

REPRESENTACIONES SOCIALES DE CALIDAD DE VIDA EN POBLACIÓN LGTBI QUE VIVE CON VIH

**REPRESENTACIONES SOCIALES DE LA CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS DE
LA POBLACIÓN LGTBI QUE VIVEN CON VIH EN LA CIUDAD DE VALLEDUPAR**

DEINER JAVIER ANDRADE MORA



**UNIVERSIDAD POPULAR DEL CESAR
FACULTAD DE DERECHO CIENCIAS POLITICAS Y SOCIALES
PROGRAMA DE PSICOLOGÍA
VALLEDUPAR – CESAR**

2022

REPRESENTACIONES SOCIALES DE CALIDAD DE VIDA EN POBLACIÓN LGTBI QUE VIVE CON VIH

REPRESENTACIONES SOCIALES DE LA CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS DE LA
POBLACIÓN LGTBI QUE VIVEN CON VIH EN LA CIUDAD DE VALLEDUPAR

DEINER JAVIER ANDRADE MORA

UNIVERSIDAD POPULAR DEL CESAR
FACULTAD DE DERECHO CIENCIAS POLITICAS Y SOCIALES
PROGRAMA DE PSICOLOGÍA
VALLEDUPAR – CESAR

2022

REPRESENTACIONES SOCIALES DE CALIDAD DE VIDA EN POBLACIÓN LGTBI QUE VIVE CON VIH

REPRESENTACIONES SOCIALES DE LA CALIDAD DE VIDA EN PERSONAS DE LA
POBLACIÓN LGTBI QUE VIVEN CON VIH EN LA CIUDAD DE VALLEDUPAR

DEINER JAVIER ANDRADE MORA

Trabajo de grado presentado como requisito para optar al título de
Psicólogo

Asesora temática

Rossana Ninoska Camelo Mendoza

Especialista en Educación, Cultura y Política

Asesora metodológica

Claudia María Valdés Romero

Magíster en Psicología Clínica y de la Familia

UNIVERSIDAD POPULAR DEL CESAR
FACULTAD DE DERECHO CIENCIAS POLÍTICAS Y SOCIALES
PROGRAMA DE PSICOLOGÍA
VALLEDUPAR – CESAR

2022

Página de aceptación

Nota de aceptación

Presidente del jurado

Jurado

Jurado

Valledupar, _____

Dedicatoria

Dedico este trabajo a todos aquellos seres valientes y maravillosos que engalanan su vida con los colores de la diversidad, a esos gladiadores y gladiadoras coloridos, cansados de trasegar en una sociedad que limita y en muchos casos, resta posibilidades a la gente que, ya sea por connotaciones biológicas o sociales, se atreven a ser y pensar diferente, generando nuevas formas de expresarse ante el mundo. A todos ellos: mi respeto, admiración y cariño.

A mi compañero de vida, Marco Antonio Falla Almario de quien he aprendido a ir más allá de mis aparentes posibilidades, para encontrar una versión más interesante y provechosa de mí mismo.

A mis dos mamás: Olga y Estela; Mi hermana Maira; Mi sobrino Juan Sebastián, por ser ese apoyo incondicional en todos los momentos de mi vida; con estos seres infinitamente amados, he aprendido que hay lazos más fuertes que la misma sangre y son los lazos que produce el amor y la intención de ver crecer una familia por más atípica que ésta parezca al mundo.

A mi gran amigo Yanky QEPD... No estás en este plano, pero sabes que nunca me cansaré de recordarte y de sentir tu presencia en mi vida inspirándome, desde mi carrera, a ayudar a mover, así sea de manera microscópica, toda la capa de ignorancia que persiste en nuestra comunidad LGTBI.

A todas aquellas personas cuyo miedo a esta sociedad vallenata me negaron el registro de su entrevista para esta investigación, pero aun así, tuvieron a bien compartirme sus vivencias con el VIH y enriquecer mi acercamiento a este tema.

Deiner Javier Andrade Mora.

Agradecimientos

A mi asesora metodológica Claudia María Valdez Romero por su paciencia y capacidad de formadora, siempre mostrándome un camino para poder enmarcar la cascada de ideas que se presentan como apabullantes a veces, pero que, teniendo un verdadero maestro al lado, ¡la cosa no es tan miedosa!

A mi asesora temática Rossana Ninoska Camelo Mendoza por siempre creer en mí y en este proyecto, por su cariño, paciencia y comprensión que la elevan al grado de no solo profesora de psicología, sino de maestra de vida.

A las organizaciones LGBTI de Valledupar La Paz Diversa y Afirmativa y su Directora Beatriz Mejía; A La Fundación Matices y su Directora Esperanza Hernández por fungir de escuderas y coequiperas en muchos de los avatares del activismo LGTBI en una ciudad tan interesante como lo es Valledupar, vista desde estos contextos.

A mi admirada profesora Johanna Redondo Chamorro, quien fue mi primera asesora y también puerta abierta de conocimiento a las nuevas maneras y formas de entender la vida, la diversidad y el accionar de las personas.

A mis valientes A.M.; M.G. y A.Z. mis héroes que, desde su merecido y vital anonimato, se atrevieron a darle voz a todos aquellos cuyo miedo le negó su derecho a contribuir a un mundo con mayor conocimiento y menos discriminación.

A Ender, Ana Rosa, Fabi, Kike y todos los amigos que me padecieron durante todos estos meses de montaña rusa emocional debido a todos los contratiempos que propuso esta investigación. ¡A todos ustedes mil gracias!

Resumen

Comprender Las Representaciones Sociales de la Calidad de Vida en la población LGTBI que vive con VIH en Valledupar brinda un panorama reflexivo sobre la situación que enfrentan las personas que padecen esta condición crónica, la cual, desde el enfoque médico, se hace necesario siga siendo abordada como una enfermedad compleja. Sin embargo, desde la perspectiva psicosocial, se ha ido desarrollando un espacio integrado de pensamientos distintos sobre una dinámica de significados y símbolos totalmente cambiantes. A lo largo de estos cuarenta años desde la aparición del primer caso de SIDA, hasta hoy día, se ha ido generando una nueva comprensión sobre la manera en que las personas afrontan e interpretan su vida alrededor del trinomio salud-enfermedad-calidad de vida.

La comprensión de los relatos que dan cuenta de las representaciones sociales permite identificar elementos potenciales de análisis de significados, creencias y rituales frente a la calidad de vida de las personas que viven con VIH permitiendo una mejoría en el abordaje del tema. Es por ello, que el propósito general de la presente investigación es comprender las representaciones sociales respecto a la calidad de vida en personas de la población LGTBI que viven con VIH en la ciudad de Valledupar.

A través del método de investigación cualitativa, utilizando técnicas como historias de vida y entrevistas semi estructuradas las narrativas dominantes se convirtieron en unidades de análisis. Dichas unidades de análisis fueron trianguladas generando evidencia de un énfasis predominante en las pérdidas físicas, emocionales y espirituales dentro de sus contextos relacionales de los individuos desde el momento que fueron diagnosticados y el tiempo transcurrido conviviendo con la enfermedad.

Las representaciones sociales, se enmarcan para los participantes de la presente investigación en un contexto social que promueve el temor a que se pueda dar a conocer de manera pública su estado serológico, arrojando una visión sobre indicadores de atención de salud causantes de displacer en algunas personas que presentan este diagnóstico.

Estas narrativas también reflejan la transición que se ha producido entre un enfoque anterior sobre el VIH/SIDA como sinónimo de muerte, a verlo en la actualidad como una enfermedad crónica más. Además, se comprende que existen otros temas que inquietan mucho más a las personas que el hecho de vivir con VIH, como encontrar empleo, mantener la sobriedad o reparar las relaciones familiares dañadas; en cualquier caso, la orientación del status quo proporciona información importante sobre las experiencias de algunas personas con la enfermedad que podría no incorporar ni esperanza ni desesperación.

Palabras clave: representaciones sociales, VIH/SIDA, LGTBI, calidad de vida, estigma, creencias.

Abstract

Understanding the Social Representations of Quality of Life in the LGTBQ population living with HIV in Valledupar provides a reflective overview of the situation faced by people who suffer from this chronic condition, which, from a medical perspective, is necessary to continue to be addressed as a complex disease. However, from the psychosocial perspective, an integrated space of different thoughts has been developing on a dynamic of totally changing meanings and symbols. Throughout these forty years since the appearance of the first case of AIDS, until today, a new understanding has been generated about the way in which people face and interpret their lives around the health-disease-quality of life trinomial.

The understanding of the stories that account for the social representations allows identifying potential elements of analysis of meanings, beliefs and rituals in relation to the quality of life of people living with HIV, allowing an improvement in the approach to the subject. That is why the general purpose of this research is to understand the social representations regarding the quality of life in people of the LGTBQ population living with HIV in the city of Valledupar.

By means of qualitative research method, using techniques such as life stories and semi-structured interviews, the dominant narratives became units of analysis. These units of analysis were triangulated, generating evidence of a predominant emphasis on physical, emotional and spiritual losses within their relational contexts of individuals from the moment they were diagnosed and the time spent living with the disease.

The social representations are framed for the participants of the present investigation in a social context that promotes the fear that their serological status may be made public,

resulting in a vision on health care indicators that cause displeasure in some people who have this diagnosis.

These narratives also reflect the transition from a previous focus on HIV/AIDS as synonymous of death, to seeing it today as just another chronic disease. In addition, it is understood that there are other issues that concern people much more than the fact of living with HIV, such as finding a job, staying sober or repairing damaged family relationships; in any case, the status quo orientation provides important information about some people's experiences with the disease that might incorporate neither hope nor despair.

Keywords: social representations, HIV/AIDS, LGBTQ, quality of life, stigma, beliefs.

Tabla de contenido

Introducción	16
1. Momento I Estado del Arte	18
1.1 Revisión de la literatura	18
1.2 Vinculaciones conceptuales y prácticas.....	21
1.3 Desarrollo conceptual	23
1.3.1 <i>Calidad de vida</i>	24
1.3.2 <i>Afrontamiento</i>	26
1.3.3 <i>Depresión</i>	27
1.3.4 <i>VIH y desempleo</i>	28
2. Momento II Planteamiento Problemático	30
2.1 Enunciación del campo temático	30
2.2 Acercamiento al problema de investigación	30
2.3 Pregunta de investigación	36
2.4 Propósitos de la investigación.....	36
2.4.1 <i>Propósito central</i>	36
2.4.2 <i>Propósitos derivados</i>	36
2.5 Relevancia del estudio	37
3. Momento III Diseño Metodológico	40
3.1 Enfoque de investigación.....	40
3.2 Tradición de investigación.....	40
3.3 Tipo de investigación.....	41
3.4 Técnica o instrumento de recolección de datos	41

3.5 Premisas	42
3.5.1 Premisa 1	43
3.5.2 Premisa 2	43
3.5.3 Premisa 3	43
3.5.4 Premisa 4	43
3.6 Unidades de estudio	44
3.7 Técnicas de recolección de información	44
3.7.1 La observación	44
3.7.2 Entrevista informal semi estructurada	44
3.8 Operacionalización	45
3.9 Análisis de los datos	49
3.10 Consideraciones éticas	49
4. Momento IV Presentación de los Resultados	51
4.1 Proceso de triangulación hermenéutica	51
4.1.1 Propósito específico 1: Identificar los elementos de la dimensión afectiva	52
4.1.2 Propósito específico 2: Conocer ls categorías de lenguaje que generan las representaciones sociales de calidad de vida en personas VIH en comunidad LGBTI de Valledupar	57
4.1.3 Propósito específico 3: Establecer los marcos de referencia (conocimiento) sobre calidad de vida en la comunidad LBGTI diagnosticados con VIH.....	61
4.1.3.1 Impacto de la terapia antirretroviral	64
4.1.3.2 Impacto de los factores psicosociales.....	64
4.1.3.3 Apoyo social.....	64
4.1.3.4 Espiritualidad	65

4.1.3.5 Depresión	65
4.1.3.6 VIH y desempleo.....	65
4.1.3.7 Ideas suicidas, intentos de suicidio e infección por VIH	66
<i>4.1.4 Propósito específico 4:Explorar las creencias relacionadas con la calidad y el VIH en las personas diagnosticadas</i>	<i>66</i>
5. Momento V Interpretación de la Información.....	70
5.1 Discusión de resultados	70
5.2 Reflexiones finales.....	72
Referencias	76
Anexos	82

Lista de figuras

Figura 1	Propósito específico 1: Identificar los elementos de la dimensión afectiva	53
Figura 2	Propósito específico 2: Conocer las categorías de lenguaje que generan las representaciones sociales de calidad de vida en personas VIH en comunidad LGBTI de Valledupar	57
Figura 3	Propósito específico 3: Establecer los marcos de referencia (conocimiento) sobre calidad de vida en la comunidad LGBTI diagnosticados con VIH.....	62
Figura 4	Propósito específico 4: Explorar las creencias relacionadas con la calidad y el VIH en las personas diagnosticadas.....	66

Lista de tablas

Tabla 1. Cuadro de categorías de investigación46

Introducción

Si bien el estigma asociado con la infección por el Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH) está bien reconocido, existe información limitada sobre el impacto del estigma relacionado con el mismo entre los hombres que tienen sexo con hombres, dentro de las comunidades de hombres homosexuales y demás integrantes de la comunidad de Lesbianas, Gais, Bisexuales, Transgéneros, Intersexuales, agrupados en el acrónimo LGBTI. Las consecuencias del estigma relacionado con el VIH pueden ser personales y de toda la comunidad, de allí la necesidad de hacer un abordaje desde el contexto de las Representaciones Sociales; incluidos los impactos en el estado de ánimo y el bienestar emocional, la prevención, las pruebas de comportamiento y la salud mental y general, atinentes al constructo “Calidad de Vida”.

La ciudad de Valledupar alberga, dentro de su acervo histórico, una profusa gama de narrativas que dan fe de la presencia de personas OSIGD (Orientaciones Sexuales e Identidades de Género Diversa) en los diferentes estadios del desarrollo del territorio. Paralelo a los fenómenos de discriminación propios de cuando esta comunidad intenta visibilizarse, se encuentra la posibilidad de terminar viviendo con cualquier ITS (Infección de Transmisión Sexual), entre ellas el temido VIH/SIDA.

Esta revisión de la literatura informa sobre una división cada vez mayor entre los hombres homosexuales diagnosticados con VIH y los que no lo están, y una fragmentación de las comunidades homosexuales según las líneas del estado serológico percibido o real, fomentando en ellas un fenómeno de homofobia internalizada. La literatura incluye múltiples referencias al estigma y la discriminación del VIH entre hombres homosexuales, hombres que tienen sexo con hombres y entre muchas comunidades homosexuales.

Este estigma del VIH adopta diversas formas y puede incorporar aspectos de exclusión social, discriminación por edad, discriminación por apariencia física y estado de salud, rechazo y violencia. Al recopilar la información disponible sobre esta forma poco estudiada de discriminación relacionada con el VIH, esperamos comprender mejor y orientar la investigación y las contramedidas destinadas a reducir su impacto en múltiples niveles.

El estigma se ha definido como cualquier característica, real o percibida, que transmite una identidad social negativa. Con respecto a la infección por el virus VIH, el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/síndrome de inmunodeficiencia adquirida (ONUSIDA) describe el estigma como: un proceso de devaluación de las personas que viven con el VIH y el SIDA o están asociadas a él. La discriminación sigue al estigma y es el trato injusto de una persona en función de su estado serológico real o percibido. Las actitudes negativas hacia las personas con VIH se han reconocido desde el comienzo de la epidemia. A pesar de los programas de educación pública y la legislación sobre igualdad de derechos, la estigmatización sigue siendo generalizada y puede afectar muchos aspectos de la vida.

1. Momento I Estado del Arte

1.1 Revisión de la literatura

Los estudios previos sobre la relación existente entre las representaciones sociales y la calidad de vida de los individuos dejan clara la conexión entre estos dos temas y la manera cómo interactúan; de dicha interacción surgen las sensaciones de bienestar o malestar con las que los individuos afrontan su situación personal. A través de procesos como el interaccionismo simbólico, la comunidad genera símbolos y significados respecto a problemáticas; de allí extraen las respuestas manifestadas en posturas frente a diversos temas.

En el desarrollo de la investigación titulada “Representaciones sociales de calidad de vida relacionada con la salud en personas con VIH/SIDA, Medellín, Colombia” (Cardona, 2010), llevada a cabo durante los años 2009 y 2010 por el Grupo de investigación Salud y Sostenibilidad, Escuela de Microbiología, Universidad de Antioquia, se pudo evidenciar que en la narración de la historia de vida fue constante la alusión a la presencia de conductas de riesgo sexual, como consumo de alcohol, marihuana y bazuco, alto recambio sexual y ausencia de uso de métodos de protección de barrera. Con respecto a algunos detonantes de la infección, los participantes refirieron la omisión de la información relacionada con la prevención como uno de los más relevantes, debido a sistemas simbólicos hegemónicos del VIH/SIDA que impiden la aprehensión de información por considerarlo un problema lejano y ajeno, concentrado en homosexuales y prostitutas.

En el dominio psicológico se aludieron cambios en el proyecto de vida ligados a la necesidad de redefinir prioridades en la vida del sujeto y formas de asumir la nueva realidad de infectado; en este sentido, la notificación del diagnóstico modificó los proyectos de vida debido a las consecuencias mentales y sociales que trae. En los momentos iniciales el

diagnóstico se generó sentimientos de desesperanza y decepción, por lo que las prioridades del proyecto de vida se centraban en ideas acerca de la muerte y el temor al futuro. Con el transcurrir del tiempo, el dominio psicológico mejora a partir del momento en que el infectado asume posiciones de optimismo y adaptación frente a su nueva realidad, al introyectar el VIH/SIDA como un aspecto normal de su cotidianidad y al crear una nueva identidad como sujeto que vive con VIH/SIDA; estos aspectos son potenciados por el apoyo del personal de la salud, la adquisición de información acerca del virus, la eficacia del tratamiento y la convicción que la infección no obstaculiza el desarrollo de la vida diaria.

En la aceptación de la nueva realidad y en el intento de dotar de sentido el proyecto de vida, se destaca la necesidad de disponer de un buen nivel de información, ya que ésta elimina el mito de que SIDA es sinónimo de muerte, mejora la adherencia a las recomendaciones médicas, replantea estigmas, conceptos, prejuicios e imaginarios que existen en torno a la transmisión del virus y potencia estilos de vida saludables. Además, al tomar conciencia de que cualquier persona puede contraer el virus y que no es una enfermedad focalizada en homosexuales y prostitutas, se mejora la aceptación del diagnóstico.

En el año 2008 se llevó a cabo en estudiantes de sexo masculino de una escuela estatal de educación primaria y secundaria de la ciudad de João Pessoa, Paraíba, Nordeste de Brasil la investigación titulada “Grado de entendimiento sobre el VIH y el SIDA entre jóvenes de sexo masculino basado en la teoría de las representaciones sociales” (Araújo y Menicucci, 2008). La comprensión que cada partícipe de este estudio presentó sobre el VIH y el SIDA tiene como base conocimientos adquiridos en su universo social, compartiendo informaciones y procesándolas en su día a día y, por tanto, singulares. Se puede destacar que cuando se produce la reconstrucción de los significados del VIH y del SIDA, los jóvenes la realizan basándose en expresiones metafóricas ya creadas y difundidas en el medio en el que viven.

En este sentido, se les atribuyen significados personales que abarcan los campos de la subjetividad y de los comportamientos sexuales, los cuales pueden influir de modo positivo o negativo según el ejercicio de la propia sexualidad. De esta forma, se observa que las objetivaciones metafóricas del VIH y del SIDA pueden asemejarse con el dominio del saber de los profesionales del área de sanidad y de los que tratan directamente con la cuestión propiamente dicha. Así, explica Jodelet (1984), el conocimiento producido por los sujetos sociales (conocimiento del sentido común) se construye a partir de experiencias individuales, pero también basado en informaciones, conocimientos y modelos de pensamiento transmitidos por la cultura, educación y comunicación social.

La Universidad Autónoma de México promovió la investigación titulada “Análisis del Impacto del VIH/SIDA en la Familia: Una Aproximación a su Representación Social” (Flores et al., 2008), cuyo objetivo consistió en explorar la experiencia de la familia en el contexto del VIH/SIDA, tratando de identificar distintos momentos psicosociales por los que atraviesan durante la enfermedad. Dentro de los resultados se pudieron encontrar tres ramificaciones referentes a este tema como lo fueron: Impacto familiar por el diagnóstico, Impacto de la familia ante el diagnóstico, Vivencia familiar y social del VIH/SIDA. Del total de discursos analizados se encontró que las ramificaciones arrojaron universos semánticos referentes a la adaptación al VIH/SIDA. Tras la revelación del diagnóstico, estas familias retornaban a un contexto social donde no sólo aparece la muerte como elemento central de la representación, sino también el miedo al contagio y la connotación de la infección como resultado de una desviación moral. Las familias viven con un sentimiento de vergüenza y el miedo al rechazo social, por lo que se adaptan a la estigmatización ocultando la enfermedad o manteniéndola en silencio, en forma selectiva hacia la comunidad, la familia extensa y la misma familia nuclear.

Por otro lado, estas familias han logrado afrontar la experiencia de la enfermedad a través de su naturalización. Este proceso se facilita por el mantenimiento de los rituales cotidianos y por evitar que la enfermedad sature los espacios, los tiempos y los discursos de las familias. El estado de salud y la etapa de la enfermedad son elementos clave para que las familias vivan su situación como “natural”, pero a la vez en este proceso fluctuante intervienen los afectos generados por las diversas pérdidas, ya sean físicas, sociales o económicas, y la preocupación por la posibilidad de la muerte de uno de sus miembros.

1.2 Vinculaciones conceptuales y prácticas

Según la teoría de las representaciones sociales de Serge Moscovici en la psicología social:

Las representaciones sociales emergen determinadas por las condiciones en que son pensadas y constituidas, teniendo como denominador el hecho de surgir en momentos de crisis y conflictos, de manera convergente Tajfel, propone que las representaciones sociales requieren responder a tres necesidades: a) clasificar y comprender acontecimientos complejos y dolorosos; b) justificar acciones planeadas o cometidas contra otros grupos y c) para diferenciar un grupo respecto de los demás existentes, en momentos en que parecería desvanecerse esa distinción. En suma, causalidad, justificación y diferenciación social. (como se citó en Mora, 2002, p. 8)

La historia del conocimiento social acerca del VIH/SIDA puede interpretarse como una relación dialéctica entre el conocimiento científico de la enfermedad y el conocimiento de sentido común. La Teoría de las Representaciones Sociales propuesta por S. Moscovici (1961/1972) en Francia, ha definido como su principal objeto de estudio a los diversos grupos que conforman una cultura y su estructura a partir del contexto en el cual se desarrollan,

poniendo énfasis en la revelación de todos aquellos procesos inconscientes y afectivos que emergen en una comunicación social; esta teoría permite identificar la forma en que las personas construyen el conocimiento acerca de temas relevantes y polémicos; el modo en que dicho conocimiento varía entre los diversos grupos sociales y cómo evolucionan a través del tiempo.

En algunas investigaciones centradas en el VIH/SIDA como objeto de representación social, se ha demostrado, por ejemplo, que en jóvenes de bachillerato y universitarios que no viven directamente en el contexto de esta pandemia, aparecen en su representación social, elementos científicos como el conocimiento de las vías de transmisión y los medios de prevención. Sin embargo, éstos coexisten con elementos centrales basados en creencias populares y que han estado presentes a lo largo de la historia de este padecimiento (Flores y Leyva, 2003; Flores y De Alba, 2006).

Los primeros años de la epidemia del VIH, Jonathan Mann se refirió al ‘estigma’ como la parte que se estaba convirtiendo en la ‘tercera epidemia’, que ahora arrastra la rápida transmisión del VIH y el aumento de los casos de SIDA. Mann identificó al estigma, la discriminación, la culpa y la negación como extremadamente problemáticos de abordar, sin embargo, crítico para prevenir el VIH (Mann, 1987).

En el caso del VIH y del SIDA, más que enfermedades graves es la medida del tiempo en que se vive – el SIDA es el precio de la libertad de no comportarse responsablemente en el ejercicio de la sexualidad. La culpa, según Petri (1988) cuando es ocasionada ante la revelación de un comportamiento erróneo, se trata de un engaño. Esta culpa justificada sólo es aceptable en situaciones en las que están presentes la libre voluntad y el reconocimiento de las consecuencias de la acción.

Fabre (1993) añade que las lógicas subyacentes del modelo “contagionista” permanecen, sobre todo la lógica del rechazo y exclusión de personas portadoras de enfermedades consideradas “contagiosas”. El autor apunta que es esta la principal razón de que el discurso preventivo enfatice el VIH y el SIDA como enfermedades transmisibles y no contagiosas. De esta forma, el impacto del significado histórico de noción de contagio se minimiza y el portador deja de ser aquel ser peligroso y temido y en función de esto, estigmatizado.

Nilmanat et al (2006) describen cómo los infectados se sienten prejuizados por la sociedad como prostitutas o promiscuos, sienten que pierden su estatus social, cambian la relación con otras personas y el estigma desorganiza su familia y se convierte en una barrera para la implementación de servicios sociales; frente a esta realidad, los sujetos plantean estrategias como ocultar y mentir sobre su estado, ocultar algunas prácticas y aislarse de la sociedad.

Las construcciones de representaciones de la enfermedad sida están asociadas casi unánimemente a la finitud. Ahora es en la muerte en la que se fundamenta el SIDA. Hay que recordar que, en 1985, en esta estribaba fundamentalmente el SIDA en la sociedad brasileña; sida y muerte se trataban como sinónimos. Y antes de las drogas antivíricas el enfermo sufría realmente un proceso lento de degradación física (Araújo y Menicucci, 2008).

1.3 Desarrollo conceptual

Dentro de los constructos que dan base al ámbito donde se mueven e interactúan los seres humanos y como forma de enmarcar la presente investigación, resulta pertinente hacer un acercamiento a los conceptos que se deben mantener claros dentro del desarrollo de la misma como lo son:

1.3.1 Calidad de vida

Calidad de vida es un término que se usa popularmente para transmitir una sensación general de bienestar e incluye aspectos como la felicidad y la satisfacción con la vida en su conjunto. La Organización Mundial de la Salud ha definido la calidad de vida como “las percepciones de las personas sobre su posición en la vida en el contexto de la cultura y los sistemas de valores en los que viven y en relación con sus metas, estándares, expectativas y preocupaciones” (Urzua y Caqueo, 2012). Con los avances recientes en pruebas clínicas y tratamientos para quienes padecen el VIH/SIDA, la supervivencia de estos pacientes se ha incrementado y su calidad de vida se ha convertido en un foco importante para investigadores y proveedores de atención médica.

Desde el descubrimiento del VIH a principios de la década de 1980, el VIH/SIDA ha sido uno de los mayores problemas de salud en el mundo. El VIH/SIDA representa una carga cada vez mayor para la salud de la población y causa más problemas socioeconómicos para individuos, familias, comunidades y gobiernos en muchos países (Jurado & Figueroa, 2002). El VIH se considera cada vez más una enfermedad crónica. Para una persona que vive con el VIH, esto significa tener que hacer frente a una variedad de síntomas relacionados con el VIH durante períodos prolongados. Los síntomas pueden estar relacionados con la infección en sí, enfermedades comórbidas o efectos iatrogénicos de los medicamentos relacionados con el VIH.

Muchos de los pacientes con VIH luchan con numerosos problemas sociales como el estigma, la pobreza, la depresión, el abuso de sustancias y las creencias culturales que pueden afectar su calidad de vida no solo desde el aspecto de la salud física, sino también desde el punto de vista y la causa de la salud mental y social, numerosos problemas en las actividades

útiles e intereses de los pacientes (Cabrera et al., 2018). La evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) es útil para documentar la carga percibida de enfermedad crónica por los pacientes, rastrear los cambios en la salud a lo largo del tiempo, evaluar los efectos del tratamiento y cuantificar el retorno de la inversión en atención médica.

En la literatura internacional se han informado varios factores asociados con una mejor calidad de vida entre los pacientes infectados por el VIH y, principalmente, el impacto del VIH en la calidad de vida se divide en cuatro dominios principales (Vinaccia et al., 2008). Las características sociodemográficas como el sexo, edad, nivel socioeconómico y el empleo se han asociado con la mejora de la calidad de vida. Otras variables como una carga viral del VIH más baja, un mayor recuento de células CD4+, menos o menos síntomas del VIH molestos, y niveles más altos de hemoglobina han demostrado ser importantes desde el punto de vista clínico/indicadores inmunológicos de mejor calidad de vida. Además, los pacientes sin dificultad para tomar medicamentos, los que utilizan regímenes con un número menor de píldoras, y aquellos más adherentes a la terapia antirretroviral tienden a tener una mejor calidad de vida después del inicio del tratamiento.

A muchas personas que viven con el VIH/SIDA les resulta difícil atender las tareas cotidianas de la vida, participar en actividades físicas de moderadas a vigorosas o tener suficiente energía o vitalidad para participar en una vida social activa mientras se maneja el VIH/SIDA. La fatiga o la falta de energía se han asociado con morbilidad física y psicológica y mala calidad de vida en personas con VIH/SIDA. Además, la fatiga y un recuento de células T CD4 inferior a 500 se asocian con limitaciones físicas y discapacidad. Entre los pacientes VIH positivos, la progresión de la enfermedad está relacionada con la disminución de la energía y el aumento de las dificultades con las actividades diarias y el dolor (Cardona & Higuera, 2014).

El afrontamiento del VIH/SIDA mediante la desvinculación o la evitación se asoció con un mayor estrés relacionado con la salud. Además, el funcionamiento social deficiente puede estar asociado con un mayor uso de estrategias de afrontamiento de la evitación, como el aislamiento y las interacciones sociales conflictivas. Se ha demostrado que el aislamiento social y las interacciones sociales conflictivas aumentan el estrés, lo que resulta en un peor funcionamiento social en general.

Las personas que viven con VIH, que aumentan su uso de estrategias de afrontamiento de evitación, como la desconexión conductual y la auto distracción, así como el uso de alcohol y drogas, pueden tener un peor funcionamiento físico y social. Las personas infectadas por el VIH con antecedentes de consumo de drogas inyectables, especialmente aquellas con problemas de drogas más graves, informan sobre un deterioro en la calidad de vida relacionada con la salud. Se ha demostrado que el funcionamiento de roles complejos (es decir, carreras, tareas domésticas y actividades educativas) es uniformemente más limitado en el funcionamiento físico en personas viviendo con VIH, lo que sugiere que afrontar la situación mediante la evitación puede reducir directamente la productividad de un individuo.

1.3.2 Afrontamiento

El afrontamiento es otra variable que influye en la calidad de vida. Pearlin y Schooler (1978) han definido el afrontamiento como el esfuerzo cognitivo y conductual realizado para tolerar, reducir o dominar las demandas que desafían o exceden los recursos de una persona. Los individuos que enfrentaron el estrés con enfoques de resolución de problemas y modificación de la conducta tuvieron una calidad de vida significativamente mejor que aquellos que no usaron tales habilidades de afrontamiento.

Se ha propuesto que las intervenciones educativas y orientadas al comportamiento que mejoran la resolución de problemas y la toma activa de decisiones probablemente sean más beneficiosas que las intervenciones de apoyo emocional que fomentan la aceptación pasiva de la enfermedad. Enfrentar la negación (evitación) se asoció con una calidad de vida significativamente más baja en un estudio anterior (Cardona & Higuera, 2014).

Aunque se ha demostrado que la negación es un método de afrontamiento eficaz en entornos sin VIH, la preponderancia de estudios en entornos con VIH ha sugerido lo contrario. Se ha demostrado que la negación se correlaciona con baja autoestima y depresión en pacientes con VIH. De hecho, hacer frente a la negación puede ser una expresión de impotencia, ira o depresión, y estos pacientes pueden, de hecho, necesitar una intervención psicológica.

1.3.3 Depresión

Las enfermedades psiquiátricas comórbidas, incluida la depresión, son comunes en los pacientes infectados por el VIH. La prevalencia de la depresión en las poblaciones clínicas infectadas por el VIH ha oscilado entre el 22% y el 38%. Edad más joven, desempleo, falta de salud seguro, recuentos bajos de células CD4 +, síntomas relacionados con el VIH, no tener pareja, apoyo social deficiente y el uso de medicamentos que no se inyectan fueron factores pronósticos significativos de depresión en un estudio. Pacientes diagnosticados con VIH mayores de 35 años tienen más probabilidades de sufrir depresión, ansiedad, confusión y fatiga (Cardona, Peláez, López, Duque & Leal, 2011).

El insomnio, el dolor y el control emocional se correlacionaron con la depresión. Las limitaciones físicas también pueden contribuir a la depresión; después de controlar el estadio

de la enfermedad, los síntomas físicos y el recuento de células CD4, el grado de limitación física en un estudio predijo la depresión.

El impacto de las comorbilidades psiquiátricas, específicamente la depresión, en la CVRS de los pacientes con enfermedad por VIH ha sido bien documentado. La presencia de un trastorno psiquiátrico mayor (independiente de la progresión de la enfermedad relacionada con el VIH) se asoció con un impacto negativo en Las dimensiones de la CVRS de la salud mental, el funcionamiento social y las percepciones de salud general, pero no sobre la salud física, el funcionamiento de roles o el dolor. Un estudio más amplio mostró que los pacientes con trastornos del estado de ánimo comórbidos tenían un funcionamiento y un bienestar significativamente peores que los que no tenían el estado de ánimo y trastornos (Reis et al, 2011).

El tratamiento de la depresión en pacientes con enfermedad por VIH puede no prolongar la vida, pero puede reducir el riesgo de suicidio y mejorar la calidad de vida, tanto directamente como mediante una mayor adherencia a regímenes médicos complejos.

1.3.4 VIH y desempleo

A medida que las personas con VIH / SIDA se adaptan a vivir con una enfermedad crónica, surgen muchos desafíos nuevos; entre ellos se encuentran cuestiones de funcionamiento ocupacional y empleo. Para las personas que trabajan, el empleo proporciona no solo beneficios económicos, sino que también puede ser una fuente de estructura, apoyo social, identidad de rol y significado.

Los adultos con infección por VIH y SIDA a menudo se enfrentan a dilemas profesionales. A diferencia de las afecciones médicas agudas en las que los pacientes pueden volver a los niveles de funcionamiento previos a la enfermedad después del tratamiento, los

pacientes con infección por VIH deben adaptarse con frecuencia a un curso impredecible de la enfermedad. Incluso cuando la salud física es estable, el miedo y la incertidumbre acerca de cómo la enfermedad del VIH afectará la economía, la seguridad ocupacional y sanitaria complican la toma de decisiones profesionales (Lessa et al., 2014).

Mientras que algunos dejan la fuerza laboral y reciben beneficios por discapacidad, otros permanecen empleados en diversos grados. Aquellos que trabajan a menudo encuentran que su funcionamiento ocupacional está limitado por factores específicos del VIH, como enfermedades episódicas, fatiga, limitaciones físicas y cognitivas, horarios de medicación y efectos secundarios, y citas médicas frecuentes.

Investigaciones anteriores han demostrado que las personas desempleadas generalmente informan más depresión, ansiedad, aislamiento social y baja autoestima que las personas empleadas. En la literatura sobre el VIH/SIDA, los estudios que han incorporado el empleo como una variable de interés han arrojado resultados similares. Lessa et al., (2014) encontraron que el desempleo era uno de los varios factores asociados con la ideación suicida en pacientes seropositivos al VIH. En un estudio de vulnerabilidad psicosocial en hombres homosexuales seropositivos al VIH, estos autores informaron que los hombres más jóvenes que carecían de empleo a tiempo completo tenían un mayor riesgo de presentar síntomas psiquiátricos y depresión sindrómica. Finalmente, se encontró que el empleo era uno de varios factores asociados con la mejora de la calidad de vida.

2. Momento II Planteamiento Problemático

2.1 Enunciación del campo temático

El presente trabajo se enmarca dentro de la línea de investigación: *psicología en contextos sociales y culturales*, pues se pretende abordar la importancia del análisis psicológico en la comprensión de las dinámicas psicosociales vividas por miembros de la comunidad LGTBI cuyo diagnóstico es vivir con VIH, creando una narrativa de sus experiencias con el diagnóstico por medio de entrevistas abiertas y en profundidad que permitan retratar las realidades vividas por estos colectivos en sus relaciones sociales y de qué manera se ven afectados como individuos dentro de su Calidad de Vida.

2.2 Acercamiento al problema de investigación

Para la historia de la medicina, el VIH y su interacción con el cuerpo humano es un campo de reciente y constante descubrimiento, con estudios en proceso y con más interrogantes que respuestas. El virus solo se conoció hasta alcanzada la mitad del siglo XX, pero solo finalizando el mismo, se comienzan a detectar casos serios, sistemáticos y continuos inicialmente en Estados Unidos que llevaron a activar las alarmas sanitarias sobre un virus no registrado y que, por ende, se desconocía sus consecuencias y tratamiento. Los registros datan a partir de la aparición de casos de hombres homosexuales que enfermaban y donde se evidenciaba el peligroso deterioro de su sistema inmunológico.

El énfasis en que los primeros casos registrados fueran miembros de la comunidad LGTBI, llevó a la generalización de una representación social (RS) entorno a que el estilo de vida de las personas homosexuales fue el causante de tal enfermedad. Es por ello que la primera denominación que se le da a ésta es “Cáncer Gay”, o “Síndrome Gay”; también se le

llamó “Peste Rosa”, “Peste Gay” y posteriormente la rebautizaron como “Inmunodeficiencia Relacionada a Homosexuales” (Miranda y Nápoles, 2009, p. 65). Pero tal aseveración estaba alejada de la realidad, ya que no es una enfermedad propia de este sector poblacional y eso se evidenció cuando el número de casos ascendió y se incrementó su aparición en otros grupos poblacionales.

Tal como lo ha abordado Miranda y Nápoles (2009), se reconoce la aparición de individuos que habían recibido transfusiones de sangre y hemoderivados, personas que compartían agujas hipodérmicas para inyectarse drogas y personas de origen haitiano, sin que ninguno de los anteriores fuera homosexual. Sin embargo, debido a que presentaban sintomatologías similares al grupo de individuos de dicha orientación sexual, fueron clasificados junto con éstos dentro de una sola categoría, asumiendo que era una enfermedad que afectaba solo a estos grupos poblacionales. Hasta se llegó a denominar la enfermedad como “Cuatro H”: homosexuales, hemofílicos, heroinómanos y haitianos haciendo referencia a los primeros enfermos registrados.

Lo anterior, solo demostró los prejuicios sociales que se construyeron entorno a la enfermedad para la época y que retrasaron de manera significativa, la celeridad en los procesos investigativos y científicos. Con base en los sucesos anteriores, se iniciaron y formularon estudios serios, cuando se dimensionó este padecimiento como una enfermedad que no tiene algún tipo de preferencias de nacionalidad, sexo u orientación sexual e identidad de género y se estableció como una emergencia sanitaria. Según Codina, Martín, Ibarra (2012):

El virus de la inmunodeficiencia humana (VIH), aislado por primera vez en 1983, es el agente causal del Síndrome de la Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA), que representa la expresión clínica, transitoria o final de la infección. La característica más importante

es la destrucción del sistema inmune, pero el VIH también origina una serie de manifestaciones neurológicas y tumorales (p. 1493).

Si bien es cierto que los prejuicios sociales entorno a la enfermedad se han sostenido, es a finales de la década de los ochenta, que las tendencias sexuales libertarias y un escaso conocimiento de las enfermedades de transmisión sexual de aquel entonces, llevaron a que este virus encontrara en las relaciones promiscuas, el caldo de cultivo óptimo para propagarse de forma acelerada en todo el globo terráqueo. Muchos teóricos asumen que la desvalorización de las intuiciones sociales para la época, ocasionó que esta enfermedad se propagara a los límites insospechados que ha alcanzado en la actualidad.

Muchas teorías de base tanto científicas, como carentes de científicidad, han formulado la respuesta sobre el origen de esta enfermedad. Para ello, se han planteado tesis que van desde que este padecimiento es un castigo del Dios Cristiano por la homosexualidad, hasta posturas de carácter conspirativo que llevan a pensar en el VIH como un arma biológica de control poblacional. También existen cuestionamientos sobre porqué los hombres gais lo padecen, mientras que las mujeres lesbianas no son un grupo con alto de riesgo de la enfermedad.

Dentro de esta nutrida gama de postulados también se asoma la teoría de que el virus es producto de las relaciones humanas y monos cazados a comienzos de siglo. Tal como lo reconoce Miranda y Nápoles (2009):

La misma se basa en el emparentamiento de algunas cepas del virus de la inmunodeficiencia Simia (VIS) y el VIH (...) Así, a través de la caza de monos como alimento y la inyección de su sangre al hombre en ciertas tribus en busca de rejuvenecimiento, se pudo adquirir la enfermedad. Una vez infectado un hombre en alguna región del bosque africano, su paso al mundo urbano y su difusión se

explicarían a través de los fenómenos demográficos y sociales que tuvieron lugar en ese continente (p. 66).

La otra teoría que no comparte la prelación de que el virus sea producto de la relación entre naturaleza y hombre, es la desarrollada como concepto de que es un arma biológica. Según estudios desarrollados por el científico Jacob Segal, antiguo director del Instituto Biológico de Berlín, el virus tiene una composición genética similar a la del virus Maedi-Visna, el cual afecta al ganado ovino y no se transmite al hombre, por lo que, para lograrlo, necesita la manipulación en su transferencia. Segal (como se citó en Miranda y Nápoles, 2009) estableció pruebas de carácter circunstancial entre las que se encontraban un documento fechado el 9 de julio de 1969, donde se solicitaba una partida presupuestaria de diez millones de dólares ante el Subcomité de Dotaciones del Congreso de los Estados Unidos, con el fin de sufragar el desarrollo de un proyecto donde se proponía la formulación de un arma capaz de afectar al sistema inmunológico.

Lo interesante de las afirmaciones del científico Segal, es que colocan dentro de este escenario al Doctor Robert Gallo, quien curiosamente descubrió en 1984 la existencia del VIH, haciéndose por ello merecedor del Premio Nobel de Medicina. El Dr. Gallo trabajó en un campo de investigación desarrollado por Estados Unidos y posteriormente a ello, en este mismo centro de investigación se desarrolló su descubrimiento y su vínculo con el continente africano. Lo que puede evidenciarse es el vínculo de prejuicio social que esta enfermedad tiene en la sociedad para la época y en la actualidad, logrando así que su conocimiento, tratamiento y prevención sostenga un tabú en la modernidad.

Teniendo en cuenta el proceso psicológico y de estima que contienen las Representaciones Sociales, se pueden establecer un acercamiento con la estima personal y los efectos que estos pueden tener en el contexto social, puesto que algunas personas

homosexuales persisten en comportamientos de riesgo buscando gratificación momentánea a través de frecuentes encuentros íntimos que los hace vulnerables a adquirir VIH y otras infecciones de transmisión sexual (Cantor, 2007). De esta manera se vislumbra una conexión entre la autoestima y las representaciones sociales, ya que como lo establece Araya (2002), a partir de éstas se comprende e interpreta la realidad, se piensa, organiza y aprehende la cotidianidad; “se unifica e integra lo individual y lo colectivo, lo simbólico y lo social, el pensamiento y la acción” (p. 9).

Se aprecia hoy día que los casos de contagio han generado un grupo poblacional integrado por personas con diagnóstico positivo de VIH, los cuales enfrentan una serie de situaciones generadas por los imaginarios provenientes de las representaciones sociales que resultan para muchos poco dispensadoras de bienestar. En Valledupar, por ejemplo, cada día se incrementa la incidencia de casos de VIH positivo dentro de la comunidad; dicha eventualidad ha activado las alarmas respecto a la promoción y prevención por parte de los distintos estamentos gubernamentales relacionados con el tema de la salud, en espera de generar una concientización respecto a la sexualidad responsable, valoración de la vida y la buena salud y a que su vez, esto repercuta en un desaceleramiento de la frecuencia en la aparición de casos de nuevos infectados.

Sin embargo, las campañas de prevención e implementación de hábitos sexuales seguros y sexualidad responsable no han logrado mermar los índices de contagio; por el contrario, día con día, éstos aumentan de manera significativa. De acuerdo con el Ministerio de Salud y Protección Social (2018), dicho aumento en el número de infectados genera grupos de personas a ser tenidas en cuenta dentro de los procesos sociales y políticos locales, debido a su cantidad y al hecho que la condición de ser VIH positivo no exime a los individuos de las

necesidades básicas del ser humano, contempladas como derechos dentro de la carta magna del país.

Dentro del sector poblacional LGTBI el panorama no es más alentador, dado que se podría estar hablando de una doble muerte para el individuo a nivel social; la primera por su orientación sexual y la segunda por su condición de salud. Ambos factores contribuyen a una estigmatización que se ve reflejada y reforzada dentro de los imaginarios colectivos provenientes de las representaciones sociales a este respecto.

El tema de las mal llamadas sexualidades emergentes (otro termino para referirse a la comunidad LGTBI, que parece dejar de lado la presencia de la homosexualidad y otras construcciones identitarias a lo largo de la historia), ha planteado serios desafíos dentro de los sistemas sociales que siempre han impuesto una barrera invisible ante el abordaje de estos temas. Ya sea por razones ideológicas, políticas o religiosas, este sector poblacional ha sido invisibilizado y vulnerando.

A través de la estigmatización se evita favorecer el acceso igualitario a las oportunidades de desarrollo personal y laboral, pero principalmente se contribuye a la catastrofización de las expectativas de vida en las personas LGTBI infectadas por VIH. Los procesos de culpa que acompañan el recibimiento de la noticia de diagnóstico positivo, sumado al desprecio y prevención por parte de la familia y la comunidad debido a la falta de educación al respecto, promueve una sensación de nulo bienestar en el individuo con la subsecuente idea de una muerte cercana en algunos casos.

De aquí la importancia de indagar cómo se han ido conformando dichas representaciones respecto al VIH, puesto que hay pocos estudios dirigidos a esta realidad, y las instituciones sociales, no abarcan el gran campo de prevención en salud mental respecto a las

personas LGBTI diagnosticadas con VIH, teniendo en cuenta que la estima está relacionada con las diferentes interpretaciones y concepciones que tienen las representaciones sociales.

2.3 Pregunta de investigación

¿Cómo se construyen las representaciones sociales de la calidad de vida en personas LGBTI que viven con VIH en la ciudad de Valledupar?

2.4 Propósitos de la investigación

2.4.1 Propósito central

Comprender las representaciones sociales con respecto a la calidad de vida en personas de la población LGTBI que viven con VIH en la ciudad de Valledupar.

2.4.2 Propósitos derivados

- Identificar los elementos de la dimensión afectiva inmersos en el plano emocional de las personas entrevistadas pertenecientes a la población LGTBI que viven con VIH en la ciudad de Valledupar.
- Conocer las categorías de lenguaje que generan las representaciones sociales de la calidad de vida en personas que viven con VIH en la comunidad LGTBI de Valledupar.
- Establecer los marcos de referencia (conocimiento) sobre calidad de vida en la comunidad LGTBI diagnosticados con VIH.
- Explorar las creencias relacionadas con la calidad de Vida y el VIH en las personas diagnosticadas.

2.5 Relevancia del estudio

Este estudio se propone conocer y entender cómo funcionan las representaciones sociales y cómo éstas determinan el nivel de calidad de vida de algunas personas pertenecientes a un sector poblacional en específico, que cumple con el criterio de resultar positivo en su diagnóstico de VIH. Para este proyecto ha sido escogido el sector poblacional integrado por el colectivo de ciudadanos de orientación sexual: Lesbiana, Gay, Bisexual, individuos con construcciones identitarias Transgeneristas y personas Intersexuales, mejor conocido como el colectivo LGTBI, poniendo un énfasis en la condición de salud que implica vivir con VIH.

La problemática respecto al VIH/SIDA no es nueva. Se encuentra alojada en el tejido social y ser portador perteneciente a los grupos LGTBI genera una connotación de mayor complejidad. Muchas personas y grupos familiares no se encuentran preparados para tratar a una persona portadora con respeto y consideración. Se espera algún día poder superar los miedos que impiden llevar una buena relación con todos los demás seres humanos, superando las barreras que son impuestas por los prejuicios generados por toda la información sesgada que el hombre recibe y guarda producto de sus sistemas de creencias reflejado en cómo interpreta la realidad.

Profundizando en el hecho de cómo las representaciones sociales logran incidir dentro de los imaginarios colectivos y cómo estos a su vez delimitan el accionar de las personas (Lamote, 2014), la psicología moderna lograría un avance en la construcción de equidad social. Es por esto que se hace necesario conocer cómo funcionan los imaginarios colectivos provenientes de las representaciones sociales y cómo estos inciden dentro de la comunidad LGTBI, teniendo en cuenta que el grupo de personas infectadas aumenta y merece una mirada

desde los enfoques sociales y humanistas donde se pueda gestionar escenarios de mayor bienestar y evitar en lo posible la estigmatización para esta comunidad.

Como contribución teórica, se estarían ratificando los postulados referentes a la relación existente entre las representaciones sociales, la calidad de vida y cómo éstas afectan el bienestar de las personas, pues ello constituye un paso significativo para la modificación de prácticas sociales, en la medida que representación, discurso y práctica se generan mutuamente (Araya, 2002). Además, las representaciones sociales permiten la orientación de los individuos en su mundo material y social, la comunicación entre los miembros de una comunidad, la comprensión del mundo y sus relaciones y la valoración de los hechos.

Los trabajos de Moscovici, Mead y Durkheim entre otros (como se citó en Mora, 2002), fueron el material teórico primario respecto al funcionamiento de las representaciones sociales dentro de los contextos. A pesar de la antigüedad de sus postulados, aún son vigentes a la hora de comprobar cómo funciona la sociedad moderna a través de mecanismos que parten de lo Darwiniano en términos de comunicación animal y progresan hasta lograr la comunicación interna y con el medio en la cotidianidad.

Metodológicamente este proyecto brinda otro antecedente a nuevos proyectos investigativos, cuya pretensión sea formar parte del sustento de una progresiva mejoría de la calidad de vida de todos los habitantes del país, amparado bajo las normativas legales. De aquí lo importante de la recolección de estas historias de vida para identificar terminología relevante que evidencie la necesidad de resignificar los términos con que los que algunos individuos se refieren a ciertos grupos poblacionales.

Entender que las personas diagnosticadas con VIH también son parte del tejido social y que no pueden ser invisibilizadas, es un paso importante dentro de la construcción de una sociedad sana e incluyente. Además, es importante entender los procesos dinámicos que se

han venido presentando en torno a un fenómeno que en su momento era una declaración de muerte casi que inmediata cuando la persona era diagnosticada, al contrario de hoy, que se ha convertido en una condición crónica que se puede llevar de manera tranquila con el acompañamiento farmacológico y una buena atención psicológica.

Las comunidades precisan de mejores criterios para abordar los temas referentes al VIH/SIDA, los cuales deberían partir directamente de la educación. Muchas personas con VIH sufren el rechazo de las personas “sanas” debido a la falta de conocimiento que aún impera en el entorno. A pesar de que los medios informativos dejan claras las maneras en que se puede contraer la enfermedad, algunas personas persisten en ideas de rechazo amparados en criterios religiosos. Este tipo de investigaciones podrían ser parte del sustento e implementación de planes de reeducación respecto a esta enfermedad que beneficien tanto a la comunidad en general como a los grupos de personas que conviven con esta condición.

3. Momento III Diseño Metodológico

3.1 Enfoque de investigación

El enfoque de investigación es el cualitativo, puesto que, según Hernández et al., (2014), la investigación cualitativa “busca comprender la perspectiva de los participantes (individuos o grupos pequeños de persona o lo que se investigará) acerca de los fenómenos que los rodean, profundizar en sus experiencias, perspectivas, opiniones y significados” (p. 358). Por otra parte, Hernández et al., (2014) plantean que “la investigación cualitativa se guía por áreas o temas significativos de investigación, (...), los estudios cualitativos pueden desarrollar preguntas e hipótesis antes, durante y después de la recolección y análisis de los datos” (p. 7).

Este enfoque, pretende dar claridad a la pregunta de investigación por medio de la interpretación de los hechos o resultados de la recolección de los datos cualitativos, que brinden información detallada acerca del problema o fenómeno estudiado para reconstruir la realidad observada desde un enfoque psicológico analizando el discurso emergente respecto a las representaciones sociales relacionadas con la calidad de vida de las personas LGTBI VIH positivo en la ciudad de Valledupar.

3.2 Tradición de investigación

Este estudio es fenomenológico es una de las metodologías más utilizadas en la investigación cualitativa dentro de las ciencias sociales. Se utiliza para describir cómo los seres humanos experimentan un determinado fenómeno. El investigador pregunta: "¿Cómo es esta experiencia?", "¿Qué significa esta experiencia?" o "¿Cómo se presenta esta experiencia vivida al participante?"

Intenta dejar de lado los prejuicios y las suposiciones preconcebidas sobre las experiencias, los sentimientos y las respuestas humanas a una situación particular.

La experiencia puede involucrar percepción, pensamiento, memoria, imaginación y emoción o sentimiento. El análisis incluye un intento de identificar temas o, si es posible, hacer generalizaciones en relación con cómo se percibe o experimenta un fenómeno en particular.

3.3 Tipo de investigación

La investigación es de tipo descriptiva, puesto que “los estudios descriptivos, buscan especificar las propiedades importantes de personas, grupos, comunidades o cualquier otro fenómeno que sea sometido a análisis. Evalúan diversos aspectos, dimensiones o componentes del fenómeno a investigar” (Ñaupas et al., 2018). El alcance descriptivo se adapta al problema de investigación completamente, puesto que se busca especificar el papel de las representaciones sociales relacionados con la calidad de vida para finalmente explicar el panorama actual teniendo en cuenta los puntos clave anteriormente dichos.

3.4 Técnica o instrumento de recolección de datos

La entrevista semiestructurada para Hernández et al., (2014), es un dialogo intencionado entre el entrevistador y el entrevistado, con el objetivo de recopilar información para obtener datos puntuales y relevantes sobre el fenómeno a investigar, en esta los participantes pueden expresar su opinión incluso desviándose del guion inicial, esto se hace bajo una estructura particular de preguntas y respuestas.

Historia de vida: según Hernández et al., (2014), en el ámbito de la psicología narrativa, la historia de vida de una persona no es una biografía de Wikipedia de los hechos y

eventos de una vida, sino más bien la forma en que una persona íntegra esos hechos y eventos internamente: los separa y los vuelve a tejer para dar sentido. Esta narrativa se convierte en una forma de identidad, en la que las cosas que alguien elige incluir en la historia, y la forma en que la cuenta, pueden reflejar y moldear quién es ella. Una historia de vida no solo dice lo que sucedió, dice por qué fue importante, qué significa para quién es la persona, para quién se convertirá y para lo que sucederá después.

A veces, en casos de autismo extremo, las personas no construyen una estructura narrativa para sus vidas, pero el modo predeterminado de cognición humana es un modo narrativo. Cuando las personas les cuentan a los demás sobre sí mismas, tienen que hacerlo de una manera narrativa; así es como se comunican los humanos. Pero cuando la gente piensa en su vida para sí misma, ¿es siempre de forma narrativa, con una trama que lleva de un punto a otro?

3.5 Premisas

Resulta necesario tener un conjunto de afirmaciones que nos ayuden a emprender el sinuoso camino que muchas veces plantea una investigación y más si esta es de corte cualitativo. Durante el desarrollo del proceso, éstas fungirán como punto de control para mantener una visión lo más clara posible, hacia la consecución de los propósitos planteados. A continuación, se enumeran las premisas con que se da inicio a esta investigación:

3.5.1 Premisa 1

La manera como las personas diagnosticadas con VIH experimentan el proceso de salud-enfermedad está atravesada por aspectos emocionales y afectivos que se construyen en la relación con los contextos en los que participan, en ese sentido la manera como se gestionen las emociones se ve reflejados en sus marcos de referencias frente a su calidad de vida.

3.5.2 Premisa 2

El discurso alrededor del VIH, es construido de manera relacional y le otorgan los significados a la experiencia que viven en el transcurso de la enfermedad lo cual puede generar cambios en sus hábitos, en la percepción de la realidad y por consiguiente en su calidad de vida.

3.5.3 Premisa 3

Los marcos de referencias están sustentados en el conocimiento que se tenga tanto de la enfermedad como los elementos que promueven la salud están relacionados con los hábitos y procesos que constituyen su calidad de vida y dan emergencia a las representaciones sociales.

3.5.4 premisa 4

Las creencias que se construyen en la cotidianidad y en los diversos contextos dan emergencia a comportamientos, sentimientos y marcos de referencias a partir del proceso de objetivación y anclaje que constituyen las representaciones sociales.

3.6 Unidades de estudio

Se utilizó un muestreo intencionado y razonado por lo que busco aquellas unidades que respondieron a la pregunta de investigación y que permitió conocer, describir e interpretar el fenómeno estudiado en profundidad en sus diferentes visiones para reflejar el problema con amplitud mediante criterios de representatividad del discurso, de los significados (Hernández et al., 2014).

En cuanto a la unidad de estudio e informantes claves fueron personas de la comunidad LGBTI que se encuentra diagnosticadas con VIH en la ciudad de Valledupar y que por razones interpersonales o por terceros pudieron ser seleccionados para realizar el proceso de recolección de información.

3.7 Técnicas de recolección de información

Para la realización del presente trabajo de investigación se utilizó como eje dos métodos de recolección de información:

3.7.1 La observación.

En la dinámica de acercamiento a las personas enfocadas se pretendió realizar constantes observaciones al comportamiento no verbal a través de anotaciones de la dinámica del contexto en el cual se desarrolla la entrevista y que permita realizar una comprensión de lo expresado por parte de cada participante.

3.7.2 Entrevista informal semi estructurada.

Este tipo de técnica se reduce a una simple conversación sobre el tema de estudio, que busca que el entrevistado no se limite al hablar y así, obtener un panorama del problema más

salientes, de los mecanismos lógicos y mentales del sujeto, de los temas que para él resultan de importancia; donde los informantes claves deben poseer información de particular interés para la indagación, por tanto, se debe dar al entrevistado la sensación clara y definida de que puede hablar libremente, alentándolo y estimulándolo para que lo haga y cuidando de no influirlo demasiado con nuestras actitudes o las palabras que decimos (Hernández et al., 2014).

Esta técnica se realizó de manera individual, puesto que se abordarán diversos aspectos cruciales de la vida del entrevistado mediante una guía de preguntas que se encuentra en los anexos de este documento. Estas preguntas se realizaron con la finalidad de obtener datos que permitan identificar los agentes socializadores sobre las prácticas sexuales de los pastores, por tal razón se ahondara en las distintas etapas del ciclo de vida de los participantes y por supuesto estos interrogantes están enfocados en dar respuestas a los objetivos de investigación.

3.8 Operacionalización

Con la clara intención de generar un esquema consistente que permita la meticulosa recolección y encuadre de la información que se va a obtener a través de las entrevistas en profundidad realizadas a los participantes de la presente investigación, se hace necesaria la operacionalización de las categorías para así generar las preguntas que se le realizaran a los entrevistados.

Tabla 1

Cuadro de categorías de la investigación

Propósito General: Comprender las representaciones Sociales con respecto a la Calidad de Vida en Personas de la Población LGTBI que viven con VIH en la ciudad de Valledupar.

Propósitos Específicos	Categoría Principal.	Subcategorías	Técnicas	Preguntas	Participantes
Identificar los elementos de la dimensión afectiva ¹ inmersos en el plano emocional de las personas entrevistadas pertenecientes a la población LGTBI que viven con VIH en la ciudad de Valledupar.	Representaciones Sociales.	<ul style="list-style-type: none"> • Creencias • Actitudes • Emociones 	Entrevista en profundidad – Historias de Vida	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Cuál era su creencia con respecto a las personas con VIH y con SIDA antes de adquirir la enfermedad? • ¿Cómo abordaba si en algún momento una persona le confirmaba que era portadora antes de conocer la enfermedad? • ¿Cómo afrontó el diagnóstico? ¿Y cuál ha sido la actitud a medida que ha ido avanzado en el tratamiento? • ¿Qué tipo de relaciones sentimentales entabla? ¿Se ha visto modificada el entablar una relación sentimental con el otro? • ¿Me he informado de las implicaciones de ser VIH positivo desde el punto de vista médico? • ¿Qué tanta regularidad se realiza seguimiento médico y lleva el desarrollo de tratamiento? • ¿Qué tan capaz se ha sentido para afrontar el tratamiento de antirretrovirales y sus implicaciones? • ¿A partir del diagnóstico médico de que era portador VIH positivo ha sentido algún tipo de exclusión social? • ¿Ha tenido temor de lo que pueda suceder con el desarrollo de la enfermedad? ¿Con que tipo de sentimiento vincula usted cuando tuvo que afrontar y llevar a cabo el tratamiento o seguimiento médico? 	Narrador Participante Clave

¹ La dimensión afectiva es abordada por el criterio Abal et al., (2019) la cual se aborda desde las subcategorías Creencias, Actitudes y emociones en el que se abordan la intensidad y estabilidad emocional.

Propósito General: Comprender las representaciones Sociales con respecto a la Calidad de Vida en Personas de la Población LGTBI que viven con VIH en la ciudad de Valledupar.

Propósitos Específicos	Categoría Principal.	Subcategorías	Técnicas	Preguntas	Participantes
				<ul style="list-style-type: none"> • ¿Qué actividades o proyectos le generan algún tipo de satisfacción personal? • ¿Cuál es la principal situación que genera sentimientos de tensión o negativos (llorar, cuestionamientos)? • ¿Cuál ha sido el apoyo interpersonal de familiares o amigos cercanos en el afrontamiento del proceso medico? 	
Conocer las categorías de lenguaje ² que generan las representaciones sociales de calidad de vida en personas VIH en comunidad LGTBI de Valledupar.	Representaciones Sociales.	<ul style="list-style-type: none"> • Lenguaje ordinario • Lenguaje técnico 	Entrevista en profundidad – Historias de Vida	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Desde el lenguaje del común y el conocimiento previo de la enfermedad considerabas el VIH lo mismo que el SIDA? ¿Ha cambiado la misma después de contraer la enfermedad? • ¿Cuáles son las causalidad o atribuciones de situaciones, condiciones o características que consideras las causas del VIH/sida? • ¿Cuáles son las prácticas que aumentan el riesgo de una persona de infectarse con VIH? • Historia de vida frente al VIH/sida: Narración espontánea en relación con el virus en su vida. 	Narrador Participante Clave
Establecer los marcos de referencia (conocimiento) ³ sobre calidad de vida en la comunidad LGTBI diagnosticados con VIH.	Representaciones Sociales.	Emancipadas Polémicas hegemónicas.	Entrevista en profundidad – Historias de Vida	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Ha tenido acceso permanente y estable en el abordaje del tratamiento antirretrovirales? • ¿Se ha visto alterada tu vida sexual y reproductiva por el padecimiento? • ¿Las relaciones interpersonales se han visto afectadas al expresarse, enterarse o manifestar la existencia de la enfermedad? • ¿Has dejado de realizar algún tipo de actividad por la enfermedad? ¿Cuál? 	Narrador Participante Clave

² La categoría de lenguaje es desarrollada por Piña et al., (2007) en el que se describen dos subcategorías del lenguaje.

³ Fonseca (2009) aborda desde tres subcategorías los marcos de referencia sobre el conocimiento y las representaciones sociales presentes en la calidad de vida de personas de la comunidad LGBTI diagnosticada con VIH.

Propósito General: Comprender las representaciones Sociales con respecto a la Calidad de Vida en Personas de la Población LGTBI que viven con VIH en la ciudad de Valledupar.

Propósitos Específicos	Categoría Principal.	Subcategorías	Técnicas	Preguntas	Participantes
Explorar las creencias relacionadas con la calidad ⁴ y el VIH en las personas diagnosticadas.	Representaciones Sociales.	<ul style="list-style-type: none"> • Económico • Salud • Relaciones sociales 	Entrevista en profundidad – Historias de Vida	<ul style="list-style-type: none"> • ¿Cuáles han sido los aspectos somáticos que mayormente se han manifestado? • ¿Cuál ha sido el impacto en tu vida el tratamiento y atención de la enfermedad? • Fuentes de información sobre VIH/sida identificadas por la persona a través de su vida (evaluar desde las primeras fuentes, hasta las actuales). • Valoración y jerarquización de cada fuente de información. (opinión personal acerca de la calidad y pertinencia de la información disponible y de las fuentes). 	Narrador Participante Clave

Nota. Elaboración propia (2021).

⁴ Colautti et al., (2006) se abordan subcategoría de las creencias con respecto a la calidad de vida de las personas diagnosticadas con VIH.

3.9 Análisis de los datos

Para el análisis de los datos el software ATLAS.TI, es la herramienta informática que permitirá organizar el material o los datos obtenidos de manera sistemática utilizando información textual, audios, videos y gráficos (Muñoz y Sahagún, 2017).

El método que se utilizó para analizar el contenido de acuerdo a los procedimientos y técnicas es el análisis del discurso, ya que las representaciones sociales son productos de la interacción social y una forma de acceder al conocimiento de las representaciones se da a través de la comunicación y de la interpretación, donde el lenguaje y los discursos de los pastores tienen un papel fundamental en el estudio de las representaciones sociales.

Por tal motivo en nuestra investigación valoramos la importancia del material discursivo que se obtendrán a partir de los grupos focales y entrevista semiestructurada, asumiendo que todo el contenido producido por los sujetos involucran la dimensión cognitiva, simbólica y afectiva que logran dar sentido a la representación, favoreciendo la espontaneidad y naturalización de la situación de intercambio y esto permite reducir en gran medida la apropiación por los sujetos de los contenidos representacionales.

3.10 Consideraciones éticas.

Para las consideraciones éticas se realizará aplicación del consentimiento informado para realizar el tratamiento de datos a las personas encuestadas. En este trabajo se abordan cuestiones éticas en las áreas de consentimiento informado. Asimismo, dentro de las consideraciones éticas se realizó la selección de un instrumento de prueba no sesgada y será usado de una manera que no tenga sesgos raciales o culturales descrito.

Lo anterior de acuerdo con el carácter ético es relevante cumplir con los protocolos éticos para suministrar garantías a la población objeto de estudio. El procedimiento de las

técnicas y la información que usted suministre serán llevadas a cabo teniendo en cuenta las consideraciones éticas del Código Deontológico del Colegio Colombiano de Psicología y las demás disposiciones de la ley 1090 de 2006 que regula la profesión de la psicología en Colombia.

Para la recolección de datos en esta investigación se utilizará el consentimiento informado individual, es un elemento importante dentro de la investigación debido a que permite garantizar la autonomía, la autodeterminación y el respeto a los individuos involucrados en el proceso de investigación.

4. Momento IV Presentación de los Resultados

Después de la obtención de la información se llevan a cabo los procesos que conducen a la elaboración de un detallado informe de resultados que garanticen la consecución de los propósitos planteados.

4.1 Proceso de triangulación hermenéutica

"Triangulación" es un término que puede referirse ampliamente a un enfoque para sintetizar múltiples y diversas fuentes de datos a nivel de interpretación. Sin embargo, la palabra en sí ha llegado a significar diferentes cosas en diferentes campos. Por triangulación, se refieren al examen de múltiples fuentes de datos para validar los resultados, aumentar la credibilidad y obtener una comprensión más detallada de los hallazgos. El término se ha utilizado para referirse a métodos para establecer la validez tanto interna como externa al disminuir la incertidumbre de una sola medición al realizar múltiples observaciones.

Cantor (2007) describe cuatro tipos de triangulación: triangulación de datos, en la que se comparan los datos recopilados a través de diferentes muestras y en diferentes momentos; triangulación de investigadores, en la que más de un investigador examina la misma pregunta y se comparan los resultados; triangulación teórica, en la que se aplican diferentes constructos teóricos a los mismos datos observados; y triangulación de métodos, en los que los fenómenos se examinan utilizando diferentes métodos.

En estos contextos, la "triangulación" a menudo implica que el enfoque se creó en la etapa de diseño, donde el investigador podía ejercer control sobre los métodos y medidas de estudio. La triangulación es similar al mapeo de evidencia y la síntesis realista. Estos, sin embargo, tienden a ser más progresistas y menos preocupados por explicar lo que ha ocurrido

en el pasado, creando la situación actual. También es similar a las revisiones narrativas, pero tiende a tener un enfoque más amplio que las intervenciones individuales.

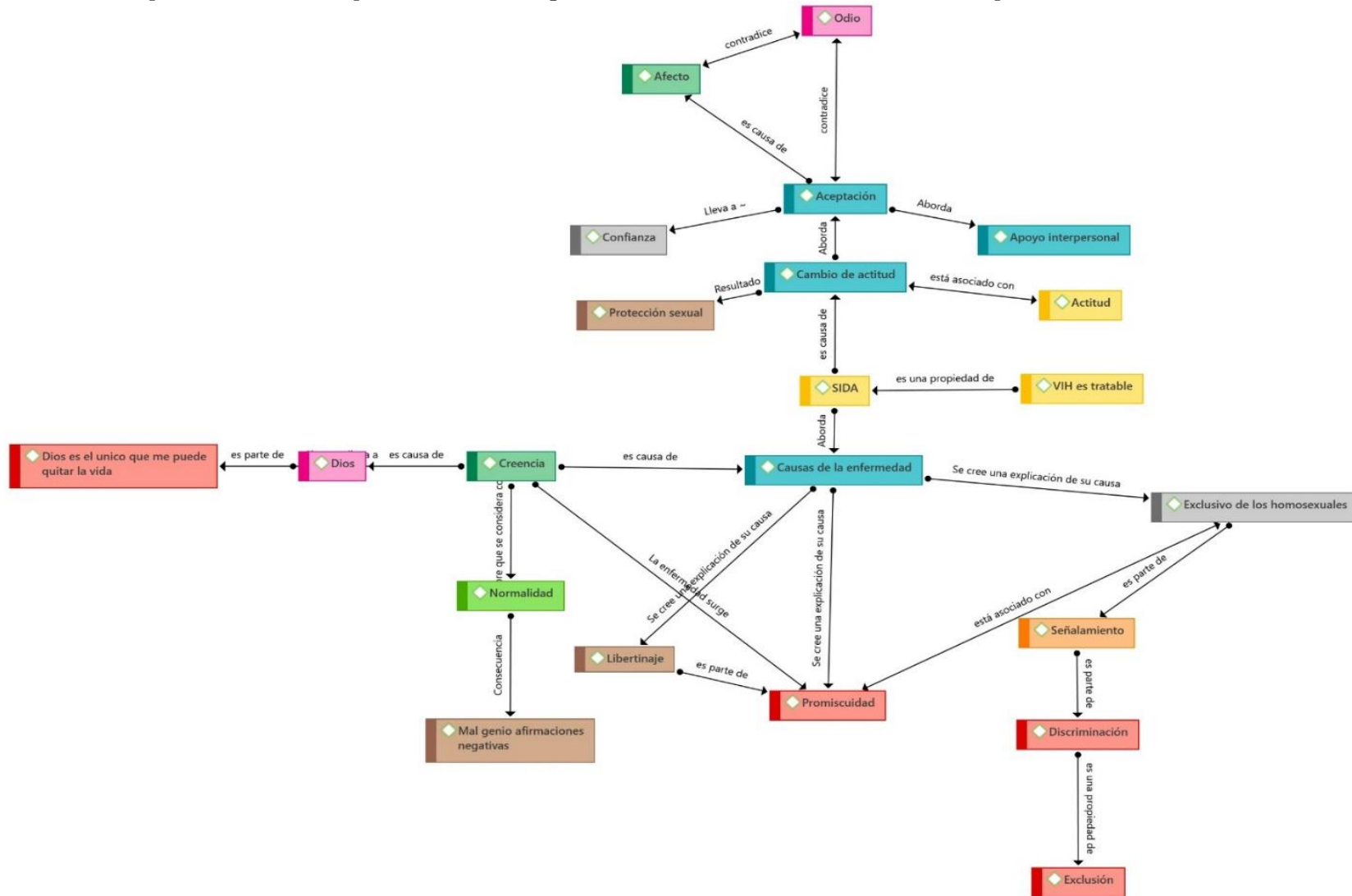
Describimos cinco principios rectores de la triangulación abordadas en el trabajo:

1. Uso de datos existentes; en ocasiones, abstracción de datos nuevos muy limitada o comparación cruzada entre conjuntos de datos;
2. Síntesis de datos cualitativamente, similar a lo que se hace en una revisión narrativa.
3. Inclusión de diversas fuentes de datos, como vigilancia, investigación, opinión de los participantes.
4. Aportes de las partes interesadas para la formulación de la respuesta a las preguntas formuladas y la identificación de datos y evaluación de datos, interpretación y difusión de resultado
5. Uso de los resultados para dar respuestas a la problemática formulada.

- ***4.1.1 Propósito específico 1: Identificar los elementos de la dimensión afectiva inmersos en el plano emocional de las personas entrevistadas pertenecientes a la población LGTBI que viven con VIH en la ciudad de Valledupar.***

Figura 1

Propósito específico 1: Identificar los elementos de la dimensión afectiva inmersos en el plano emocional de las personas entrevistadas pertenecientes a la población LGTBI que viven con VIH en la ciudad de Valledupar..



Nota. Elaboración propia Atlas.ti 2021.

La "revelación" de una enfermedad crónica como el VIH a menudo se describe como un punto de ruptura que separa un "antes" de un "después". Se cree que la revelación es posible sólo cuando el paciente ha llegado a aceptar su diagnóstico y está intentando integrar la enfermedad en su vida (Kralik, 2002). El médico y escritor Abraham Verghese (1999), proporciona una formulación típica de cómo se imagina que funciona la divulgación. En el extracto de "El compañero de tenis: una historia de amistad y pérdida" que se reproduce a continuación, Verghese describe la experiencia de uno de sus pacientes que inicialmente reveló que era VIH positivo en el contexto de un grupo de apoyo:

"He visto el mismo fenómeno en mi clínica de VIH: un hombre recién diagnosticado siente que su mundo ha terminado. De mala gana, se une a un grupo de apoyo, cuyos miembros tienen el mismo diagnóstico. Al principio es reconfortante, luego edificante, y le permite deshacerse de sus secretos, ser honesto y abierto consigo mismo y su familia. Y dos años después, a pesar de la caída de los recuentos de CD4 y el aumento del virus, me dice con cierto asombro que nunca se ha sentido más completo, más vivo, nunca más feliz. Como si fuera su mundo anterior al VIH el que había sido la enfermedad fatal, ahora curada. (p. 45)"

Para la mujer transgénero con la que se trabajó, la experiencia de la revelación fue radicalmente diferente de lo que describe Verghese. Ya se encontraba en grupos de apoyo a esta población antes de ser diagnosticada, a pesar del conocimiento que tenía de estos elementos, fue una confrontación fuerte en el que se abordaron criterios específicos:

"Sí sí ma riquísimas pero que no se atreven a decirme lo primero porque tú sabes que eso es un diagnóstico totalmente reservado un diagnóstico que tiene cárcel en mi caso de un señalamiento porque es que así sea la persona positiva tiene el derecho de demandar Y a ella el derecho que casi en el que el que está señalando tú lo sabes que

es así pero si has tenido algún tipo de temor de lo que pueda suceder con el desarrollo tu enfermedad Claro claro claro claro claro claro yo Dios mío yo no me veo en una cama agonizando yo Por eso soy juiciosa con el tratamiento porque yo no yo no tampoco le pido a Dios que me quite la vida si yo porque él es el que sabe Pero no no me veo ni me quiero ver ni me voy a ver con el favor de Dios.”

Aunque el extracto anterior podría hacer que la revelación de A.M parezca espontánea, no lo fue.

“Tú prefieres evitar un tema de tu situación total con una con mi pareja con mis mis amigos con todo el mundo está más lo comentó con los amigos que también están en mínimas condiciones nada más okay Te has informado de las implicaciones que conlleva vivir con VIH desde el punto de vista médico y claro Pues un poco de esto que tanto sabes de ese tema pues lo que le dicen a uno lo especialista el cuidado que hay que tener era el hábito de vida saludable que te diré Pues yo no soy consumidora de licor yo sí soy consumidora de cigarrillo de tinto pero que hasta en estos momentos de eso no me afectado en nada”(A.M. Entrevista a profundidad 2021)

A medida que el VIH se convierte en una enfermedad crónica que puede tratarse con medicamentos, su temporalidad se ha vuelto más relevante para las discusiones sobre la divulgación. La capacidad de vivir una vida más larga con el VIH o el SIDA plantea interrogantes acerca de cómo podríamos pensar acerca de la divulgación si la concebimos como un proceso temporal paralelo a la enfermedad, más que como un evento discreto que se separa del flujo de la experiencia. Etchells et al., (como se citó en Pimentel, 2016) plantea si bien los médicos han notado la necesidad de pensar en la divulgación como un proceso, la imaginación de este proceso es aquella en la que, en el transcurso de varias consultas clínicas, el proveedor se asegura de que el paciente tenga una comprensión 'completa' de los riesgos y

beneficios de determinadas terapias o en las que se pone a disposición información sobre medicamentos a medida que surge. Estas concepciones están limitadas en el sentido de que no tienen en cuenta las formas en que el significado de "contar" cambia a lo largo del tiempo y entre contextos. Se proporciona un ejemplo en los extractos de la entrevista que se reproducen a continuación.

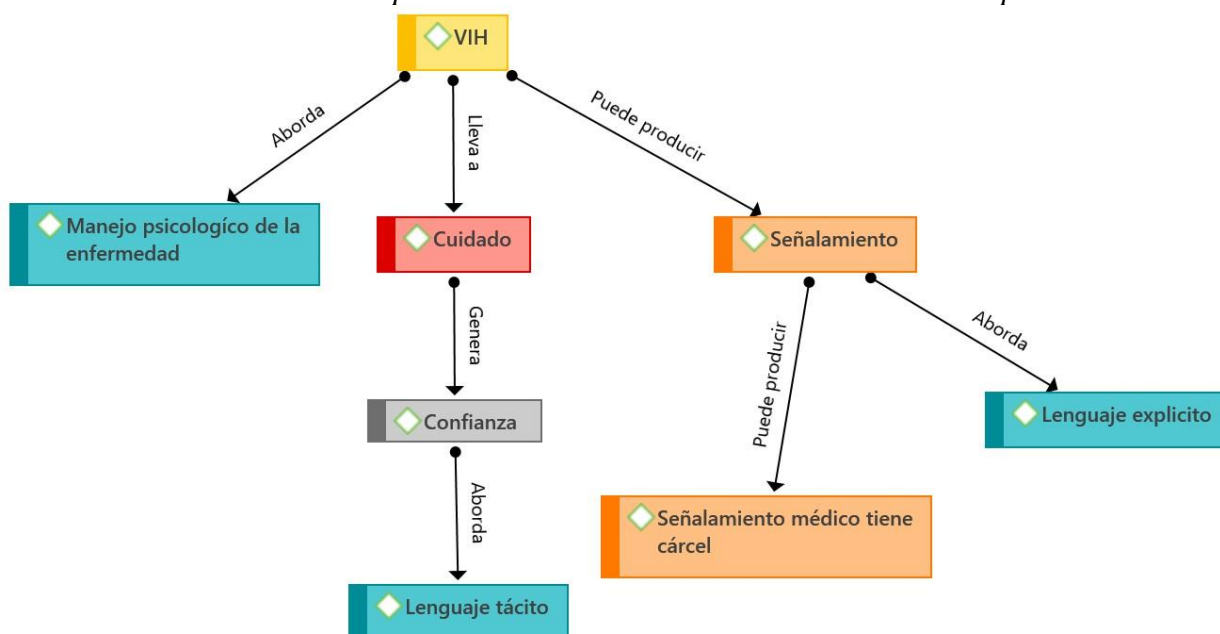
En lo entrevistado sobre revelación, 'contar' se conceptualiza como un evento y el enfoque está en las consecuencias inmediatas o a corto plazo, como en los estudios que analizan los riesgos de violencia o abandono para las mujeres (Maman et al. 2001; Medley y otros 2004 citado por Pimentel, 2016). No discutimos la importancia de estas intervenciones ni de este tipo de investigaciones. Sin embargo, estamos sugiriendo que las concepciones de revelación o narración en las que se imagina que un momento crítico va seguido de un vacío en la experiencia, o en las que se piensa que el significado de revelación permanece estable a lo largo del tiempo o durante el curso de una enfermedad prolongada. Son limitantes y no reflejan la experiencia vivida.

Contar no le brinda a ninguno de los participantes el tipo de apoyo social que ella o nosotros podríamos haber anticipado de la literatura sobre la divulgación. Su revelación tampoco podría servir para prevenir la propagación del VIH, ya que alguno de los entrevistados reconoce que continúa teniendo relaciones sexuales sin protección. Las preocupaciones que la revelación pone en primer plano se registran débilmente, si es que lo hacen, en las instituciones por las que circula. Sus inquietudes en torno a estos temas no se pueden recibir o solo se pueden abordar de manera ad hoc e impredecible. Como resultado, se incorporan a su vida y lidiar con ellos se convierte en su trabajo diario.

4.1.2 Propósito específico 2: Conocer las categorías de lenguaje que generan las representaciones sociales de calidad de vida en personas VIH en comunidad LGTBI de Valledupar.

Figura 2

Propósito específico 2: Conocer las categorías de lenguaje que generan las representaciones sociales de calidad de vida en personas VIH en comunidad LGTBI de Valledupar.



Nota. Elaboración propia Atlas.ti 2021.

Un enfoque en el movimiento de la enfermedad a la salud fue evidente en muchas narrativas a pesar del hecho de que no existe una cura conocida para el VIH. La fe en el restablecimiento de la salud no es sorprendente ni incluso ilógica, sobre todo teniendo en cuenta que muchas personas han sobrevivido a su esperanza de vida pronosticada, a pesar de que muchos de nuestros participantes no estaban involucrados en regímenes antirretrovirales o estaban tomando medicamentos de manera inconsistente en el momento del estudio. Janice, una mujer de 53 años que había estado viviendo con el VIH sin síntomas durante ocho años al

momento de su entrevista, creía que ella no sería una estadística y que el VIH tiene un curso menos seguro que otras enfermedades, como el cáncer.

“Ya sabes cómo los tienen hablando de películas; hablando de eso solo van hasta diez años. Solo podrías tener el VIH, el virus y el SIDA ... sabes que mueres dentro de esos diez años. El [cuerpo] del sistema [no] podía mantener eso ahí. Simplemente no lo creería... cuando estábamos en los grupos hablando de [eso], dije: Eso es imposible. Las personas podrían vivir más de 10 años si se cuida. Por derecho, nadie puede determinar cuándo vas a morir si no tienes cáncer. Le dije: Ningún médico, nadie puede decirle cuándo va a morir”. (XXXX, Historia de vida 2021)

Entrevistado 3 también indicó un fuerte locus de control interno, o un sentido de responsabilidad personal y una capacidad para responder al VIH. Comenzó un programa de tratamiento de drogas después de descubrir que tenía VIH, "así que decidí cuidarme para durar un poco más". A veces, y tal vez como era de esperar, aparece la desesperación en la inversión de una persona en la restauración de la salud. Como señaló Entrevistado 2:

Me siento cómodo con lo que tengo, pero solo quiero esto, ya sabes, solo quiero que cambie para poder volver a la vida y estar sano de nuevo. No me importa si tengo este virus. Aunque lo tengo, todavía quiero vivir, ¿sabes a qué me refiero? No quiero morir. Déjame vivir de la forma en que vivo ahora mismo, pero no me lles.

Entrevistado 3 parecía estar suplicando por su vida, lo cual es una experiencia común cuando uno se enfrenta a una enfermedad potencialmente mortal. La dependencia de los medicamentos antirretrovirales y la esperanza del próximo avance médico que acerque a estas personas un paso más hacia una cura a menudo se sugirió, aunque sea de manera tentativa, y el movimiento anticipado hacia la salud estaba claramente implícito. M, un hombre aproximado

de 50 años que ha vivido con el VIH durante once años, creía que la medicación conduciría inevitablemente a la restauración de la salud:

P: Todavía no sé cómo le está yendo, pero sé [después de que comencé con este nuevo] que mi recuento de células T ha estado subiendo y mi carga viral ha estado bajando. Así que ha estado bien.

E: Entonces está funcionando.

P: Sí, obviamente lo estoy haciendo muy bien.

M. no aclara qué significa exactamente “hacer muy bien”, aunque la idea podría tener varios significados. Podría estar refiriéndose a los indicadores temporales de un mejor funcionamiento del sistema inmunológico; sin embargo, la implicación es que se está moviendo hacia la salud y alejándose más de la enfermedad.

En particular, otros participantes no solo informaron sobrellevar bien la enfermedad; informaron que tener la enfermedad, en cierto sentido, les salvó la vida o que eran físicamente más fuertes como resultado de tener la enfermedad. Para ellos, el abuso de drogas y la adicción parecen plantear amenazas aún mayores que el deterioro inminente y la posible muerte por complicaciones relacionadas con el SIDA.

No significa que vaya a morir hoy. Habría significado que podría haber muerto mañana o dentro de una semana si no hubiera cambiado mi vida. Si hubiera continuado usando drogas y no hubiera intentado ir a ver de qué se trata el SIDA y el tratamiento que se necesita, sí, habría muerto.

Asimismo, luego de describir el proceso de la enfermedad en términos patológicos, Entrevistada 1, de 37 años, personalizó su respuesta y agregó:

Físicamente ... ahora mismo siento que podría hacer cien flexiones, como ... bailo mucho ... no he hecho eso en veinte años, así que ... ¡me siento bien! Me siento muy bien. En una escala del 1 al 10, probablemente 9,99.

Esto proyecta una imagen de que difícilmente podría sentirse mejor, incluso si fuera VIH negativo. Muchas otras personas informaron que se cuidaron mejor físicamente como resultado del diagnóstico, incluido el abandono del consumo de drogas y alcohol, la adhesión a los regímenes antirretrovirales, la alimentación regular y más nutritiva y el uso de tratamientos alternativos, como las raíces de maguey.

Una metáfora común utilizada entre quienes se centraron en la restauración de la salud fue la del VIH como una batalla por librar. Por ejemplo, *"Me di cuenta de que había personas que todavía me amaban y que vale la pena luchar por mi vida"*. En algunos casos, la fe en Dios jugó un papel particularmente central en esta lucha y/o fue la razón de una recuperación milagrosa real o esperada. Los siguientes ejemplos ilustran esto:

También se expresó buena suerte y la singularidad de uno mismo en contraste con otras personas que viven con el VIH. La singularidad, por ejemplo, estaba representada por relatos de milagros o buena suerte que involucraban una salud extrema, a menudo para asombro de los profesionales médicos involucrados.

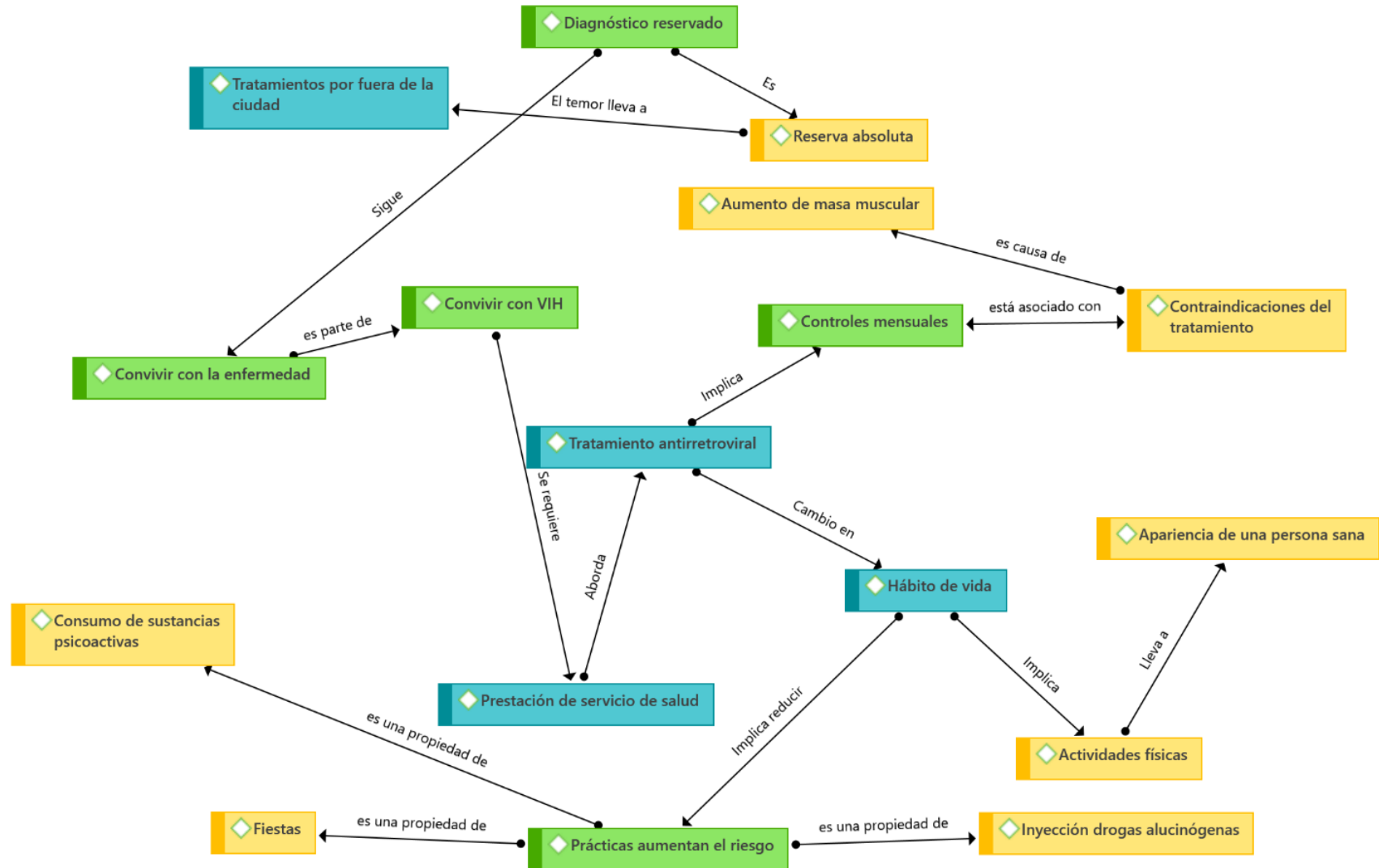
En todo caso, pienso: "Suerte mía, tenerlo y no tener síntomas. Mira la suerte que tengo". Mira lo especial que soy, en todo caso. Es una locura, pero de alguna manera ha sido una bendición. Creo que el hecho de que aquí tengo esta cosa que está matando gente y algunas personas han vivido períodos de tiempo muy cortos y algunas personas viven períodos de tiempo más largos y están tomando medicamentos o cambian su estilo de vida y aquí no hice un carajo. cosa y he vivido todo este tiempo. Para mí eso es una especie de, usaré la palabra bendición, ya sabes, solo la

uso para otras personas, pero no, creo que eso me hace muy especial, por loco que suene.

4.1.3 Propósito específico 3: Establecer los marcos de referencia (conocimiento) sobre calidad de vida en la comunidad LGTBI diagnosticados con VIH.

Figura 3

Propósito específico 3: Establecer los marcos de referencia (conocimiento) sobre calidad de vida en la comunidad LGTBI diagnosticados con VIH.



Nota. Atlas.ti (2021).

A muchas personas que viven con el VIH/SIDA les resulta difícil atender las tareas diarias de la vida, participar en actividades físicas de moderadas a vigorosas o tener suficiente energía o vitalidad para participar en una vida social activa mientras manejan el VIH/SIDA. La fatiga o la falta de energía se han asociado con morbilidad física y psicológica y mala calidad de vida en personas con VIH/SIDA. Además, la fatiga y un recuento de células T CD4 inferior a 500 se asocian con limitaciones físicas y discapacidad. Entre los pacientes VIH positivos, la progresión de la enfermedad está relacionada con la disminución de la energía y el aumento de las dificultades con las actividades diarias y el dolor.

El afrontamiento del VIH/SIDA mediante la desvinculación o la evitación se asoció con un mayor estrés relacionado con la salud. Además, el funcionamiento social deficiente puede estar asociado con un mayor uso de estrategias de afrontamiento de la evitación, como el aislamiento y las interacciones sociales conflictivas. Se ha demostrado que el aislamiento social y las interacciones sociales conflictivas aumentan el estrés, lo que resulta en un peor funcionamiento social en general. Las personas entrevistadas que viven con el VIH/SIDA en algún momento en su mayoría han incrementado el uso de estrategias de afrontamiento de evitación, como la desconexión conductual y la auto distracción, así como su uso del alcohol y las drogas pueden tener un peor funcionamiento físico y social.

Las personas infectadas por el VIH con antecedentes de consumo de drogas inyectables, especialmente aquellas con problemas de drogas más graves, informan sobre la calidad de vida relacionada con la salud. Se ha demostrado que el funcionamiento de roles complejos (es decir, carreras, tareas domésticas y actividades educativas) es uniforme más limitado que el funcionamiento físico en personas con VIH/SIDA, lo que sugiere que afrontar la situación mediante la evitación puede reducir directamente la productividad de un individuo.

La realización de las entrevistas arrojó:

4.1.3.1 Impacto de la terapia antirretroviral. El desarrollo de la terapia antirretroviral (TAR) combinado ha cambiado la percepción del VIH/SIDA de una enfermedad mortal a una enfermedad crónica y potencialmente manejable. El TAR es capaz de mejorar la supervivencia, reducir la aparición de infecciones oportunistas relacionadas con el VIH y mejorar la calidad de vida de los pacientes.

4.1.3.2 Impacto de los factores psicosociales. El impacto de los factores sociales, psicológicos y espirituales en la calidad de vida en la infección por VIH ha sido bien reconocido.] Los eventos estresantes y el apoyo social se relacionaron con la progresión de la enfermedad del VIH-1 a SIDA. Lo abordado sobre los aspectos psicosociales de El estado de VIH positivo muestra que vivir con el VIH está asociado con una gran cantidad de estrés y depresión.

4.1.3.3 Apoyo social. El apoyo social a los entrevistados con VIH/SIDA ha mostrado un gran potencial para influir en la CVRS. Los tres componentes principales del apoyo social son el apoyo emocional, tangible e informativo. La distinción entre los diferentes tipos de apoyo social es relevante, ya que sus funciones pueden no ser necesariamente intercambiables. La función de sustento emocional del apoyo social, que sirve para satisfacer y gratificar la propia necesidad de cariño, pertenencia y alianza, es bien reconocida para amortiguar el estrés en entornos sin VIH. Al menos dos estudios han informado que el apoyo emocional se consideró más deseable y se usó con más frecuencia que otras formas de apoyo.

4.1.3.4 Espiritualidad. La espiritualidad es un factor importante que contribuye a la sensación de bienestar. La espiritualidad entre las personas infectadas por el VIH se percibía como un puente entre la desesperanza y el significado en la vida. Se descubrió que la creación de significado y propósito en la vida más que las experiencias religiosas se correlaciona con el bienestar psicológico en una gran muestra de hombres y mujeres afroamericanos con VIH/SIDA.

4.1.3.5 Depresión. Las enfermedades psiquiátricas comórbidas, incluida la depresión, son comunes en los pacientes infectados por el VIH. El impacto de las comorbilidades psiquiátricas, específicamente la depresión, en la CVRS de los pacientes con enfermedad por VIH, es por ello que, la presencia de un trastorno psiquiátrico mayor (independiente de la progresión de la enfermedad relacionada con el VIH) se asoció con un impacto negativo en Las dimensiones de la CVRS de la salud mental, el funcionamiento social y las percepciones de salud general, pero no sobre la salud física, el funcionamiento de los roles o el dolor. Un estudio más amplio mostró que los pacientes con trastornos del estado de ánimo comórbidos tenían un funcionamiento y un bienestar significativamente peores que los que no tenían el estado de ánimo.

4.1.3.6 VIH y desempleo. A medida que las personas con VIH/SIDA se adaptan a vivir con una enfermedad crónica, surgen muchos desafíos nuevos; entre ellos se encuentran cuestiones de funcionamiento ocupacional y empleo. Para las personas que trabajan, el empleo no solo proporciona beneficios económicos, sino que también puede ser una fuente de estructura, apoyo social, identidad de función y significado.

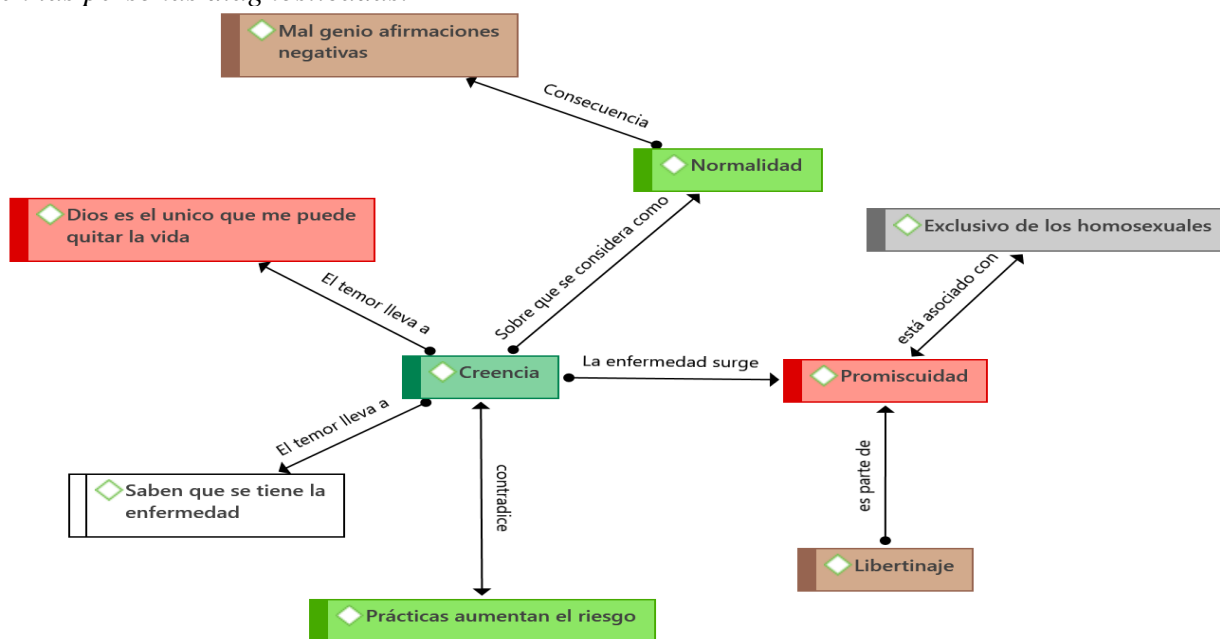
4.1.3.7 Ideas suicidas, intentos de suicidio e infección por VIH. El suicidio, el intento de suicidio y la ideación suicida son problemas clínicos complejos asociados con afecciones potencialmente mortales como la infección por VIH. En la mayoría de los casos, se ha informado que el suicidio en personas con infección por VIH/SIDA está asociado con un trastorno psiquiátrico concomitante. El riesgo de suicidio puede extenderse a quienes temen contraer la infección por VIH, así como a la familia y las parejas de los infectados.

Los patrones de intentos de suicidio y pensamientos suicidas pueden diferir a lo largo de la progresión de la infección por VIH. Hay al menos dos períodos de alto riesgo: (1) los primeros 6 meses después del diagnóstico de la infección por el VIH y (2) el inicio de las complicaciones físicas del SIDA. El período de mayor riesgo pueden ser los primeros 3 meses.

4.1.4 Propósito específico 4: Explorar las creencias relacionadas con la calidad de vida y el VIH en las personas diagnosticadas

Figura 4

Propósito específico 4: Explorar las creencias relacionadas con la calidad de vida y el VIH en las personas diagnosticadas.



Nota. Atlas.ti (2021).

Las narrativas de crecimiento personal, al igual que la narrativa de Frank's Quest, también consideran los 'beneficios' de la enfermedad, pero desde un punto de vista espiritual o emocional. Según Hänninen y Koski-Jännes, (como se citó en Pimentel, 2016) tales historias también se han identificado entre personas que han aceptado la enfermedad de la adicción a las drogas. En nuestras entrevistas, esto fue cierto con respecto a la iluminación espiritual o emocional. Algunos participantes sostuvieron que el VIH les había brindado la oportunidad de cambiar su vida psicológica, interpersonal o espiritual de alguna manera. En algunas de estas narrativas, los participantes vieron su experiencia como resultado de la singularidad o la buena fortuna y la intervención de Dios. Algunos parecían farisaicos en esta descripción, sugiriendo que otros que vivían con la enfermedad no habían alcanzado su propio nivel de iluminación o, alternativamente, que aquellos que no tenían la enfermedad continuaban desperdiciando su buena salud con malos hábitos.

Muchos hablaron de un viaje hacia convertirse en una mejor persona como resultado de la experiencia de vivir con el VIH, invocando tramas secundarias particulares. Por ejemplo, algunos proporcionaron al entrevistador una imagen del paciente perfecto, quien, salvo una recuperación saludable, ha aprendido algo muy importante. Algunos hablaron de compensar los errores del pasado. Otros se centraron en el VIH como una especie de llamada de atención. Finalmente, otros indicaron que estaban usando su enfermedad como una oportunidad para conectarse con familiares, amigos o incluso extraños. Les gustaba pensar en sí mismos como ayudando a los necesitados. Algunos conectaron esa necesidad con la voluntad de Dios, como lo hizo Tom, quien ha vivido con el VIH durante siete años:

La forma en que estoy empezando a verlo es que Dios tiene un plan para hacer que te despiertes y veas cosas a veces de este virus, para que dejes de hacer lo que estás

haciendo, suicidarte ... Supongo que quería que me detuviera. Sufriendo y comencé a mirar dentro de mí y me presentó este virus y me dijo: "¡Oye, esto es! ¿Quieres seguir haciendo esto y morir o quieres vivir y ver la vida en términos de vida? " Y funcionó. Por eso creo que contraí el virus, para ver las cosas un poco más de cerca de lo que estaba. Hazme cambiar mi estilo de vida, mirar a las personas de una manera diferente y rodearme de gente buena en lugar de gente mala y las cosas malas que hay. Eso es lo que pienso.

[Tengo que] mostrar - no mostrarle a la gente, pero dejar que la gente entienda que debido a que tienes esto y no puedes hacer nada, aún puedes lograr cualquier cosa en la vida sin importar si estás enfermo o no. ¿Entiendes lo que estoy diciendo? Soy un luchador. Esto no me impedirá hacer lo que quiero hacer.

Para muchos de los participantes, recibir un diagnóstico de VIH los llevó a considerar la posibilidad de recibir tratamiento por su abuso de drogas. Si bien este no fue el caso de todos los participantes, y no todos los que querían estar limpios experimentaron el éxito, tanto el VIH como la adicción a las drogas se consideran desafíos a superar. Estos desafíos brindan al individuo valiosas lecciones de vida y un foro dentro del cual comenzar de nuevo.

Algunos participantes fueron más allá de una reflexión interna de las lecciones que la enfermedad les había proporcionado y proyectaron estas lecciones en otros. Un artefacto de esto para algunos fue un sentido de justicia propia. Por ejemplo, Carmen, una mujer de 53 años, se quejaba:

Por eso mucha gente me mata cuando se pone a gritar: "¿Por qué yo? ¿Por qué yo?" Cuando vamos a las reuniones, me enoja ... ellos se enojan, pero yo les digo: "¿Por qué tú? Porque recogió la aguja y lo hizo o tuvo relaciones sexuales con la persona equivocada ".

Ella agregó, en respuesta al enojo que la gente expresa con Dios por la infección, “Yo digo, 'Sabes muy bien (risas), el Señor no te dio el VIH y Él no te puso esa aguja hipodérmica en tu brazo.'”.

5. Momento V Interpretación de la Información

Una característica notable de las ocasiones autobiográficas que hemos descrito en este trabajo es cómo se entrometen en la vida cotidiana de los entrevistados. El deslizamiento o la difuminación de los límites entre una ocasión autobiográfica y la vida cotidiana no se logran mediante el desplazamiento de una presencia física a través de algún umbral que separa lo "público" y lo "privado". El término 'ocasionales autobiográficas' y la afirmación de Zussman (como se citó en Pimentel, 2016) que se trata de "ocasionales especiales", sugiere que los terapeutas, trabajadores sociales y administradores de casos hagan su trabajo sobre historias y sobre sí mismos en momentos discretos e identificables. Es como si el 'yo' que es el referente de las narraciones producidas en esas ocasiones sustituyera a un 'yo' 'real' o 'verdadero' que permanece oculto en lo profundo, quizás inaccesible, o accesible sólo a través de la construcción de simpatía suficiente.

5.1 Discusión de resultados

Esto tiene el efecto de mantener una distinción entre un yo público y uno privado, u oculto, y, más fundamentalmente, de reforzar la noción de que hay algún referente estable — una voz interior o auténtica— al que las narraciones en primera persona hacen, deberían, o puede corresponder. Nuestra crítica del concepto de Zussman (como se citó en Pimentel, 2016) es, por lo tanto, que, si bien orienta de manera útil nuestra atención hacia escenas en las que los procesos institucionales y disciplinarios, prácticas, y los discursos se vuelven particularmente visibles, sella estas ocasiones con demasiada fuerza.

Esto plantea la cuestión de qué hace que el relato de una vida sea autobiográfico. Otra forma de hacer esta pregunta es preguntar cómo vamos a recibir las narrativas o cómo vamos a

evaluar el trabajo de la 'voz'. Como han señalado Catherine Kohler Riessman (como se citó en Cabrera et al., 2018) y otros, las narrativas no “hablan por [sí mismas]” y el significado no siempre es fácilmente accesible a partir de un análisis del texto (Cabrera et al., 2018) aborda esto de manera algo diferente. Para Smith, la experiencia cotidiana es un punto de partida para nuestras investigaciones, pero no podemos confiar en las narraciones de las mujeres sobre su vida cotidiana para revelar las fuerzas que la moldean. Esto, para Smith, es el trabajo del científico social. Subrayamos nuevamente que estas críticas no son críticas a la investigación narrativa; más bien, son advertencias sobre el uso de narrativas como representaciones sin problemas de una "voz interior" prístina.

Por lo tanto, comprender por qué las personas se involucran en la atención, o en comportamientos que las ponen en riesgo de contraer el VIH, o en proyectos públicos o colectivos como programas de educación de pares o de extensión, no es tan simple como escuchar las palabras disponibles para traducir estas acciones. Significativo. En parte, esto se debe a que las personas no siempre pueden encontrar un idioma para sus experiencias, o que el idioma no sea de fácil acceso para ellos. Entre las razones de esto, hemos destacado el papel del archivo: la colección de entendimientos disponibles o las historias que se han establecido de manera que las hacen accesibles al público (Cabrera et al., 2018) y la forma en que se constituye. Esto es particularmente pertinente en casos como el de las jóvenes con las que trabajamos, cuyas oportunidades de contribuir al archivo han sido limitadas.

Riessman sugiere que, en algunos casos, es posible que debamos prestar menos atención a la voz, a lo que se dice, y confiar más en los métodos de observación. El concepto de Zussman de la ocasión autobiográfica proporciona un punto focal útil para la atención de la investigación, como la intersección de la vida cotidiana de las mujeres y las estructuras sociales que las moldean. Permitir formas de participación narrativa que difieran de las que se

obtienen con el uso de entrevistas estandarizadas, con guión o estructuradas realizadas durante un período de tiempo relativamente corto, abre un camino hacia la apertura de posibilidades narrativas, pero no esperamos ubicar nuestro tema a través de inventiva metodológica. En este trabajo, de hecho, ha sido instructivo prestar mucha atención a la forma en que viven las mujeres jóvenes y a la forma en que narran sus vidas a lo largo del tiempo en medio de la pobreza y el VIH.

5.2 Reflexiones finales

Es importante destacar que, aunque algunos participantes informaron haber tenido éxito con la TAR, otros no usaron dichos protocolos debido a la incapacidad de tomar medicamentos de manera constante, los efectos secundarios nocivos o incluso la creencia de que Dios era su medicina. Además, la participación en TAR no tuvo en cuenta las numerosas narrativas centradas en la restauración de la salud. Esencialmente, la TAR fue visto como una de las muchas vías hacia la salud, a pesar de la abrumadora evidencia de que ha causado al menos una disminución preliminar en las muertes por SIDA en los últimos años.

Los beneficios emocionales o espirituales también se percibieron como resultado de un diagnóstico de VIH. Similar a la percepción de una segunda oportunidad de redención física, los participantes también mencionaron una segunda oportunidad de crecimiento personal. Las relaciones mejoradas con Dios y la propia familia parecían estar en el centro de esta categoría. Este es un hallazgo particularmente alentador, ya que algunos investigadores han descubierto que los factores estresantes relacionales y la falta de apoyo social podrían ser factores contribuyentes importantes en una transición acelerada del VIH al SIDA (Araujo y Menicucci, 2008). Para algunos participantes, las relaciones familiares angustiadas pueden haber contribuido al abuso inicial de drogas; para otros, estas relaciones se rompieron como

resultado de la participación de los participantes en las drogas. El diagnóstico puede haber servido como una llamada de atención para todas las partes relevantes, recordándoles que podrían tener solo una última oportunidad para reparar las relaciones dañadas antes de que sobrevenga la muerte. Por supuesto, aquellos involucrados en el tratamiento de drogas, y particularmente aquellos en programas que operan desde un paradigma de 12 pasos, también pueden estar trabajando activamente para reconciliarse con las personas que pueden haber lastimado como resultado de la adicción a las drogas.

Como era de esperar, las narrativas de pérdida también fueron evidentes. Al igual que con las narrativas de beneficios, encontramos que las narrativas de pérdidas enfatizaban principalmente las pérdidas físicas o emocionales y espirituales. Esto no quiere decir que las pérdidas físicas no se hayan experimentado psicológicamente. Por el contrario, está claro que estas dimensiones no son mutuamente excluyentes; sin embargo, la diferencia en el énfasis que los participantes proporcionaron con respecto a estos dos ámbitos fue lo suficientemente grande como para requerir categorías distintas en nuestro marco temático. Aunque la presencia de un virus inmunosupresor implica inequívocamente al menos algún grado de pérdida o deterioro físico, el grado en que los participantes se preocuparon por tal pérdida varió sustancialmente.

Las preocupaciones sobre los marcadores de la progresión de la enfermedad eran evidentes, al igual que la inquietud por una variedad de síntomas conocidos de la infección por VIH. Ciertos síntomas eran de mayor preocupación y estos parecían tener menos que ver con la gravedad del síntoma o incluso con el grado en que amenazaba un deterioro significativo o inhibía el funcionamiento inmunológico. Bastante, Los síntomas visibles que se asociaron con el VIH en particular fueron los que causaron la mayor preocupación. Algunos temían que "buscar el VIH" conduciría a la discriminación. Para otros, esos signos eran evidentes en otros

que conocían y que no habían sobrevivido; en este caso, estos señalan claramente una muerte inminente. Como sugiere esta discusión, el estigma del SIDA es tan y posiblemente más dañino que la enfermedad del VIH en sí (Abal et al., 2019).

Las pérdidas espirituales y emocionales fueron evidentes en las personas que proporcionaron relatos de depresión, desesperanza y desesperación. Estas experiencias, aunque ocurren en el contexto de la infección por VIH, probablemente no puedan extrapolarse de las realidades socioculturales y la violencia estructural que rodea a nuestros participantes. Está más allá del alcance del artículo examinar la etiología de las pérdidas espirituales y emocionales; sin embargo, la adicción, la pobreza, el racismo, la estigmatización y otras complicaciones de salud seguramente contribuyeron a una sensación de pérdida y desesperación.

Sorprendentemente, también surgió otra categoría de respuestas que no encajaba en una clara orientación de Beneficio o Pérdida. Identificamos una orientación de Status Quo en la que el participante no parecía particularmente angustiado por la inevitabilidad de la muerte, ni enfocado en una vida de renovación física o crecimiento personal. En cambio, estos participantes proporcionaron narrativas que retrataban al VIH como parte de las luchas de la vida esperadas. Estas personas parecían estar enfocadas en sus necesidades diarias y no informaron pasar mucho tiempo pensando en el VIH más allá de lo necesario para la vida diaria. Puede haber varias razones por las que los participantes proporcionaron este tipo de narrativas.

Algunas personas seropositivas que entrevistamos tenían relativamente pocos síntomas físicos y no se vieron obligadas a atender las dolencias relacionadas con el VIH de forma regular. Otras personas pueden haber experimentado una serie de problemas importantes en sus vidas y el VIH realmente podría ser solo uno de los múltiples problemas de salud o

psicológicos en sus platos. Dadas estas realidades, pueden tener muchas preocupaciones más próximas que el VIH, como encontrar empleo, mantener la sobriedad o reparar las relaciones familiares dañadas. En cualquier caso, la orientación del status quo proporciona información importante sobre las experiencias de algunas personas con la enfermedad que podría no incorporar ni esperanza ni desesperación. Estas narrativas bien pueden reflejar la transición que se ha producido entre un enfoque anterior sobre el VIH/SIDA como la muerte y verlo como una enfermedad crónica más pueden tener muchas preocupaciones más próximas que el VIH, como encontrar empleo, mantener la sobriedad o reparar las relaciones familiares dañadas. En cualquier caso, la orientación del status quo proporciona información importante sobre las experiencias de algunas personas con la enfermedad que podría no incorporar ni esperanza ni desesperación. En cualquier caso, la orientación del status quo proporciona información importante sobre las experiencias de algunas personas con la enfermedad que podría no incorporar ni esperanza ni desesperación. Estas narrativas bien pueden reflejar la transición que se ha producido entre un enfoque anterior sobre el VIH/SIDA como la muerte y verlo como una condición crónica más.

Referencias

- Abal, F., Auné, S. y Attorresi, H. (2019). La estructura de la conducta prosocial. Su aproximación mediante el modelo bifactorial de la Teoría de la Respuesta al Ítem Multidimensional. *Liberabit*, 25(1), 41-56.
<http://www.scielo.org.pe/pdf/liber/v25n1/a04v25n1.pdf>
- Alonso, J., Badía, X. y Salamero, M. (2002). *La medida de la salud. Guías de escalas de medición en español (3ra ed.)*. Fundación Lilly.
- Araújo, E., y Menicucci, E. (2008). Grado de entendimiento sobre el VIH y el SIDA entre jóvenes de sexo masculino basado en la teoría de las representaciones sociales. *Enfermería Global*, 7(1). <https://doi.org/10.6018/eglobal.7.1.1071>
- Araya, S. (2002). *Las representaciones sociales: Ejes teóricos para su discusión*. Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO). Cuaderno de Ciencias Sociales.
https://www.flacso.or.cr/images/cuadernos/ccs_127.pdf
- Arrivillaga, M., Correa, D. y Salazar, I. (2007). *Psicología de la salud: abordaje integral de la enfermedad crónica*. Manual moderno. https://kupdf.net/download/abordaje-integral-de-la-enfermedad-cronica-marcela-arrivillagapdf_5ae7b76ce2b6f57c1cd4fcb1_pdf
- Cabrera, S., Arteta, Z., Merá, J., y Cavalleri, F. (2018). Calidad de vida relacionada a la salud en personas con VIH y factores asociados. *Revista Médica Uruguay*, 34(1), 7-19.
<http://www.scielo.edu.uy/pdf/rmu/v34n1/1688-0390-rmu-34-01-00003.pdf>
- Cantor, E. (2007). *Los rostros de la homofobia en Bogotá. Descifrando la situación de derechos humanos de homosexuales, lesbianas y transgeneristas*. Universidad Pedagógica Nacional.

Cardona, J. (2010). Representaciones sociales de calidad de vida relacionada con la salud en personas con VIH/SIDA, Medellín, Colombia. *Revista de Salud Pública* 15(5), 765-776. <http://www.scielo.org.co/pdf/rsap/v12n5/v12n5a07.pdf>

Cardona, J., y Higuera, L. (2014). Aplicaciones de un instrumento diseñado por la OMS para la evaluación de la calidad de vida. *Revista Cubana de Salud Pública*, 40(2), 175-189. <https://www.redalyc.org/pdf/214/21431239003.pdf>

Codina, C. Martín, M. y Ibarra, O. (2002). La infección por el virus de la inmunodeficiencia humana. En Planas, G. (Ed.). *Farmacia Hospitalaria. Tomo II* (pp. 1493-1516). Fundación Española de Farmacia Hospitalaria. <https://www.sefh.es/bibliotecavirtual/fhtomo2/CAP21.pdf>

Colautti, M., Palchik, V., Botta, C., Salamano, M. y Traverso, M. (2016). Revisión de cuestionarios para evaluar calidad de vida relacionada a la salud en pacientes VIH/Sida. *Acta Farmacéutica Bonaerense*, (25)1, 123-130. http://www.latamjpharm.org/trabajos/25/1/LAJOP_25_1_4_1_4L38K5Y098.pdf

Fabre G. (1993). La notion de contagion au regard du sida, ou comment interférent logiques sociales et categories médicales. *Sciences Sociales et Santé* 11(1). 5-32. https://www.persee.fr/doc/sosan_0294-0337_1993_num_11_1_1249

Flores, F. y Leyva, R. (2003). Representación social del SIDA en estudiantes de la Ciudad de México. *Salud Pública*, 45(5), 624-631. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342003001100007

Flores, F. y De Alba, M. (2006). El SIDA y los jóvenes: un estudio de representaciones sociales. *Salud Mental* 29(3), 51-59. <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=13972>

- Flores, F., Almanza, M. y Gómez, A. (2008). Análisis del Impacto del VIH/SIDA en la Familia: Una Aproximación a su Representación Social. *Psicología Iberoamericana*, 16(2), 6-13. <https://www.redalyc.org/pdf/1339/133920328002.pdf>
- Grupo de la OMS sobre la calidad de vida. (1996). ¿Qué calidad de vida? La gente y la salud. *Foro mundial de la salud 1996*, 17, 385-387. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/55264/WHF_1996_17_n4_p385-387_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Hernández, R., Fernández, C., y Baptista, P. (2014). *Metodología de la investigación 6ta edición*. McGraw-Hill Education.
- Hernández, J., Mirabal, P., Otálvora, J. y Uzcátegui, M. (2014). *Población, muestra, informantes clave, variable y de unidad de análisis*. Universidad Pedagógica Experimental Libertador. <https://es.slideshare.net/jthd40/poblacin-muestra-informantes-clave-variable-unidad-de-analisis>
- Jodelet, D. (1984). La representación social: fenómenos, concepto y teoría. En Serge, M. (Comp.). *Psicología Social II*. Paidós (pp. 469-493).
- Jurado, E. y Figueroa, C. (2002). Evaluación de la calidad de vida. *Salud Pública de México*, (44)4, 349-361. <https://www.scielosp.org/pdf/spm/2002.v44n4/349-361/es>
- Kralik, D. (2002). The quest for ordinariness: transition experienced by midlife women living with chronic illness. *Journal of Advanced Nursing*, 39(2), 146-154. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.02254.x>
- Levy, J. (2009). HIV pathogenesis: 25 years of progress and persistent challenges. *AIDS* 23(2), 147-160. https://journals.lww.com/aidsonline/Fulltext/2009/01140/HIV_pathogenesis_25_years_of_progress_and.1.aspx

- Ley 1090 de 2006. (2006, 6 de septiembre). Congreso de la República. Diario oficial No 46.383. http://www.secretariasenado.gov.co/senado/basedoc/ley_1090_2006.html
- Mann, J. & WHO Special Programme on AIDS. (1987). Statement at an informal briefing on AIDS to the 42nd session of the United Nations General Assembly on Tuesday 20th October 1987, <https://apps.who.int/iris/handle/10665/61546>
- Ministerio de Salud y Protección Social. (2018). *Plan nacional de respuesta ante las ITS, el VIH, la coinfección TB/VIH y las Hepatitis B y C, Colombia, 2018-2021*. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ET/plan-nacional-respuesta-its-vih-coinfeccion-tbvih2018-2021.pdf>
- Miranda, O. y Nápoles, M. (2009) Historia y teorías de la aparición del virus de la inmunodeficiencia humana. *Revista Cubana de Medicina Militar*, 38(3-4), 63-72. <http://scielo.sld.cu/pdf/mil/v38n3-4/mil073-409.pdf>
- Mora, M. (2002). La teoría de las representaciones sociales de Serge Moscovici. *Athenea Digital*, 2. <https://raco.cat/index.php/Athenea/article/view/34106/33945>
- Moscovici, S. (1988). Notes Towards a Description of Social Representations. *European Journal of Social Psychology*, 18(3), 211 - 250. <https://doi.org/10.1002/ejsp.2420180303>
- Muñoz, J. y Sahagún, M. (2017). *Hacer análisis cualitativo con Atlas.ti 7*. <https://manualatlas.psicologiasocial.eu/atlasti7.pdf>
- Nilmanat, K., Street, A. & Blackford, J. (2006). Managing shame and stigma: case studies of female carers of people with AIDS in Southern Thailand. *Qualitative health research* 16(9), 1286-1301. <https://doi.org/10.1177/1049732306293992>
- Ñaupas, H., Valdivia, M., Palacios, J, y Romero, H. (2018). *Metodología de la investigación Cuantitativa – Cualitativa y Redacción de la Tesis (5ta ed.)*. Ediciones de la U.

<https://corladancash.com/wp-content/uploads/2020/01/Metodologia-de-la-inv-cuanti-y-cuali-Humberto-Naupas-Paitan.pdf>

Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2007, 1 de diciembre). *Situación de la pandemia de SIDA*.

https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2007_epiupdate_es_0.pdf

Ortega, L., Marrero, O., Valdés, J., Baly, A. y Verdasquera, D. (2020). Infecciones bacterianas y patógenos relacionados en pacientes cubanos con virus de inmunodeficiencia humana, Instituto de Medicina Tropical “Pedro Kourí”, 2014-2017. *Revista Cubana Salud Pública* 46(4), 1-17. <https://scielosp.org/pdf/rcsp/2020.v46n4/e2574/es>

Páez, D. (1987). Características, funciones y proceso de formación de las representaciones sociales. En A. Páez. (Ed.). *Pensamiento individuo y sociedad. Cognición y representación social* (pp. 317-345). Fundamentos.

Patrick, d. & Erickson, P. (1993). *Health status and health policy: quality of life in health evaluation and resource allocation*. Oxford.

Pearlin, L. & Schooler, C. (1978). The Structure of Coping. *Journal of Health and Social Behavior*, 19(1), 2-21. <https://www.jstor.org/stable/2136319>

Petri V. *Sexo, fábulas e perigos: um ensaio médico social*. 2a ed. Iglu, 1988.

Pimentel, Zulitza. (2016). Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) en el trabajo, sometimiento frente a una realidad. *Salud de los Trabajadores*, 24(2), 145-148.

<http://ve.scielo.org/pdf/st/v24n2/art09.pdf>

Posada, I. y Agudeo, E. (2019). Significado del Riesgo de VIH/SIDA para Hombres Homosexuales en Medellín, Colombia. Sección especial: discriminación hacia minorías sexuales en países ibéricos y latinoamericanos: un abordaje psicosocial.

- Psykhē* 28(2), 1-14. https://www.scielo.cl/pdf/psykhe/v28n2/0718-2228-psykhe-28-02-psykhe_28_2_1381.pdf
- Ruiz, A. (2000). *El SIDA como una enfermedad estigmatizadora: creencias y prejuicios*. [Tesis de maestría, Universidad Nacional Autónoma de México].
https://repositorio.unam.mx/contenidos/el-sida-como-una-enfermedad-estigmatizadora-creencias-y-prejuicios-69688?c=rW02nZ&d=false&q=:*&i=1&v=1&t=search_0&as=0
- Salas, L. (1997). *Muerte social en problemática del VIH/SIDA*. Universidad de Antioquia.
- Shumaker, S. (1994). *International assessment of health related quality of life: theory, translation, measurement and analysis*. Rapid Communications of Oxford
- Tamayo, & Tamayo. (2004). *El proceso de la investigación científica*. Editorial Limusa.
- Thivierge, G. (1992). *Calidad de vida y opciones existenciales. La calidad de vida de la persona: desafío actual del nuevo milenio*. Federación Internacional Universidades Católicas.
- Urzua, M, y Caqueo, A. (2012). Calidad de vida: Una revisión teórica del concepto. *Terapia Psicológica* 30(1), pp.61-71. <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-48082012000100006>
- Varas, N., Serrano, I. & Toro, J. (2005). AIDS-related stigma and social interaction: Puerto Ricans living with HIV/AIDS. *Qualitative Health Research* 15(2), 169-87.
<https://doi.org/10.1177/1049732304272059>
- Vinaccia, S., y Quiceno, J. (2012). Calidad de vida relacionada con la salud y enfermedad crónica: estudios colombianos. *Psychologia. Avances de la disciplina*, 6(1),123-136.
<https://www.redalyc.org/pdf/2972/297225770004.pdf>

Anexos

Estructura de entrevista semiestructurada

Dimensión afectiva.

- ✚ ¿Cuál era su creencia con respecto a las personas con VIH y con SIDA antes de adquirir la enfermedad?
- ✚ ¿Cómo abordaba si en algún momento una persona le confirmaba que era portadora antes de conocer la enfermedad?
- ✚ ¿Cómo afrontó el diagnóstico? ¿Y cuál ha sido la actitud a medida que ha ido avanzado en el tratamiento?
- ✚ ¿Qué tipo de relaciones sentimentales entabla? ¿Se ha visto modificada el entablar una relación sentimental con el otro?
- ✚ ¿Me he informado de las implicaciones de ser VIH positivo desde el punto de vista médico?
- ✚ ¿Qué tanta regularidad se realiza seguimiento médico y lleva el desarrollo de tratamiento?
- ✚ ¿Qué tan capaz se ha sentido para afrontar el tratamiento de antirretrovirales y sus implicaciones?
- ✚ ¿A partir del diagnóstico médico de que era portador VIH positivo ha sentido algún tipo de exclusión social?
- ✚ ¿Ha tenido temor de lo que pueda suceder con el desarrollo de la enfermedad? ¿Con que tipo de sentimiento vincula usted cuando tuvo que afrontar y llevar a cabo el tratamiento o seguimiento médico?
- ✚ ¿Qué actividades o proyectos le generan algún tipo de satisfacción personal?

- ✚ ¿Cuál es la principal situación que genera sentimientos de tensión o negativos (llorar, cuestionamientos)?
- ✚ ¿Cuál ha sido el apoyo interpersonal de familiares o amigos cercanos en el afrontamiento del proceso medico?

Categoría del lenguaje

- ✚ ¿Desde el lenguaje del común y el conocimiento previo de la enfermedad considerabas el VIH lo mismo que el SIDA? ¿Ha cambiado la misma después de contraer la enfermedad?
- ✚ ¿Cuáles son las causalidad o atribuciones de situaciones, condiciones o características que consideras las causas del VIH/sida?
- ✚ ¿Cuáles son las prácticas que aumentan el riesgo de una persona de infectarse con VIH?
- ✚ Historia de vida frente al VIH/sida: Narración espontánea en relación con el virus en su vida.

Identificando:

- Fuentes de información sobre VIH/sida identificadas por la persona a través de su vida (evaluar desde las primeras fuentes, hasta las actuales).
- Valoración y jerarquización de cada fuente de información. (opinión personal acerca de la calidad y pertinencia de la información disponible y de las fuentes).

Categoría de calidad de vida

- ✚ ¿Ha tenido acceso permanente y estable en el abordaje del tratamiento antirretrovirales?

- ✚ ¿Se ha visto alterada tu vida sexual y reproductiva por el padecimiento?
- ✚ ¿Las relaciones interpersonales se han visto afectadas al expresarse, enterarse o manifestar la existencia de la enfermedad?
- ✚ ¿Has dejado de realizar algún tipo de actividad por la enfermedad? ¿Cuál?
- ✚ ¿Cuáles han sido los aspectos somáticos que mayormente se han manifestado?
- ✚ ¿Cuál ha sido el impacto en tu vida el tratamiento y atención de la enfermedad?