (Sebastián).*

### **3.2 Informarse sobre el virus.**

Para asimilar el diagnóstico es fundamental informarse sobre qué implica vivir con VIH. Lo principal de este aspecto es entender que el virus es una cuestión crónica, más no mortal, por lo que efectivamente se puede continuar con la vida siguiendo el adecuado tratamiento. Esto derriba la ecuación reseñada anteriormente, que establece una igualdad entre VIH = SIDA = muerte; y con ello la noción de que el único camino a seguir significa sufrimiento. Lo relevante del acceso informativo, es que el conocimiento posiciona un sentido viable que permite comprender que el virus no es una negación de la vida y que, por el contrario, esta continúa. Lo que a la vez hace posible comenzar un acercamiento al VIH no mediado desde lo negativo, descartando mitos y prenociones. El acceso a la información se produce básicamente por dos vías; el conocimiento profesional-experto que entrega el personal de la salud, y por otro lado, el conocimiento que suscriben los jóvenes por su propia búsqueda a través de internet y las redes sociales. Al saber profesional-experto se accede al asistir a las consultas médicas, adquisición que se basa en el modelo más tradicional, cara a cara, bajo el diálogo entre dos personas. Donde la autoridad médica-especialista es significada por los entrevistados como aquella que brinda una sensación de seguridad:

*“En la primera hora con mi doctora me hizo una clase magistral de VIH. Fue la primera vez que sentí que no me iba a morir. Eso lo recuerdo como una marca, ella fue capaz de darme una respuesta médica que me hacía sentir a salvo” (Guillermo).*

*“Empecé a atenderme con los doctores, con toda la gente que trabajaba ahí, quienes constantemente me decían que esto era algo muy tratable, que podía seguir haciendo mi vida normal. El refuerzo constante de que iba a poder tener una vida con normalidad creo que me tranquilizó bastante” (Nicolás).*

La institución médica es situada por la sociedad como potestad de conocimiento. En el contexto de medicalización de la vida, sus saberes contienen poder; su discurso gobierna el cuerpo, y se constituye como fidedigno y autoridad sobre la biología humana (Ravanal y Aurenque, 2018; Pedraz, 1999). En una sociedad en que el paradigma cientificista-médico

es sinónimo de la razón, el estudio sobre el cuerpo basado en ella, acorde a los órdenes y leyes de la naturaleza, se presenta como confiable. Teniendo en cuenta además que; “La confianza en la racionalidad calculadora se refuerza (...) por el incremento de control sobre las cosas, la naturaleza, la sociedad y por supuesto también sobre el cuerpo” (Ravanal y Aurenque, 2018, p. 412). Por ello, el acceso desde esta arista al conocimiento del VIH es confiable para los jóvenes, tornándose en un referente sobre lo que se está viviendo, otorgando mayor claridad y seguridad.

Asimismo, desde *otra vereda* existe un acercamiento a la información que se ejecuta en una modalidad basada en lo autodidacta, donde nuestros entrevistados van desarrollando pesquisas consecutivas de averiguación en plataformas digitales. Su pedagogía se profundiza en la medida en que son más y más expertos en buscar y seleccionar datos sobre el VIH. Las redes sociales e internet en general son la nueva escuela-universidad para informarse sobre el virus y de las implicancias que supone. Tal como en la antigüedad; el ágora fue la instancia de transmisión de aprendizaje, ahora las plazas virtuales son esas aulas de adquisición de material para sus vidas.

*“El inicio fue el punto culmine [de sentirme mal], después empecé a averiguar por internet y a cachar que estaba esto de la indetectabilidad, que VIH y SIDA no es lo mismo, todas esas cosas. Empecé a buscar en Instagram cuentas que publicaban acerca del virus, y eso fue lo que me ayudó más, encontrar páginas en Instagram y hablar por ahí con gente que ya hubiese pasado por esto mismo” (Simón).*

*“Me acuerdo que una vez busqué en internet, casi como con peritas y manzanas «¿cómo el virus se va a otro cuerpo?», ¿cachai?, con mi vieja mirábamos la huela, entre los dos como que nos enseñamos” (Guillermo).*

La virtualidad se presenta como lugar de acceso al conocimiento, haciendo posible disponer con información pública sobre el VIH, lo que antes podía considerarse impensado al ser un tema tabú. También significa una herramienta de contacto con otros/as que viven con el virus, facilitando estas conexiones que representan en sí una fuente de información en primera persona, la tecnología vuelve viable la ocurrencia de estos nexos fortuitos, teniendo en cuenta el oscurantismo y silencio que ha rodeado históricamente al VIH. Estos puntos de encuentro virtual, incluso pueden ser anónimos y hacen factible, que quienes lo estimen necesario, puedan evitar enfrentarse a situaciones incómodas durante su *proceso de asimilación*, como por ejemplo: hablar sobre el virus en persona, asumir y situarse como sujeto con VIH frente a otros/as, etc.

Manuel Castells (2000) señala que en la sociedad del conocimiento se constituye actualmente el nuevo paradigma tecnológico, donde la sociedad red actúa de forma interactiva en la transmisión de información y saberes por medio de internet, radicando su riqueza “(...) en saber dónde está la información, cómo buscarla, cómo procesarla y cómo transformarla en conocimiento” (Alcalá, 2017, p. 408).

Internet en ese sentido no es simplemente una tecnología; es el medio de comunicación que constituye la forma organizativa de nuestras sociedades, (...) es el corazón de un

nuevo paradigma sociotécnico que constituye en realidad la base material de nuestras vidas y de nuestras formas de relación (Castells, 2000, p. 18).

Internet permite el acceso a la información de forma rápida y fácil para los jóvenes, quienes al pertenecer a este rango etario cuentan con las herramientas necesarias para desenvolverse en ella, con un manejo expedito y sin conflictos. La juventud por sí misma ha sido conceptualizada como “nativos del presente”, en el caso específico de este grupo, además pertenecen a la generación de “nativos digitales” o *millennials*<sup>29</sup>, que ha crecido con acceso, y acorde a la masificación, de las tecnologías digitales (Gértrudix, Durán Gamonal, Gálvez y García, 2010; Piscitelli, 2008; Margulis y Urresti, 1998).

La lógica de navegación inmediata de internet, en los tiempos posibles del propio consumidor, hace posible que a penas se presenta alguna incertidumbre sea clarificada rápidamente a través de algún dispositivo como: celular, tablet o computador. Los jóvenes disponen con estas tecnologías de forma contigua, por tanto, pueden recurrir a información de manera expedita, facilitando los esfuerzos y obstáculos que puede suponer el modo tradicional biomédico que implica asistir a un centro médico, tales como: agendar cita, trasladarse, disponer de mayor tiempo, etc. Los dispositivos tecnológicos cuentan con la potencialidad de ser utilizados como; biblioteca, centro médico y el/la mismo/a profesional de la salud; simbolizando otra voz autorizada que proporciona saberes a penas existen momentos de confusión y/o desconocimiento. Esto supone una transformación paradigmática en la manera que los jóvenes se relacionan con el acceso al conocimiento y que, justamente, articula una salida del oscurantismo que rodeó en décadas pasadas al VIH. No obstante, este medio de acceso *sin fronteras*, no siempre lleva consigo resultados positivos, pues puede producir mayor confusión, no todo el contenido disponible en la red es fidedigno. Sin embargo, esto no desvanece la relevancia transformadora que representa.

*“Los primeros meses fueron para mí un período súper confuso, no cachaba muy bien, leía hueas en internet y sentía que quedaba más desinformado” (Guillermo).*

En definitiva; ambos medios se entrecruzan o trenzan como fórmulas para acceder al conocimiento, permitiendo un diálogo a múltiples de voces y agencias en la experiencia de los jóvenes, que posibilita que la instrucción sobre VIH y sus implicancias posea una combinación compleja en la recepción y transmisión de saberes.

*“Escuché todo lo que la doctora me dijo y me dejó muy tranquilo, y me dió caleta de papeles sobre VIH, sobre cuidados, tratamientos y ahí me puse a leer y a ver películas en internet sobre VIH” (Matías).*

---

<sup>29</sup> *Millennials* también conocida como “Generación Y” refiere a quienes nacieron entre los inicio de la década de los ochenta y finales de los noventa, sin embargo no existe consenso sobre las fechas exactas. Distingue por ser una generación marcada por su familiaridad y uso de tecnologías digitales.

### 3.3 Adherirse al tratamiento.

Para comprender la adhesión al tratamiento, debemos proporcionar información mínima sobre el procedimiento que se instala en el sistema médico de Chile para las personas con VIH. Tras la muestra de sangre confirmada como reactiva por el Instituto de Salud Pública, se agenda una hora con un/a médico/a infectólogo/a en el centro de salud en que se obtendrá y seguirá tratamiento. En esta consulta se emite la orden de diversos exámenes de sangre e ITS, entre ellos aquel que permite conocer la carga viral (que indica la cantidad de virus en la sangre) y el de recuento de linfocitos CD4 (que indica la cantidad de glóbulos blancos en la sangre). Posterior a la entrega de los resultados de estos exámenes, se comienza el TAR estimado por el/la médico/a, donde el intervalo de tiempo de acceso a este varía bastante dependiendo de cada entrevistado (de 1 a 6 meses). Ya en tratamiento, se asiste de forma periódica al/la infectólogo/a para volver a evaluar el conjunto de exámenes de sangre, períodos que en promedio suelen ser cada tres meses. Cuando se ha llegado a un estado de carga viral indetectable y se adquiere cierta constancia en los resultados de los exámenes, se reduce el número de controles a un régimen semestral o incluso anual. No podemos dejar de mencionar, que en el camino hacia el tratamiento es relevante la prestación de salud a la que se pertenezca; mediante Fonasa el acceso es gratuito, en Isapre se debe costear un porcentaje del mismo. Frente a esto, a veces se presenta como primer paso, gestionar el cambio de prestación de salud de Isapre a Fonasa, iniciando un tratamiento antes burocrático que médico.

*“Me dieron el resultado, al día siguiente fui a la Isapre y renuncié, entonces ahí fue como «ahora dependo de mí, todos los trámites que tenga que hacer de ahora en adelante dependen de mí, no dependen de mis papás... ya no dependo de nadie, me estoy haciendo cargo y cualquier cosa que pase va a ser responsabilidad mía». Creo que fue un poco en el momento que me di cuenta que sí tenía VIH, hasta ese punto, no era responsabilidad de nadie más que solo mía po” (Matías).*

En ese sentido, la burocracia del sistema de salud produce que todos los jóvenes experimenten un lapso de tiempo sin TAR y en total confirmación de que viven con VIH. Este grado de intemperancia y espera para la adjudicación-recepción del fármaco, suele despertar ansiedades por no saber el nivel de desarrollo del virus en la sangre o el estado de las defensas, inclusive; “(...) la persona comienza a considerar que está ‘enfermo’ porque tiene la infección del VIH, aunque no lo sienta, no haya signos ni síntomas” (Bustamante, 2011, p. 85). Lo anterior nos implica hacer una reflexión de lo hostil que aparece la institucionalidad médica chilena, asociada a un sistema de salud regido bajo las lógicas del capitalismo neoliberal que despersonaliza y descarna la experiencia, desarrollando una atención que prioriza el valor de cambio, en vez del bienestar de los sujetos.

En torno a la salud se expresa como un problema general del valor: la medicalización tiende a favorecer los valores de cambio y no los valores de uso. La racionalidad que adopta el predominio de los valores de cambio se da como contabilidad general, como búsqueda de un saldo positivo a favor de una gestión de recursos que maximiza la utilidad (Ravanal y Aurenque, 2018, p. 417).

En vez de existir un acompañamiento, contención y preocupación por entregar de forma inmediata el TAR, los jóvenes pueden ser dejados a la deriva durante meses por la institución médica (incluso hasta seis meses como es el caso de Alejandro).<sup>30</sup>

*“Estaba ansioso, sabía que el tratamiento me iba a ayudar, me sentía frágil en términos de salud y además emocionalmente quería sentir la seguridad que al menos estaba haciendo algo para combatir el virus y que no estaba como en la nada. (...) en ese lapso desde que me diagnostican hasta que empiezo [el tratamiento] era como si solamente dejara la vida pasar, en verdad no quería terminar así, quería por lo menos hacer algo, por lo menos combatir la situación en la que estaba” (Simón).*

*“Pa mí fue terrible porque era como «si te vamos a dar tu terapia, pero cuando esté tu terapia» y yo como «ya, pucha», pasó noviembre, diciembre, enero, y dos meses pasaron a ser tres meses, ¡febrero!, y la ansiedad... andaba raro, me sentía raro. (...) me carcomía la mente, «quiero mi terapia, quiero mi terapia, quiero mi terapia» y después que llegó la terapia, fue como «¡listo!, se acabaron las ansias»” (Lucas).*

Al contexto anterior, debemos agregar la óptica sostenida desde el sistema de salud, donde la adhesión “(...) ha sido pensada por la biomedicina, desde el paradigma médico, como un comportamiento, una actitud de cumplimiento o incumplimiento del tratamiento” (Margulies et al., 2006, p. 288). Adherirse, significa adquirir constancia sobre la propia medicalización, haciendo responsable a los sujetos del buen manejo del virus. Asimilar todo lo que esto significa, no es fácil para los jóvenes quienes sopesan en sus cuerpos la responsabilidad de un tratamiento desde dichas lógicas y que implica aceptar “(...) la imposibilidad de superar del todo la infección y, en este tiempo, se manifiesta una crisis de toma de conciencia que va acompañada de una sensación de angustia” (Bustamante, 2011, p. 87).

Asumir ser parte del tratamiento del VIH involucra un compromiso para toda la vida, y una paradoja absoluta y dicotómica, de ser un *agente*, pero al mismo tiempo *pasivo* al convertirse en paciente, por tanto, que no tiene posibilidad de cuestionar los procesos y procedimientos de la biomedicina, siendo ubicado como un consumidor riguroso de píldoras que asiste sistemáticamente a los chequeos y exámenes. Negar estos postulados, los convierte en *traidores* del sistema y de sí mismos, al no querer enfrentar el VIH desde los estatutos médicos-legales-jurídicos que ofrece la institucionalidad. Nunca hay alternativas de tratamientos, nunca se escuchan las voces de estos sujetos como quienes viven con VIH y participan de su tratamiento. La posición que otorga el sistema biomédico, no posibilita un control de parte de los jóvenes, lo cual provoca incomodidad. De alguna manera, experimentan una sensación de sujetos-sujetados.

*“La primera vez que me tomé las pastillas, fui a una plaza, me senté y estaba solo, tratando como de asimilar todo, de encontrarle sentido a lo que yo mismo había dicho*

---

<sup>30</sup> De los participantes de esta Memoria, Tomás es el único con una prestación de salud privada, contando con una atención en clínica y no en hospital público. Esto se condice con que su acceso al TAR haya sido casi inmediato, tardando alrededor de un mes en recibirlo .

*que era parte de mi mochila, digiriendo lo que yo mismo decía, pero ahora diciéndome que esto es pa siempre” (Tomás).*

*“Al principio dije «voy a hacerlo», cuando empecé a hacerlo, ya cuando llevaba como unas tres semanas me empezó a dar mucha lata, era como asimilar que iba a tener que estar tomando pastillas todos los días por el resto de mi vida, igual era una paja. Entonces sí, hubo un momento en que yo decía «pucha, que fome», pero nunca las dejé porque sabía que al final, básicamente, era por mi bien. En algún momento fue muy, muy latero, pero sabía que era lo que tenía que hacer” (Nicolás).*

Cuestionarse el tratamiento es cuestionar la medicalización extrema de la vida, y que el vivir se encuentre determinado-condicionado por lo farmacológico. Los jóvenes se vuelven conscientes de que su existencia depende de un factor externo como la terapia. Según Foucault este proceso de medicalización de la vida, debe ser entendido como una extensión indefinida y sin límites de la intervención del saber médico en todos los ámbitos de la existencia, independiente de nuestra condición de *sanos/enfermos*.

La medicalización, es decir, el hecho de que la existencia, la conducta, el comportamiento, el cuerpo humano, se incorporarán a partir del siglo XVIII en una red de medicalización cada vez más densa y amplia, que cuanto más funciona menos se escapa a la medicina (Foucault, 1974, p. 4).

El tratamiento y la ingesta de medicamentos supone que el espacio interior del cuerpo sea irrumpido por esa exterioridad/institucionalización, siendo imposible encontrar un territorio ajeno a la medicalización, marcando las vidas de las personas con VIH por medio de rituales médicos y constante fiscalización de su estado de salud (Suquet, 2017);

(...) por una parte, el desarrollo médico garantiza la vida de los seropositivos, por otra parte crea nuevos cuerpos y agenciamientos rizomáticos, a partir de una relación de dependencia significativa con la maquinaria médica que los disciplina, que los encuadra en políticas estatales de salud y prestaciones sociales, y que los hace dependientes del control administrativo de su enfermedad (Suquet, 2017, p. 271).

La adhesión a un tratamiento médico conlleva la aceptación de ser personas a las que se les expropia la condición de sanidad y que solo es posible continuar viviendo desde el alero fármaco-dependiente. La rutina y dinámica que ampara esto es el consumo disciplinario de una a tres pastillas diarias, junto con la búsqueda segmentaria de las mismas en un hospital, pues nunca se entregan dosis mayores a un mes de tratamiento<sup>31</sup>, obligando a los sujetos a establecer una regularización y control de su régimen. La asistencia regular con un especialista de salud consolida este registro de escrutinio y vigilancia. En el sistema hegemónico de salud, se introyecta en cada individuo la responsabilidad de la continuidad del tratamiento, las pastillas que consumen los jóvenes, les agrega una cuota de deuda con el sistema biomédico que nunca se cancela, pues se sostiene en el irrestricto compromiso

---

<sup>31</sup> En el caso de estar en el sistema Isapre y costear parte del medicamento, la receta médica también solo permite la entrega de la dosis mensual, pues el descuento se realiza para un mes de tratamiento. Acceder a mayor cantidad implica realizar tramitación extraordinaria.

diario con la medicalización, asumida desde un cariz de responsabilidad consigo mismo y su salud. No obstante, estas lógicas no son algo que los jóvenes vivan sin conflictos o renuncias, por el contrario, sus relatos testimonian un profundo molestar al respecto.

*“El mismo trámite de hacerme los exámenes cada seis meses, ver donde compararme las pastillas, que sea antes que se me acaben, esta englobado en un saco de responsabilidades. Lo veo como una responsabilidad, a eso lo asocio, casi como que se abrió un compartimiento mío en que, ya... «esta es tu nueva responsabilidad y estas son las condiciones»” (Tomás).*

*“Es como un compromiso, es como dormir, todos los días hay que dormir, todos los días hay que tomarse las pastillas” (Simón).*

*“Te está dando un tratamiento, pero tu hígado está muriéndose de a poco, eso es lo difícil de aceptar, de superar del prejuicio de las pastillas, claro, te está haciendo bien, pero a la vez te está destruyendo. Ese es el compromiso que tengo que hacer simplemente, no hay otra alternativa por el momento” (Guillermo).*

*“Sé que tengo que tomar tratamiento de por vida porque es súper... beneficioso y para no contagiar más gente, obviamente, entonces estoy como súper de acuerdo en yo llevar un tratamiento de por vida sin problema, porque si me llegara a hacer algo, lo único que me podría fallar sería como el hígado y el hígado ya me falla por el alcohol y las drogas entonces... [risas] no me va a hacer tan mal” (Lucas).*

Los jóvenes con VIH hacen carne la medicalización de la vida en sus cuerpos. La cura se organiza en una dimensión un tanto ambigua entre consumir remedio o veneno, donde quizás la diferencia entre ambos sea la dosis. El humor y la aceptación también se esbozan como posibilidades de continuar y de facilitar la rutina estricta que implica llevar a cuesta la medicalización. La rutina como costumbre, como hábito, es la técnica que el sistema biomédico instala como práctica de ejecución, pues justamente implica socializar a las personas a generar un proceso irreflexivo-sin cuestionamiento de un actuar. Consumir el TAR desde el sistema biomédico gatilla la habilidad en los sujetos de hacer costumbre la ingesta de fármacos, y al mismo tiempo, volver a las personas pasivas-pacientes que asuman un procedimiento sin capacidad de agencia en él. Consumir pastillas, sin preguntarse qué son, acallar todas las dudas, borrar las disidencias. Todo eso se sostiene en el tratamiento del VIH. La preocupación entonces reside en organizar una estructura de vida, que ajuste los tiempos médicos con la cotidianidad, por eso hay que llevar un conteo preciso de las dosis que se tienen, y cuándo se debe ir por más, para siempre tener a disposición el TAR. Estar al día con los controles de salud, con los exámenes vigentes y actualizados, etc., es decir, ser un *buen, dedicado y consciente paciente*.

*“Tengo súper normalizado el tomarme la pastilla e ir al médico, sacarme sangre, estoy súper acostumbrado a ese tipo de cosas que son parte de la experiencia seropositiva, por decirlo de alguna forma” (Matías).*

*“Mi preocupación es tener siempre el medicamento, tengo que estar preocupado de qué día del mes se me va a acabar, entonces planeo qué día de la semana puedo ir a*

*buscarlo, ese tipo de cosas. (...) creo que finalmente solo el tratamiento es relevante y cambia tu vida, el hecho de tomarte una pastilla, pero si ya hay estado en otros tratamientos antes, por enfermedades crónicas del cuerpo o por depresiones, o que se yo, ya sabes lo que es y no es tan terrible” (Guillermo).*

### **3.4 Identificarse con otros/as.**

Desde el desconocimiento de qué implica vivir con VIH es que algunos de los jóvenes, como posibilidad y estrategia, buscan conocer otras personas seropositivas, considerados pares que han experimentado la misma vivencia y tienen un recorrido avanzado en el trayecto que ellos inician. Conocer otras historias, les proporciona un contexto amable, concreto y amigable con el cual identificarse, asimilando que si una persona joven, parecida a sí, es VIH positiva y puede sobrellevar la vida, ellos también:

*“Sentía un poco esa necesidad de yo conocer bien qué es ser seropositivo, sentía que solo no lo iba a lograr y necesitaba conocer las experiencias de otras personas, y ahí fue cuando... bueno, le escribí a un amigo para contarle y me dijo «juntémonos a conversar», y cuando nos juntamos me dijo «tengo VIH», y yo no sabía. Él llevaba tres años diagnosticado en ese momento, entonces fue como «wow, te conozco hace tres años y yo nunca supe que tenías VIH». Y ahí empecé a pensar como «igual tú haces tu vida normal», él me decía «lo único que tienes que hacer es ser responsable con tu tratamiento, el resto tienes que tratar de hacerlo lo más normal posible»” (Matías).*

Este acercamiento a personas con VIH los convoca desde una posición de afectividad inusual, se asume que entre quienes viven con el virus se poseen comprensiones más cercanas y menos juzgadoras de sus diagnósticos, asociándose como grupo de iguales. Goffman (2006) establece que las personas con las que comparte un estigma son reconocidas como equivalentes, los conocedores de la propia experiencia estigmatizada entregan enseñanzas, contención, refugio y apoyo, o simplemente el valor de ser aceptado. Conocer a otros/as con VIH otorga un territorio de pertenencia y membresía.

*“Creo que fue una maniobra de supervivencia, no tengo idea, pero tenía muy metido en la mente que hablar esto con otra persona que ya hubiese vivido lo mismo que yo, me iba a ayudar harto y me iba a calmar. Lo único que quería era saber que no estaba solo porque, como te dije, me sentía contaminado, pero habiendo más gente contaminada, ya por último somos los contaminados y nos apoyamos entre nosotros” (Simón).*

*“Después que encontré al CEVVIH supe que habían más personas que vivían con lo mismo que yo vivo, fue algo que me relajó y que me dió un poco más de confianza y... no sé, ya no relaciono el tema del VIH con el trauma, ya no lo considero como un evento traumático. (...) El CEVVIH ha sido de gran ayuda para hablar de ese tema de manera abierta con tus pares o con gente que comparte las mismas experiencias que tú, te ayuda a naturalizar un poco las vivencias personales, incluso hasta bromear con eso, que es algo súper importante igual, como para quitarle el peso” (Sebastián).*

Así, sucede un proceso de identificación entre pares, de reconocimiento mutuo con otros/as en términos de identificación-diferenciación; “(...) la alteridad es necesaria para la

construcción de la diferencia; pero también para la identificación del nexo común a una serie de elementos diferentes de otros: la identificación de pertenencia” (Gregoric, 2007, p. 63). Bustamante (2011) analiza esta dinámica de reconocimiento en el acompañamiento mutuo de personas con VIH<sup>32</sup>, afirmando que:

Reconocerse en el otro, entonces implica encontrar ese elemento en común y sin embargo reconocer las diferencias. En la mayoría de los casos los actores del VIH reconocieron no solo el virus en el otro, sino las condiciones que acompañan el virus, en particular la discriminación y el estigma. (...) En este caso los actores deciden acompañar al otro en un proceso de mutua comprensión. (...) Estar en otras historias es también ampliar la propia historia (p. 110-111).

Sevilla y Álvarez (2002) hablan de una coyuntura de alianzas entre quienes viven con el virus que se construye en oposición al grupo de personas que no comparten la misma experiencia. Reconocerse en otras historias desde el estigma, en palabras de Simón, como *contaminados*, ver que hay otros/as que se encuentran marcados/as de la misma forma y que a pesar de ello pueden continuar su vida pensándose como sujetos con VIH, es una herramienta para lograr proyectar la experiencia propia. Como plantea Sontag (2003):

(...) de manera premoderna como una enfermedad propia a la vez del individuo y de este como miembro de un «grupo de riesgo», esa categoría que suena tan neutral y burocrática y que resucita la arcaica idea de una comunidad maculada sobre la que recae el juicio de la enfermedad (p. 71).

Sabemos que actualmente el concepto de “grupo de riesgo” ha sido ampliamente criticado, pero la reflexión de la autora permite vislumbrar que es en la misma *comunidad de parias* donde se encuentra respuesta a interrogantes que el equipo médico, la familia y amistades, no podrían entregar ya que no han vivido la experiencia en carne propia.

*“Conocer gente que lleva más años en tratamiento y que hace su vida normal, más allá de tomarse la pastilla al día o dos, o tres dependiendo del tratamiento que tenga, te ayuda caleta en decir «puedo seguir con mi vida entonces», porque no sé, si yo no hubiera conocido a nadie creo que lo más probable es que habría congelado [la universidad] (...) el conocer las experiencias de otras personas te ayuda en poder proyectar tus vivencias y tus actividades cotidianas, como «voy a poder seguir haciendo todo normal, esta huea no me va a parar»” (Matías).*

Visualizar que hay personas que llevan mayor tiempo en esto, que *pueden seguir haciendo todo normal*, se contrasta con el estigma social histórico del VIH y que sustenta, en gran medida, el temor que sienten los jóvenes. Desde la perspectiva del sujeto recientemente notificado se “(...) comprende que los miembros veteranos del grupo se parecen bastante a los seres humanos corrientes” (Goffman, 2006, p. 53), los/as otros/as que viven con VIH se vuelven ejemplo respecto a la propia experiencia, comenzando a formar parte de una identidad colectiva; lo personal se torna compartido. Así, Identificarse ayuda a los jóvenes

---

<sup>32</sup> La autora lo analiza en el caso particular de Ecuador, en tutorías que tienen por fin el acompañamiento entre personas con VIH, sobre lo que es interesante ver que en el CEVVIH se establece la misma dinámica.

en sus momentos de incertidumbre, y asimismo les otorga un sentido de agencia a medida que ellos mismos se van convirtiendo en quien ayuda a otros/as, generando en algunos casos un camino político, un activismo:

*“¿Desde qué nace mi deseo de hacer activismo?, yo creo que es también de esa reflexión del hecho de morirme y nacer de nuevo, porque en el fondo fue como; «ya, me morí y ahora nació una nueva persona con VIH, ¿qué hago con esto al momento de aportar a la sociedad?». Es una forma de retribuir desde mi experiencia al resto, ayudar a personas que reciben el diagnóstico” (Matías).*

*“También es un proceso de sanación interna, siento yo, en un momento estaba muy atrapado con muchas dudas, mucha angustia por todo lo que te comentaba, pero siento que fue una buena forma de canalizarlo, como al ayudar a otros, a otras, me daba cuenta de que también me estaba ayudando a mí, a pasar por ese proceso, atravesarlo y darme cuenta que podía seguir haciendo una vida normal y como cualquier otra persona, fue algo muy bonito que me ha ayudado bastante” (Nicolás).*

Por medio de la identificación y la mutua ayuda surge el activismo como representación de un proceso de politización de la propia experiencia de vida. Aplicando lo planteado por Kate Millett (1970), lo personal es político, en el acompañamiento mutuo se politiza la condición de vida, en vista que; “Sin la capacidad de identificación, la injusticia no se podría percibir como tal, o no se podrían calcular los intercambios en la arena política” (Melucci, 1991, p. 359). Hay una politización en torno a la vida con VIH, ya no solo con una relevancia en lo personal, ahora también como lucha colectiva;

Cuando el objetivo político último es suprimir la diferencia provocada por el estigma, el individuo puede descubrir que esos mismos esfuerzos son capaces de politizar su propia vida, volviéndola aún más diferente de la vida normal que se le negó inicialmente, aun cuando las generaciones posteriores de compañeros saquen buen provecho de esos esfuerzos al obtener mayor aceptación (Goffman, 2006, p. 135).

Todos los jóvenes entrevistados, más allá de si realizan activismo o no, sienten claros deseos de ayudar a las personas que están siendo notificadas, porque se encuentran en una situación en la que ellos estuvieron y conocen lo difícil que puede ser. Por eso quienes no desarrollan activismo de manera pública desean tal devenir como posible, pero que depende de asumir o adquirir un mayor manejo de ciertas cosas:

*“[El activismo] Es algo que me mueve adentro, que quiero hacer porque me mueve la idea de apañar. Entendiendo que, soy consciente de que va a seguir pasando, que a otra gente se le va a acabar el mundo si sabe el resultado” (Alejandro).*

*“Quiero hacer cosas para mí primero, cuidarme, antes de cuidarlos a todos. Yo creo que sería súper entretenido, ser una especie de guía, así como «todo va a estar bien chiquillos, ¿cómo la han pasado?»” (Lucas).*

*“(…) si hay algo que yo pueda decirte, o contarte una experiencia, o una vivencia que va a ayudar al otro, ya me doy por pagado, esa es como mi misión, siento. Y así a la vez yo*

*me sano a mí mismo, porque ya estoy cuidando mi cuerpo, en el término de tratamiento, pero también tengo que hacerme cariño a mí mismo” (Guillermo).*

#### **4. Darle sentido como un cambio en la vida.**

*“Sí, ya, ya es mío, «sí... mi bicho...», ahí estoy” (Lucas).*

La convergencia de la multiplicidad de aspectos analizados anteriormente ayuda a que los jóvenes comprendan que su vida puede continuar y se piensen a sí mismos como VIH positivos sin que esto implique una cuestión cargada de negatividad. La manera de ir sosteniendo la experiencia de la seropositividad desde la información, la adhesión, el diálogo con otros/as y agruparse con personas con VIH, hace que se implementen procesos que logran derribar barreras de desconocimiento y estigma social; teniendo la posibilidad de “(...) aprender acerca de sí mismo, de adaptarse a su situación y de llegar a una nueva comprensión de lo que es importante y merece buscarse en la vida” (Goffman, 2006, p. 55).

*“Fui entendiendo y asimilando, poco a poco, que yo era una persona completamente común y corriente que tenía que tomar pastillas para mantenerme bien, en resumen. Fui como culturizandome respecto al VIH, aprendiendo y dándome cuenta que era un tema que estaba bastante invisibilizado en su momento y que era necesario hablar de ello, naturalizarlo y decir; «oye, ¿por qué yo no puedo tener una vida normal y vivir como cualquier otra persona?, ¿qué me diferencia a mí?». Creo que ese fue en gran parte mi proceso de aceptación, decir «filo, voy a estar bien». Además, darme cuenta que había mucha gente viviendo mi misma situación fue como «loco, da lo mismo, es una condición más como cualquier otra, como tener diabetes»” (Nicolás).*

*“Hacerme cargo al principio me tenía aterrado, pero a medida que fue pasando el tiempo fui encontrando más claridad, estaba más informado, cuando fui indetectable como que ya fue un alivio, fui renovando energías, sentía como... «buena, ahora me estoy haciendo cargo totalmente»” (Guillermo).*

*“Es parte de lo que soy, pero en verdad siento que no debería darle tanta importancia, cada vez dejo que me afecte menos, si bien en un inicio pensaba que estaba como liquidado, que no tenía vuelta atrás, que no iba a poder seguir viviendo normal, ahora siento que en vola sí se puede, pero aun así, me queda un pequeño «algo», que me dice que en verdad no todo es tan normal. (...) pienso que el tiempo me va a dar tranquilidad, más que pensar las cosas tengo que dejar que suceda no más, cada vez lo asimilo más, pero todavía no logro asimilarlo completamente” (Simón).*

Este proceso no solo implica *entender el virus de forma pensante*, sino que la nueva realidad biológica de ser seropositivo sea racionalizada y percibida como una cuestión natural en la existencia, que haga sentido a la propia persona sin que esto afecte su estabilidad (Sevilla y Álvarez, 2002).

*“Al final uno vive su vida normal, cuando ya empiezas a vivir con esto, tu vida se va a haciendo más y más rutinaria, como la de cualquier otra persona, solamente que tienes que acostumbrarte a tomar pastillas hasta el día que te mueras, lo cual no deja de ser*

*un cambio brusco, pero al final es bastante más tranquilo que lo que uno pensaría. No es un cambio radicalmente fuerte, solamente es adaptar nuevas costumbres a tu rutina que ya está establecida” (Nicolás).*

*“Creo que es como un aspecto más [en mi vida], como... las cebollas en Shrek, una de mis capitas es esa, está ahí, es parte de mí, pero no necesariamente está muy cerca del centro o es como de lo más importante, pero tampoco está tan afuera como para poder desecharlo no más” (Lucas).*

*“Obviamente es una parte de mí que cambió muchos paradigmas en mi vida, que movió muchas emociones, cambió mi forma de tratar con gente, de ver a las personas, cambió muchas hueas en mí, pero tampoco es todo lo que soy. Es parte de mí, pero no es todo lo que soy, está en mí” (Guillermo).*

*“A veces me acuerdo que tengo VIH, así como al estar pensando alguna otra huea, en la micro, pensando... o al ver campañas sobre el tema y es como «ay hueon... es como para mí» [risas]. Igual es bacán porque ahí siento que lo tengo como mucho más naturalizado y no es algo que me da vueltas constantemente” (Tomás).*

Una cuestión que antes era pensada como sumamente negativa, ajena, tormentosa, se vuelve parte de la persona siendo incorporada en la cotidianidad y rutina. Pasa a ser parte constituyente de sí, se interioriza, pero sin ser todo lo que se es. Así, los sentimientos negativos se terminan por diluir, logrando vivir con algo que en un principio significaba una amenaza a la vida, llegando incluso a interpretarse en algunos casos como una fortaleza y oportunidad; “(...) si elegimos la vida, y perseguir cada momento con el entendimiento de que nuestra elección de vivir es la esencia de nuestra supervivencia, entonces nos embarcamos en una odisea personal de descubrimiento y potenciación” (Guberman, s.f. En: Martín, 2010 p. 137):

*“Me ayudó a apreciarme más porque antes de eso, la verdad es que no me apreciaba como debería, no me quería como tendría que haberme querido. Me ayudó a apreciarme porque me vi cerca de la muerte, por eso y el pensar que... que todo se podía acabar, y que en verdad no había logrado nada, era muy desalentador, muy fome” (Simón).*

*“Ahora no considero que sea algo traumático, negativo, cuando pienso en el VIH no me siento mal, puedo pensar en eso libremente. Ha complicado mi vida, desde que supe la ha complicado, bastante, pero... antes lo tomaba como una complicación, ahora lo veo más como un cambio, un cambio en mi vida no más” (Sebastián).*

*“Creo que haberle contado oportunamente a la gente que me rodea, recibir su apoyo, y a la vez, es muy extraño, yo verme desde afuera y decir «hermano, tomaste una buena decisión por tí» y haber seguido el tratamiento... todas esas cosas me hicieron salir de ese estado de «esto es terrible, es suciedad, es muerte, es lo peor que te puede pasar» y sin querer sonar como «final feliz», pero mejoró muchas cosas, mi relación con mis amigos, las fortalezas de los vínculos, sentirme más abierto con mi familia, poder hablar de cualquier huea, literalmente de cualquier huea. Yo creo que si no hubiera sido algo así de extremo, no hubiera pasado” (Guillermo).*

*“¿Si cambia la perspectiva en relación al virus?, yo creo que sí y la cambia en el sentido que ya no sentís... creo que en cierta parte uno siente lástima por uno mismo y en algún punto dejai de sentir esa lastima, como que podís empezar a darte cuenta que en el fondo hay un montón de virus y todo el mundo puede vivir con virus y el hecho de vivir con VIH, virus para el cual hay tratamiento, no lo hace especial sino que la sociedad es la que lo vuelve especial por el estigma que existe” (Matías).*

Concordamos que este desplazamiento de la visión del VIH significa re-pensarse identitariamente y localizar nuevos sentidos de pertenencia que los jóvenes comienzan a valorar. El VIH se les ofrece ahora como una oportunidad política-ética-sexual, como la posibilidad que ellos tienen para realizar una reconstrucción de sí:

Así reactualizar y re-presentar la propia historia a partir de la enfermedad, situar al vih-sida y su tratamiento dentro de una rutina, realizar un aprendizaje sobre la enfermedad y el tratamiento (...) y desarrollar estrategias orientadas a la protección de sí y de otros a través del activismo, todo ello hace a la reconfiguración de la vida de las personas. (...) pensar que se puede seguir proyectando abre caminos a la elaboración de estrategias a futuro (Margulies et al., 2006, p. 296).

Es mediante el trabajo activo de procesar el diagnóstico y su asimilación que los jóvenes logran re-construirse y entenderse como personas que viven con VIH, “(...) a partir de la experiencia coyuntural que significa la seropositividad, [es que] ocurren como consecuencia, cambios en diferentes órdenes de su identidad, en su cosmovisión, en los valores, etcétera, estos cambios son expresados mediante los discursos” (Sevilla y Álvarez, 2002, p. 205). El VIH pasa a ser construido, reinterpretado por cada joven en función de su propia experiencia, como *una nueva forma de vivir y no solo de sobrevivir*, como solía ser en las décadas pasadas (Margulies et al., 2006, p. 297).

A medida que vamos aprendiendo las lecciones de la pérdida, podemos afrontar nuestra vida con otras prioridades, con un criterio más claro respecto a lo que es importante y lo que merece que le dediquemos nuestra atención. Al revisar la filosofía que orienta nuestra vida, también nos «revisonamos» a nosotros mismos, abriendo posibilidades que antes parecían cerradas, desarrollando habilidades e intereses que habían permanecido dormidas en nuestro interior o cultivando relaciones que habíamos abandonado o no habíamos explorado. En este sentido, aunque la pérdida puede ser dañina, también puede orientar nuestra renovación. (...) también puede desafiarnos a ampliar nuestras identidades e integrar los aprendizajes que tanto nos han costado y que vienen con la supervivencia (Neimeyer, 2002, p. 77).

## **CAPÍTULO IV. Vivencia corporal del VIH: Relación del ser con su cuerpo.**

El VIH reside en el cuerpo, suponiendo una experiencia encarnada y enraizada de la condición médica. Puede ser abordada como un proceso, un camino que se vive y expresa a través del cuerpo y despierta una serie de pensamientos, reflexiones y sentires en torno al mismo; considerando que: “La vida al igual que la muerte está entonces en la relación del ser con su cuerpo, y está marcada por la experiencia del cuerpo, las prácticas y sus intenciones” (Bustamante, 2011 p. 121). El VIH supera la corporeidad para “(...) adentrarse en lo simbólico y representacional, lleno de condicionamientos” (Martín, 2010, p. 511), donde el cuerpo como símbolo social de la identidad, es dotado de sin número de connotaciones e implicancias, rebasando los marcos institucionales sanitarios, produciendo cambios significativos en la vida diaria (Ledón, 2011). Nuestra aproximación a la vivencia corporal es a través de dos aristas: primero desde una perspectiva crítica de la medicina y la salud, y cómo estas se tornan parte de la cotidianidad de los jóvenes, y por otro lado, a través de lo sexo-afectivo, donde el VIH se sitúa como centro de cuestionamientos.

### **1. La medicina y la salud como cotidianas.**

La medicina en sus inicios era entendida como el arte sobre el cuerpo y el ánimo, para eliminar enfermedades y rectificar malos hábitos a fin de re-armonizar al ser humano con su vida y entorno (Ravanel y Aurenque, 2018). La institución médica se instaura como potestad de poder en la sociedad con una compleja dimensión normativa sobre el cuerpo, con efectos en el sujeto y su relación con este. La mirada médica es construida, por tanto, cargada de interpretación, juicios e intereses, donde la vivencia encarnada del ser es foco de control y poder: “El cuerpo es una realidad biopolítica, la medicina una estrategia biopolítica” (Foucault, 1999, p. 366). En este marco, al abordar cuestiones que perturban la salud el cuerpo es abstraído del ser, el sujeto se transforma en el escenario sobre el cual se posa la enfermedad, instaurándose una visión del ser humano alejada de concepciones holísticas. El cuerpo es interpretado como una *estructura lábil, precaria y finita* enfrentado a los ideales de la medicalización de *lo sano, limpio, fuerte y productivo* (Estrada, 2015).

Actualmente se han producido avances considerables en el manejo médico del VIH, no obstante, al ser una cuestión crónica, se perdura estableciendo una relación constante con la terapia y con el centro de salud, así como un vínculo médico-paciente:

Las terapias médicas “transforman los cuerpos en híbridos de material viviente y sustancias químicas”. En otras palabras, el uso continuado de drogas “genera nuevos y durables vínculos entre los humanos y la biotecnología, vínculos productivos ya que definen enfermedades y crean nuevas identidades por medio de la reorganización de los cuerpos” (Dick Willems, 1998. En: Margulies et al., 2006, p. 295).

Las condiciones de vida con VIH se encuentran indisolublemente vinculadas a la adherencia al TAR, como mencionamos en el capítulo anterior, desde la biomedicina se ha instaurado una experiencia individualizada de la terapia; la óptima adherencia es responsabilidad de los sujetos, dependiendo de su *cumplimiento* mantener bajos los niveles virales. Sin embargo, la relación de los jóvenes con lo médico, y a su vez con la salud,

excede el consumo diario del TAR, reorganizando lo social y biológico, al conllevar efectos adversos, significados, rutinas y relaciones que previamente no eran parte de la cotidianidad, impactando en la experiencia y subjetividad de vivir con VIH.

### 1.1 Sobre el mal-estar y bien-estar.

*“El VIH no es un problema si llevai la terapia bien” (Matías).*

El malestar corporal es experimentado por algunos de los jóvenes. Una forma en que este se manifiesta es a través de infecciones oportunistas que surgen a razón de las bajas defensas del cuerpo, esto puede ocurrir en una etapa temprana previa al acceso al tratamiento, incluso a la misma notificación. Por ello, la asociación causal entre VIH y el malestar corporal sentido suele emerger como reflexión posterior, una vez en conocimiento del diagnóstico:

*“Me acuerdo que fueron tres días así horribles, no le deseaba a nadie ese resfriado porque fue horrible. Y lo asocié, armé el rompecabezas un poco, de este resfriado, que fue muy terrible y le sumé la experiencia previa de todo este sexo casual alocado. Había algo súper diferente en ese resfriado, mi cuerpo no lo podía mover” (Alejandro).*

*“Fue en el 2014, creo que fue el año en que me contagié también, porque tuve caleta de conductas de riesgo, caleta así. Me enfermé brígido de la guata, de más que gente te lo ha contado, cada vez que escucho una experiencia es como que te enfermas brígido de una huela y piensas que te voy a morir” (Guillermo).*

*“Lo que me pasó a mí [aparición de quistes en el cuello] es unos de los efectos que provoca tener el virus, también tuve un resfriado muy fuerte, nunca me había resfriado tan brígido en mi vida. (...) me llamó la atención, pero en ese momento no lo asocié con lo que había hecho [práctica de riesgo]” (Simón).*

El malestar causado a raíz de infecciones oportunistas es caracterizado por los jóvenes como de gran intensidad, no obstante también se puede presentar posterior a la notificación en el lapso de espera al tratamiento, como en la experiencia de Alejandro:

*“No era una preocupación de «me voy a morir», pero era estresante, sin saber si estaba enfermo por esto o quizás por otra razón... lo pensaba mucho, estaba muy idiota el tiempo que estaba resfriado. Una vez me enfermé y estuve un mes y medio tosiendo, nada más, solo tos, a tal punto que se me inflamaron los cartílagos de las costillas. (...) En mi cabeza estaba esta huela de que «esto jamás me ha pasado en la vida y me esta pasando por esto, porque tengo VIH... puta la huela»” (Alejandro).*

Si bien algunos jóvenes no viven ningún malestar asociado a infecciones oportunistas, este puede presentarse vinculado a reacciones adversas que genera el TAR. Esta contradicción con el principio médico de no causar daños, es conocida como “iatrogenia positiva” y refiere a los efectos secundarios negativos de intervenciones farmacológicas y médicas justificados como *parte del tratamiento*, por tanto, racionales y científicos; donde “(...) la gestión de los efectos secundarios, entra en un campo definido por la probabilidad y el

riesgo más que por la certeza y precisión” (Ravanal y Aurenque, 2018, p. 425). Los efectos adversos que experimentan los jóvenes son diversos:

*“Cambié de pastilla tres o cuatro veces porque las primeras me daban ictericia, bajé de peso caleta, otras me daban náuseas. Por mucho tiempo estuve con unas pastillas que [la doctora] me dijo «realmente no podis cambiarlas porque si no son estas, son tres pastillas de nuevo», fue como «ya, puta la huea», me acuerdo que despertaba en la mañana con unas nauseas, pensaba «no, que paja esta huea»” (Guillermo).*

*“Los remedios que tuve hasta febrero de este año eran muy procesados a través del hígado, entonces eso me generó ictericia, tenía los ojos amarillos y estéticamente no estaba contento con eso, no se notaba tanto, pero yo, y algunas personas igual, se daban cuenta. Era como «¿por qué tenis los ojos un poco amarillos?», «no, es que tomo unas pastillas», en ese aspecto igual fue como «puta, que paja». Fue algo con lo que aprendí a vivir y al final me dio lo mismo, se supone que con los remedios que estoy tomando ahora, se debería estar pasando y de hecho ha bajado considerablemente” (Nicolás).*

*“Esas pastillas en específico no me acuerdo que proceso biológico hacían, pero el daño hepático era mayor porque ponían los ojos amarillos (...) Por lo tanto acá en la universidad, una persona en específico, pensó que yo tenía hepatitis” (Alejandro)*

En vista que; “(...) el VIH/SIDA se padece socialmente cuando los medicamentos lo convierten en una serie de signos visibles” (Bustamante, 2011, p. 86), al momento que los jóvenes presentan ictericia (Guillermo, Nicolás y Alejandro), también se enfrentan a situaciones en que se les pregunta públicamente “¿qué les pasa?” (específicamente, “¿por qué tienes los ojos amarillos?”), significada para ellos como incómoda, ya que el VIH adquiere un signo físico, existiendo temor a vivir situaciones de estigmatización.

Cuando se presentan efectos adversos los jóvenes buscan negociar un cambio de medicamento, donde también, el número de pastillas diarias es un aspecto que genera preocupación; quienes comienzan el tratamiento con más de una pastilla al día buscan reducir su número a través de conversaciones con su médico/a. Sobre esto, aquellos que acceden inmediatamente a un tratamiento de una sola pastilla, se implica con que no experimenten mayores efectos adversos<sup>33</sup>:

*“Efectos adversos no tuve, porque hay gente que suele tener. A mí no me pasó, es como tomarse una pastilla anticonceptiva al final, una vez al día, una pastilla, a la misma hora, con un poco de comida antes y estoy listo” (Lucas).*

*“Tenía harta carga viral y las defensas bajas, pero no tan bajas. Eso es una cuestión bien cuática, nunca tuve ningún síntoma, fue bien asintomático y cuando inicié la terapia, el tratamiento tampoco me afectó tanto, me siento afortunado” (Matías).*

---

<sup>33</sup> Los únicos efectos adversos que relatan los entrevistados son: En el caso de Lucas, dolor estomacal si consume el medicamento sin alimentarse previamente, mientras que Matías menciona que durante las primeras semanas su tratamiento tuvo efectos somníferos. Ambos señalan que estos malestares no perduran en el tiempo.

Alejandro reflexiona sobre el tiempo de espera de seis meses entre su notificación y la entrega del TAR (que en un inicio consiste en tres pastillas), brecha temporal sobre la que desconoce la razón:

*“Yo tuve que sufrir con un tratamiento que me recordaba como a los noventa, [y también] venía esto de «¿por qué no me dieron las pastillas al tiro?». (...) Esas tres pastillas son un desastre, no sé porqué todavía las siguen repartiendo” (Alejandro).*

Recordemos también la experiencia de Matías, quien por la burocracia del cambio de prestación de salud demora alrededor de seis meses en acceder a su tratamiento. Estos casos permiten ver que el sistema médico genera condiciones, tales como: el retraso en la entrega del TAR, la lentitud de los trámites y la adjudicación de un TAR de tres pastillas en vez de una; que terminan por hacer más cruda y dificultosa la experiencia de medicalización de los jóvenes, presentando mayores problemas e inconvenientes. Es interesante de contrastar esta situación con el caso de Tomás, único participante que se atiende por Isapre y que accede casi inmediatamente a un TAR de una pastilla diaria y demora solo dos meses en llegar al estado de carga viral indetectable (período que en resto de los entrevistados puede ir de cuatro meses a incluso un año). Esto podría demostrar que el tratamiento que los jóvenes reciben es condicionado por la prestación a la cual adscriben, evidenciando la disparidad del sistema de salud chileno. Podemos presumir que la gratuidad del tratamiento en la salud pública, conlleva que el Estado otorgue medicamentos de menor calidad o que poseen efectos adversos con mayor *facilidad*, terminando el costo por pagarse en el cuerpo. El malestar se agrava dependiendo del tipo de prestación al que se acceda.

En términos generales, vivir con VIH modifica las concepciones de salud de los jóvenes, un primer aspecto relevante es que se encuentren en mayor estado de alerta ante cualquier signo de malestar o alteración corporal que se pueda presentar:

*“Uno siempre tiene que estar pendiente de los síntomas del cuerpo, de cualquier cosa distinta que sienta porque puede estar asociado a las pastillas. Con la enfermedad igual estoy súper pendiente de mi cuerpo y tratando de no ser paranoico” (Sebastián).*

*“Ahora me siento más frágil que antes, antes me sentía entrecomillas bendecido porque no tenía ninguna enfermedad grave ni cosas así, pero ahora no, ahora siento que en verdad esta es la realidad y que yo siempre fui frágil, pero no lo noté. Me siento frágil, pero aun así siento que con esa fragilidad puedo vivir bien” (Simón).*

*“Me fui un poco en esa vola de cuidar la alimentación y cuando ya llegué a la infectóloga, lo dejé, pero estuve todo ese período de tiempo tratando de cuidarme, no tomar tanto, no fumar tanto, pensando «tengo que cuidarme lo más posible», porque en el fondo me sentía como un niño de cristal, que cualquier huea me iba a matar” (Matías).*

Vemos que existe una escucha al cuerpo, de sus dolores y cambios para percibir si se deben al VIH o al TAR, estableciendo una relación distinta a la que se solía tener con anterioridad; la corporalidad pasa a estar más presente en lo cotidiano, al prestarse mayor atención sobre esta.

(...) en la experiencia cotidiana con el VIH, el cuerpo se visibiliza, se separa, como objeto extraño e incierto, frágil y amenazante para sí y para los otros; al mismo tiempo que, como principal agente de la experiencia de sí, aparece como llave por excelencia de normalización de la vida, a la vez que como indicador socio-moral que compromete al sujeto. Desde estos sentidos sería posible plantear que vivir con VIH es una experiencia corporalmente centrada (Grimberg, 2003, p. 94).

Junto con este *estado constante de alerta-escucha*, surge la noción de ser una persona *más frágil* por el hecho de vivir con el virus, potenciando un sentimiento de vulnerabilidad en los jóvenes. Esto puede presentarse como una predisposición a asociar directamente cualquier tipo de malestar corporal al VIH, sin que la cuestión posea necesaria vinculación:

*“Cuando me siento mal o enfermo lo asocio directamente al VIH, cuando me resfrío o tengo una tos que me ha durado mucho rato, pienso «oh, la huea, debe ser por esto», y casi quiero enviarle un correo a mi doctora para decirle «¿es normal esto?». Ella me ha dicho «eres humano, te vas a enfermar, la gente se enferma, tengas o no tengas VIH, te vas a enfermar igual», y estoy como en ese proceso, de aceptarlo completamente y de no relacionar todo mi malestar físico con el VIH. Con el malestar físico vive el recuerdo o se hace consciente que tengo este virus” (Tomás).*

*“Me sentía desprotegido porque en todo ese tiempo que pasó [sin acceso al TAR], yo no estaba tomando nada, entonces sentía que cualquier cosa me podía afectar y me comencé a psicosisar, casi no quería salir, sentía que cualquier cosa me podía enfermar y empeorar. (...) porque al tener [el virus], si bien va a llegar un momento en que es indetectable, y claro, muchos especialistas dicen que uno puede vivir normal, igual tengo esa sensación de que quizás estoy más expuesto a cualquier enfermedad” (Simón).*

Sobre que los jóvenes se entiendan a sí en una condición de fragilidad, es importante considerar que;

De algún modo, todos vivimos con esta particular vulnerabilidad, una vulnerabilidad ante el otro que es parte de la vida corporal, una vulnerabilidad ante esos súbitos accesos venidos de otra parte que no podemos prevenir. Sin embargo, esta vulnerabilidad se exagera bajo ciertas condiciones sociales y políticas, especialmente cuando la violencia es una forma de vida y los medios de autodefensa son limitados (Butler, 2006, p. 55).

El VIH es una de estas condiciones sociales que exagera la vulnerabilidad, situando al sujeto en una condición de “vida precaria”, según el término utilizado por Butler (2006), donde, por vivir con el virus su malestar es restado de relevancia. Lo que se ve manifiesto en que los jóvenes se encuentran sujetos de por vida al consumo farmacológico que los expone a efectos adversos a corto y largo plazo, pudiendo incluso desarrollar daño hepático, y se condice con que el hecho de enfermarse deje de ser considerado algo casual y sea vinculado al virus. Esto en el marco de una sociedad que no entrega alternativas más que el TAR para combatir el VIH, y el medicamento entregado no siempre es el de mejor calidad disponible.

En aspectos generales, la mayor alerta sobre signos de malestar corporal, que el cuerpo tenga un rol más presente, sentirse en una condición de fragilidad, conforman preocupaciones o problemáticas que antes estaban borradas de la cotidianidad. Para Grimberg (2003) vivir con VIH tensiona los dualismos occidentales sobre los que se organizan nuestras subjetividades, la oposición de cuerpo y mente, materialidad y simbolización; "(...) el cuerpo aparece como un otro des-cubierto a partir del diagnóstico, en un proceso en que el conocimiento del diagnóstico implica simultáneamente el descubrimiento de un cuerpo separado, alternativamente presente y negado" (Grimberg, 2003, p. 86). Este *des-cubrir* el cuerpo presente-cotidiano implica una nueva forma de abordar-pensar el malestar y el bienestar, manifestándose en una mayor conciencia-preocupación por la salud, el *estar bien*, perceptible en el día a día:

*"El primer invierno estuve enfermándome porque fue como «da lo mismo, estoy tomando el remedio, no pasa nada», y seguí haciendo mi vida como siempre y después caché que sí, me tengo que abrigar un poquito más, no puedo salir así como así porque me puedo resfriar, y preocuparme más de eso. También comer cítricos, vitamina C... siento que tengo que cuidarme porque es lo más sensato de hacer para evitar que me pueda enfermar, porque antes no me preocupaba y me enfermaba, pero enfermarme no era como malo, ahora sí es como algo más peligroso" (Lucas).*

En la rutina diaria se incorporan preocupaciones orientadas al bienestar, buscando mejorar la calidad de vida, que repercuten de forma positiva en la salud, cuestionando hábitos de: alimentación, consumo de alcohol y/o drogas, actividad física, entre otros. Este interés de cambio se presenta cercano a la notificación, y si es mantenido en el tiempo depende del caso de cada entrevistado:

*"Sí me he preocupado más de comer mejor, hacer algo de ejercicio, aparte de bailar, (...) y comer más saludable, he estado cuidándome inconscientemente para mejorar un poco mi calidad de vida" (Lucas).*

*"En un principio dejé de carretear tanto o cosas así, pero fue solo por un tiempo, ese tiempo de resguardo mío, después seguí actuando igual que siempre" (Nicolás).*

*"Yo igual hago mi parte, tal vez por una vola como de creencia, [por ejemplo] leer que le ayuda al sistema inmune a estar más fuerte para contrarrestar la idea de que solo la medicina occidental me está salvando. [Mis amigos me dicen] «leí que esta planta ayuda al sistema inmune» y si la puedo incluir en mi dieta, la incluyo. También soy medio esotérico, para mí es importante conectarme con mi intuición, conmigo mismo, y poder estar cómodo con mis pensamientos, porque siento que si tu mente está más fuerte, tu cuerpo también está más fuerte. Así que hago actividades que sean equivalentes a meditar, ahora por ejemplo estoy bordando, me relaja" (Guillermo).*

Los jóvenes conducen su comportamiento hacia una concepción más holística de la salud, en que se realizan acciones que consideran los consejos médicos, pero se encuentran enfocadas hacia su bienestar en general, más allá de mantener el control del virus. Esto puede constituir una estrategia de resistencia hacia la medicalización, al implicarse como

agentes activos desde sus propios hábitos en su salud, no solo desde la arista del tratamiento farmacológico. La adherencia deja de ser considerada "(...) una actitud o una conducta para ser pensada como parte del proceso de gestión de la enfermedad que sobrepasa al mundo biomédico, extendiéndose a todas las esferas del mundo cotidiano por un período indeterminado" (Margulies et al., 2006, p. 290).

## 1.2 Tratamiento: Sentires en torno al vínculo.

*"Las pastillas a uno todos los días le recuerda la situación en que está, es como un golpe de realidad. Ojalá llegue el día donde esto sea tan normal como solo tomarme la pastilla" (Simón).*

Al acercarnos a la relación con el TAR, es fundamental cómo los jóvenes lo significan en su rutina diaria, cómo se establece este vínculo a largo plazo, considerando que un régimen de medicación estructura organizativamente la vida cotidiana, como parte integral del proceso de vivir y atenderse por el VIH (Margulies, 2010):

Convertida en auto-control, se instala en la vida de los afectados con una centralidad que impone un permanente reacomodamiento de las rutinas y de la vida cotidiana. A través del monitoreo de los cuerpos y el control de las interacciones y prácticas de los afectados, ese proceso medicalizador dirige sus comportamientos, establece formas de disciplina, de restricción y de obligación e impone un modo "normal", responsable y legítimo de cuidar de sí (y de otros) (Margulies, 2008, p. 137).

Se adquieren mecanismos de ordenamiento de la medicalización, con un "(...) esfuerzo de pensar y resolver cuestiones tales como dónde, cuándo y cómo tomar la medicación, cómo llevarla, dónde guardarla" (Margulies et al., 2006, p. 294). En el caso de los entrevistados, todos cuentan con un sistema de alarma en su celular como recordatorio, a excepción de Guillermo, quien a su juicio, ya no necesita de este mecanismo luego de más de cinco años de tratamiento. La alarma también es complementada con disponer de un pastillero semanal para administrar el consumo (mecanismo utilizado por todos los participantes), junto con otras estrategias, como por ejemplo el uso del calendario:

*"Ayudándome con el calendario y con el celular, puse alarma para avisarme la hora que tengo que tomármela, el calendario lo ocupé tachando el día que me tomo la pastilla, de hecho hasta el día de hoy lo sigo usando así. Un chico de CEVVIH de Valpo me regaló un pastillero que me ha sido súper útil, al principio no tenía los días de la semana, así que le puse los días, porque a veces me pasaba que no me acordaba si me había tomado o no la pastilla y así tenía un mayor control" (Simón).*

La experiencia de Matías, permite dilucidar cómo se va estableciendo una relación rutinaria con la preocupación y compromiso por el consumo del tratamiento:

*"Al principio me atrasaba un minuto y me sentía terrible, pensaba «estoy fallando, ¿qué estoy haciendo con mi vida?». Tenía como cinco alarmas, me tomo la pastilla a las 14:00, entonces ponía alarma a las 13:30, otra 13:40, otra a las 13:45, otra 13:50, a las 13:55 y a las 14:00... me obsesioné un poco con eso y me estuvo cagando la cabeza el tema de la adherencia, la responsabilidad y no pasarme en el tiempo. Cuando me dieron las*

*pastillas estaba tan obsesionado con tenerlas que sentía que me lo debía, además, pensé que si la tomaba todos los días a la misma hora iba a tener mejor efecto, y no era así, pero eso igual me ayudó a recordar que tenía que tomarme las pastillas” (Matías).*

Si bien Matías señala este aspecto como una especie de *obsesión* con el horario, para Alejandro también olvidar el medicamento al inicio de su tratamiento fue conflictivo, vinculable además con la noción de fragilidad profundizada anteriormente:

*“No es un conflicto para mí tomarme las pastillas todos los días, pero en un principio sí fue súper conflictivo que se me olvidaran las pastillas uno o dos días, pensaba: «me voy a morir»” (Alejandro).*

El estado emocional también afecta la constitución de una rutina diaria de medicalización, ya que puede llevar a que el tratamiento se signifique de forma negativa:

*“A veces me las tomo después de una hora, pero siempre me las tomo, es que me cuesta mucho levantarme, es aparte del tema del VIH, yo creo que tengo depresión, es otra lucha que me afecta el tratamiento. Me da mucha lata tomarme las pastillas porque no son pequeñas, si no tomo suficiente agua estoy con la sensación de las pastillas en la garganta, tengo que comer para no andar con asco, entonces no es simplemente tomarse las pastillas, hay que prepararse para que no sea tan incómodo” (Sebastián).*

El consumo del medicamento es vinculado con un malestar para Sebastián, despertando un rechazo hacia el mismo, sumado a que siente que su estado anímico, en general, se encuentra afectado. Evidenciamos que el momento de consumo despierta una serie de sentimientos que dependen de la situación en que se encuentra el joven, que se asocia también con recordar a diario que se vive con VIH:

*“En un punto me pasó que el momento de las pastillas era como «chucha, ya, esta es la realidad», es súper cuático ese momento, pa mí es en la noche, entonces al principio era como «oh, conchesumare» y dormía mal, tenía pesadillas. Pero ahora nada, es una huela casi mecánica, ya no lo pienso como «ah, es para el VIH», sino que es como una pastilla que me tengo que tomar” (Guillermo).*

*“Nunca tuve ningún síntoma, tampoco ninguna enfermedad, nunca me han hospitalizado, entonces lo único que me decía durante el día que tenía VIH era que me tenía que tomar la pastilla, era un recordatorio diario de «wow, tengo VIH». No me acuerdo bien en qué momento dejó de ser «wow» simplemente pasó” (Matías).*

*“En un principio sucedió hartito, que al tomar la pastilla lo recordaba. Ahora la pastilla no me recuerda nada, por eso también te digo que siento que lo naturalicé un poco, porque me preocupa más que se me vayan a acabar y que tenga que ir al hospital a buscarlas. Ahora mi relación con las pastillas no es tan intensa. Incluso cuando me atrapó más me pasaba que sentía que se me olvidaba [el VIH] y me miraba el tatuaje [de signo +] y me acordaba. El tatuaje también surgió como respuesta de no olvidar que tengo VIH, recordarlo y normalizarlo de forma más sana” (Alejandro).*

El deseo de recordar que se vive con VIH es plasmado por Alejandro en su cuerpo, la corporalidad se torna dispositivo de memoria, representando un símbolo en ella con fin de tenerlo siempre presente. En contraste, para Simón, quien lleva solo ocho meses de tratamiento cuando se realizan las entrevistas, el momento de tomar la pastilla lo conduce incluso a cuestionarse sobre las acciones por las que, a su juicio, adquiere VIH:

*“Me hace recordar lo que estoy viviendo, me hace recordar e ir mucho más atrás y decir «puta, ¿por qué me equivoqué?, ¿por qué tuve que hacer esa huea? y ahora tengo que preocuparme de las pastillas». Pero, igual el último tiempo yo creo que es más que nada eso, volver a recordarme el VIH no más” (Simón).*

Constatamos que en un principio la medicalización conlleva un trabajo activo de establecimiento de una rutina en torno al tratamiento, adquiriendo fórmulas de recordatorio (alarma/pastillero/calendario), que evidencia y organiza-ordena el consumo. Recordar en la cotidianidad por medio del consumo farmacológico que se vive con VIH, es un proceso vivido de forma intensa, que disminuye su densidad a lo largo del tiempo y a medida que el joven se adhiere al mismo, volviéndose rutinario. Su peso se va borrando, pasando a ser una preocupación más en la vida de los sujetos, mucho más práctica que emotiva, mecánica que reflexiva, y en caso de que se esté comenzando este recorrido, existe una expectativa a que prontamente el hecho de tragar una pastilla no signifique más que dicha acción. Sin embargo, no en todas las experiencias se posiciona como un momento de memoria, reflexión o emocionalidad:

*“Todos los días cuando me tomo la pastilla es mi momento para decir «verdad, mi pastilla», pero son como tres minutos, el resto del día no ando pensando en eso. Suena la alarma y digo «me tengo que parar, ir a buscar la pastilla, agüita, comerme alguna cosa si no he comido en mucho rato», preparar el ritual de tomarse la pastilla. (...) Porque igual lo encuentro entretenido, es como hacerme una oración, no es una oración, pero es como si uno orara, voy, me paro, tomo la pastilla, es el rito que me va a mantener indetectable, ya, «amén» [gesto de llevar la pastilla a la boca]” (Lucas).*

El uso de la metáfora de lo ritual para describir su rutina, también lo utiliza Sebastián:

*“Sigue siendo como un ritual tomarme las pastillas, pero antes cuando lo hacía pensaba en esas cosas [negativas, revivir el trauma] y ahora es como tomarme las pastillas y sería. Cuando pienso en mí mismo, sobre la enfermedad, es como algo con lo que vivo y no le doy más peso” (Sebastián).*

La rutina diaria establecida en torno al rito del tratamiento es significada en función de mantener un estado de salud óptimo, a pesar de los sentimientos negativos que pueda acarrear. No obstante, este vínculo puede ser interpretado como limitante en ciertos aspectos: Tomás relata una ocasión particular, al comprar su medicamento los datos de la Isapre no estaban coordinados con la farmacia, y debía costear el monto real sin descuento:

*“Fue penca, pensaba «no pude comprar mis pastillas, hoy día no voy a poder tomar mis pastillas, no porque se me olvidó, sino porque no las tengo, no pude acceder a ellas» y de nuevo como asumir... a veces me da esa huea, me doy cuenta que estoy amarrado*

*a algo, esa sensación de amarrarme ni cagando se fue, sigue estando, porque lo sigo necesitando o cago yo. Me cuestiono o pongo en duda ese límite que puse al principio de que «esta huela no me va a afectar, no define quien soy ni nada», porque en el fondo me condiciona a algo y me deprime eso” (Tomás).*

La idea de limitante es interpretada como dependencia y también surge ante otras situaciones, por ejemplo cuando se piensa en viajar (por un período largo o corto de tiempo, como en distancias amplias o cercanas), donde la experiencia de Simón es ilustrativa: su atención médica y estudios están en Valparaíso pero su familia en la Región de Los Ríos:

*“Empezando con el tratamiento, sentía que me limitaba al querer hacer un viaje y que justo me topen los controles, o querer volver a mi casa y estar más de un mes, esas cosas no las puedo hacer porque tengo que estar todos los meses yendo al hospital. Al principio lo encontraba como algo malo, sería ideal que uno pudiera retirar las pastillas en todas las ciudades de Chile, sería fantástico, pero no se puede” (Simón).*

También esta noción se hace presente en los jóvenes al pensar en el futuro o al encontrarse frente a situaciones extraordinarias como el “estallido social” del país en octubre del 2019 o el contexto de pandemia COVID-19, despertando incertidumbre sobre el acceso al TAR al hacer patente la dependencia al mismo. El sentimiento de dependencia que despierta, se correlaciona con el marco de manejo del VIH desde la institucionalidad, el sistema de salud chileno impone más obstáculos-barreras haciendo que la experiencia de los usuarios sea aún más subordinante y limitante. Esto evidenciado en que incluso se restringe la libertad de tránsito en el territorio nacional, al entregar una dotación mensual y en un centro de salud específico, y en caso de desear acceder al TAR para más tiempo que un mes, se debe realizar gran tramitación burocrática. A lo que se suma, tener que asistir a retirar el TAR a recintos hospitalarios a pesar del contexto de pandemia COVID-19, que expone a riesgo de contagio. Estos aspectos no son azarosos, se deben a la propuesta institucional del sistema médico chileno, desde ella surgen limitantes estructurales, que no van orientadas hacia una mejor experiencia de la condición médica. La flexibilidad, empatía y comprensión se encuentran borradas por el aparato burocrático de poder.

### **1.3 Significados de la indetectabilidad.**

*“La indetectabilidad sería como ganar la primera batalla, me sentiría... más feliz, es un nuevo comienzo también” (Simón).*

La indetectabilidad es expresada por el sistema de salud como finalidad del tratamiento, sosteniendo esta imagen por medio de la retórica en la consulta médica, construyendo “(...) un esquema en el que se insertaban los distintos eventos otorgando sentido y direccionalidad al tratamiento” (Margulies, 2006, p. 24), condiciéndose con que la indetectabilidad sea visualizada de la siguiente forma por los jóvenes:

*“Creo que la indetectabilidad es el momento que uno más espera cuando empieza el tratamiento, porque a la larga ese es el fin de la terapia: llevarte a niveles indetectables cosa de que el virus no se siga replicando en tu cuerpo” (Nicolás).*

*“Soy un poco competitivo, me puse la meta de lograr la indetectabilidad lo más rápido posible, mi meta fue «quiero ser indetectable para el primer control», entonces trataba de tomarme la pastilla todos los días a la misma hora” (Matías).*

*“Es la primera batalla ganada, también pienso que es una especie de premio al estar combatiendo [el virus] y ser constante, es como cuando uno logra una meta” (Simón).*

La indetectabilidad es significada como finalidad, frente a la que existen diferentes grados de expectación y es asociada con analogías: estar indetectable representa haber ganado una batalla, llegar a una meta, ser responsable, entre otras ideas.

*“Te ayuda a sentirte... la palabra no es sano, pero en lo personal para mí fue inesperado. En ese punto entendí, primero que estaba siendo responsable, porque al principio pensé en no tomar la medicación porque estaba mal anímicamente, y por otro lado, me ayudó a naturalizarlo porque ya no sentía que había un virus en mi sangre o en mi cuerpo, de alguna forma se fue o lo sellaste” (Alejandro).*

*“Cuando lo logré fue bacán, sentí que había llegado a una meta que me había costado harto, me costó un año o un poco más llegar a indetectable, y representó una calma, una tranquilidad, es rico saber que todo el trabajo que hay hecho está dando frutos, que lo estoy haciendo bien, uno se siente más seguro” (Nicolás).*

*“La indetectabilidad es como si, entre comillas, uno ya estuviera sano, uno ya hubiera pasado a enfermedad aunque todavía tiene el virus, es como a ver... hay un río que se contaminó, con el tiempo la cantidad de contaminante disminuye, pero siempre está en el río, va a llegar un punto en que esa contaminación va a ser tan baja que vas a poder beber el agua del río sin morirte, una cosa así, eso siento cuando uno es indetectable, el contaminante va a seguir, pero uno va a poder beber agua sin morirse” (Simón).*

La idea de *ganarle al virus* se vincula con la gratificación de que fue un trabajo realizado por ellos mismos, en base a su constancia y responsabilidad. La indetectabilidad se significa como recompensa al cumplir un rol activo en su salud y bienestar. También es asociada a borrar la presencia del virus en la sangre, presentándose como metáfora más bien literal y relevante para los entrevistados, ya que a través de su esfuerzo *sellan* su presencia. La idea de *sellar* también se relaciona a eliminar ciertas nociones negativas con las cuales han asociado el VIH, sentimientos de culpa, vergüenza, borrar el estigma autopercibido.

*“Desde que quedé indetectable no conviví más con emociones de suciedad, vergüenza o culpa, creo que cuando me dijeron que estaba indetectable fue cuando integré ser seropositivo a mi vida completamente, ese fue el momento” (Guillermo).*

La indetectabilidad también es significada por los jóvenes como símbolo de autocuidado, siendo una representación de que se preocupan por su salud.

*“Cuando me entere que soy indetectable yo pienso que me van a mirar de forma distinta, aunque en verdad no sea así, me voy a sentir más, quizás, apreciado. El hecho de ser indetectable quiere decir que uno se preocupa por sí mismo, por ejemplo, si yo conociera*

*a otra persona que tiene VIH y le da lo mismo ser indetectable, esa persona no me caería bien porque pensaría que es muy irresponsable con él y los demás” (Simón).*

*“Estar indetectable es saber que ya estoy bien, que el virus ya no está avanzando en mi sangre, y por ende, no voy a sufrir de enfermedad o infecciones oportunistas asociadas al VIH. Eso a nivel personal, a nivel de relacionarme con otra persona, es saber que si otro me pregunta yo voy a poder decir «estoy indetectable, estoy bien», eso es algo importante para mí también” (Sebastián).*

Así, la indetectabilidad también es comprendida como un símbolo social, como una representación para otros/as de que existe autocuidado o preocupación por la salud. En términos generales, vemos que los significados en torno a la indetectabilidad desde la medicina cobran sentido para los jóvenes y son incorporados a sus vidas, incluso al punto de no querer ser vistos como sujetos que no siguen de forma óptima la prescripción médica. No obstante lo anterior, se presenta un cuestionamiento sobre la indetectabilidad, Matías problematiza sobre el emplazamiento de esta como meta, afirmando que corresponde a una “cura funcional”, al evitar el desarrollo de infecciones oportunistas, mejorando la calidad de vida y teniendo control sobre el virus:

*“Al momento de lograr la indetectabilidad vuelves a ser funcional, entonces por eso siento que se deja de lado otro tipo de atención médica que se pueda requerir porque en el fondo ya lograste el objetivo. Tampoco creo que exista, no sé, mucha preocupación por generar un nuevo avance científico como una vacuna o algo así porque cuando lograi ser indetectable, volvis a ser una persona normal bajo el parámetro de la sociedad. Yo estoy en una edad en la cual el sistema te dice que tenís que ser funcional en términos de trabajar, estudiar, ser exitoso y productivo, constantemente, sin embargo, al recibir el diagnóstico obviamente eso te puede llevar a no cumplir esos parámetros de funcionalidad, porque podís enfermarte o porque... podís requerir del sistema, de la hospitalización o algo así” (Matías).*

Margulies (2008), en base a su lectura de Parsons, afirma que “(...) la salud [es] vista como una necesidad funcional tanto para el individuo como para la sociedad ya que la enfermedad impedía a los individuos desempeñar «roles sociales normales»” (p. 124). Desde esta óptica, la indetectabilidad pasa a ser la reconstitución de dicho rango de normalidad, como plantea Foucault; la medicina regulariza, disciplina, normaliza los cuerpos apuntando a que los individuos sean sanos, productivos, dóciles y útiles para las instituciones modernas; “(...) estar sano equivale a “volver al trabajo”, ser capaz de mantenerse en el empleo, soportar los esfuerzos físicos y mentales del régimen de producción y consumo: el individuo como mero homo laborans” (Pannikar, 2014, En: Ravanal y Aurenque, 2018, p. 415). Entonces, el objetivo de la medicina desde una perspectiva de la medicalización y la biopolítica, “(...) no sería realmente el bienestar humano y la disminución del sufrimiento, sino más bien los imperativos funcionales de los sistemas e instituciones centrales de la sociedad y que requieren regular, conservar y normar la vida de individuos” (Ravanal y Aurenque, 2018, p. 416), como un reflejo del sistema social, constituyendo cierto tipo de subjetividad y normatividad.

#### 1.4 Ser persona antes que paciente.

*“Tenemos algo en nuestro cuerpo, pero con lo cual podemos lidiar con las pastillas, al final no somos enfermos, comparándome con diabéticos e hipertensos, incluso podríamos estar en mejores condiciones de salud en general” (Simón).*

Los jóvenes problematizan su relación con el sistema médico a medida que se atienden en él, patentando que dicha relación los relega a ser pacientes, dejando de lado aspectos de su subjetividad y psicología personal;

(...) la persona se presenta como huésped de la enfermedad y su experiencia se torna una cualidad secundaria –que se añade– a la patología. A través de la intervención médica y del saber profesional, el cuerpo resulta objetivado y expropiado de la sociabilidad y subjetividad del “paciente”, la cual es reintegrada como factor social o psicológico (Margulies et al., 2006, p. 288).

En vínculo con la reflexión sobre la indetectabilidad como “cura funcional”, problematizamos sobre una atención más allá que en el área de infectología que puedan recibir los jóvenes en el sistema de salud chileno. Al comenzar el espiral institucional de la seropositividad, se cuenta con una consulta obligatoria nutricional y psicológica, la primera estuvo ausente de observaciones de los entrevistados, describiéndola como una atención nutricional como *cualquier otra*, sobre la segunda nos relatan:

*“Hay un problema de falta de salud mental en la atención integral que deberían recibir las personas con VIH, falta la atención psicológica. (...) Me dieron una hora y fui, la psicóloga me dijo como «ah ya, listo» y quede como «ok...». Es una sesión que tienen como pal «check» en los hospitales con la psicología, te tienen que dar la huela, te dan una hora y nunca más” (Matías).*

*“El psicólogo como no es personalizado, atiende mucha gente, se entiende, pero tampoco ayuda bastante. (...) es como para ver que no te vaya a matar y listo, o sea, más que eso, que sigas el tratamiento” (Simón).*

Existe un claro déficit en la atención psicológica siendo los jóvenes citados, junto a Sebastián y Lucas, los únicos que detallan sobre este tipo de consulta, pudiéndose intuir que el resto no posee ningún apoyo prolongado o que simplemente fue realizado un *chequeo*, como es descrito. Los casos excepcionales de quienes reciben atención prolongada corresponden a los de Lucas y Sebastián, el primero solicita asistencia psicológica tiempo después al *chequeo* y enfatiza en que siempre se le dio esta opción, pero al principio no la encontraba necesaria; el segundo detalla:

*“Fue importante porque ella trabaja ahí [en el hospital] y es alguien joven, también estudió en [nombre universidad] y a ella yo le contaba algo y me ponía ejemplos de sus otros pacientes que viven con VIH... en el fondo me ayudó a informarme sobre vivir con VIH y que la experiencia personal no fuera tan complicada” (Sebastián).*

La relevancia de un seguimiento médico que incluya el área psicológica radica en que la adhesión al tratamiento no solo se base en una lógica de cumplimiento del mismo (cayendo esta responsabilidad sobre joven) o que sea relacionada con un tipo de sujeto, comportamiento o estilo de vida, sino que se enfoque en cómo los imaginarios sociales, las interpretaciones y significados en torno al VIH afectan en la experiencia particular de los individuos, lo que por tanto, podría poner en cuestión el cumplimiento del tratamiento (Margulies et al., 2006). Sin embargo, vemos necesario que la atención psicológica no solo tenga como foco la adhesión, sino el bienestar del sujeto como fin último. La falta de una perspectiva integral comprende un abordaje del VIH exclusivamente desde el cumplimiento farmacológico, efectuando lo que se puede considerar como *mínimo* para este tipo de atenciones; mantener de los niveles de carga viral bajos, idealmente, indetectables. Además con ello, reduciendo los costos de *combatir el virus*.

En coherencia con lo anterior, al profundizar sobre la relación de los jóvenes con el sistema de salud, al asistir periódicamente a un hospital/clínica se establece un vínculo, existiendo "(...) constricciones espacio-temporales que tanto la estructura organizativa de la institución hospitalaria como los requerimientos de los regímenes de toma de medicación imponen sobre la vida cotidiana de quienes se atienden por vih" (Margulies et al., 2006, p. 293).

*"Las atenciones médicas duran 15 minutos, te sentai, te revisan los exámenes y te dicen «está bien, esto está mal, esto está bien, esto está mal», dependiendo sea el caso, pero no entablas una relación más allá de eso. Yo creo que eso tiene mucha relación con el tema de ser funcional al sistema, que si bien el hecho de ser VIH positivo no te permite... en el fondo como que te baja una categoría de ser humano, quizás. Para el sistema al momento de estar indetectable como que volvis a ser funcional, es como «ah ya, está listo, puede seguir adelante», entonces ese tipo de cosas me complica un poco" (Matías).*

La experiencia de Sebastián y Guillermo, permiten establecer un paralelo comparativo sobre la relación con el sistema de salud. Ambas divergen de forma significativa, pero uno y otro llegan a la misma conclusión, la necesidad de un trato más amable y personal.

*"Me gustaría que fuera más amigable de repente, entiendo que los doctores tienen un rollo de la ética y la vola, pero igual eris primero una persona y después un paciente con código. En lo personal los doctores y la gente que trabaja en el hospital siempre me han tratado muy de forma individual, mirándome a mí, con mi nombre, con mucho respeto, pero me imagino que no siempre es el caso" (Guillermo).*

*"Me acuerdo que me atendió una doctora muy joven en el primer control del VIH. (...) me parece muy importante que la actitud de los médicos sea de tranquilizar al usuario, en particular esa vez la doctora sí fue muy atenta, pero después, como siempre me tocan médicos distintos, me tocó una doctora que fue muy fría, entonces no me sentí muy cómodo. Los profesionales de la salud podrían hacerte sentir mejor, pero no todos lo hacen, ser más empáticos, haciéndote saber que las cosas van a estar bien" (Sebastián).*

Un factor significativo es una atención constante con el mismo médico/a infectólogo/a, pudiendo establecer una relación a través del tiempo, lo que se traduce en una mayor cercanía o comodidad para el joven.

*“Tengo un doctor de cabecera, siempre hay una hora reservada para mí con él, entonces igual es bacán porque realmente hay una relación de doctor-paciente, te conoce. He tenido suerte también, me imagino que en otros casos tal vez es una relación más estéril, el doctor me pregunta «¿cómo hay estado?, ¿cómo te hay sentido?», eso siento que es súper importante, tal vez ni siquiera le interesa, pero que en el momento yo pueda decir «¿le puedo hablar de mis sentimientos a este doctor?» es bacán. Tampoco es una terapia psicológica, pero «buena, no si he estado bien, me he sentido bien», cosas así me hacen sentirme menos número y más persona” (Guillermo).*

Existen diferentes relaciones con el personal médico, también con la idea de asistir al hospital, la que puede presentarse como problemática o incómoda en algunos casos:

*“Tengo que pasar primero por el hospital pa llegar a la fundación, (...) y después que salgo de la fundación espero que nadie se entere que estuve ahí, no es algo que esté pensando, me doy cuenta después, que estoy como evadiendo, camino rápido por ejemplo, pero es súper inconsciente” (Sebastián).*

*“Al principio me incomodaba mucho ir, encontraba «heavy» tener que atenderse en un hospital. Igual tengo suerte porque conozco una persona que trabaja donde me atienden, eso hace que sea más amigable mi relación con el hospital, porque trato de pensar «tengo que ir al hospital, pero voy a ver al [nombre], lo voy a saludar». Somos amigos, lo conozco hace caleta de años, entonces puedo establecer una relación distinta, pero es súper personal, no es una generalidad, yo sé que hay un montón de personas que su relación con el hospital es de esconderse, de evitar, que ojalá nadie te vea” (Matías).*

Vemos la necesidad de familiarizarse con el espacio físico-temporal que significa el hospital y las personas que transitan en él, que sea más amigable para el sujeto. Esto en relación directa con ser tratado como persona antes que paciente, no como un número más en el sistema o un caso clínico; “(...) la medicina moderna no se ocupa del [ser humano], sino del cuerpo enfermo; ella trata a “la máquina humana”, pero no al hijo o al amigo, es decir, al [ser humano] en su singularidad” (Le Breton, 1994, p. 199). No obstante, los jóvenes afirman y reflexionan que esto es un problema del sistema de salud; donde la gran cantidad de atenciones diarias y su breve duración de quince minutos son aspectos fundamentales:

*“Yo siento que el problema con la gente de salud es que te analizan como caso clínico y no como persona, entonces les falta la parte humana, igual lo entiendo un poco en el sentido de que es su trabajo y todos los días atienden a pacientes nuevos y es una cuestión súper rutinaria, entonces siento que se les olvida un poco que somos humanos y que, puta, recibir el diagnóstico de VIH igual es un «shock» súper fuerte porque no es como que te digan que tienes hipertensión” (Matías).*

*“La atención es súper rápida, revisa tus exámenes, tus números, te los muestra, hace tu receta pa los próximos meses, te da la orden y chao, no estoy ahí ni diez minutos, es*

*muy corta, pero en ese momento esté, te mire, te pregunte cosas mientras escribe, eso para mí es importante, que no sea tú ahí sentado como en nada. Creo que también es porque es un hospital chico... por eso te digo Cata, creo que he tenido mucha suerte, dentro de todo, hasta en esos detalles de tener siempre el mismo doctor” (Guillermo).*

La relación médico-paciente es reflejo de los determinantes sociales, corresponde una interacción de poder, dominación y conflicto, donde “(...) reducir cada vez más el tiempo de consulta, en particular el tiempo dedicado a escuchar al paciente, se contradice con la representación continuamente redescubierta, de la importancia curativa o reparativa de la palabra” (Menéndez y Di Pardo, 1996. En: Margulies, 2008, p. 118). Además:

La fragmentación entre el cuerpo y el ser se ha institucionalizado en el tratamiento médico de la infección. Por lo general la medicina despersonaliza el VIH/SIDA separando al virus de quien lo siente; es decir, es indiferente al ser humano que afecta (Bustamante, 2011, p. 88).

Según Bustamante (2011) esto conduce a que el sujeto se entregue de forma pasiva al sistema médico, se convierta en paciente y espere que su tratamiento haga efecto, un involucramiento por sanar o la colaboración activa no se consideran como aspectos esenciales; “Tal es el obstáculo de una medicina que no es la del sujeto que recurre a un saber del cuerpo sino la medicina que lo hace un objeto” (p. 89). Margulies (2008)<sup>34</sup> enfatiza que la implementación del TAR conlleva la adecuación a las condiciones de cada paciente para lograr la adhesión al mismo, por ello la necesidad de que los médicos conozcan al paciente, sus vivencias y prácticas, donde el tiempo de consulta es un valor relevante, en vista de “(...) que la “falta” de tiempo en la consulta constituye un rasgo estructural de la acción clínica en particular en las organizaciones corporativas de atención” (p. 12).

Lo anterior, en relación con la medicalización imperante, como extensión de la lógica neoliberal, donde la medicina busca su expansión creciente, en vez de satisfacer las necesidades humanas, maximizando los valores de cambio y no los de uso (Ravanal y Aurenque, 2018), se termina por traducir en una atención despersonalizada, con menor tiempo a disposición, en consecuencia a un mayor número de consultas que debe cumplir el equipo médico. De igual forma, esto se hace presente en la industria farmacéutica, que obtiene beneficio de que los sujetos tengan que seguir costosos tratamientos por el resto de sus vidas, los cuales son en gran medida financiados por el Estado, sosteniendo su demanda en la obligación que tienen las personas con VIH de seguir la prescripción médica que los encadena.

De aquí que la estadística y la medición de eficacia sean la medida de la buena gestión hospitalaria y de la salud pública en general. La pérdida de lo cualitativo y subjetivo (las experiencias de los enfermos, por ejemplo) y de las contribuciones “informales” o “no institucionales” a la salud comprende otra faceta cuestionable de la praxis médica (Ravanal y Aurenque, 2018, p. 417).

---

<sup>34</sup> Reflexiones de la autora al realizar un estudio sobre la atención médica del VIH basado en entrevistas a médicos infectólogos en Buenos Aires, Argentina.

Frente a una medicina expansiva, cada vez más presente en la vida de los sujetos, que los aborda bajo las lógicas de utilidad y producción del mercado; “Lo paradójico consiste, pues, en que hemos logrado tener más medicina, pero cada vez menos estar bien” (Ravanal y Aurenque, 2018, p. 426). Ya que se establece en el marco de una disciplina que , “(...) forma parte de un sistema histórico; que no es ciencia pura, y que forma parte de un sistema económico y de un sistema de poder” (Foucault, 1999, p. 361). Que el sistema de salud aborde de forma integral al joven conlleva un reconocimiento de la persona más allá de lo biológico, dar relevancia en la atención del sujeto en el orden social, cultural y emocional. Esto es efectuado actualmente relegando estas áreas a la asistencia social o psicológica, enfocado a un trabajo multidisciplinario (Margulies, 2008), que como hemos visto, en la práctica no se realiza o perdura en el tiempo.

En este marco fundado en categorías provenientes de la biología, el padecimiento, la subjetividad, las condiciones y los modos de vida de los afectados remiten a procesos independientes (...) Pese al consenso en torno de la necesidad de un “abordaje integral”, éste se resuelve como propuesta de trabajo con otras disciplinas concebidas como “partes”, y así la intervención sobre la enfermedad considerada en su dimensión biológica viene “primero” para “luego” añadir los procesos sociales y del orden de la subjetividad (de los pacientes) (Margulies, 2008. p. 123).

De manera que; “La medicina descuida estructuralmente la dimensión humana, su progreso personal, su contexto familiar o relacional, su angustia, y considera esencialmente el «mecanismo corporal» que aparece en el examen del médico o en las técnicas de la imagen” (Le Breton, 1994, p. 200). Los jóvenes al abogar por mayor cercanía/amabilidad en la atención médica, más allá de si ellos reciban este tipo de trato, sostienen una postura crítica del funcionamiento del sistema de salud y sus implicancias:

*“La OMS dice que no es una enfermedad, sino una infección, pero aun así te tratan como un enfermo porque igual tenes que ir al hospital, igual tenes que tener atención médica, (...) como usuario del sistema me siento muy... como paciente, en esa relación, tengo que ir al hospital a buscar las pastillas, tengo que estar constantemente tomando medicamentos, entonces es como una amenaza constante que me dice «si no lo haces, te vas a enfermar, no eres enfermo, pero si no te tomas las pastillas, si no vas al medico, te vas a enfermar y sí vas a ser enfermo», es como un riesgo de acuerdo a lo que existe. El hecho de estar en tratamiento tiene relación con eso, es el momento en que podis encontrar ciertas cosas que te dicen «tu estay enfermo»” (Matías).*

Pasar a ser paciente, que significa “aquel que padece”, conlleva ser tratado como enfermo por el sistema de salud, sin que los jóvenes lo estén. Esto es instaurado en la consulta médica a través de la reafirmación de la identidad individual del sujeto con la idea de ser paciente (Margulies et al., 2006).

El [VIH]/sida, que hace que las personas sean consideradas enfermas antes de estarlo; (...) para muchos significa una muerte social anterior a la muerte física. El [VIH]/sida rehabilita una suerte de experiencia premoderna de la enfermedad, como la describe

Donne en sus Devotions: «todo lo que perturba una facultad y su función es una enfermedad» (Sontag, 2003, p. 64).

Ser “paciente sano” corresponde a una persona en riesgo de perder su sanidad a menos que continúe el tratamiento médico, por ello se encuentra *potencialmente enferma* (Aurenque, 2017). En vista que; “Aunque el cuerpo esté infectado del VIH, a veces el ser humano puede no estar aquejado, el ser y su cuerpo son considerados espacios y naturalezas diferentes” (Bustamante, 2011, p. 84). Se produce una fragmentación de la imagen del sujeto con el cuerpo, en vínculo con que el sistema médico no cuente con un enfoque integral, sin un punto de vista complejo de la experiencia corporal y particular-subjetiva de la vivencia del VIH (Pera, 2003). Sobre lo cual es un aspecto central que el VIH como infección, una vez en tratamiento, no manifieste efectos en el cuerpo más que los que pueden ser provocados por el mismo tratamiento, entonces:

(...) la experiencia y el conjunto de las determinaciones que operan en la vida se constituyen como externas a su condición como “paciente” (en ocasiones también la enfermedad parece serlo). Así, el modo predominante de construcción del paciente que emana de esta hermenéutica médica intelectualista e individualista, hace prevalecer una visión de las creencias como proposiciones racionales “en la mentes (o cerebros) de individuos y sujetas al control de la voluntad” y de los comportamientos como fruto de elecciones adaptativas (Kirmayer, 1988), en una representación esencializadora y al mismo tiempo moralizadora de los sujetos (Margulies, 2008, p. 137).

En vínculo a lo anterior, la atmósfera de privacidad que ronda en el sistema médico al VIH, la tendencia a ocultarlo desde la institucionalidad, que si bien nace en respuesta al estigma social, conduce directamente a sentirse número antes que persona, incluso, el registro médico del sujeto se presenta como un código en lugar que a su nombre.

*“Algo que me ha ayudado a naturalizarlo es luchar con las concepciones actuales de lo establecido del VIH, porque entendí que hay que respetar los procesos ajenos, como cuando alguien quiera salir del closet, de la misma forma que exista esta «full» privacidad con el VIH, que yo soy un número básicamente, con el tema de las iniciales y el rut, que de alguna forma restringen la posible educación o masificación del tema. Creo que también te dije esta analogía media extraña del cáncer con el VIH, que a pesar de ser distintos, todo el mundo sabe que te puede dar cáncer por la razón que sea, es algo que se sabe... por eso creo que ocultar algo tampoco ayuda, te obligan a encerrarte. El hecho de que no podai ir al doctor y decir «hola, tengo VIH» y sea normal, porque hasta el mismo sistema de salud te cierra a ser un número. Que existan otras palabras para decir VIH, pero ¿para qué?, si es lo que es. Es una cuestión de apropiación del tema, que la sociedad actual no ayuda, por eso te vas cerrando y te vas cerrando” (Alejandro).*

Desde la toma del examen, el VIH es manejado desde la institucionalidad de forma distinta a otras ITS, requiriendo la firma de un documento de confidencialidad, una orientación por un profesional, y la desvinculación de la información al nombre del sujeto. Ahí es interesante cuestionar qué tanto este trato diferencial ayuda a que se frene el estigma existente sobre el virus, como invita Alejandro.

Finalmente, evidenciamos que el sistema de salud comprende el VIH desde una concepción médica de enfermedad aplicando una visión *estratigráfica* de la misma, a la que al nivel biológico se le añade separadamente lo social, cultural y psicológico. “Tales dimensiones remiten así a procesos independientes, estableciéndose la separación enfermedad-sujeto afectado como dos niveles ontológicamente diferenciados, en una visión atomista que opera narrativamente la descomposición de la integridad y la concreción de la enfermedad en la vida” (Margulies, 2008, p. 139).

La condición de VIH+ ha sido institucionalizada desde el Estado de una manera fragmentada; se centra en el cuerpo y no en el ser; establece que el cuerpo tiene una anormalidad considerada negativa. Y este cuerpo ‘anormal’ se convierte en un contenedor de la infección que debe ser tratado en las instituciones hospitalarias del Estado. (Foucault, 2000) El tratamiento del VIH/SIDA se centra en el cuerpo; sin embargo llegan a afectar al ser humano. Se padecen los signos y síntomas de la infección del VIH en el cuerpo, pero ‘el enfermo’ también padece el VIH/SIDA en otro plano: en su vida, en su cotidianidad (Bustamante, 2011, p. 83).

Esta fragmentación afecta la experiencia subjetiva de la enfermedad, la narración construida dialógicamente en la relación médico-paciente, diluyendo el límite entre estar sano y estar enfermo, donde además, el riesgo es siempre presentado como posible (Ravanal y Aurenque, 2018). El joven que pasa a ser paciente por una infección crónica, es confundido por enfermo, el relato médico junto con los imaginarios sociales instauran esta noción al punto que el sujeto se considera a sí mismo una persona más frágil. El régimen de medicalización se presenta como externo al individuo, con déficit de una perspectiva integral, cuando es en la cotidianidad donde nuestros interlocutores deben enfrentarse a la toma de decisiones y generar estrategias sobre el VIH, puesto que la condición de salud, repercute en la carnalidad de sus experiencias.

## **2. La dimensión sexo-afectiva.**

La vida sexo-afectiva se vuelve un área de particular incertidumbre para los jóvenes, ya que a través de la vía sexual adquieren VIH, a esto se le suma además que ellos pasan a ser potenciales sujetos de transmisión del virus. Por tanto se enfrentan a una singular disyuntiva sobre cómo será en adelante su relación con los/as otros/as en este aspecto, entendiendo que el VIH influye en la manera de vincularse, a la vez de, abordar y experimentar lo sexo-afectivo (Martín, 2010). En este marco es relevante considerar que los imaginarios sociales sitúan al sujeto con VIH como aquel que ha llegado a vivir con el virus mediante una sexualidad desbordada, lo que se complementa, paradójicamente, con nociones de que el sexo es tabú, un ámbito incluso prohibido para quienes tienen VIH. Esto en directa relación al estigma social y también a ser entendidos por la sociedad como “enfermos”, donde; “(...) la representación del sujeto enfermo [es] un cuerpo que sólo deja traducir su pulsión de muerte y queda así reducido a su condición de resto” (Martín, 2010 p. 545), sustraído de placeres. A través de sus experiencias los jóvenes deben enfrentar este tipo de ideas, no solo desde una sociedad que las impone, sino también porque ellos mismos pueden pensarlas sobre sí, siendo derribadas a medida que se vuelven a vincular sexo-afectivamente.

## 2.1 Abstinencia inicial: ¿A quién podría gustarle ahora?

*“Si me costaba que me quisieran antes, imagínate con SIDA, esa era mi idea” (Guillermo).*

Luego de ser diagnosticados una de las primeras cuestiones que surge en relación a lo sexo-afectivo es el pensamiento de que no se podrán volver a formar estos vínculos, de manera que al pensarse a sí como sujetos con VIH, dejan estas relaciones de entenderse en el marco de posibilidad. Esto ocurre en base al desconocimiento inicial de los entrevistados sobre las condiciones de vida con el virus, junto a la proyección de los imaginarios sociales imperantes hacia sí mismos, derivando en una autoestigmatización. En vista que, las cargas valorativas y de significado, recordemos, no solo son impuestas desde afuera, también son percibidas internamente (Goffman, 2006; Ledón, 2011).

*“Pensé al toque «nunca voy a pololear de nuevo», ¡que estúpido!, porque obviamente yo jamás hubiera pololeado con alguien con VIH, porque que desconocido, que paja, que raro, entonces lo pensaba para mí mismo. «¿Quién va a querer culiar conmigo?», pensaba, «¿a quién podría gustarle ahora?», me sentía «no lovable»” (Guillermo).*

*“En el principio estaba preocupado porque una parte de mí sentía que no iba a ser lo mismo, que me iba a costar, que nadie se me iba a querer acercar, de hecho en su momento igual me negué mucho a tener relaciones sexuales, de repente se daba la instancia, pero yo no quería y no les comentaba ni nada solo «no, no quiero», estuve igual un tiempo sin actividad sexual por lo mismo” (Nicolás).*

*“El ámbito sexual es una primera barrera, hartas personas no quieren estar con gente positiva. La verdad es que sí, fue tema porque pensé que nunca más iba a poder tener una relación sexual, todavía no sabía lo de ser indetectable” (Simón).*

Los jóvenes pasan a entenderse a sí mismos como *no deseables*, proyectando sus propias nociones sobre el VIH al pensamiento que podrían tener otros/as sobre ellos. Esta problematización va más allá del tema de atracción, estando también vinculada a la posible adquisición de otras ITS y un cuestionamiento de la sexualidad en sí misma.

*“Dije «de aquí voy a ser cura» [risas], «no pienso volver a tirar nunca más con nadie», porque además un miedo que tenía era transmitir el virus a otra persona, y lo segundo que me pasaba era que bueno, me hice todos los exámenes, no tenía ninguna otra ITS, pero tenía miedo de adquirir una segunda ITS. Fueron esas dos cosas, en el fondo es el autoestigma de «no quiero tener sexo nunca más en la vida». Sentía que era un poco de autocuidado, también de estigma y además me fui súper en la vola nihilista de «¿qué es el sexo?, ¿realmente lo necesito?»” (Matías).*

*“Lo que yo pensaba, es que por hacer algo mal, por tener una conducta irresponsable le hice daño a alguien, a mí mismo por toda la vida, y lo sexual fue la causa por lo que llegue a tener VIH, entonces debía restringirme. En realidad solamente pensar en eso me hacía sentir mal, es como revivir el trauma cada vez que llego a ese punto con alguien, es como eso, eso es lo que imagino” (Sebastián).*

Esta problematización de la sexualidad, conduce a que los jóvenes vivan un momento de abstinencia inicial<sup>35</sup>, teniendo una duración desde dos meses hasta un año y medio dependiendo de la experiencia de cada uno, y en algunos casos, se encuentra vinculado al período en que sus niveles de carga viral no son indetectables. La abstinencia no solo surge desde un cuestionamiento o decisión personal, sino que también se manifiesta en lo físico como falta de libido, el deseo de ellos hacia otros/as se borra;

*“No sentía deseo, cero, ni siquiera de dar un beso, en ese tiempo encontraba a toda la gente como gris. Fue cuático volver a conectarme con mi deseo” (Guillermo).*

*“Estuve saliendo con un chiquillo, él sabía que yo tenía VIH, no tenía ningún atado con el tema, pero igual yo no quería, no se me daba, tenía el libido súper bajo, no me daban ganas de tirar, fue una predisposición a no querer tener sexo entonces no me calentaba, no, nada” (Matías).*

La pérdida de deseo sexual es explicada por Villar (2012), quien sostiene que puede tener un impacto significativo en el autoestima y la calidad de vida:

Los problemas sexuales son habituales en épocas de estrés, por ejemplo, cuando una persona recibe el diagnóstico de VIH. Ello puede dar inicio a un período de choque emocional, preocupaciones y escepticismo, en el que el apetito y la capacidad sexual se ven afectados negativamente. Además, la preocupación por la posibilidad de infectar a las parejas sexuales puede condicionar la vida sexual y la intimidad de hombres y mujeres. De igual modo, cuando se asocia de manera negativa el VIH (una infección potencialmente peligrosa para la vida) con el sexo pueden producirse problemas sexuales (p. 19).

En el marco de la cronicidad se ha analizado su influencia *indirecta* en la sexualidad “(...) a través de la modificación de los patrones de interacción, de la autoimagen, del sentido de autonomía, y de la producción de manifestaciones físicas como la fatiga, la astenia y el dolor” (Ledón, 2011, p. 494). Sin embargo:

(...) es posible asistir a un proceso de deserotización o desexualización a partir de la enfermedad que parece estar relacionado más con las formas en que se construye la sexualidad y la enfermedad, con falta de información y creencias erróneas y menos con los procesos específicos de salud (Ledón, 2011, p. 496).

En la particularidad del VIH, el período de abstinencia también puede presentarse como una recomendación médica, con el fin de evitar la transmisión del virus, considerando que Indetectable=Intransmisible, por ello la decisión de no tener sexualidad con otros/as se encuentra mediada por la idea de “al menos hasta ser indetectable”.

*“Al principio sentía que me habían hecho tanto daño que me daba pena hacerle daño a otra persona, entonces estaba súper preocupado en no contagiar. Aparte estaba todo*

---

<sup>35</sup> Solo Tomás vive este período por recomendación médica (para evitar la transmisión del virus) y no es una decisión únicamente guiada por un cuestionamiento personal.

*esto de lo epidémico, sentía «es mi responsabilidad no contagiar», por eso lograr el indetectable era tan importante para mí. Cuando logré el indetectable, lo comencé a reintegrar, pude reconectarme con mi sexualidad. También asumí que el condón tenía que ser parte de mi vida para siempre, eso no estaba en discusión» (Guillermo).*

*“Yo me contagié y quizás esa persona recién se estaba tomando su terapia y pucha no quería que le pasara eso mismo a alguien más, en ese momento, deliberadamente decidí parar. Hice un período de abstinencia como de dos, tres meses, en que decía «pucha, no, no, hasta que esté indetectable»” (Lucas).*

*“Me siento culpable porque pudiera afectar a alguien, transmitirle, y a la vez pienso que no debería ser así porque me estaría poniendo a mí después de la otra persona, si llego a ser indetectable no debería sentir culpa, ¿por qué me tendría que preocupar tanto por eso?, al final si la otra persona está bien... me da temor hacer que alguien pase por lo que yo pasé, por nada del mundo quisiera transmitir esto” (Simón).*

La indetectabilidad se sitúa como hito que entrega mayor seguridad frente a la sexualidad, específicamente, sobre no transmitir el virus, en vista que esta preocupación podría condicionar la vida sexual (Villar, 2012), a tal forma que el miedo a transmitir motiva el distanciamiento físico y restringe la intimidad sexual (Freitas y Furegatto, 2000). Asimismo, esta abstinencia puede estar mediada por sentimientos de culpabilidad, fundamentalmente en relación a que la adquisición del virus haya sido a través de la vía sexual.

*“No me siento con total libertad porque no soy indetectable, prefiero abstenerme. Me pongo en malos escenarios como que se rompa el condón, no sé, por lo mismo, me genera cierto temor. Me gustaría poder disfrutarlo como se debe, sin culpa porque en verdad todo este tiempo he vivido con mucha culpa, me gustaría deshacerme de la culpa, pero tampoco desbordarme” (Simón).*

*“Apenas sentía deseo me sentía mal, entonces el deseo que tenía no me impulsaba a nada, y después de algún tiempo, yo creo que el año pasado recién como a mitad de año dejé de ser un problema, y yo ya estaba indetectable” (Sebastián).*

Los pensamientos sobre vincularse con otra persona no solo se engloban en no transmitir el virus o sentimientos de culpa, sino también sobre cómo comunicar que se vive con VIH<sup>36</sup> y la reacción que esto puede provocar en los/as otros/as:

*“En un principio fue «nunca más», después con el tiempo fue como... «igual va a pasar en algún momento», y ahí entró la segunda etapa; «y ¿al momento de tener sexo voy a tener que decir que tengo VIH?», sentía un poco que era ponerse una coraza para evitar tener esa conversación, a mí me carga tener ese tipo de conversaciones entonces prefería no tirar para evitar todo lo que conlleva” (Matías).*

---

<sup>36</sup> Comunicarlo, como expusimos en el segundo capítulo, es un aspecto relevante en el *proceso de asimilación*, posee su particularidad en relación a la sexualidad al implicar que el joven comparta que vive con VIH con un/a otro/a con quien se estableció o va a establecer un vínculo sexo-afectivo.

*“Me costó mucho al principio imaginarme en una relación afectiva porque no me sentía capaz, y además obviamente a esa persona le tendría que comunicar que tengo VIH y me daba miedo pensar que me podría rechazar o lo que sea” (Sebastián).*

En relación al estigma; “Al rechazar o evitar propuestas de intimidad, el individuo puede liberarse de la consiguiente obligación de divulgar información” (Goffman, 2006, p. 119). Siguiendo la misma línea, surge la noción de que solo será posible vincularse con alguien también seropositivo, aspecto problematizado posteriormente por los jóvenes y relacionado directamente con cuestiones de autoestima y de no aceptarse como sujeto con VIH:

*“Al principio pensé que nunca más iba a tener una pareja, después caché que sí, pero pensaba que solo podía ser positivo, y ahora entiendo que en verdad puede ser cualquier persona, cada vez trato de desligarme más de eso” (Simón).*

*“En un principio yo le daba mucho valor si alguien se me acercaba porque yo pensaba que nadie iba a querer mantener una relación sentimental conmigo, o que iba a tener que buscar a una persona también seropositiva, limitándome a mantener una relación sexo-afectiva con quien viviera la misma situación. Cuando salía con personas no seropositivas era extraño, sentía una especie de gratitud, «gracias por estar conmigo, a pesar de todo». Con el tiempo me di cuenta que tenemos las mismas capacidades, la misma situación, podemos hacer lo mismo, yo solamente estoy viviendo con esto y me estoy cuidando, haciéndome cargo, no tengo que mendigar amor. Ese fue un punto importante, aceptar que no tengo porqué mendigar afecto solamente por vivir con VIH” (Nicolás).*

Estos pensamientos iniciales se transforman a medida que el joven vive con VIH y se conoce-vincula con personas que siente interés sexo-afectivo, donde la indetectabilidad, como hemos podido vislumbrar, tiene un rol crucial en términos de tener o no tener sexo. Por tanto, es a través del recorrer de la propia experiencia que se logran trabajar estos cuestionamientos sobre cómo se piensan y establecen vinculaciones sexo-afectivas.

## **2.2 Retomar sexualidad: Volver a entenderse como deseable.**

*“Tuve que aprender a tener sexo de nuevo, de verdad aprender a tener sexo de nuevo” (Guillermo).*

La abstinencia es seguida por un proceso de redescubrimiento, donde retomar la sexualidad puede darse de forma repentina o lenta, pero en ambos casos conlleva un transcurso personal de volver a entenderse a sí como sujeto deseable. Esto es comprendido por Grimberg (2009) como un *trabajo de reconstrucción y de reaprendizaje, una deconstrucción de la sexualidad*, acercamiento que permite que esta vuelva a tener sentido en el marco de una realidad de seropositividad:

*“Me pasó que sentía que el sexo era tan natural en mi vida y ahora era una huea totalmente alíen, tuve que volver a aprender a tener sexo, y aprender a vacilar el condón. Era por mí, porque para mí era importante mantener una sexualidad activa, quería una reconexión, volver a sentirme conectado conmigo y con alguien, pero me daba miedo ensuciar a alguien, mucho miedo” (Guillermo).*

*“Venía también desde la pena, porque me acuerdo que la primera vez que volví a tirar casualmente, casi que después de un carrete, fue como con rabia, con pena... fue con pena, tiré con un tipo «equis» que ni siquiera sé su nombre” (Alejandro).*

Evidenciamos en base a la experiencia de los jóvenes que ocurren dos tipos de acercamiento a la sexualidad: el sexo casual y la vinculación afectiva. Sobre el primero, se presenta de dos maneras; por un lado, sexo casual con personas cercanas, por tanto con pleno conocimiento del estado serológico, por otro, sexo casual con desconocidos, con quienes no existe una vinculación en términos de amistad/afectividad.

*“Sí, a veces evitaba tener sexo incluso, se pudo haber dado y tal vez quería pero no, prefería que no, y después, creo que lo más seguro, no me acuerdo muy bien, con la siguiente persona que tuve relaciones era con mi amigo, que él ya sabía, estaba informado y ya había tenido relaciones antes con él” (Tomás).*

*“Fue complejo porque no sabía cómo iban a reaccionar otras personas, pero igual se dio muy natural, no hubo tanto atado, tanto drama, tampoco en ese tiempo tenía pareja, eran encuentros ocasionales, no me daba tantas vueltas, fue arduo en un principio porque habían muchos rollos entre medio y después «ya, filo»” (Nicolás).*

*“El proceso se fue soltando con la intimidad que yo iba teniendo con el sexo casual, el sexo casual al final me dio este placer o privilegio de conocer gente que a pesar que sabía o no sabía, yo le seguía gustando. (...) De lo que recuerdo, igual fue incómodo, porque a punto de tirar y entre tirando yo estaba reflexionando «¿lo digo o no lo digo?», no disfrutando. El sexo casual se transformó en una salida para no sentirme tan encerrado en no tener sexo, era algo más como de catarsis” (Alejandro).*

Para Alejandro el sexo casual con desconocidos le permite volver entenderse como sujeto deseado a pesar de vivir con VIH, sin embargo, conlleva una incomodidad, la cuestión no sólo es relevante con el deseo, sino también con sentir afecto.

*“No lo recomiendo para nada, porque es como una forma de autoflagelarse también, encontrar un poco de cariño en el sexo casual y todos sabemos que eso no va a pasar. El sexo se transformó en una búsqueda, y siempre me costó entenderlo, el sexo tenía que ver con búsqueda de cariño” (Alejandro).*

Por otro lado, algunos sienten rechazo hacia el sexo casual con desconocidos:

*“Más que nada dejé... el sexo casual caleta de rato, cambié mis actitudes en temas de meterme con cualquiera” (Tomás).*

*“Siento que tengo VIH por tener sexo casual, ese patrón es el que no quiero repetir, entonces ahí fue el tema de evitar tener relaciones sexuales porque sí, como que igual lo afectivo va de la mano. No sé si lo descarto al cien por ciento, pero no lo veo como una posibilidad para mí, quizás puede que se de alguna vez pero no como un estilo de vida como era antes” (Matías).*

Descartar la posibilidad del sexo casual se condice con que, en la experiencia de Tomás, reinicie su sexualidad con un amigo, en el caso del Matías, con su actual pareja más de un año después de su notificación, presentándose además una reflexión que relaciona el sexo casual con desconocidos a la adquisición del VIH, por ello se descarta. Sobre retomar la sexualidad a través de una vinculación afectiva, la experiencia de Guillermo es interesante, pues la reanuda con su ex pareja quien también vive con VIH:

*“La primera vez que vuelves a tener sexo con alguien después del diagnóstico es súper brígida, estaba súper nervioso, muy en mi mente; «¿estamos follando porque los dos tenemos VIH?, ¿los dos sentimos que nadie más nos va a querer?, ¿realmente nos gustamos?», pensando muchas cosas, para mí fue progresivo, no superé eso de un momento a otro. Pensaba «¿qué pasa si un mililitro de nuestros fluidos se tocan?», y «oh, realmente estoy tirando con alguien, a mí me gusta y yo le gusto, y los dos podemos ver más allá si tiene VIH o no», eso fue bacán, imagino que para él igual” (Guillermo).*

Volver a sentirse deseado es relevante y se condice con lo sentido por Alejandro en el sexo casual. Por otra parte, el constante cuestionamiento antes y durante el sexo, es una de las implicaciones de este proceso y puede ser resumido en la idea de hallarse en un estado de *intensidad mental*; “(...) el hecho de ser VIH+ afecta en algunos casos en la capacidad de abandonarse al disfrute” (Villar, 2012, p. 61).

*“Como yo me enfrentaba al sexo era más intenso en mi cabeza, más denso, me costó soltar el cuerpo... lidiar yo, como activo, pasivo, como todo, se retorció un poco mi postura tanto literal como física, sobre cuál era mi impresión frente al sexo, que era disfrutarlo o estar pensando también en el tema” (Alejandro).*

Estos pensamientos, según Loraine Ledón<sup>37</sup> (2011) se deben a diversas cuestiones que aproblemán al sujeto:

(...) preocupaciones sobre la salud sexual, temores e inseguridades respecto al desempeño sexual, sentimientos de insatisfacción por los cambios vividos en el cuerpo, la sexualidad y su impacto sobre la relación de pareja, dificultades para disfrutar de sensaciones eróticas, necesidad de vínculos eróticos diferentes, posibilidades reales de expresarlos en la relación, y su confrontación con creencias y estereotipos (p. 494).

Por tanto, existe mayor noción mental y cuestionamientos sobre el acto sexual que se está llevando a cabo, conduciendo a una relación más consciente con la corporalidad, enlazándose con que algunos jóvenes le dan mayor relevancia a la vinculación afectiva:

*“Desde que supe igual me ha costado mucho relacionarme amorosamente. Me cuesta mucho hacerme la idea que pueda llegar a tener una relación con alguien sin que yo sienta nada, o más que nada, si es que no sienta confianza” (Sebastián).*

*“Pienso que al final quizás es más importante el tema de sentir cariño, que te den cariño, entregar cariño, esas cosas. La verdad es que antes no lo tenía como desarrollado, lo*

---

<sup>37</sup> Las afirmaciones de la autora son sobre las enfermedades crónicas, donde ella incluye al VIH.

*único que quería era satisfacción, entrecomillas. Tampoco es como que lo descarte completamente ahora, pero no es lo más importante” (Simón).*

El cuestionamiento en torno a la vinculación afectiva se relaciona a sentir mayor confianza, entendiendo el sexo más allá de la satisfacción física, desde una aproximación múltiple del mismo. Esto, igualmente, sobre una reflexión de las formas anteriores de relacionarse que se solían establecer. Por otro lado, existen otras implicancias sobre la sexualidad, como por ejemplo un rechazo o recelo hacia ciertas prácticas sexuales, tales como la penetración y el sexo oral, ambas enfocadas al temor de transmitir el virus.

*“Evitaba la penetración, al primer milisegundo de una penetración sentía que me estaba esparciendo, que la huea estaba en mi piel. (...) Eventualmente igual me sirvió porque ahora me planteo caleta la penetración, realmente no es necesaria, me hizo descubrir otras cosas, pero en el momento creo que eso fue la manifestación física de la huea, no quería sentir un pene dentro de mí... me mataba esa huea” (Guillermo).*

*“Igual me daba miedo, yo decía «pucha, yo sé que si le hago sexo oral a alguien, no se lo pego», pero igual estaba como reacio a recibir sexo oral por el hecho de que podía contagiar a alguien, aunque no se podía, igual estaba en mi cabeza” (Lucas).*

*“Varias cosas me las replanteé o cuestioné, cuando empecé a tener relaciones sexuales [de nuevo] todo el rato era con condón, siempre protegido, pero uno sabe que hay otras vías por las cuales uno no se cuida que también hay riesgo, por ejemplo el tema del sexo oral<sup>38</sup>, pensaba yo: «¿estará bien o no?»” (Nicolás).*

Estos aspectos, si bien surgen en vinculación a otra persona, son cuestiones que los sujetos trabajan en base a su confianza, autoestima y acceso a la información, a medida que se adentran en la vivencia con VIH. Por ello, uno de los cambios fundamentales para vivir una sexualidad óptima es que sea orientada hacia el autocuidado:

*“Sabía que iba a tener que realizar un cambio respecto a mi autocuidado porque obviamente yo adquirí VIH por tener relaciones sexuales desprotegidas, entonces iba a tener que generar un cambio, decir «tengo que hacerme cargo, ya no puedo seguir viviendo con tan poco amor propio» y también hacerme cargo de otras personas que podían como relacionarse conmigo” (Nicolás).*

*“El tema me ha hecho madurar, apreciarme más como persona, yo llego a esta situación porque estaba muy mal de autoestima, en cierto sentido tenía necesidades sexuales y la única forma que se me ocurrió hacerlo fue a través de encuentros por Grindr y ahí fue donde estuvo el error porque yo nunca había pololeado, nunca había estado con alguien como «bien», empecé al tiro con esto y empecé mal” (Simón).*

Vemos que el cuestionamiento de la sexualidad conduce a que esta se encuentre mediada por el amor propio, impulsado sobre una reflexión de conductas anteriores. Por otra parte,

---

<sup>38</sup> Sobre el sexo oral sin preservativo: Nicolás y Lucas hacen afirmaciones contrarias sobre la transmisión a través de esta práctica sexual, por ello aclaramos que las probabilidades de transmitir el virus están, pero son casi inexistentes (Información proporcionada por Fundación Savia).

comunicar que se vive con VIH a las parejas sexo-afectivas cobra relevancia a medida que se van conociendo personas o teniendo encuentros sexuales, interrogándose los jóvenes sobre compartir su diagnóstico con quienes se involucran.

*“Me pasó con algunas personas que me cuestioné mucho y la pasé mal porque tiramos más de una vez y en ninguna le conté” (Alejandro).*

*“Igual dentro de todo siempre lo quieres informar, al menos mi teoría era «huelon, le tengo que decir antes de meterme porque me gustaría que a mí me dijeran». (...) a veces me ha pasado que me meto una vez y no se lo digo, pero ya a la segunda le cuento, no dejo como que escale más allá” (Tomás).*

En general los entrevistados en este ámbito sienten necesario comunicar que viven con VIH, en el caso de no hacerlo se despiertan sentimientos de culpabilidad o deseos de realizarlo en la eventualidad, a pesar de que se encuentren indetectables<sup>39</sup>. Sin embargo, la visión de Sebastián difiere a las anteriores:

*“Después de estar indetectable ya no es problema, no siento que sea necesario contarlo, no es obligación moral porque la otra persona no está en riesgo y porque tampoco, siento que yo, como persona con VIH, tenga un deber hacia la otra persona, si ya estoy indetectable, no lo siento como algo importante realmente” (Sebastián).*

La indetectabilidad justifica y resta peso a la necesidad, incluso moral, de compartir el diagnóstico, y en términos generales, es dotada de particularidad en relación a lo sexo-afectivo, interpretada como hito relevante en la vinculación con otros/as.

*“Estuve más relajado, porque aprendí que estar indetectable es ser intrasmisible, que no podís transmitir el virus, entonces reconozco que tuve relaciones sexuales sin protección cuando ya estuve indetectable, dije «no hay riesgo y filo», se que pudo ser irresponsable, porque la otra persona podría haber tenido otras ITS que yo podría haber adquirido, soy consciente y me hago responsable, me relajé un poco” (Nicolás).*

*“Lo que uno más desea es ser indetectable, ser intrasmisible, si estoy indetectable no voy a contagiar a nadie más, igual he seguido usando condón, siempre. (...) Uno puede vivir con VIH y todo, pero mejor no hacerlo, mejor no andar repartiendo VIH por el mundo, mejor cuidarse y cuidar al mundo en todo sentido” (Lucas).*

*“Fue relevante para sentir que a otra persona yo no podría hacerle daño, porque no puedo transmitir nada. Igual es un poquito paranoico, pero me imagino, a pesar de tener sexo con preservativo, se puede romper y si yo no estoy indetectable puede pasar lo peor. Indetectable me sentía más tranquilo” (Sebastián).*

Existe mayor tranquilidad con respecto a la sexualidad estando indetectable, incluso se puede presentar un relajamiento en términos del uso del preservativo, ya que la indetectabilidad garantiza la no transmisión. No obstante, se instaura una culpabilidad frente al no uso del

---

<sup>39</sup> De los entrevistados, recordemos, solo Simón no es indetectable al momento de ser realizadas las entrevistas, él además ha decidido no tener relaciones sexuales hasta dicho momento.

preservativo, en relación a la posibilidad de contraer otras ITS, evidenciando que existe una orientación general o mayor consciencia de practicar una sexualidad segura, en base al autocuidado y la preocupación por los/as otros/as.

### **2.3 Vida en pareja: Sentirse querido con VIH.**

*“Si una persona me ama, me va a amar entero, como sea, más allá me vaya o le vaya afectar que tenga VIH” (Lucas).*

Los jóvenes establecen dos tipos de relaciones: seropositivas y serodiscordantes. En ambos casos se presenta un involucramiento en cuanto al VIH y una contribución significativa para ellos, ya que establecer un vínculo de pareja ayuda a trabajar ciertos aspectos personales en la vida de los sujetos, consigo mismos y con sus lazos interpersonales. Sobre las relaciones seropositivas:

*“Él estaba en el mismo proceso que yo, pero reciente, era como verme tiempo atrás. Fue un proceso de hacer un «summary», de qué he hecho hasta ahora, pude poner muchas ideas en orden. Fue súper rico esa conexión inmediata, pudimos hablar sueltamente de todo, me sentía bacán porque a pesar de que le había contado a alguien que tengo VIH, aun así le gustaba. Sentí como «ahora me siento pleno, el VIH no es nada en mi vida, puedo gustarle y me puede gustar alguien, no hay problema». Me abrí con él, derribé varias hueas que aún tenía en mi cabeza, fue bacán volver a sentime amado, querido y deseado” (Guillermo).*

El hecho que la pareja se encuentre en el mismo proceso es significativo y permite sentir acompañamiento en la experiencia, entregando tranquilidad no solo en vínculo con lo sexo-afectivo, también en aspectos de índole personal. Esto también se hace presente en el caso de relaciones serodiscordantes, a pesar de que las parejas de los jóvenes no compartan la experiencia de vivir con VIH.

*“Me ayudó a sacarme la idea de culpa. La primera vez que tiramos sin condón, lo miro y le digo «deberíamos haber usado condón» y me dijo «¿por qué?, sácate esa culpa». Había culpa a pesar que no existía posibilidad de transmitir. (...) En algún momento perdí el amor propio, por el sexo casual y sentir la necesidad de contar o no a esa persona, o sentir que si no le decía era irresponsable. Entonces, tener una relación con alguien que no tiene VIH me ayudó a establecerme en un punto, naturalizarlo y decir que si a alguien le molesta no es problema mío” (Alejandro).*

Ambas experiencias exponen el valor que puede tener en términos de autoestima vincularse en una relación de pareja, y así mismo, *sentirse queridos con VIH*. Otro aspecto significativo, sobre las relaciones serodiscordantes que abordamos es que las parejas de Alejandro y Matías no viven con VIH, pero poseen conocimientos sobre este.

*“Antes de ir a su casa le dije «oye, tenemos que conversar un tema, yo tengo VIH» y me dijo «sí, sí sé», y yo quedé como «yo estaba esperando una conversación dramática, no esto» [risas]. Cuando él estaba en el colegio tenía un profe con VIH y le había contado al curso, entonces estaba súper familiarizado con el tema, tenía amigos con VIH además, él no tenía el estigma que yo sí” (Matías).*

Matías y Guillermo a través de sus relaciones reconectan con la sexualidad, siendo esto un proceso paulatino. Una dinámica particular de la vida en pareja que también se establece lentamente en el tiempo es el abandono del uso del preservativo, teniendo en cuenta la indetectabilidad de los jóvenes al iniciar estas relaciones.

*“Cuando ya alcanzó el estado indetectable, fue tema porque nadie me daba información certera al respecto, ¿qué pasa en dos casos indetectables?, ¿hay realmente re contagio?”<sup>40</sup>. La verdad es que después de eso no usamos condón y según mis exámenes está todo bien, así que creo que en realidad no pasa nada, pero igual fue tema deshacerse del condón, volver a no usarlo igual me trajo como pequeños como «¡Uh!» [ruido de dolor o incomodidad]” (Guillermo).*

Por otro lado, en el caso de las parejas serodiscordantes:

*“Lo fuimos conversando progresivamente, me iba preguntando cosas, no fue todo de una, de repente le surgían dudas y lo conversábamos, él sabía de antes que las probabilidades [de transmisión] eran muy bajas, que si pasaba, pasaba... pero el tema del PrEP, él un día llegó y me dijo «oye, voy a tomar PrEP»” (Alejandro).*

*“Al principio usábamos condón, pero cuando empecé a salir con él, yo ya era indetectable, llevaba seis meses indetectable entonces, una vez dejamos de usar condón y de ahí en adelante seguimos no usando, y le dije «ya, pero tenés que hacerte exámenes» y lo acompañé. (...) El tema del uso del condón, dejar de usarlo en pareja fue de forma paulatina, no fue de un día para otro, se fue dando en medida que avanzábamos en la relación y teníamos más confianza entre nosotros” (Matías).*

Cesar el uso del preservativo es premeditado, se analizan las probabilidades de transmisión y se toman decisiones informadas, tales como que la pareja comience el tratamiento PrEP o realizarse exámenes de otras ITS. Sobre el tratamiento PrEP, este no es necesario una vez que el sujeto con VIH de la relación es indetectable (tal como en los casos expuestos), aun así la pareja de Alejandro decide costearlo por cuenta propia. Evidenciamos además que el resguardo inicial sobre el uso, incluso en algunos casos incuestionable, del preservativo se va diluyendo al sostener una relación de pareja estable. Lo que se contrasta con el caso del sexo casual, que vimos anteriormente, frente al que existen mayores resguardos del uso del preservativo, y surgen sentimientos de culpa al no utilizarlo, a pesar que el joven tenga carga viral indetectable.

Además, notamos se establece una particular dinámica de involucramiento en torno al VIH presente tanto en vínculos serodiscordantes como seropositivos<sup>41</sup>, la pareja aparece como soporte cotidiano sobre los procesos de salud-enfermedad, cumpliendo funciones de

---

<sup>40</sup> El conocimiento médico sostiene que en relaciones sexuales sin preservativo entre personas que tienen VIH puede haber “re contagio”, ya que existen diferentes cepas del virus, sin embargo el cuestionamiento de Guillermo refiere al caso de dos personas indetectables, recibiendo nula orientación al respecto.

<sup>41</sup> De las citas posteriores al párrafo, las dos primeras corresponden a parejas seropositivas, las siguientes a serodiscordantes.

acompañamiento, mediación y comunicación, ayudando a “(...) potenciar la adaptación, el control, el autocuidado y la calidad de vida” (Ledón, 2011, p. 496).<sup>42</sup>

*“Con él hubo apañe, apañe físico de estar en las hueas médicas, de tirarnos tallas, el humor fue muy necesario pa nosotros para hacerlo rutinario. Igual probamos juntos, hicimos investigación juntos, todo lo que significa realmente tener una vida en pareja y vivir con esta enfermedad” (Guillermo).*

*“Nos preocupamos así como «oye ¿te tomaste la pastilla?» o de repente «oye si queris te acompaño al médico», él me ha acompañado de repente a un control, nos hemos involucrado hartito en lo que significa vivir con VIH, el uno y el otro” (Nicolás).*

*“A veces me acompaña a hacerme los exámenes, igual está súper involucrado con el CEVVIH, (...) está todo el tiempo preocupado de que me tome las pastillas, me pregunta constantemente «¿oye te tomaste las pastillas?, ¿cómo vay?...»” (Matías).*

*“Hay involucramiento, «acompañame a hacerme los exámenes, si queri podis entrar conmigo a la doctora, si tenis dudas podis conversar con ella», informarle, no sé si con objetivo de involucrarlo, solamente se da, «esto es mío y puta estás conmigo y tengo que hacer esto, démosle», lo involucro en mi vida más que en el VIH” (Tomás).*

Por último, creemos interesante rescatar las reflexiones de los jóvenes sobre si se ven a futuro en una relación con una persona seropositiva, que permite establecer un contraste con la perspectiva inicial que presentaban:

*“Me gustaría estar con alguien que tuviera VIH, que nos pudiéramos entender en ese nivel, en un momento pensé «nadie más puede entender esto, no me queda otra», ahora lo veo como «ojalá, ojalá estuviera con alguien con VIH»” (Guillermo).*

*“Hay gente que puede saber mucho o puede querer interesarse y aprender, pero nada es como estar con otra persona que ha vivido lo mismo que tu, que tiene lo mismo que tu, que tiene que someterse a las mismas rutinas de tomar pastillas todos los días, de tener que ir a controles médicos cada cierto tiempo” (Nicolás).*

Así vemos que se elimina la sensación mediada por el desconocimiento y prejuicios de que solo se va a poder establecer una relación con alguien que también viva con el virus. Ahora esto es considerado incluso una ventaja que puede facilitar algunas cuestiones, borrándose la noción estigmatizadora respecto a sí mismos, y el VIH en general, en base a la propia experiencia.

---

<sup>42</sup> Afirmaciones de la autora sobre las enfermedades crónicas en general.

## Conclusiones: Hacia una apropiación retórica del VIH.

*“Espero que en el futuro la gente, ojalá que no, pero si hay gente que tiene VIH, cuando sepan la noticia no se vayan a sentir mal o no vayan a sentir que es el fin del mundo” (Sebastián).*

En esta Memoria expresamos las reflexiones que surgieron a partir del acercamiento a la experiencia del VIH de los hombres jóvenes, estudiantes, de clase media y que sostienen relaciones sexuales con hombres en Chile. Gracias al nexo que establecimos con nuestros interlocutores, y a que desearan profundamente compartir sus vivencias, fue posible construir las páginas compartidas. A continuación exponemos los hallazgos más importantes y las principales conclusiones del estudio, para complementar y finalizar con reflexiones de quienes fueron partícipes del mismo, que se encuentran en línea con las conclusiones que arrojó este proceso investigativo.

Los resultados de la investigación se articularon en tres capítulos que buscaron reflejar la experiencia del VIH en su complejidad. En “Trenzado autoral: Enlazando una co-construcción de los jóvenes”, como punto de partida nos posicionamos desde la epistemología feminista, que entregó la perspectiva para efectuar una propuesta metodológica hacia una caracterización de estos jóvenes. Por medio del tejido combinado de sus voces y la voz de la investigadora, representamos a las subjetividades implicadas, con fin de *dar rostro* a la experiencia del VIH. Este acercamiento hizo posible acceder a relatos a su autoría, brindando una perspectiva íntima de la relación que establecen con el propio virus y que permitió entrever el proceso al que nos adentramos posteriormente.

En “Ser VIH positivo: Re-pensarse a sí como sujeto con VIH”, exploramos de forma analítica y reflexiva el *proceso de asimilación* e identificación que viven los jóvenes en torno al diagnóstico. Identificamos la notificación como un hito, un quiebre en la historia de vida que conduce a un estado de incertidumbre y cuestionamientos, que llamamos *luto simbólico*, e implica un tránsito hacia lo abyecto y lo “no sano”. Por medio de su trabajo activo, los sujetos a través de distintos mecanismos: comunicarlo al círculo cercano, informarse sobre el virus, adherirse al tratamiento y conocer personas con VIH, culminan en una adaptación e incorporación del diagnóstico. Entendiendo finalmente cómo constituyen de forma pensante, una nueva relación con la propia experiencia.

Por último en “Vivencia corporal del VIH: Relación del ser con su cuerpo” identificamos las principales implicancias de la experiencia de vivir con el virus con un énfasis desde lo corporal y sexual. Para ello abarcamos las repercusiones de la seropositividad en la salud y el malestar, deteniéndonos en los sentires y significaciones que los jóvenes establecen sobre la medicalización de sus vidas y el sistema de salud en que se enmarcan estas. Finalmente presentamos de modo descriptivo las incertidumbres primordiales en el ámbito de la sexualidad, que siguiendo la lógica del resto de los resultados, muestran un proceso que va desde una abstinencia inicial, hacia el restablecimiento de la vida sexo-afectiva.

Hemos mencionado que el sistema de salud comprende al joven que vive con VIH como enfermo, abordando el virus como un padecimiento corporal, dejando de lado la cuestión del ser, separando al sujeto de su cuerpo, cuando en la experiencia de la vida se

interrelacionan. El VIH no solo se experimenta al momento de asistir al hospital, se vive día a día en lo cotidiano, se incorpora, se crean mecanismos, rituales, se significa y además tiene un rol paradigmático en las relaciones de los jóvenes respecto a sí mismos, con su cuerpo y los/as otros/as; “(...) la enfermedad funciona aquí no sólo como un “dato” del contexto histórico, sino como un factor que transforma los modos de relación con el propio cuerpo, con el cuerpo del otro, y con los modos de vivir y de morir” (Giorgi, 2009, p. 17). Ahí la relevancia de comprender el cuerpo en vínculo con su dimensión simbólica, evitando la irreductibilidad de sentido y valor:

Si las fronteras del [ser humano] están trazadas por la carne que lo compone, sustraer o añadirle otros componentes supone el riesgo de alterar su identidad personal y perturbar las marcas que lo conciernen a los ojos de los demás. En una palabra, el cuerpo es un símbolo de la sociedad, según lo sugiere Mary Douglas, toda amenaza de su forma afecta simbólicamente el lazo social. Los límites del cuerpo dibujan a su escala el orden moral y significativo del mundo. Pensar el cuerpo es otra forma de pensar el mundo y el vínculo social; un trastorno introducido en la configuración del cuerpo es un desorden introducido en la coherencia del mundo (Le Breton, 1994, p. 209).

El cuerpo es el recordatorio físico y cotidiano del VIH, sustento material de la experiencia de la seropositividad, ya que la corporalidad es centro de representación, campo de reflexiones y significados, donde el sujeto cuestiona los imaginarios imperantes sobre el virus, enfrentándolo con propia su fragilidad y finitud. En el marco de una sociedad que comprende la juventud ajena a cualquier malestar, vinculada además a los ideales de producción del neoliberalismo que sostiene la base de la vida actual; el cuerpo que padece o, en este caso, el cuerpo *infectado* se aleja de los ideales de salud, producción y juventud, es estigmatizado, relacionado a la enfermedad, sustraído de sexualidad. Ahí la relevancia de una “(...) representación de un cuerpo que más allá del dolor es capaz de gozar, de buscar el placer como un sinónimo de vida” (Martín, 2010, p. 478). Las nociones sobre un cuerpo marcado socialmente, fragmentado, herido, conlleva a que los jóvenes se relacionen de forma diferente con este, estableciendo una serie de nuevas preocupaciones en torno al mismo. No obstante, sabemos que gracias al tratamiento farmacológico se han diluido los efectos corporales del VIH, rompiendo su vinculación directa e inequívoca con el síndrome, por tanto, la realidad actual de la seropositividad se enfrenta al imaginario social que la vincula a vulnerabilidad e ideas que atentaban contra la conformación de la normalidad de la vida y potenciaban la presencia de la mirada opresora de los/as otros/as.

Los jóvenes se adaptan a su nueva realidad, cotidiana una vez incorporada a sus vidas, donde la relación con el VIH se encuentra mediada por el tratamiento, por los exámenes, por asistir al hospital, por el uso del preservativo, por la comunicación, entre otros aspectos. Si bien hay un alejamiento por parte de ellos a la imagen estigmatizada sobre la vivencia del VIH, se enfrentan también a otras nociones cargadas de significados, como ser considerados/designados “enfermo crónico” o “paciente”. Por ello, la notificación perdura presentándose como un hito disruptivo en la historia de vida, implicando un tránsito hacia un estado de intensos cuestionamientos al situarse desde una condición médica dotada de potente significado social y vinculada simbólicamente, hasta el día de hoy, de forma directa

a la muerte. Esto último lo comprobamos en la experiencia de nuestros interlocutores donde se establece como tema de preocupación central. No obstante, es este mismo momento de *luto simbólico*, de verse confrontados con la finitud de sus vidas, aquel que traslada a preguntarse sobre el significado de la misma, invitando a una autoexploración que orienta a la construcción de diversos mecanismos hacia su bienestar, en coherencia con la forma que cada uno requiere para hacer de su experiencia una vida mejor.

Re-pensarse a sí mismo como sujeto con VIH es un trabajo activo de no solo entender el virus de forma pensante, sino también de incorporarlo a la vida óptimamente, por ello la relación con el VIH, y sus implicancias, a través del tiempo, se mecaniza, convirtiéndose en rutina, siendo mediada desde lo práctico antes que lo emotivo. Así, el *proceso de asimilación* va de la mano con que el sujeto comprenda en carne propia que puede vivir con el virus. De manera que la vivencia encarnada del VIH, pone en perspectiva que "(...) el placer y el dolor son los atributos de la carne, implican el riesgo de la muerte y lo simbólico de lo social" (Le Breton, 1994, p. 204). Así; "La idea de que en el enfermo de SIDA el deseo coexiste con la muerte no siempre es cierta. El cuerpo de un hombre joven con VIH sigue siendo el cuerpo de un hombre joven" (Martín, 2010, p. 134). El deseo ya no coexiste con la muerte, sin embargo, genera una conciencia o reflexión sobre la existencia, respecto al vivir; "(...) el gozo físico de amarse como un acto ilimitado (de vida) ante la conciencia de la desaparición" (Valverde, 1994. En: Martín, 2010, p. 479).

En el ámbito de la sexualidad también se produce un trabajo activo de re-pensar y de volver a enfrentar como sujeto con VIH. Identificamos que existe un proceso de abstinencia inicial, mediado por la espera de la indetectabilidad de la carga viral, en base a la ecuación Indetectable=Intransmisible o por la repercusión del diagnóstico en la vida de los jóvenes, que puede afectar el autoestima, ocurriendo incluso un proceso de autoestigmatización. El VIH conlleva nuevas formas de relacionarse con el sexo y los/as otros/as, invita a un cuestionamiento sobre cómo se han establecido las relaciones sexo-afectivas, por ello lo afectivo, en algunos casos, pasa a cobrar mayor relevancia. Evidenciamos una orientación de los jóvenes hacia una sexualidad segura, mediada por el amor propio, existiendo una reflexión-cambio en la relación que establecen con lo sexo-afectivo, invitando a un acercamiento más complejo, superando una perspectiva que podría haber estado mediada solo desde lo carnal/corporal, entendiendo esto como una *de-construcción de la sexualidad* (Grimberg, 2009).

Por otro lado, estas experiencias se sitúan en el marco de un sistema de salud que desde la conformación institucional, aborda al sujeto desde una perspectiva que enfatiza en lo biomédico, con un trabajo orientado hacia la indetectabilidad de la carga viral, que despersonaliza y descarna, eludiendo una visión integral. El cuestionamiento de esta lógica, con fin que los usuarios sean *personas antes que pacientes*, muestra la necesidad de una atención que incorpore acompañamiento psicológico y contención/orientación sobre el VIH, complementado con una mayor cercanía, vinculación y amabilidad por parte del equipo médico (en palabras de los entrevistados). Un trabajo desde un enfoque integral, asimismo, debe superar una visión *estratigráfica*, según Margulies (2008), abordando al sujeto no como distintas *partes* o disciplinas que se suman, sino con una perspectiva integrativa de

ellas, donde la dimensión del *ser* es tan fundamental como lo corporal-biológico y mantener bajo control el virus.

La medicalización instalada desde lógicas neoliberales, prima los valores de cambio antes que el bienestar de las personas, haciéndose manifiesto en limitaciones estructurales que nacen desde la propuesta institucional: mayor tiempo de espera para acceder al TAR, dotaciones mensuales que localizan un encadenamiento constante de vigilancia y control, limitaciones de traslado dentro del país, tramitaciones burocráticas, adjudicar un TAR con mayores efectos adversos o número de pastillas, asistir al hospital a retirar el medicamento en tiempos de COVID-19, etc. Condicionamientos que reproducen una experiencia del VIH ingrata, agobiante, solitaria y cruda. En base a ello, sostenemos que la estigmatización es instalada desde lo burocrático-institucional, los sujetos son percibidos en la categoría de “vidas precarias” (Butler, 2006).

Como hemos visto, estas limitaciones estructurales son diferenciales en el caso de acceder a una prestación de salud privada, presentándose en un menor grado, como corroboramos a través de la experiencia de Tomás; hay un acceso al tratamiento más inmediato y la brecha temporal hacia la indetectabilidad es inferior, por lo que, presumimos, la entrega de un TAR de mejor calidad. Esto pareciera evidenciar que la experiencia del VIH es más precaria dependiendo la prestación de salud que se posea, donde la gratuidad del sistema público *garantiza* una experiencia ingrata, con mayores tiempo de espera, sin flexibilidad, alejándose, incluso más, de priorizar el bienestar de los sujetos. Así como mencionamos, el costo termina por ser pagado en el cuerpo, sin embargo, creemos necesario que se profundice en esto, en base a un trabajo comparativo de las vivencias en ambos tipos de prestaciones.

Por otro lado, los actuales avances farmacológicos han superado las manifestaciones/malestares físicos *más evidentes* de ser portador del virus en décadas pasadas y disimulan los efectos adversos. El malestar físico (*disease*) al ser encubierto, puede conducir a pensar que el VIH es una condición médica que, una vez en tratamiento, no se padece corporalmente. Sin embargo es una experiencia en el marco de la precariedad, implica un malestar social (*illness*), ser tratado por la sociedad/institucionalidad como sujeto que entra en una categoría diferencial e inferior, lo que vemos principalmente en las limitaciones estructurales mencionadas. Un aspecto trascendental donde esto se manifiesta es que los esfuerzos para *combatir el virus* se reducen a una cura funcional, que a la larga produce efectos adversos irreversibles como el daño hepático. Esto en vínculo con la disyuntiva de los entrevistados de *ser persona antes que paciente* o ser considerados enfermos cuando no lo están, constituyendo una gran paradoja, en vista que la retórica en torno al VIH desde el sistema de salud orienta a que el sujeto sea percibido como *potencialmente enfermo*.

Esta sensación de ser un sujeto en el marco de lo anormal-abyecto es instaurada desde los marcos sociales de la construcción del VIH, manifestándose en la propuesta institucional: que el examen de VIH requiera de orientación previa, consentimiento informado, que el nombre sea asociado a un código, etc. Propuesta que responde al estigma social del virus, pero se condice con la normalización/regularización de la diferencia que efectúa la sociedad

sobre los individuos que escapan de los estándares hegemónicos de la misma, otorgando un significado/trato diferencial de “vidas precarias”. Al mismo tiempo que se instaura el *rito de paso* del examen, como una instancia hostil y temida, simbolizando la iniciación hacia la nueva *existencia de otredad*. Los jóvenes se enfrentan a las nociones cargadas negativamente impuestas desde la sociedad (que han introyectado al ser parte del grupo social) a partir de la propia vivencia, comprobando que estas se alejan de su experiencia, confrontando a medida que van viviendo y entendiéndose a sí como sujetos con VIH, que sí se puede llevar, después de todo, una *vida normal*, pero es la sociedad a través de sus imaginarios, aquella que los sitúa en el *terreno de lo anormal*.

En aspectos generales, desde el sistema médico chileno existe un profundo desconocimiento/indiferencia, al momento de tratar, regular y sostener a la población que vive con VIH, y no emplaza las experiencias de los jóvenes, como centro prioritario para enfrentar una problemática como esta, y que sea desde un lugar que se habite el bienestar. La aspiración de realizar la presente Memoria nace de la “Crisis del VIH” en el país, desde una antropología que genere conocimientos que respondan a contingencias sociales, en vínculo con el medio, con utilidad para la sociedad. La disciplina como aquella que hace posible un acercamiento a la particularidad permitió, en este caso, comprender las vivencias en sí mismas dotadas de valor informativo-analítico, que responden a cuestiones culturales-sociales mayores. Por ello, esperamos que el conocimiento producido en base a estas experiencias marque caminos hacia la construcción de políticas públicas que pongan énfasis en la vivencia subjetiva de la seropositividad, más allá de los datos que entregan las cifras en el país, que como sabemos, son alarmantes.

Desde la experiencia de los jóvenes vemos la necesidad de un trabajo en torno a la orientación y apoyo institucional al recibir el diagnóstico, que perdure en el tiempo. La Ley 19.779 (conocida como Ley del Sida) establece que es deber del Estado proteger los derechos de quienes adquieren VIH, sin discriminación alguna, por medio de la elaboración de políticas para dicho objetivo. El MINSAL ha propuesto el “Plan Nacional de Prevención y Control del VIH/SIDA e ITS 2018-2019” (2019a), con acento focalizado en la prevención y diagnóstico, con fin de frenar la transmisión del virus. Incorporando en sus objetivos específicos acciones abocadas a otras áreas como: “6. Promover líneas de acción orientadas a la disminución del estigma y discriminación asociada al VIH/SIDA para mejorar la calidad de vida de las personas que viven con VIH/SIDA” (p. 65). Detallando en la “Línea Estratégica 2: Diagnóstico y Atención Integral del VIH/SIDA e ITS”, un trabajo vinculado a la adherencia óptima al TAR y la gestión farmacológica, reduciendo el enfoque de la calidad de vida a una perspectiva biomédica, sin acciones que incorporen-aborden de forma integral a las personas con VIH o hacia combatir la estigmatización. Esta última, si bien es parte de los objetivos, tiene un plan de acción educativo con enfoque biológico, preventivo e informativo sobre el virus e ITS en general, sin detenerse en la experiencia de las personas ya diagnosticadas y su bienestar.

Las políticas públicas instauradas desde un punto de vista de la prevención, evidencian la pérdida de lo cualitativo y subjetivo, con una labor del Estado orientada a “no querer el virus”. El contexto de aumento sostenido de nuevas personas que han adquirido VIH en

últimos años, despierta la necesidad de un trabajo abocado hacia quienes viven con el virus, profundizando óptimamente sobre la calidad de vida y orientación;

*“A pesar de ser un tema más común, es común porque lo escuchai por una campaña, siempre como con el rollo de “no queremos el VIH” y sí, está bien, no lo queremos, pero ¿qué pasa cuando alguien ya lo tiene?” (Guillermo).*

Por consiguiente, estas páginas comprenden un rol educativo sobre qué sucede posterior al diagnóstico de VIH. Las experiencias de los jóvenes se convierten en un dispositivo pedagógico, identificando sus aspiraciones de que estas se conviertan en conocimiento para quienes a futuro se enfrenten al devenir incierto que supone la notificación. Esta pretensión nace desde nuestros interlocutores tras comprobar en carne propia que no cuentan con educación sexual, existiendo un vacío de conocimientos, y por otro lado, valiéndose de nula orientación/contención sobre el virus en aspectos biológicos, sociales y burocráticos, cuando a través de sus medios buscan informarse del acaecer de sus experiencia (orientación/contención que algunos encontraron en el CEVVIH que realiza una labor de apoyo entre pares, que creemos debería ser efectuada y/o sustentada desde el Estado). Entonces, a fin que aquello que experimentaron como proceso desconocido, descubierto y comprendido a medida que se adentraron en él, trace el camino como guía de vida para que la experiencia de nuevos notificados no se encuentre desolada en la incertidumbre. El estudio de las experiencias las visibiliza, transformándolas en pedagogía, considerando que, como hemos dicho, *estar en otras historias es ampliar la propia historia* (Bustamante, 2011).

*“Trabajai con datos, pero olvidai las caras de las personas, porque somos personas y si realmente querí erradicar esta epidemia culia, si querí hacer que menos gente se contagie tenis que hablar de las vivencias de las personas que lo tienen, ¿de qué otra forma vay a aprender?. Además, siento que es tan importante identificarse, tal vez sea lo más mínimo, pero la historia de una persona te ayuda caleta, entonces, que bacán que una persona equis, que tal vez esté pasando por la notificación, lea tu memoria y vea que hay, no sé, cinco colas culiaos en Santiago que son personas diferentes, que viven diferentes vidas y que la vida no se acaba” (Guillermo).*

*“La visibilidad es súper importante porque la gente no se siente como minoría, o un bicho raro, porque al final te dicen «eres VIH positivo», pero no te dicen «oh, sabís que, puede pasar esto, puede pasar esto otro», no hay personas que te digan «así va a ser tu vida ahora o así no va a ser y en realidad todo estos son estigmas, prejuicios». Al final uno hasta que no está ahí, no sabe” (Lucas).*

*“No hay ninguna preocupación por lo que pasa esa persona en lo emocional y social, en su contexto, ahí es donde no hay nada... hay poco avance en Chile. Están enfocados en cumplir las metas internacionales, del 90-90-90, pero se olvidan que somos personas, entonces siento que recuperar los relatos y las experiencias ayuda caleta a visibilizarlo y a conocer esas experiencias. Todos saben que pasa, pero nadie sabe qué es lo que pasa” (Matías).*

*“Sería genial que lo que tú estás recopilando fuese algo como más público, que sea más frecuente, es importante conocer porque cuando uno conoce la vivencia de otra persona es más fácil que uno se ponga en los zapatos, es más fácil que al entender cómo se siente, entienda que quizás no tiene que actuar como actúa, y muchas cosas que la gente puede cometer cuando se refiere a nosotros” (Simón).*

En ese marco la disciplina antropológica se convierte en una herramienta, un interlocutor a disposición de los sujetos que desde su experiencia distinguen una problemática social que no está siendo percibida y abordada desde las instituciones del Estado. Donde el presente acercamiento a la experiencia de estos jóvenes hizo posible dar cuenta del proceso que conlleva un diagnóstico de este tipo, de pensarse a sí como sujeto con VIH, y de actuar de forma activa en la gestión de la condición de salud para incorporarla a la propia vida. Si bien la notificación se presenta como un hito, generando un *antes y después*, vivir con VIH excede dicha coyuntura, ahí la relevancia de comprender que ser diagnosticado implica; “el resto de la vida con VIH”, produciendo un *nuevo orden de las cosas, una nueva cotidianidad significativa*, que es parte permanente del vivir de los sujetos, donde *la ruptura pasa a ser confundida con la vida misma* (Margulies et al., 2006; Pierret, 2000).

*“Te acompaña hasta el día de tu muerte, está contigo toda la vida y es algo que está presente también en muchas otras situaciones cotidianas” (Nicolás).*

Desde este ángulo es importante abordar la actual “Crisis del VIH” del país y donde reside el potencial provechoso del estudio para la sociedad, día a día hay nuevas personas que están siendo notificadas, que van a vivir el resto de su vida con el virus enfrentadas a la incertidumbre del suceder de su experiencia. Esto en el marco de una sociedad que no tiene conocimientos sobre educación sexual, ni sobre la vida de las personas con VIH, y donde además, esta corresponde al área más débil desde las políticas impulsadas por el Estado. El valor de dar visibilidad a las vivencias reside en;

Así, en nuestra sociedad, afrontar el VIH/SIDA resulta (...) de poner al descubierto lo oculto, de hacer público lo privado, de normalizar lo estigmatizado, de habituarse a lo proscrito. (...) derribar el muro de «silencio e infamia que la rodea». De nuevo, confiar esta tarea al hospital o al dispensario de salud, es una exigencia voluntarista que no puede cumplir por sí solo (Bueno et al., 2005, p. 44).

Esto hace posible que las prácticas y elementos simbólicos preventivos sean naturalizados, al superar el obstáculo del silencio que perdura rodeando el virus (Bueno et al., 2005). Como sucedió en la instancia de los relatos de los jóvenes, y en general en su participación en esta Memoria: poner en lo público lo que está fuera del decir, comunicar la experiencia, permite la circulación de conocimientos sobre la misma a la sociedad. Y asimismo, como fue evidenciado a través de sus vivencias, contar con información tiene un gran valor sobre cómo esta se configura; constituyéndose el conocimiento como fortaleza ante la notificación, la prevención y discriminación.

*“No todo el mundo vive con VIH, pero todos convivimos con alguien que tiene VIH o de alguna forma nos toca de cerca” (Sebastián).*

Esta actitud diferencial de los nuestros interlocutores a miras de: visibilizar y desafiar el oscurantismo promoviendo la circulación de información, articularse con otros/as sujetos/as con VIH, comunicarlo en sus círculos, entre otras acciones (donde internet cumple un rol sustancial); creemos tiene relación con la etapa de la vida en que se encuentran, enfrentando la problemática del VIH desde un ángulo que busca hacerlo manifiesto en lo público<sup>43</sup>. Constatando una nueva forma de relacionarse con el virus, en concordancia a los tiempos modernos, donde los “nativos del presente” al situarse desde lo contemporáneo dan luces sobre el camino a seguir con el tema, ahí la importancia de la escucha de esta voz transformadora que pone en cuestión estatutos médicos-burocráticos que establecen desde lo institucional *el vivir con VIH* y no cobran sentido en la actualidad.

Por otro lado, comprobamos en nuestra búsqueda bibliográfica la necesidad de que los estudios de sexualidad y juventud no solo se encuentren enfocados en la prevención de ITS y las prácticas que sostienen los jóvenes, siendo relevante comprender que las practicas de riesgo responden a cuestiones estructurales mayores. Las Ciencias Sociales deben lograr acercarse a la juventud más que como un “grupo de riesgo”, entendiendo el alcance de sus experiencias nutridas de valor reflexivo desde sí.

Contemplamos la necesidad de que futuras investigaciones sobre el VIH se aboquen también a la vivencia de mujeres (heterosexuales, bisexuales y/o lesbianas) y hombres heterosexuales. En un principio, este estudio pretendió incluir mayor variabilidad en la muestra en términos de género y orientación sexual, enfrentándonos a la dificultad de que mujeres (en general) y hombres heterosexuales no manifestaron sus deseos de participar. Parece pertinente adentrarse sobre porqué sucede este fenómeno, ya que hay sujetos que aún no están hablando del tema, sin poner en público lo privado.

Apreciamos el valor que las investigaciones sobre las experiencias se sitúen desde una óptica crítica epistemológica, cuestionando la dinámica clásica donde el/la investigador/a sustrae conocimientos, abarcado a quien comparte su experiencia como sujeto-objetivado o como textos/discursos aislados y descorporizados. Enfatizamos en incorporar a quienes participan en los estudios como agentes, en pos de desarrollar una antropología que tenga como fin crear no solo conocimientos útiles para la sociedad civil, sino también a miras del bienestar de las personas.

En línea con una perspectiva epistemológica feminista, creemos relevante acentuar sobre las experiencias, considerando los procesos, reflexiones, sentimientos y emociones que despiertan; cómo éstas se viven en el contexto particular de cada sujeto y en el marco mayor de nuestras sociedades, donde un acercamiento a lo parcial (Haraway, 1995) permite trazar caminos para efectuar cambios significativos, entendiendo la experiencia subjetiva, en su sensibilidad y corporalidad, como conocimiento (Pedraza, 2010. En: Zuluaga y Insuasty, 2011). En base a ello afirmamos que; mediante la palabra de quienes experimentan el VIH en carne propia se pueden derribar imaginarios sociales cargados negativamente, al ser quienes a partir de su experiencia han evidenciado que estos no son

---

<sup>43</sup> Igualmente, esto puede encontrarse influenciado porque los participantes de la presente investigación hayan sido quienes se contactaron para participar en la misma.

reflejo de lo que ellos son, ni de lo que han vivido. El testimonio que se acentuó en todo el texto presentado, pretende relevar las significaciones otorgadas por los jóvenes de su vivir-sentir-pensar el VIH y cómo ese proceso se construye en una reflexividad de sí.

*“Pude leer mil libros de la vida y miles de cosas, pero uno no entiende las cosas hasta que pasan, entonces me pude haber leído mil libros del VIH antes, pero no hubiera sido lo mismo a que me lo hayan diagnosticado. (...) Para que una persona entienda el VIH quizás tiene que ver con un tema de procesos, de miles de cosas, de sensaciones, no solo de decir «el VIH es esto y esto». Tiene que ver con la experiencia a través del relato, de la pena, de estos síntomas que sentí con la triterapia, las náuseas, el amarillo de los ojos, el vómito matutino, el retratar esas cosas. Ahí es donde caigo y reitero que me pudieron haber dicho muchas veces lo que era el VIH, pero lo que hace el «yo» con VIH, es el hecho de que me hayan diagnosticado VIH, más que conocerlo” (Alejandro).*

Desde la importancia de comprender la vivencia del VIH significada por los propios sujetos, en palabras de Susan Sontag (2003), como una *lucha hacia la apropiación retórica del virus*, damos paso a continuación a los discursos de los jóvenes, con fin de que se conviertan en el *arma para combatir* imaginarios sociales arraigados. Nuestra apuesta por superar la abstracción del conocimiento y de enunciación, y en armonía con la determinación de dotar de particularidad-singularidad, *cuerpo y rostro a las cifras*, es que los jóvenes de la Memoria, nuestros interlocutores, fueron reseñados con mayor detalle, pudiendo situar una comprensión de lo que es vivir con VIH, enfrentando y revirtiendo metáforas sociales, al encontrarnos con analogías que están lejos de reducirse meramente a aspectos estigmatizadores o cargados negativamente. La reflexión más pertinente sobre la experiencia del VIH en los hombres jóvenes que tienen relaciones sexuales con hombres, es el significado que le otorgan aquellos que la viven:

*“El VIH creo que es un proceso más largo hacia afuera que propio. Es un camino que hay que recorrer más externamente que desde uno mismo. Veo un camino largo, tiene que ver con que no sé qué va a pasar con las personas que me relacione en el futuro porque no hay educación respecto al tema. En resumidas cuentas, el VIH fue un empujoncito a entender y a poder luchar con las cosas que están mal con respecto a las disidencias y en general en la sociedad actual. El VIH me ayuda a darle fuerza a mi discurso, a lo que quiero hacer, a lo que soy yo como persona, porque me da una razón que va más allá de poder solucionar las cosas para mí o sentirme sano conmigo mismo, sino como de poder ayudar a otras personas” (Alejandro).*

*“Puede ser un poco controversial, pero para mí fue una experiencia transformadora, me hizo valorarme a mí, a la gente a mi alrededor, me hizo vivir más en el momento, no porque esté pensando que me voy morir, no sé, me hizo cambiar como un chip muy extraño de «tengo que ser más empático, más cercano con mi familia, más abierto con mis emociones», eso pa mí fue importante. Siempre en mi vida busco transformaciones constantes y esta fue una de las más literales. Para mí hay un antes y un después del diagnóstico, obviamente, no puede pasar en vano, a modo personal es algo mucho más positivo al final, de lo que fue negativo. Ahora siento que es más positivo que la mierda,*

*y no porque yo sea una persona que piensa positivo, porque no es así. Evalúo cómo veía las cosas antes y cómo soy ahora... es tu actitud la que cambia” (Guillermo).*

*“Yo creo que [el VIH] es como mis ojos o algunas de mis facciones, que están ahí porque tienen que estar, porque los necesito igual, fue algo que me tocó porque necesitaba poner los pies en la tierra y darme cuenta que hay cosas que pasan porque pasan no más y están porque tienen que estar, y no por eso son malas o buenas. (...) Me ha hecho más consciente de mí mismo, de lo que significo yo para mí igual, como... que si me quiero cuidar que sea por mí, y no porque otra persona quiere que me cuide, que si quiero estar sano sea porque yo quiero estar sano y no porque otra persona me dice que tengo que estar sano, como vivir por mí y no por lo que me digan que yo sea” (Lucas).*

*“Yo siempre hago la analogía de que me morí cuando recibí el diagnóstico y al morirme murió todo lo que yo era antes del diagnóstico. ¿Por qué?, porque siento que igual uno puede reflexionar como, «ya la cagué, ya no hay vuelta atrás con esto, pero puedo cambiar mi forma de ser o de cómo estaba llevando mi vida». Igual es un proceso de retrospección brígida para reflexionar con respecto a qué cosas están bien y qué cosas están mal en tu vida. Entonces morirme y nacer de nuevo implica empezar a construirme, a reconstruirme de una nueva forma, pero esta vez como ya tengo el VIH, tengo que empezar a reconstruirme desde esa base. Yo creo que eso igual tiene harta relación con el hecho de visibilizarlo, de tenerlo súper presente en mi vida, de decirlo, con identificarme como joven con VIH” (Matías).*

*“Ha sido una montaña rusa, ha tenido momentos muy buenos y horribles, incertidumbre y tensión, pero también goce y plenitud. Fue un remezón que llegó a mi vida y no lo esperaba, no estaba preparado, y me hizo entender y aprender muchas cosas, quizás a la mala, como mi autopercepción, el autocuidado que tengo que tener con mi cuerpo y con las demás personas, me enseñó también a educarme, a sacarme un montón de prejuicios. Me hizo replantearme muchísimas cosas, desaprender y aprender otras. Me ayudó también, increíblemente quizás, muy contrario a lo que otras personas podrían pensar, a mejorar mi autoestima, porque siento que soy mucho más capaz de hacer cosas, me dio un golpe de motivación para hacer muchas cosas que no tenía pensado hacer, por ejemplo descubrirme en el arte, un lado mío que tenía un poco botado y he podido estar más en contacto con él, en parte gracias al VIH porque... me hizo replantearme si realmente yo estaba contento con la vida que estaba llevando” (Nicolás).*

*“Como algo inesperado, yo lo veo como una situación en la que yo nunca antes me había imaginado, un lugar en el que no hubiese querido estar, pero que en el fondo no es terrible, vivir con VIH no es terrible, simplemente me tengo que tomar las pastillas todos los días y en lo único que me afecta en la actualidad sería como, no sé, el estigma de mi familia, en particular de mi mamá... Ya, pero en general tampoco encuentro que vivir con VIH sea algo muy distinto, es como adherirme al tratamiento, más allá de eso no, y tratar de tener un estilo de vida un poquito saludable, pero no es nada del otro mundo. En general pienso que el VIH no se debe romantizar, no es como nada especial, es una enfermedad, un número en la sangre y sería” (Sebastián).*

*“El VIH fue una advertencia, lo veo yo como una advertencia de la vida que me está diciendo «si no te quieres, si no te aceptas, si no vives para ti mismo, entonces no tiene sentido», así como «ya, avísate, si seguís así te pueden pasar cosas peores», eso siento que me dijo la vida, una advertencia, no sé, de la vida, del destino, de alguna persona... Pero claro, yo siento que dentro de las cosas que estaba haciendo y dentro de las actitudes que estaba tomando podría haber cometido cualquier otro tipo de error, y errores peores incluso, solo por el hecho de no querer aceptarme, de no querer que los demás se dieran cuenta, por querer hacerlo a escondidas” (Simón).*

*“Siento que es un desafío en el sentido de que va a estar siempre, de que tengo que... como te decía, lo veo como algo externo y que tal vez ese es el desafío, que tengo que aprender a vivir con él y que no sea un problema. Que ya es como mío y ya está dentro de mí, pero que no sea un problema, porque «es» no más po. Así como para mí no es un problema cortarme el pelo, por ejemplo, porque es mío... ¿cachái?. Yo creo que en ese sentido lo veo como un desafío, un desafío en mi vida personal, el tema de adecuarme, de aceptarlo y aceptarme completo al VIH” (Tomás).*

## Referencias bibliográficas

- Act-Up París. (1994/1995). Una nueva idea de la lucha contra el SIDA. En Ricardo Llamas (Comp.), *Construyendo sidentidades: Estudios desde el corazón de una pandemia* (pp. 255-260). Madrid: Siglo XXI.
- Adichie, C. (2018). *El peligro de la historia única*. Literatura Random House. Recuperado el 20 de octubre de 2020 de <https://www.bibliopsi.org/docs/lectura-brote/EI%20peligro%20de%20la%20historia%20%C3%BAnica.pdf>
- Alcalá, M. (2017). La Galaxia Internet: Reflexiones sobre Internet, empresa y sociedad, de Manuel Castells. *Revista mexicana de ciencias políticas y sociales*, 62(231), 407-412.
- Aurenque, D. (2017). El "paciente sano": desafíos éticos de la medicina preventiva. *Rev Med Chile*, 145, 790-794.
- Ávila, R. y Montenegro, M. (2011). Barebacking: condiciones de poder y prácticas de resistencias en la biopolítica de la salud sexual. *Athenea Digital*, 11(3), 27-49.
- Arendt, H. (1998). *Los orígenes del totalitarismo*. Madrid: Taurus.
- Bermúdez, L. (2004). *Representaciones sociales del VIH/SIDA y auto-cuidado como base para una propuesta de intervención en promoción y prevención con jóvenes y enfoque de género*. (Tesis para optar al grado de Magíster en Educación y Desarrollo Humano) Universidad de Manizales, Caldas.
- Bueno, R., Madrigal, A. y Mestre, F. (2005). El SIDA como enfermedad social: análisis de su presencia e investigación. *Cuadernos de Trabajo Social*, 18, 33-55, Universidad de Valencia.
- Bury, M. (1982). Chronic Illness as Biographical Disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4(2), 167-182.
- Bustamante, M. (2011). *Viviendo con VIH. muriendo con SIDA*. Quito, Ecuador: Ediciones Abya-Yala.
- Butler, J. (1992/1995). Las inversiones sexuales. En Ricardo Llamas (Comp.), *Construyendo sidentidades: Estudios desde el corazón de una pandemia* (pp. 9-28). Madrid: Siglo XXI.
- Butler, J. (2006). *Vidas precarias*. Buenos Aires, Argentina: Paidós.
- Cáceres, K. y Pino, R. (2018). Estimaciones poblacionales sobre VIH en Chile 2017. SPECTRUM, ONUSIDA. *Rev Chilena Infectol*, 35(6), 642-648.
- Canales, M. (2006). *Metodologías de investigación social: introducción a los oficios*. Santiago: LOM Ediciones.

- Caparachin, C. (2015). Violencias, desigualdades de género y vulnerabilidad frente al VIH. Una aproximación desde las ciencias sociales. En: Rodríguez, E., Corcuera, J. (2015) *Subjetividades diversas: Análisis de la situación política, social y económica de las juventudes peruanas* (249-261). Perú, SENAJU.
- Castells, M. (Octubre del 2000). Internet y la Sociedad en Red. *Conferencia de Presentación del Programa de Doctorado sobre la Sociedad de la Información y el Conocimiento*. Conferencia llevada a cabo en Universitat Oberta de Catalunya, España.
- Carvalho, L. (15 de mayo del 2017). VIH/SIDA, la crisis de salud que no queremos ver. CIPER Chile. Recuperado el 22 de noviembre de 2020 de <https://www.ciperchile.cl/2017/11/15/vihsida-la-crisis-de-salud-que-no-queremos-ver/>
- Cordescu, I. (19 de Mayo de 2020). Colisión de pandemias: la crisis del VIH/sida y SARS–COV2 en Chile. La Tercera. Recuperado 22 de noviembre de 2020 de <https://www.latercera.com/opinion/noticia/colision-de-pandemias-la-crisis-del-vihsida-y-sarscov2-en-chile/N4PAF5OTYRBRTDG5DBL4YYGYEY/>
- Colanzi, I. (2015) De saberes situados y enfoque de género: narrativas testimoniales en la construcción de conocimiento en Ciencias Sociales. XI Jornadas de Sociología. Universidad de Buenos Aires. Buenos Aires.
- Colmenares, A. (2012). Investigación-acción participativa: una metodología integradora del conocimiento y la acción. *Voces y Silencios: Revista Latinoamericana de Educación*, 3(1), 102-115.
- Díaz, R. (1997). La vivencia en circulación. Una introducción a la antropología de la experiencia. *ALTERIDADES*, 7(13), 5-15.
- Donoso, A. y Robles, V. (2015). *SIDA en Chile. Historias Fragmentadas*. Santiago, Chile: Siempreviva Ediciones.
- Donoso, A. (s.f.). Los rostros del VIH/SIDA en el Chile actual. Desde el decreto castigador al activismo. Artículos: Fundación Savia. Recuperado el 10 de diciembre de 2020 de <http://www.fundacionsavia.cl/articulos/119/>
- Durkheim, E. (1928). *El Suicidio*. Madrid, España: Editorial Reus.
- Durkheim, E. (1986). *Las reglas del método sociológico*. México DF, México: Fondo nacional de cultura económica.
- Durston, J. y Miranda, F. (Ed.) (2002) *Experiencias y metodología de la investigación participativa*. Santiago, Chile: Cepal.
- Escorza, P. (2004). *Afectividad y sexualidad en mujeres viviendo con VIH/SIDA* (Tesis para optar al grado de Magister en Estudios de Género y Cultura en América Latina) Universidad de Chile, Santiago.

- Espinosa, V. y Barozet, E. (2008). ¿De qué hablamos cuando decimos “clase media”? Perspectivas sobre el caso chileno. *Expansiva*.
- Esteban, M. (2009). Identidades de género, feminismo, sexualidad y amor: Los cuerpos como agentes. *Política y sociedad*, 46(1-2), 27-41.
- Estrada, D. (2015). La medicina como producción de subjetividad. Una aproximación a Michel Foucault. *Escritos*, 23(51), 331-335.
- Estrada, J. (2006). Modelos de prevención en la lucha contra el VIH/SIDA. *Acta Bioethica*. 12, 91-100.
- Facio, A, y Fries, L. (2005) Feminismo, género y patriarcado. *Academia*, 3(6), 259-294.
- Fernández, L. (2002). ¿Cómo analizar datos cualitativos?. *Butlletí LaRecerca*, 7.
- Ferrer, L., Cianelli, R. y Bernales, M. (2009). VIH y SIDA en Chile: desafíos para su prevención. *Temas Agenda Pública*, 4(24), 1–11.
- Flem, I. (2017). *Subjetivación no-heterosexual en los marcos del VIH/SIDA: Los flujos de la gubernamentalidad serológica*. (Tesis para optar al grado de Magíster en Estudios de Género y Cultura) Universidad de Chile, Santiago.
- Flores-Guerrero, R. (2004). Salud, Enfermedad y Muerte: Lecturas desde la Antropología Sociocultural. *Revista Mad*. (10), 21-29. Recuperado el 22 de junio de 2020, de <http://www2.facso.uchile.cl/publicaciones/mad/10/paper03.pdf>
- Foucault, M. (Octubre de 1974). Historia de la medicalización. Segunda conferencia dictada en el curso de medicina social en el Instituto de Medicina Social, Centro Biomédico, de la Universidad Estatal de Río de Janeiro, Brasil.
- Foucault, M. (1999). Estrategias de poder. Obras esenciales. vol. II. Barcelona: Paidós.
- Foucault, M. (2001). *El nacimiento de la clínica, una arqueología de la mirada médica*. México, México DF: Siglo XXI.
- Foucault, M. (2007a). *Historia de la sexualidad. vol. I: La voluntad de saber*. Madrid: Siglo XXI.
- Foucault, M. (2007b). *El Poder Psiquiátrico: Curso en el Collège de France (1973-1974)*. Buenos Aires, Argentina: Fondo de Cultura Económica.
- Foucault, M. (2008). Enfermedad mental y personalidad. Buenos Aires: Paidós.
- Freitas, M. y Furegatto, A. (2000). Compreendiendo a sexualidades de individuos portadores HIV-1. *Escuela de Enfermería USP*, 34(3), 258-263.
- Fuster, M. J., (2018). Cuarto 90: Calidad de vida de las personas con VIH. *Monográfico*, 6(14), 26-27.

- Gagliolo, A. (2017). Reflexiones sobre el tratamiento antirretroviral como prevención. *Cuadernos del Instituto Nacional de Antropología y Pensamiento Latinoamericano*, 4, 94-100.
- García, J. (2006). Determinantes sociales de la salud y de la enfermedad. *Barataria Revista Castellano-Manchega de Ciencias Sociales*, (7) 149-160.
- Geertz, C. (1973). *La interpretación de las culturas*. Barcelona, España: Editorial Gedisa.
- Gértrudix, F., Durán, J.F., Gamonal, R., Gálvez, M.d.C. y García, F. (2010). Una taxonomía del término "nativo digital": nuevas formas de relación y de comunicación. En: *Congreso Euro-Iberoamericano de Alfabetización Mediática y Culturas Digitales*. Sevilla: Universidad de Sevilla.
- Giorgi, G. (2009). Después de la salud: La escritura del virus. *Estudios*, 17(33), 13-34.
- Goffman, E. (2006). *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires, Argentina: Amorrortu Editores.
- Gregoric, J. (2007). *Vih-Sida y activismo. Un estudio antropológico del proceso de organización y la politización de la salud entre personas viviendo con el VIH* (Tesis de pregrado). Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires, Argentina.
- Grimberg, M. (2002). Iniciación sexual, prácticas sexuales y prevención al VIH/SIDA en jóvenes de sectores populares: Un análisis antropológico de género. *Horizontes antropológicos*, 8(17), 47-75.
- Grimberg, M. (2003). Narrativas del cuerpo. Experiencia cotidiana y género en personas que viven con VIH. *Cuadernos de Antropología Social*, (17), 79-99.
- Grimberg, M. (2009). Sexualidad, experiencias corporales y género: un estudio etnográfico entre personas viviendo con VIH en el Área Metropolitana de Buenos Aires, Argentina. *Cad. Saúde Pública*, 25(1), 133-141.
- Haraway, D. (1995). *Ciencia, cyborgs y mujeres: la reinención de la naturaleza*. Madrid, España: Cátedra.
- Hurtado y Toro. (1998). *Paradigmas y métodos de investigación en tiempos de cambio*. Valencia, Venezuela: Editorial Episteme Consultores Asociados.
- Instituto Nacional de la Juventud (INJUUV). (2015). Octava Encuesta nacional de juventud 2015. Ministerio de Desarrollo Social.
- Inzulza, A. y Perry, A. (1 de diciembre del 2017). El día del VIH/SIDA: el silencio del Chile positivo. El Mostrador. Recuperado 21 de octubre de 2019 de <https://www.elmostrador.cl/noticias/opinion/2017/12/01/en-el-dia-del-vih-sida-el-silencio-al-chile-positivo/>

- Johnson, J., Maragall, M. y Vázquez, M. J. (Ed.) (2009). *Sanar a través de nuestras historias. Las mujeres construyen la memoria histórica del VIH*. Girona, España: s.e.
- Kleinman, A., Das, V. y Lock, M. (1997). *Social Suffering*. Berkeley: University of California Press.
- Llamas, R. (1994). La reconstrucción del cuerpo homosexual en los tiempos del SIDA. *Reis: Revista española de investigaciones sociológicas*, 68, 141-172.
- Lechuga, L. (2002). *Las esposas del SIDA. Chile en alerta: la epidemia de feminiza*. (Memoria para optar al Título de Periodista) Universidad de Chile, Santiago.
- Ledón, L. (2011). Enfermedades crónicas y vida cotidiana. *Revista Cubana de Salud Pública*, 37(4), 488-499.
- Ley 19.779 (2001). Legislación Chilena. Biblioteca del Congreso Nacional de Chile.
- Le Breton, D. (1994). Lo imaginario del cuerpo en la tecnociencia. *REIS: Revista Española de Investigaciones Sociológicas*. (68), 197-210.
- Le Breton, D. (2002). *Antropología del cuerpo y la modernidad*. Buenos Aires: Nueva visión.
- Link, D. (2006). Política del monstruo. B. Wolfgang y T. Olbrich. (Ed.), *Literatura, cultura, enfermedad*. Buenos Aires: Paidós.
- López, I. (2018). Identidades no binarias. Una aproximación a los límites del modelo tradicional de sexo hombre/mujer. En C. Sainz de Baranda y M. Blanco-Ruiz (Ed.), *Investigación joven con perspectiva de género III* (pp. 315-326). Madrid, España: Universidad Carlos III de Madrid, Instituto de Estudios de Género.
- Lorey, I. (s.f.). Gubernamentalidad y Orecaización de Sí. Recuperado 14 de julio de 2020 de <http://transform.eipcp.net/transversal/1106/lorey/es>
- Lupton, D. (Ed.) (2020). Doing Fieldwork in a pandemic. Recuperado el 2 de Noviembre de 2020 de <https://thesislink.aut.ac.nz/wp-content/uploads/Doing-Fieldwork-in-a-Pandemic.pdf>
- Margulies, S., Barber, N. y Recoder, M. L. (2006). VIH-SIDA y “adherencia” al tratamiento enfoques y perspectivas. *Antípoda. Revista de Antropología y Arqueología*, (3), 281-300.
- Margulies, S. (2008). *La atención médica del VIH-Sida. Un estudio de antropología de la medicina*. (Tesis doctoral). Universidad de Buenos Aires, Argentina.
- Margulies, S. (2010). La adherencia a los tratamientos: Un desafío para la atención del VIH/Sida. Una lectura desde la antropología. *Actualizaciones en SIDA*, 18(68), 63-69.
- Margulis, M. y Urresti, M. (1998). La construcción social de la condición de juventud. En: H, Cubides, M. Laverde y C. Valderrama (Ed.), *“Viviendo a toda”*. Jóvenes, territorios

- culturales y nuevas sensibilidades* (pp. 3-21). Bogotá, Colombia: Siglo del Hombre Editores.
- Martín, R. (2010). *El cuerpo enfermo: Arte y VIH/SIDA en España* (Tesis doctoral). Universidad Complutense de Madrid, Madrid.
- Martínez-Salgado, C. (2012). El muestreo en investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias. *Ciencia & Saúde Colectiva*, 17, 613-619.
- Melucci, A. (1991). La acción colectiva como construcción social. *Estudios Sociológicos*, 26(9), 357-364.
- Meruane, L. (2012). *Viajes virales*. Santiago, Chile: Fondo de cultura económica.
- Millett, K. (1970). *Política sexual*. Madrid, España: Ediciones Cátedra.
- Ministerio de Salud. (2013). Informe Nacional: Evolución de la infección por VIH/SIDA en Chile 1984-2012.
- Ministerio de Salud. (2017). Encuesta nacional de salud 2016-2017. Primeros resultados. Recuperado el 30 de agosto de 2020 de: [https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2017/11/ENS-2016-17\\_PRIMEROS-RESULTADOS.pdf](https://www.minsal.cl/wp-content/uploads/2017/11/ENS-2016-17_PRIMEROS-RESULTADOS.pdf)
- Ministerio de Salud. (2019a). Plan nacional de prevención y control del VIH/SIDA e ITS. Recuperado el 30 de agosto de 2020 de [https://diprece.minsal.cl/wp-content/uploads/2019/06/2019.06.12\\_PLAN-NACIONAL-VIH-SIDA-E-ITS.pdf](https://diprece.minsal.cl/wp-content/uploads/2019/06/2019.06.12_PLAN-NACIONAL-VIH-SIDA-E-ITS.pdf)
- Ministerio de Salud. (2019b). Ministro de Salud: “Durante todo el 2018 se registraron 6.948 nuevos casos de VIH en Chile”. Recuperado el 30 de agosto de 2020 de <https://www.minsal.cl/ministro-de-salud-durante-todo-el-2018-se-registraron-6-948-nuevos-casos-de-vih-en-chile/>
- Ministerio de Salud. (2019c). Informe de ONUSIDA 2019: El 87% de las personas que viven con VIH en Chile han sido diagnosticadas. Recuperado 30 de agosto de 2020 de <https://www.minsal.cl/informe-de-onusida-2019-el-87-de-las-personas-que-viven-con-vih-en-chile-han-sido-diagnosticadas/>
- Miranda, O. y Nápoles, M. (2009). Historia y teorías de la aparición del virus de inmunodeficiencia humana. *Revista cubana de medicina militar*. 38(3-4),63-72.
- Mix, C. (2 de Mayo de 2019). Crisis de VIH, entre la irresponsabilidad del estado y la contumacia conservadora. El desconcierto. Recuperado 22 de noviembre de 2020 de <https://www.eldesconcierto.cl/opinion/2019/05/02/crisis-de-vih-entre-la-irresponsabilidad-del-estado-y-la-contumacia-conservadora.html>
- Moreno, C. y Shellman, M. (2002). *La construcción femenina del riesgo sexual para el VIH/SIDA: Estudio exploratorio desde un enfoque bibliográfico y una perspectiva de*

- género en mujeres seropositivas*. (Memoria para optar al título de psicólogo) Universidad de Chile, Santiago.
- Navarrete, J. (2018). *“Por ti, por mí, por todas nosotras”: Experiencias de autocuidado en salud sexual de mujeres lesbianas que habitan Santiago de Chile*. (Memoria para optar al título de antropóloga social) Universidad de Chile, Santiago.
- Neimeyer, R. A. (2002). *Aprender la pérdida: Una guía para afrontar el duelo*. Barcelona, España: Paidós.
- Neira, H. (2018). Suicidio y misiones suicidas: revisando a Durkheim. *Cinta moebio* (62), 140-154.
- Organización Mundial de la Salud. (2016). *Estrategia mundial del sector de la salud contra el VIH 2016- 2021: Hacia el fin del sida*. Recuperado 29 de agosto de 2020 de: <https://bit.ly/2EKERhh>
- Organización Mundial de la Salud. (2020). VIH/SIDA. *World Health Organization*: <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/hiv-aids>
- Organización Panamericana de la Salud (OPS). (2017). *Prevención de la infección por el VIH bajo la lupa. Un análisis desde la perspectiva del sector de salud en América Latina y el Caribe*. Washington, D.C
- Oviedo, S. J., Parra, F. M., y Marquina, M. (2009). La muerte y el duelo. *Enfermería Global*, (15). Recuperado el 13 de julio de 2020 de [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1695-61412009000100015&lng=es&tlng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412009000100015&lng=es&tlng=es)
- Palacio, A. (2010) La comprensión clásica del suicidio. De Émile Durkheim a nuestros días. *Affectio Societatis*, 1-12.
- Pedraz, M. (1999) La construcción del discurso médico y el arte de gobernar el cuerpo. Salud y moral en la Baja Edad Media occidental. *Apunts. Educación física y deportes*, 3(57),10-18.
- Pera, C. (2003). El cuerpo bajo la mirada médica. *Humanitas, Humanidades Médicas*, 1(4), 291-300.
- Pierret, J. (2000). Vivir con el VIH en un contexto de enfermedad crónica: aspectos metodológicos y conceptuales. *Cuadernos médico sociales*, (77), 35-44.
- Piscitelli, A. (2008). Nativos digitales. *Contratexto*, (17), 43-56.
- Preciado, B. (2013). Teoría Queer: Notas para una política de lo anormal o contra-historia de la sexualidad. *Observaciones filosóficas*, (15).
- Programa conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA). (2016). *Estrategia ONUSIDA 2016.-2021 Acción acelerada para acabar con el sida*. Recuperado

el 30 de agosto de 2020 de  
[http://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/UNAIDS-strategy-2016-2021\\_es.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS-strategy-2016-2021_es.pdf)

Programa conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA). (2018) *Chile*. Recuperado 30 de agosto de 2020 de <http://www.unaids.org/es/regionscountries/countries/chile/>

Programa conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA (ONUSIDA). (2020). *Hoja informativa - Últimas estadísticas sobre el estado de la epidemia del sida*. Recuperado 30 de agosto de 2020 de [http://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/UNAIDS\\_FactSheet\\_es.pdf](http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_FactSheet_es.pdf)

Ravanal, M. y Aurenque, D. (2018). Medicalización, prevención y cuerpos sanos: la actualidad de los aportes de Illich y Foucault. *Tópicos*, 55, 407-437.

Richard, N. (1996). Feminismo, experiencia y representación. *Revista iberoamericana*, 62(176-177), 733-744.

Romero, M. y Gonnet, J. (2013). Un dialogo entre Durkheim y Foucault a propósito del suicidio. *Revista Mexicana de Sociología*, 75(4), 589-616.

Rojas, A. (2005). *El campo cultural chileno y el conflicto cultural: una mirada cualitativa-exploratoria de agentes y discursos en torno al VIH/SIDA*. (Tesis para optar al título de sociólogo) Universidad de Chile, Santiago.

Rodger, A., Cambiano, V. y Bruun, T. (2016). Sexual Activity Without Condoms and Risk of HIV Transmission in Serodifferent Couples When the HIV-Positive Partner Is Using Suppressive Antiretroviral Therapy. *JAMA*, 316(2), 171-181.

Saeteros, R. del C., Pérez, J. y Sanabria, G. (2013) Vivencia de la sexualidad en estudiantes universitarios. *Revista cubana de salud pública*, 39(5), 915-928.

Savio, E., Cabrera, S., Pérez, G., Rodríguez, M., Arteta, Z., Medina, J. y Vidal, J. (2011). XV Congreso Panamericano de Infectología VIH-SIDA. *Opción Médica*, 35-37.

Serbia, J. (2007). Diseño, muestreo y análisis en la investigación cualitativa. *Hologramática*, 4(7), 3.

Sevilla, M. L. y Álvarez, N. E. (2002). La enfermedad del SIDA: Un estudio antropológico desde la perspectiva del discurso. *Cuicuilco*, 9(24), 191- 216. Recuperado el 16 de octubre de 2020 de: <https://www.redalyc.org/pdf/351/35102410.pdf>

Sontag, S. (2003). *La enfermedad y sus metáforas & El sida y sus metáforas*. Argentina: Taurus.

Suquet, M. (2017). Marta Dillon y Joaquín Hurtado: Crónicas de la enfermedad crónica. *Kamchatka*. 261-277.

- Taylor, S., y Bogdan, R. (1987). *Introducción a los métodos cualitativos de la investigación. La búsqueda de significados*. España: Paidós.
- Teva, I., Bermúdez, M., Ramiro, M. y Buela-Casal, G. (2012). Situación epidemiológica actual del VIH/SIDA en Latinoamérica en la primera década del siglo XXI. Análisis de las diferencias entre países. *Revista médica chilena*, 140, 50-58.
- Toscano, D. (2008). El biopoder en Michel Foucault. *Universitas Philosophica*, 25(51), 39-57.
- Torres, P. (2019). Lepidópteras seropositivo o Loco afán. Crónicas de sidario de Pedro Lemebel. *Revista Laboratorio*, 12.
- Ulloa, C. (10 de agosto de 2019). ¿Cómo frenar la crisis del VIH en Chile?. CNN. Recuperado el 22 de noviembre de 2020 de <https://edition.cnn.com/videos/spanish/2019/08/10/crisis-del-vih-en-chile-jovenes-pkg-ulloa.cnn>
- Vázquez, M. (2016). Los resultados del estudio partner reflejan el enorme valor preventivo del tratamiento antirretroviral. *Grupo de trabajo sobre el tratamiento del VIH (GTT)*. Recuperado el 15 de noviembre de 2019 de: [http://gtt-vih.org/actualizate/la\\_noticia\\_del\\_dia/15-07-16](http://gtt-vih.org/actualizate/la_noticia_del_dia/15-07-16)
- Velásquez, S y Bedoya, B. (2010). Los jóvenes: población vulnerable del VIH/SIDA. *Medicina UPB*, 29(2), 144-154.
- Vidal, F. y Donoso, C. (2003). *Cuerpo y sexualidad*. Santiago, Chile: LOM Ediciones.
- Vignolo, J., Vacarezza, M. Álvarez, C. y Sosa, A. (2011). Niveles de atención, de prevención y atención primaria de la salud. *Arch Med Interna*, 33(1), 11-14.
- Villar, M. (2012). *Vivencia de la sexualidad de personas con VIH*. (Tesis de maestría). Universidad de Almería, España.
- Vitores, A. (2007). Capítulo III. Pulseras y vigilancia electrónica: perfilando los contornos de las sociedades de control. En F. Tirado y M. Domènech (Ed.), *Lo social y lo virtual: Nuevas formas de control y transformación social* (pp. 46-59). Barcelona, España: Editorial UOC.
- Vizer, E. (2000). *La trama (in)visible de la vida social: comunicación, sentido y realidad*. Buenos Aires, Argentina: La crujía ediciones.
- Yañez, C. (2014). Cuerpo, consumo y placer. *Revista Corpo-grafías, Estudios críticos de y desde los cuerpos*, 1(1), 124-135.
- Zuluaga, D. y Insuasty, A. (2011). Metodología feminista en la investigación: El reto epistemológico del cuerpo. *Revista venezolana de estudios de la mujer*, 16(37), 43-54.

## Anexo 1: Consentimiento informado.



### CONSENTIMIENTO DE PARTICIPACIÓN EN EL PROYECTO: «VIH, UNA NUEVA FORMA DE VIVIR» EXPERIENCIAS DEL VIH DESDE LOS HOMBRES JOVENES QUE TIENEN RELACIONES SEXUALES CON HOMBRES EN CHILE.

#### 1.- INFORMACIÓN SOBRE LA INVESTIGACIÓN

Usted ha sido invitado a participar de una investigación que busca comprender la vivencia del VIH desde la experiencia de los hombres jóvenes que tienen relaciones sexuales con hombres en Chile, estudiantes y de clase media. Esto se realizará mediante tres objetivos específicos:

- 1) Caracterizar por medio de una co-construcción del sujeto a los hombres jóvenes que viven con VIH y tienen relaciones sexuales con hombres.
- 2) Explorar el proceso de asimilación e identificación como sujeto con VIH de los hombres jóvenes que tienen relaciones sexuales con hombres.
- 3) Identificar las implicancias de la experiencia corporal y sexual del VIH en los hombres jóvenes que tienen relaciones con hombres.

La información que usted proporcione en la entrevista en profundidad quedará registrada en una grabación de audio y será sometida a análisis, en total confidencialidad. No será conocida por nadie fuera del investigadora responsable y su profesora guía. La entrevista en profundidad individual se empleará en dos o más instancias de conversación con la investigadora. El lugar de la entrevista será acordado previamente entre usted y quien realice la entrevista. La información producida en esta investigación será mantenida en estricta confidencialidad. Una vez firmado el consentimiento de participación, a cada persona se le asignará un seudónimo, sólo si el propio entrevistado lo solicita, se mantendrá los datos sin modificar. Al analizar la información se producirá un informe final, donde se mantendrá igualmente el anonimato de los entrevistados.

Le estoy invitando a participar de esta investigación en forma voluntaria, teniendo derecho de retirarse del estudio en cualquier momento sin que ello le afecte de ninguna forma. Lo único que le puedo ofrecer es conocer los avances y resultados de la misma y una copia del documento final. También podrá contar con una copia de la entrevista escrita y, si usted lo desea y solicita, la grabación de audio de la misma. Esta información y documentación la puede solicitar a la Investigadora Responsable del proyecto Catalina Caro Espinoza, cuyos datos de contacto se encuentran en este documento. Usted no tiene por qué aceptar

participar de esta investigación y tiene el pleno derecho a preguntar ahora o durante el transcurso de su participación cualquier duda que le surja.

De antemano, muchas gracias por su participación.

**Contacto Investigadora Responsable:**

Nombre: Catalina Caro Espinoza

Institución patrocinante: Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Chile

Dirección: Av. Capitán Ignacio Carrera Pinto 1045, Ñuñoa

Teléfono móvil: +5975165160

Correo electrónico: catalinace95@gmail.com

Universidad de Chile Facultad de Ciencias Sociales Departamento de Antropología

2.- DOCUMENTACIÓN DEL CONSENTIMIENTO

**Participante:**

**Declaro haber leído la información descrita, y que mis preguntas acerca de la investigación han sido respondidas satisfactoriamente. Al firmar este documento, indico que he sido informado/a de la Investigación: «SER CON VIH, UNA NUEVA FORMA DE VIVIR» VIVENCIA DEL VIH DESDE LA EXPERIENCIA DE HOMBRES JÓVENES QUE TIENEN RELACIONES SEXUALES CON HOMBRES EN CHILE y que consiento voluntariamente participar entregando mis opiniones en una entrevista. Entiendo que tengo el derecho de retirarme del estudio en cualquier momento sin que ello me afecte de ninguna forma.**

Nombre participante:

Firma: \_\_\_\_\_

Ciudad y Fecha:

## Anexo 2: Afiche de difusión<sup>44</sup>.



MEMORIA DE GRADO DE ANTROPOLOGÍA SOCIAL  
UNIVERSIDAD DE CHILE.

### JOVENES VIVIENDO CON VIH: UN PADECER SOCIAL

Se invita a jóvenes con VIH entre 18 y 29, hombres y mujeres, que sean estudiantes de clase media a participar en el proyecto de investigación que tiene por finalidad comprender y profundizar sobre:

**¿Cómo es la vivencia del VIH desde la experiencia de los/as jóvenes en Chile?**

SI ERES PARTE DE ESTE GRUPO DE PERSONAS Y TE INTERESA COMPARTIR TU EXPERIENCIA PARA ESTA INVESTIGACIÓN, O SI REQUIERES MAYOR INFORMACIÓN, CONTACTAME AL SIGUIENTE MAIL: CATALINACE95@GMAIL.COM

SI SABES DE ALGUIEN QUE PUEDA ESTAR INTERESADO, DIFUNDE!!  
GRACIAS POR TU COLABORACIÓN

<sup>44</sup> El afiche considera también a mujeres para ser parte de la presente investigación debido a que en su principio esta tenía contemplada una muestra más heterogénea, que luego se decide acotar con fin de estudiar una población más específica de HSH.