



UNIVERSIDAD METROPOLITANA DE CIENCIAS DE LA EDUCACION
FACULTAD DE FILOSOFIA Y EDUCACION
DEPARTAMENTO DE EDUCACION DIFERENCIAL

**“Representación social de la identidad de mujeres con
Discapacidad Mental por deprivación sociocultural, viviendo con
VIH/ SIDA”**

Memoria para optar al título de Profesora en Educación Diferencial especialidad Discapacidad Mental

AUTORA:

JAVIERA GRACIA CASTILLO LEIVA

PROFESOR GUÍA:

JOSE PATRICIO ESCORZA WALKER

PROFESORA COLABORADORA:

NATALIA FRANCISCA VALENZUELA FLORES

SANTIAGO DE CHILE, MARZO 2020

En mis recuerdos siempre positivo y vivo, Juan Carlos

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a mi padre y madre con afecto por todo su acompañamiento y contención.

Agradezco a Roxanna Rojas, Susana Unzaga, y cada valiente mujer participante de este estudio, y que hicieron posible el desarrollo de esta investigación.

Agradezco a Patricio Escorza y Natalia Valenzuela por su orientación, docencia y decencia en la construcción de este trabajo.

TABLA DE CONTENIDOS

Resumen	7
Introducción	8
1. Capítulo I: Formulación del Problema.....	10
1.1. Antecedentes del Problema de Investigación.....	11
1.2. Formulación del Problema.....	20
1.3. Justificación o Relevancia del Problema de Investigación	25
1.4. Preguntas de Investigación	30
1.5. Objetivo General	31
2. Capítulo II: Marco Teórico	32
2.1. Condición Humana	33
2.1.1 Áreas de la Condición Humana	34
2.1.2 Dimensiones de la Condición Humana.....	36
2.1.3 Niveles del desarrollo del pensamiento de la Condición Humana.....	37
2.1.4 Finalidad de la Condición Humana.....	38
2.2. Construcción Social de la Realidad	40
2.2.1. Orígenes de la Institucionalización	41
2.2.2. Segmentación y Tradición.....	43
2.2.3. Roles.....	44
2.2.4. Legitimización.....	45
2.2.4.1. Orígenes de los Universos Simbólicos.....	45
2.2.4.1.1. Niveles de Legitimización.....	45
2.2.4.1.2. Carácter de los Universos Simbólicos.....	46
2.2.5. Mecanismos Conceptuales para el Mantenimiento de Universos Simbólicos.....	47
2.2.6. Organización Social para el M.U.S.....	49
2.3. Género.....	51
2.3.1. Historia del Género	52
2.3.2. Feminismo en Chile	53
2.3.2.1. Cronología de eventos destacados del Feminismo Chileno	53

2.4.	Género y Discapacidad	57
2.4.1.	Construcción cultural del Género.....	57
2.4.2.	Construcción Cultural de la Discapacidad	58
2.4.3.	Identidad, Género y Discapacidad	60
2.5.	Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH-SIDA).....	63
2.5.1.	Características del Virus	63
2.5.1.1	¿Qué es el Virus de Inmunodeficiencia Humana?	63
2.5.1.2	Medios de Transmisión del VIH	64
2.5.2.	Historia del VIH/ SIDA	67
2.5.3.	Historia del VIH en Chile	67
2.5.4.	Situación Actual en Chile.....	69
2.6.	Virus de Inmunodeficiencia Humana y Genero.....	71
2.6.1	Factores que influyen en la vulnerabilidad en el género femenino.....	72
2.6.1.1	Factores Biológicos.....	72
2.6.1.2	Factores Sociales.....	73
2.6.1.3	Factores Psicológicos	75
2.7.	Representaciones Sociales	77
2.7.1	Antecedentes de las Representaciones Sociales	77
2.7.2	Concepto de Representaciones Sociales	79
2.7.2.1	Características esenciales de las Representaciones Sociales	80
2.7.3	Dimensiones de las Representaciones Sociales	80
2.7.4	Dinámica de la Representación Social.....	81
3.	Capítulo III: Marco Metodológico	82
3.1.	Paradigma de Investigación... ..	83
3.2.	Enfoque Metodológico: Teoría Fundamentada	84
3.2.1	Diseño Sistemático de la Teoría Fundamentada.....	86
3.2.1.1	Codificación abierta.....	87
3.2.1.2	Codificación axial	88
3.2.1.3	Codificación selectiva.....	89
3.3.	Diseño de investigación: Estudio de caso colectivo	89
3.3.1	Decisión Muestral	90

3.3.1.1 Selección de los Casos de estudio.....	91
3.3.1.2 Participantes del Estudio.....	91
3.4. Técnica de Recolección de la Información	92
3.4.1 Técnica de análisis de la información	92
3.5. Rigor científico de la investigación	93
3.5.1 Aspectos éticos.....	97
4. Capítulo IV: Presentación y Análisis de la Información.....	98
4.1. Análisis de la Información	99
4.2. Codificación abierta	116
4.3. Codificación axial... ..	124
4.4. Codificación selectiva	130
4.5. Diagramas... ..	132
4.6. Discusión de la teoría sustantiva... ..	136
5. Capítulo V: Conclusiones.....	142
5.1. Conclusiones	142
5.2. Proyecciones	147
5.3. Bibliografía	148
5.4. Anexos	155

RESUMEN

Las representaciones sociales de las personas se organizan en el interior de un campo social (Bourdieu, 2014), acondicionado por las características de esta respectiva población que suele presentarse de modo jerárquico y subordinado. Este espacio compuesto de diferentes agentes se distribuye con desproporción las posiciones de poder, en base a diferenciaciones que permiten la segmentación de las poblaciones con características anormales respecto a los parámetros arbitrarios culturales, que determinan la pobreza, discapacidad, y el vivir con VIH/SIDA, como una variable excluyente de la matriz inteligible (Butler, 1990).

PALABRAS CLAVES: Mujer, femenino, discapacidad, deprivación, cultura, arbitrariedad, VIH, SIDA, representación social (RS)

INTRODUCCION

El estudio de las representaciones sociales implica la interpretación y profundo análisis de un corpus organizado de conocimientos y actividades psíquicas, gracias a las cuales sujetos y sujetas hacen inteligible la realidad física y social, bajo la integración de un grupo o una relación cotidiana de intercambios sociales. (Moscovici S. 1979.)

Para Mora (2002) la R.S es “modalidad particular del conocimiento, cuya función es la elaboración de los comportamientos y la comunicación entre los individuos” (p: 7). Un conocimiento “de sentido común que tiene como objetivos comunicar, estar al día y sentirse dentro del ambiente social, que se origina en el intercambio de comunicaciones del grupo social” (p: 18). Dicho en otras palabras, es el conocimiento del sentido común que tiene como objetivo comunicar, ser parte, y estar al día dentro de un ambiente social; donde el/la que conoce se coloca dentro de lo que conoce.

Es decir, la R.S nos permite afirmar en certeza sobre el funcionamiento de las cosas, nos permite fijar junto con nuestros semejantes en el grupo social un denominador de entendimiento común. Por ende, el estudio de la representación social de la identidad, implica las concepciones individuales de las sujetas sobre sí mismas, bajo la modalidad particular de conocimiento influenciado por determinado contexto y cultura.

El tema erradica cuando este contexto y cultura que conforma el sentido común, esta categorizado por el “ser mujer”, “vivir con VIH/SIDA”, y tener “discapacidad mental por privación socio-cultural”, lo que construirá una determinada “forma de ser”, y “estar en el mundo”

Las fases de investigación se dividen en tres grandes partes. La primera se concibe en los antecedentes, formulación y justificación del problema, en donde se pone en evidencia los estudios previos que giran en torno a este tema determinado y el enfoque del cual se aborda; así también se formula la problemática y evidencia la razón justificable de su investigación.

La segunda fase, se reconoce como marco teórico, es decir las referencias, antecedentes, y consideraciones teóricas del tema de investigación. Los antecedentes son la revisión de las investigaciones previas que de manera directa o indirecta abordan el tema, por medio de la escogencia meticulosa que implica una investigación científica.

Como última fase, se aborda el marco metodológico, que en términos técnicos se trata de un estudio de carácter interpretativo, con un diseño de estudio de casos múltiples. En esta investigación se estudia y analiza por medio de una orientación dialógica, las estructuras subjetivas que forman parte del consciente de estas sujetas, insertas en el campo social de la discapacidad mental y la vida con el virus de inmunodeficiencia humana (VIH)

Desde el enfoque metodológico se ofrece la teoría fundamentada, como el enfoque más oportuno para el estudio de las representaciones sociales de dos mujeres que viven con VIH, y tienen discapacidad mental por privación sociocultural, ubicadas en la V Región- Capital de Valparaíso. Considerando como principal pregunta de investigación para la recolección y análisis de los datos: *¿Cuál es la representación social de la identidad de mujeres con discapacidad mental por privación sociocultural, y viviendo con VIH-SIDA, ¿en el contexto de la sociedad chilena actual?*

Para finalizar, se deja en evidencia que el propósito y objetivo de esta investigación yace en visibilizar el derecho de la integridad de la mujer que está inserta en un contexto vulnerable social y culturalmente, y además vive con VIH. Dejando como premisa de reflexión lo siguiente: “Lo impensable está completamente presente en la cultura, pero completamente excluido de la cultura dominante” (Butler 1990:170)

Capítulo I

Formulación del Problema

I. FORMULACIÓN DEL PROBLEMA

1.1 Antecedentes del Problema

Al igual que Simone de Beauvoir (1949) nos interrogaremos ¿Qué es una mujer?, mediante la premisa de la teoría de género, y tomando como base primordial de esta investigación el concepto y estado de ser “mujer”.

El concepto de “mujer” ha sido estudiado y desglosado, producto de la necesidad histórica en torno a la visibilización de la subordinación existente del hombre hacia la mujer. Recordando que desde los tiempos más tiernos la historia y los escritos sobre esta, han sido manipulada y hecha por “machos” (Butler 1990), acomodando el compilado de leyes, como un principio de legisladores, sacerdotes, filósofos, escritores y eruditos encargados de demostrar la condición subordinada de la mujer como una voluntad divina y provechosa para la tierra (Beauvoir 1949). Una voluntad que sustenta las bases hegemónicas de nuestra sociedad actual.

Esta situación ha sido apodada por Judith Butler como una “jerarquía sexual”, cuya cúspide liderada por los hombres subordina sin mayor pretexto a la mujer, creando, determinando y consolidando, una serie de actitudes, comportamientos y características, que debe cumplir la mujer, por el solo hecho de nacer “mujer”. La determinación del género como un ser femenino, se redacta si el sexo biológico con el que naces en estricto rigor contempla un útero, debido que “toda mujer consiste en el útero” (Beauvoir, 1990).

Sin embargo, la recepción de esta premisa ha sido puesta en disputa por grupos feministas que han diferenciado el sexo del género. Debido que el género pone en cuestión la idea de “lo natural”, “lo correspondiente según el orden biológico”, como una consecuencia de la simbolización cultural que establece como “propio” de cada sexo (Lamas, 1996); por ende, se entendería el género como la construcción simbólica sobre los datos biológicos, que lejos se encuentra de ser producto de haber nacido mujer.

Judith Butler (1990), por su parte define como genero el resultado de un proceso dialectico, cultural y constitutivo de las construcciones culturales; es decir que “no se nace mujer, se llega hacerlo” (Beauvoir 1949). En este caso el género seria, por tanto, “un estilo de vivir el cuerpo en el mundo” (Lamas, 1996:17).

Por ende, esta clasificación de características atribuidas y exclusivas de un sexo y otro, serían parte de una categorización binaria y arbitraria, que naturalizó una serie de patrones según el sexo biológico correspondiente. Por lo que todo aquello que correspondía a una medida natural, comienza a cuestionarse como una tarea subordinada, categorizada, y arbitrariamente entregada. “Ser una buena madre, ser un objeto heterosexualmente deseable” (Butler 1990:283), “ser femenina”, se convierten en atribuciones otorgadas y dignas de cuestionar.

“Este sexo, entendido simultáneamente como origen y como casualidad, se formula como un principio de pura generatividad” (Butler 1990:193), estipulado por las “personas”; personas que son los hombres, estos hombres que son lo general porque solo hay un género que es el femenino (Butler 1990) “el masculino no es un género, porque lo masculino no es lo masculino, sino lo general” (Butler 1990:76), es decir, “hay un tipo humano absoluto que es el masculino” (Beauvoir 1949:11), y por ende es el tipo humano caudillo.

Ahora bien, ¿Cómo es posible la constitución de una identidad, de un “yo”, un “yo mujer”, que se ha construido sobre bases hegemónicas que han predisposto su forma de ser y estar en el mundo? Para Butler se conformaría una identidad inteligible apoyada en las normas que gobiernan y limitan la afirmación inteligible del “yo” (Butler 1990), un yo mujer, parcialmente articulado sobre estas matrices de jerarquía de género obligatoria que operan por repetición a lo largo de la historia, transformando a la mujer en un “otro” (Beauvoir 1949), “otro inesencial, objeto” (p:12), otro que no es “yo”; porque paradójicamente esta inexistencia de identidad se debe a la ausencia del cuestionamiento del sujeto y concepto “mujer”. “Se demuestra que la representación tendrá sentido para el feminismo únicamente cuando el sujeto de las mujeres no se dé por sentado en ningún aspecto” (Butler 1990:53).

Es en esta esfera flagelante donde se ha desarrollado la mujer, enmascarando constantemente la “falta”, la falta de un falo (Butler 1990:120), la falta de un constante “no tener”, la falta de no tener una identidad, un lugar, una posesión de un cuerpo, su propio cuerpo, como uno de los múltiples cuerpos, por responder a las necesidades biopolíticas culturales (Foucault 1979), en lugar de sus propias necesidades.

Por lo mencionado anteriormente, es que se categoriza a la mujer como una identidad subordinada por una enorme maquina simbólica fundada en la dominación masculina (Bourdieu 2000), cuya dominación recae a toda identidad femenina sin distinción de edad, condición, estado, y nacionalidad, por lo que se considera relevante preguntar: **¿qué significa ser mujer con discapacidad?**

Según Gómez (2013) las mujeres con discapacidad han sido invisibilizadas de forma polifacética, incluso desde el prisma de investigaciones de mujeres y discapacidad; categorizando la situación como “múltiple opresión” (p. 40). Según la autora “ser mujer con discapacidad marca una trayectoria de múltiple discriminación y añade barreras que dificultan el ejercicio de derechos, la plena participación social y la construcción de objetivos personales” (p. 40), debido que se junta la nomenclatura de ser “mujer” y tener “dis”capacidad, como defectos irreparables que podría llegar a poseer una persona.

A las mujeres con discapacidad se les ha impedido históricamente desarrollar una identidad propia, su experiencia humana es determinada desde el modelo medico hegemónico, situado desde la desviación social respecto de la norma como un cuerpo improductivo. La discapacidad “implica para su portador/a una desposesión en términos generales de capital simbólico” (Ferrante y Ferreira 2008), por lo que cualquier intento de posición típica y normalizadora, es reprimido y controlado desde el biopoder (Foucault 2009).

La improductividad de este cuerpo con discapacidad, no solo involucra la disposición económica y social, sino que además incluye la presunción de ser un cuerpo sexualmente improductivo. Basándose desde el modelo medico es que se les ha restringido el derecho sexual, posicionándolas como sujetas asexuadas... “no tienen deseos sexuales por lo que se les niega ese derecho infantilizándolas” (Shum y Conde, 2009:125).

La estrategia de infantilización, imposibilita la concepción de la sujeta con discapacidad como una sujeta madre y/o engendradora, por causa factible de la responsabilidad que implica dicha acción referéndum al capital simbólico que se les compete; es por esto que “se les niega la información en torno a la sexualidad y difícilmente se les ubica en el plano de mujer” (Cruz, 2004:157).

El no responder al ideario neoliberal patriarcal de “mujer”, con sus respectivos constructos patriarcales de belleza femenina, las posiciona como unas “niñas”, despojadas del derecho, deseo y atractivo sexual con el que cuenta la mujer que si responde a los estándares socio-patriarcal neoliberal. Por lo que se podría determinar, que incluso son privadas de aquellas características femeninas que son impuestas a las mujeres, por encontrarse desde la vereda patriarcal y hegemónica de lo anormal.

Sin embargo, en esta ocasión no apuntamos a una discapacidad de orden biológico, sino por el contrario una discapacidad que nace en virtud de un orden social privado, lo que se conoce actualmente como, discapacidad intelectual por privación socio-cultural.

La discapacidad intelectual por privación socio-cultural, es un concepto moderno y en construcción actual, que surge como resultado del cuestionamiento del enfoque científico sobre la conducta humana aprendida y la inteligencia fija. Este planteamiento fue puesto en disputa por Alfred Binet, quien, a comienzos de 1900, señala con vehemencia que la inteligencia se puede aumentar (afirmación que declara después de 20 años de estudio y test psicométricos). Producto de este aporte, la comunidad científica termina aceptando que lo realmente heredable es un rango de posibles resultantes, determinadas por la relación lineal de lo congénito y lo ambiental; convirtiéndose los factores ambientales en un influyente importante del desarrollo intelectual.

Posterior a la Primera Guerra Mundial, y como resultado de un estudio realizado a niños/as criados en institutos asistenciales, que presentaban mayor morbi-mortalidad que niños/as criados por sus padres biológicos; se comenzó a utilizar el concepto de “Deprivación Psicológica”; concepto que fue respaldado por antecedentes de niños/as que mejoraban su retraso con los estímulos afectivos y cognoscitivos correspondiente.

Tras años de estudios y cerca de la década del 60, se confirma que la “deprivación psicológica no solo afecta a niños internados en orfanatos o asilos, **sino también a los que se crían en la pobreza**” (Montenegro 1992:8). Este particular fenómeno se involucra por el efecto acumulativo de experiencias privadas o bien la función del lenguaje influenciada por las características peculiares de una cultura popular, vocabulario restringido, y entre otras limitantes. (Montenegro, 1992).

Toda esta situación producida por el vínculo entre la vulnerabilidad y el desempeño del nivel educacional, fue apodada como “Retardo Mental Socio-Cultural”, básicamente reconocida por la falta de ciertos estímulos sensoriales indispensables para que se desarrollen una serie de funciones intelectuales, mediante la amplia gama de interacción con personas y objetos (Montenegro, 1992).

Las características de este estado, son silenciosas y difíciles de reconocer, porque a diferencia de las de orden biológico, presentan con tendencia un coeficiente intelectual leve o limítrofe; los estigmas físicos no son frecuentes, y por ende aumentan la dificultad en el reconocimiento, y su distribución por estrato social se centra en lo deprivado. Al ser una discapacidad de carácter social, suele asociarse con embarazos no deseados ni planeados, largos periodos de cesantía y desesperanza, falta de espacio físico, remplazo de la comunicación no verbal por la verbal, y diagnósticos poco precisos.

Ajeno a lo planteado por el modelo científico, que se ofuscaba a atribuir todo como un resultado genético, se va desarrollando una discapacidad construida por las desavenencias y desigualdades sociales. Una discapacidad intelectual que recae en una población víctima de la deprivación, falta de acceso a la información y recursos mínimos necesarios para el pleno desarrollo de un ser humano. Lo que nos lleva nuevamente a cuestionar los constructos culturales hegemónicos, que permiten y respaldan la existencia de categorías binarias sociales que dividen lo burgués de lo vulnerado. Que lleva a su cuenta como consecuencia para quien vive en aquella condición limitaciones incluso de orden intelectual.

Esta construcción social de la realidad en la cual estamos insertos/as, y de la cual estamos tan arraigados/as, nos invisibiliza el cuestionamiento y nos ahoga el ímpetu del preguntarnos el “¿Por qué?”, “¿Por qué debemos aceptar vivir en esta condición?”. El normalizar la extrema pobreza como el resultado de un fortuito final nefasto, o como consecuencia de la pereza laboral, son convencimientos atribuidos de manera arbitraria para convencernos de alguna u otra forma que merecemos el castigo de ser pobre, y no contar con el mínimo necesario para un óptimo desarrollo intelectual.

La pobreza y la deprivación social-cultural, invade cada esfera del desarrollo humano. “La pobreza es fruto de un desequilibrio social caracterizado por el sometimiento de grandes

capas de la población a condiciones infrahumanas en términos de salud, educación, alimentación, vivienda y desarrollo afectivo, y cuyas raíces se encuentran en las relaciones productivas y de dominio vigentes en cada una de las etapas de la historia” (Cuevas José. 2014). El enfrentamiento dialéctico que se produce en lo social y económico entre estos grupos se refleja asimismo en la representación que se lleva a cabo de la pobreza, desde la idealización, ocultamiento y desvirtuación de una población caracterizada por la desventaja y la vulnerabilidad.

Según la RAE (2019), el ser considerado/a vulnerable te posiciona con mayor riesgo que el común, a ser herido o lesionado de manera física o moral, es decir, la pobreza y restricciones sociales- culturales te vuelven un/a sujeto/a susceptible de heridas que afecten tu integridad física o moral. Situación que se relaciona con el acceso al poder simbólico que se puede acceder desde la vereda de la restricción del conocimiento, educación y prevención. Determinando, en consecuencia, que la vulnerabilidad y deprivación socio-cultural, no solo interfiere en el desarrollo mental de un/a sujeto/a, sino también en sus respectivos planes de cuidado y prevención.

Apuntando a la problemática que nos convoca, se reconoce como una de las posibles causantes de las mujeres que viven con VIH/SIDA son producto de las desavenencias sociales y continuo estado de vulneración, que las llevo a contraer el virus, lo que sin duda aumenta el círculo de vulnerabilidad y violencia.

Estudios revelan que la población general que vive con VIH/SIDA sufre de una discriminación generalizada en diferentes aspectos de su vida. El VIH hace explícitos problemas psicosociales al convertirse en un estado de prejuicio social en la población general (Arévalo L. 2018). Prejuicios que según Francisco Vidal, Marina Carrasco y Paula Santana (2015) abarcan todas las variables significantes del desarrollo cotidiano; “el Sida más que una enfermedad devastadora, está cargada con profundos significados sociales y culturales” (p:19), que interfiere en las relaciones personales, las instituciones sociales (salud, educación, trabajo) y las configuraciones culturales; moldeando toda forma de organización de vida colectiva e individual.

Desde el primer caso de VIH/SIDA en el mundo en el año 1981, las personas que viven con el virus, han sido víctimas de discriminación, estigma e intolerancia, si bien esta situación ha menguado y mejorado con el paso de los años, contando actualmente con una Ley SIDA (Nº19.779)... “todavía existe un estigma relacionado con el SIDA y la sexualidad, que se traduce en que todavía la sociedad considera que quienes han adquirido el virus del SIDA son depravados o degenerados” (Vidal, Zorrillo, et al. 2002:5). Situación que cabe en el consciente moral de los constructos culturales, impuestos y arbitrarios por las clases dominantes, quienes determinan como amoral la homosexualidad, la prostitución, y el coito fuera de la unión marital, como prácticas de herejías; olvidando el aporte histórico que influyen en ...“los usos substanciales de la noción del inconsciente cultural, que puede producir a eternizar y más tarde naturalizar relaciones significantes que son producto de la historia” (Bourdieu y Passeron. 2018:48); más que del natural erróneo humano.

Toda esta desventaja se ve incrementada cuando quien posee el virus de inmunodeficiencia humana es una mujer, puesto que las relaciones de fuera que constituyen las formaciones sociales de descendencia patrilineal (Bourdieu y Passeron. 2018) posibilitan la doble discriminación, sostenida en las bases hegemónicas que jerarquizan aún en esta condición a la mujer en pos del hombre. “Las mujeres con VIH presentan consecuencias para ellas en todos los ámbitos, incluidas la pérdida de apoyo social, rechazo social, abandono, violación de confidencialidad y aumento en el estigma a la persona diagnosticada” (Arévalo L. 2018)

Además de los factores socioculturales fundados en bases hegemónicas patriarcales y patrilineales, en Chile la tendencia es hacia la “feminización de la epidemia” (Villegas, et al. 2011), otorgado por el número de mujeres infectadas proporcionalmente. La llamada feminización de la epidemia, consiste en que hay una reducción de la diferencia entre el número de mujeres y hombres con VIH, que para 1987 presentaba una relación de 27,5 hombres por una mujer, y en 2015, de 2,7 hombres por una mujer (14) (Arévalo L. 2018). Este aumento en la feminización del virus es secuela de las desventajas biológicas de las mujeres que incluyen las superficies vulvar, vaginal y cervical con mayor posibilidad de sufrir posibles roturas, la desequilibrada concentración vírica entre el flujo vaginal/semén, y el riesgo a

infecciones y mucosas genitales (Fuster R. 2002); sin contar las desventajas psicosociales y económicas que se desarrollaran más adelante.

“Esta tendencia a la feminización está afectando principalmente a mujeres de bajos ingresos y amas de casa, siendo la principal vía de transmisión a través de las relaciones sexuales heterosexuales consentidas y sin protección” (Villegas, et al. 2011); lo que nuevamente nos lleva a estos patrones hegemónicos con posiciones de roles heteropatriarcales, relacionadas a la sumisión del rol de la mujer que constantemente debe acceder y consentir en la supuesta sólida fidelidad que acuerdan. Por otro lado, esta aseveración nos confirma que existe un grado de relatividad entre las posibilidades de transmisión, con los bajos ingresos y vulnerabilidad; dado el capital simbólico al cual pueden acceder las personas en situación de deprivación, que las limita a una condición determinada en los registros propios de “saber-poder”.

Esta doble discriminación que es concebida producto de la dualidad de ser mujer y vivir con VIH/SIDA, es aumentada por la tendencia de estas mujeres a ser violentadas. Un estudio realizado por Arévalo (2018) evidenció que las mujeres con VIH reportan tasas más altas de violencia física, sexual y psicológica que la población general. La vulnerabilidad de las mujeres no solo está sujeta al factor biológico al ser más susceptibles de adquirir la infección del VIH por sus características fisiológicas, sino que también “factores sociales, económicos y culturales que contemplan un peso enorme en la desigualdad para mejorar su salud sexual” (Arévalo L.2018). Esta vulnerabilidad no es modificada por la intervención médica, sino por las condiciones de vida y las opciones personales que reflejan los determinantes sociales, en los que vivimos como sociedad neoliberal y patriarcal.

La violencia mencionada, es por parte de aquellos agentes más cercanos a su desenvolvimiento cotidiano, principalmente las parejas formales o informales, por lo que el roce de la cotidianidad y las relaciones estándares establecidas tienden a “normalizar la arbitrariedad” (Bourdieu y Passeron. 2018 p: 56), como parte de un código civil humano e incluso parte de las interacciones sociales y cercanas. “La violencia como parte de la -vida de pareja- o la -privacidad de pareja-, no es algo que se discuta en un grupo o con personas fuera de la familia“(Arévalo L. 2018); porque se acepta, y no se discute como una relación errante,

por el contrario incluso “necesaria” o “merecedora” por los actos cometidos y “vergüenzas” producidas. (Vidal 2002).

Los fundamentos de una teoría de la violencia simbólica permiten posicionar a la población seronegativa por sobre la minoría seropositiva, sobre todo al hombre neoliberal, blanco, productivo y exitoso; lo que implica una generalizada arbitrariedad de rechazo social, prejuicios, intolerancia e inclusive violencia simbólica y física; porque según estos estándares sociales, es mejor ser un bravucón intolerante que una seropositivo, mujer, pobre y con discapacidad. Todo esto “producto de la interiorización de los principios de una arbitrariedad cultural” (Bourdieu y Passeron. 2018:72), inculcada y arraigada por décadas con bases patriarcales y neoliberales.

Por otro lado, finalizando con los antecedentes, apuntaremos a una población igualmente de discriminada, segregada y violentada por los constructos culturales. Se estima que 650 millones de personas, cifra igual al 10% de la población mundial, tiene algún tipo de discapacidad (ONUSIDA. 2009). Mas, existe una población de personas con discapacidad que se encuentra “**más expuestos** al riesgo de infección por el VIH, hasta ahora no se ha prestado mucha atención a la relación entre el virus y la discapacidad” (ONUSIDA. 2009)

Ante esta multi-discriminación producida por el VIH/ SIDA y ser sujeto/a con discapacidad, ONUSIDA afirma:

“Se ha demostrado que las personas con discapacidad corren un riesgo igual o mayor de infectarse por el VIH que el resto de la población. Debido a la falta de acceso a servicios apropiados de prevención del VIH y apoyo, las personas con discapacidad pueden adoptar comportamientos que les expongan a un mayor riesgo de infección, como relaciones heterosexuales u homosexuales sin protección (incluido el trabajo sexual) y el consumo de drogas inyectables”(ONUSIDA. 2009)

Además afirma que “las mujeres, las niñas, las personas con discapacidades intelectuales y aquellos que acuden instituciones especializadas, escuelas u hospitales corren un riesgo mayor” (ONUSIDA. 2009)

1.2 Problema de Investigación

En base de los antecedentes recogidos, la problematización de esta investigación nace en virtud de la pobreza de estudios empíricos, valga la redundancia, que estudien e investiguen el particular de una población caracterizada por los rasgos de “ser mujer”, tener discapacidad, y vivir con VIH/SIDA. Hasta el 2009 ONUSIDA sigue afirmando que “no se ha prestado mucha atención a la relación entre el virus y la discapacidad”, sin advertir que gran parte de esta población cuenta con el rol adicional de ser mujer.

Producto del vacío surge como interrogante de modo casi espontaneo ¿Por qué los estudios son tan escasos en esta población? Por su parte Gómez señala como “múltiple opresión” el ser mujer con discapacidad, como agentes invisibilizadas de manera polifacéticas, incluso desde la prisma de investigaciones de mujeres y discapacidad (2013: 40). Por otro lado, ONUSIDA confiesa la “multi-discriminación” producida por el VIH/ SIDA y ser sujeto/a con discapacidad (2009). Pero ahora, ¿qué queda para una sujeta, que es mujer, tiene discapacidad y vive con VIH/SIDA?, ¿Cómo sería apodada esta nomenclatura? ¿Más aún cuando a la discapacidad que apuntamos se reconoce por su orden de deprivación, opresión y segregación social?

Sin duda, el vínculo que enlaza las condiciones referidas se concibe en el común denominador sustentado en la desposesión del campo simbólico, situado en lo “anormal”. Foucault (2014) apoda el término en el discurso hegemónico respaldado en el modelo científico, que confiere el poder en el campo social a una población determinada, por ende, si se encuentra de este modo una cultura dominante y/o privilegiada, se entiende que en consecuencia exista una población subordinada; cuya subordinación es arbitraria.

Como se mencionó la base que respalda o determina de manera binaria lo normal y anormal, recae en el modelo científico-normalizador, cuyo fin es homogeneizar la población, por medio del “poder de la normalización” (Foucault 2014:49); que busca responder a lo “sano”, a lo “bueno”, a lo “burgués” y al “hombre”. Por lo que todo que quede afuera de este rango de la normalidad, debe situarse en un “proyecto normativo” (2014: 57), que lo normalice y lo reestructure.

Hoy en día este orden social en el cual vivimos está determinado por la norma, una norma desatada en consecuencia de una historia que así lo requiso, para fundamentar las bases hegemónicas de la forma de ser y estar en el mundo de cada individuo/a que la compone. Por ende, en primer lugar se debe reconocer que los procesos sociales, históricos y políticos son aquellos que han dado paso a la concepción de normalidad, como parámetro único de prescripción y clasificación, en respuesta del desenvolvimiento global e industrial que actualmente rige.

Unos de los hitos más relevantes en la determinación de los rangos de normalidad se sitúan en la industrialización. Definida por Paul Preciado (2013) como el hecho que ha determinado el “cuerpo productivo”, es decir, un cuerpo que responde a las necesidades biopolíticas del estado (la producción en masa y las cifras elevadas); no obstante, cuando nos encontramos frente a un cuerpo que no responde de manera “adecuada” a las necesidades biopolíticas del estado, se le reconoce como “un cuerpo que parece no poder adaptarse a la máquina, a la producción, un cuerpo improductivo, y cuya in-producción, aparece como discapacidad, como una discapacidad biopolítica” (Preciado P. 2013. min: 1:05).

Es así como el término de “dis”capacidad, alude a un constructo cultural y social en torno a un grupo humano que no responde a la noción estadística de media, y por ende no contribuye con el deseado bienestar social-neoliberal que se busca; encasillándolo como un “cuerpo patológico” (Preciado 2013), enfermo, y anormal. “Este cuerpo patológico se caracteriza por no tener acceso ni al aparato de verificación y producción de significado, ni a las prácticas de gobierno” (Preciado P. 2013. min: 3:06); es decir, un cuerpo invisibilizado de toda legitimidad y derecho. Así, se convierten las personas con discapacidad, en cuerpos poseedores de condiciones derivadas de la imputación de la “medicamento denominada deficiencia”, “pudiendo considerarse como miembros de una clase oprimida” (Ferrante, Ferreira. 2008)

En relación a lo mencionado, es que se concluye como renta de la industrialización, producción y posterior neoliberalismo, el establecimiento de categorías binarias que ordenan a los cuerpos que la poseen, delimitadas formas de vida categorizadas y determinadas por un constructo cultural arbitrario. Constructo fundamentado en un modelo médico que pretende la

constante homogenización de los cuerpos por medio de lo que culturalmente conocemos como sano, útil y anormal.(Foucault 2014). La naturaleza científica de este modelo lo convierte en una medida o indicador difícil de desarraigar de la construcción social de la realidad, debido de la sobre-importancia que socialmente le otorgamos a lo biológico, y a los profesionales del área que distribuyen el pensamiento.

La “situación de discapacidad” para el cuerpo que la posee, contrae para su portador una “forma de vida”, que en palabras de Bourdieu (1995) se reconoce como un “habitus”. Por “habitus” se entiende como la trascendencia del concepto “hábito”, debido que el autor pone en relevancia el conjunto de principios de percepción, valoración y de actuación, sustentados en la inculcación generada por el origen y la trayectoria sociales (Saturnino J. 2017); es decir, que esta “forma de ser y estar en el mundo”, no solo es efecto del fortuito desempeño de la compleja transformación evolutiva, más bien es secuela de la reproducción (Bourdieu y Passeron 2001) de enjambres sociales e históricos encargados de “inculcar” disposiciones, hábitos, percepciones, valoraciones, actuaciones y patrones de comportamientos, que respondan a las condiciones sociales, recursos económicos, recursos culturales, y experiencias vitales, de carácter duradero y transferible.(Saturnino J. 2017)

Frente a esto Ferrante y Ferreira (2008) opinan: ...“el Estado a través de su distribución de las nominaciones sociales legítimas, inculca el habitus de la discapacidad, que lleva asociado, por imputación, un cuerpo enfermo/feo/inútil como oposición al cuerpo sano/bello/útil” (Ferrante, Ferreira. 2008). Esta “Cultura discapacitante” (Ferrante, Ferreira. 2008), ha convertido a los y las sujetas con discapacidad, en sujetos/as “dis-capacitantes”, que se encuentran ajenos a los aparato de verificación y producción de significado, a las prácticas de gobierno, al poder simbólico, e inclusive al poder determinante del que hacer sobre su propio cuerpo (Preciado, 2013).

Tal cual menciona Myrtha Chockler (2014), que los procesos constitutivos del/la sujeto/a, si bien están altamente vinculados con la transformación neuro-biológica, también implica y más aún se construyen en disposición del orden simbólico social.

“El proceso de constitución del sujeto humano es producto de una compleja transformación evolutiva. Lo biológico, entre ello lo neurológico, constituye la base

material para las relaciones adaptativas con el mundo externo. Aún dependiente en gran parte de lo genético y de lo congénito, lo biológico está a su vez entramado en **la urdimbre social que realmente genera a la persona**” (Chockler, 2014:2)

“Las pautas de crianza, programas de educación, medios de información, la formación académica de los profesionales, el auspicio a algunos desarrollos científicos y no otros, la difusión de creencias, de mitos, de ciertos valores sociales” (Chockler, 2014: 2); son parte fundamental de la construcción del habitus del sujeto con discapacidad. Es decir, la construcción monotética del/la sujeto/a, en relación de lo que se da políticamente como sociedad. (Bourdieu ,1991).

En base de todo lo anteriormente mencionado, y al igual que Ferreira y Ferrante nos preguntamos entonces: ¿Cómo son vividas las distintas experiencias de la discapacidad de acuerdo a las trayectorias sociales singulares y, más precisamente, en qué medida estas “condicionan” o, más bien, “determinan” esa vivencia? (Ferreira y Ferrante 2008). ¿Cómo se constituye la identidad de una sujeta con discapacidad, cuando su vivencia no es tan propia ni tan legítima como parece?

Si bien hemos discutido el “habitus”, del/ la sujeto/a con discapacidad como una “forma de ser y estar en el mundo” moldeada para la arbitrariedad; ¿Qué sucede cuando abarcamos la categoría cultural “femenina”, y la “vergüenza social” (Vidal 2002) que implica el vivir con VIH/SIDA? Si se instaura un “habitus” arbitrario y flagelante en relación al/a sujeto/a con discapacidad, ¿Cuánto más puede influir en esta condición el ser mujer que vive con VIH/SIDA?, ¿Cómo vive, se construye, y se identifica esta mujer, que carga con la opresión generalizada en base a los constructos culturales, en consecuencia de ser mujer, tener discapacidad, y vivir con VIH/SIDA?

Dañados por parámetros médicos, homogeneizadores y opresores, ha tenido que sobrevivir todo/a aquello aquella que se considera “diferente”, sufriendo el dolor, la opresión, segregación e inclusive violencia simbólica y física.

“No solo se ha visto afectada la comunidad de personas viviendo con VIH/SIDA por estas prácticas, sino que fundamentalmente, por lo arraigada que se encuentra en

nuestra cultura, la práctica discriminatoria en su más amplio espectro, con una brutalidad hacia el otro o la otra que es diferente” (Vidal, Zorrillo, et al. 2002:5)

Sin embargo, “construir una cultura de no discriminación es un proceso largo y lento, y debe avanzar en empapar no solo una cultura general, sino también aquellas culturas institucionales que se asientan, a veces, fuertemente en prejuicios y temores” (Vidal, Carrasco, Santana. 2005:9), por aquello que se considera diferente a lo normal, sano y bello.

Existe una devaluación del/la sujeto/a en dichas condiciones, porque se construye una identidad no en base de las características propias que le competen, sino en base los “acondicionamientos asociados a una clase particular de condiciones de existencia [...], sistemas de disposiciones duraderas y transferibles, estructuras estructuradas predispuestas para funcionar como estructuras estructurantes, es decir, como principios generadores y organizadores de prácticas y representaciones” (Bourdieu 1995: 92), que lo representan y constituyen como un sujeto/a invalidante.

Por ende se vuelve irrefutable la necesidad de construir...“una identidad que no dependa de esta enfermedad, entendida como una representación social invalidante” (Vidal, Zorrillo, et al. 2002:26), sino una identidad propia que valide la constitución de una sujeta altamente legítima, sin importar las características que le formen parte.

1.3 Justificación o relevancia del problema

Como se ha evidenciado a lo largo del escrito, la cuestión de esta investigación se centra en la nomenclatura rústica que existe en torno a la praxis de reconocerse mujer, tener discapacidad por deprivación sociocultural, y vivir con VIH/SIDA; sin embargo ¿Por qué es relevante estudiar las representaciones sociales que conforman la identidad de mujeres, con discapacidad por deprivación que viven con VIH/SIDA?

El primer causante se produce en vista de los escasos, carentes y silvestres estudios que existen en torno al conjunto de las premisas seleccionadas (mujer-discapacidad- VIH/SIDA), si bien se encuentran estudios que giran en torno a la doble discriminación que sufre la mujer con discapacidad, se ignora el que pueda existir una población más invisibilizada aun que cuente con VIH/SIDA.

Se debe tener en cuenta que tanto la mujer, como la discapacidad, como el virus de inmunodeficiencia humana han sido agentes de invisibilización. Cada una por su parte ha tenido su respectiva historia de opresión y lucha, en pos del quiebre de esta realidad social, como una realidad construida e impuesta.

En cuando a la lucha feminista, si bien los estudios feministas tuvieron cabida durante la Edad Media, según la genealogía del feminismo y la cronología de sus estudios, por primera vez en la ilustración a mediados del siglo XVIII, se referencia el paso del nacimiento del feminismo moderno, marcado por la obra del filósofo francés Poullain de la Barre (Sobre la igualdad de los sexos, publicado en 1673) y los movimientos de mujeres y feministas que tuvieron lugar durante la Revolución Francesa. En el siglo XVIII, el feminismo presenta mayor controversia y razón cuando se aborda la polémica sobre igualdad y diferencia de géneros, planteado en un discurso apoyado por autores liberales como Rousseau. En 1791 Olympe de Gouges escribió “la Declaración de los Derechos de la Mujer y la Ciudadana”, como contrapartida a los Derechos del Hombre y el Ciudadano creados tras la Revolución Francesa. Sin embargo, el vacío y aparente olvido de la relegada figura de la mujer dentro del estado liberal, que perdura hasta el siglo XX, no va a ser denunciado hasta la aparición de Mary Wollstonecraft, autora de “Vindicación de los Derechos de la Mujer”, que rompe con la tónica de las obras escritas hasta el momento por mujeres. Finalmente unos de los hitos más

relevante para la historia del feminismo es la “Convención de Seneca Falls en Nueva York” en el año 1848, donde 300 activistas y espectadores se reunieron en la primera convención por los derechos de la mujer en Estados Unidos.

Gracias a la lucha de un número de grandes y valientes mujeres a lo largo de nuestra historia, entre las que podemos destacar a Amanda Labarca y Elena Caffarena, podemos confesar que la condición de la mujer ha tenido notables cambios favorables, sin embargo, y al igual que Simone de Beauvoir podemos proclamar...“todavía (...) la mujer padece de muchas desventajas. En casi ningún país su estatus legal es idéntico al del hombre” (Beauvoir 1949: 16). Situación que se arrastra por siglos, aun cuando las mujeres ni siquiera son minoría por cifras, “las mujeres no representan una desigualdad numérica”(p:14), son tratadas como minorías porque “la mujer a menudo se complace en su papel de otro” (p:16), un otro que es solidario exclusivamente con la “casta superior” (p:17). Por lo que se entiende, que únicamente la mujer dejara de ser “otro”, cuando solidarice, empaticice y se relacione en sororidad con otra mujer.

Si a lo largo de la historia y producto de los enjambres sociales la mujer se ha desarrollado como una sujeta oprimida, esta situación se incrementa cuando la discapacidad se pone en juego.

Según Gómez (2013), las mujeres con discapacidad han estado invisibilizadas tanto en los estudios de género como en las investigaciones sociales sobre la discapacidad; esto nos remite a la idea de la “doble discriminación” (aunque sería preferible utilizar “múltiple opresión”). La realidad de las mujeres con discapacidad se ha definido por dos hechos fundamentales: por un lado la invisibilidad. Las mujeres con discapacidad han permanecido, y permanecen en gran medida “invisibles”. Por otro lado la múltiple opresión, conceptualizada por las categorías de “ser mujer” y “ser discapacitada”. (p:42)

El conjunto de estas características lleva a las mujeres con discapacidad a un miedo colectivo, en que se asumen con seres, y cuerpos que estorban. La realidad que las rodea se transmuta de relatos y discursos que simbolizan la discapacidad como una maldición o un castigo divino por un pecado cometido, lo que convierte a todo/a sujeto/a con discapacidad

como una suerte de tragedia griega. Por otro lado, las bases de los discursos hegemónicos y positivistas, empañan la discapacidad desde el modelo médico como una enfermedad o patología que se debe normalizar, para adquirir los bienes estatales y derechos civiles. Finalmente la conceptualización de la discapacidad desde fundamentos ideológicos, sociales y económicos como doctrina neoliberal, concibe al sujeto/a con discapacidad como un sujeto/a devaluado desde la lógica mercantil, por su identidad cargada de improductividad.

Por otra parte, desde el primer caso de VIH/SIDA en el mundo en el año 1981, las personas que viven con el virus, han sido víctimas de discriminación, estigma e intolerancia, que lo llevan a ser encasillados como un grupo social que carga con la “vergüenza social” (Vidal 2002) por poseer una enfermedad homosexual, sodomita y perversa. En consecuencia de la aparición de los primeros casos que coincidían con un grupo homosexual sexualmente activo, se le denominó en sus inicios como «Gay Cáncer», o «síndrome Gay»; también se le llamó «Peste Rosa», «Peste Gay», posteriormente la rebautizaron inmunodeficiencia relacionada a homosexuales (GRID “gay-related immune deficiency”), todas denominaciones cargadas con fuerte estigma y prejuicios homofóbicos.

Como los casos trascendieron de la población homosexual, se comprendió que no era un virus exclusivo de esta orientación sexual, menguando la discriminación explícita a este grupo humano, sin embargo, persistió la creencia en visualizarla como una enfermedad particular de una sociedad promiscua, pervertida, cargada de comercio sexual, e inmundicias morales. No obstante, las cifras globales (a nivel mundial) nos dicen lo contrario, debido que en relación a la población homosexual (explícitamente hombres homosexuales) solo figura con el 16% de la población que vive con VIH/SIDA, también se encuentran: las mujeres transgénero con el 1%, las personas que se inyectan drogas con el 12%, los clientes sexuales con el 18%, las trabajadoras sexuales con el 6%, y el resto de la población con el 46% (S.O.E. 2019). Lo que nos indica que la población con mayor integrantes que viven con VIH/SIDA son aquellos/as sujetos/as, que ignoran las precauciones o están limitadas a estas por situaciones contextuales.

Con respecto a Chile, las cifras no son muy alentadoras, según ONUSIDA (2019) “indica que 71 mil personas en el país viven con VIH, lo que implica un aumento de cuatro mil personas más respecto al 2017, cuando se registraron 67 mil”; lo que lo convierte en el

país con mayor tasa de nuevas transmisiones por VIH en Latinoamérica (Larrondo P. 2019) este dato **no considerando la cifra negra**. En relación a las mujeres alrededor de 17 mil chilenas viven con VIH/SIDA y en su mayoría son jóvenes heterosexuales entre 20 y 39 años que adquieren el virus a través de su pareja estable y en su mayoría se enteran durante el embarazo (Sánchez. 2019)

Según el estudio de las Naciones Unidas, actualmente en Chile una mujer por cada 5 hombres tiene VIH, una diferencia que, al momento del primer registro de transmisión en nuestro país en la década del 80, solía ser de 1 por cada 18, lo que deja en evidencia una congruente feminización de la epidemia. “Hoy hay 17.000 chilenas viviendo con VIH/SIDA. Y no son mujeres transgénero ni trabajadoras sexuales, como solía creerse antiguamente, la mayoría son jóvenes heterosexuales” (Sánchez. 2019)

“Uno de los principales factores es la ignorancia, ya que se sienten como una cosa muy lejana” (Sánchez. 2019). La mayoría de los casos de mujeres que tienen VIH lo adquieren de sus parejas estables, por ende no demandan la exigencia de protección, lo que significa el uso de condón, pues confían en la fidelidad y establecimiento de la monogamia como relación de pareja; volviéndose indiscutible el cuestionamiento de cualquier adquisición del virus o cualquier otra ITS o ETS. Lo lógico sería que al iniciar una relación de pareja, cada integrante debiera realizar el test, como prevención de cualquier otra situación.

Cuando una mujer es seropositiva, la construcción social de la realidad nos dice que es “puta, suelta y quizás con cuántos hombres anduvo” (Sánchez. 2019); recayendo en consecuencia la idea social del “se merece estar en dicha condición”; empero la diversidad de mujeres que son cero-positivas es muy alta, lo que involucra incluso jóvenes y niñas heterosexuales, cuya primera pajera sexual les contrajo el virus. La vergüenza, pudor, y miedo lleva a las mujeres, por debajo de los hombres a aceptar el tratamiento retroviral (ONUSIDA 2019); más aún cuando la prevención o tratamiento está limitado por el acceso a información (poder simbólico), producto de un contexto altamente vulnerable y deprivado.

En resumen, quisiera dejar explícito la necesidad imperante de hacer un estudio de esta índole, que implique en su totalidad la sujeta mujer, dentro de un contexto deprivado que contrae discapacidad y VIH/SIDA, como una urgencia para una población chilena líder en

nuevos casos y con tendencia hacia la feminización. “Si hacemos un cálculo grueso, por lo menos 1 de cada 230 personas en Chile tiene VIH y eso significa que prácticamente todos conocemos a alguien que lo tenga, pero pocos lo saben” (Sánchez. 2019).

Las mujeres con discapacidad y viviendo con VIH/SIDA, **si existen, y si merecen ser estudiadas**, que su realidad, identidad y forma de vida sea develada como una realidad atingente e imperante, por medio de un hacernos cargo de la visibilización de una población legítima, que por su condición sociocultural no es considerada en su singularidad en los planes de prevención del VIH/SIDA, lo que nos debe preocupar.

¿Cuándo se harán cargo de las minorías? (Butler 1990:282)...

1.4 Preguntas de Investigación

1.4.1 Pregunta General

1. ¿Cuál es la representación social de la identidad de mujeres con discapacidad mental por privación sociocultural, y viviendo con VIH-SIDA, en el contexto de la sociedad chilena actual?

1.4.2 Preguntas específicas

1. ¿Cuál es la percepción que tienen estas mujeres sobre su propia identidad y rol social, como mujeres con discapacidad mental por privación y viviendo con VIH/SIDA, en Chile?

2. ¿Cómo es la emocionalidad de las mujeres con discapacidad mental por privación Socio-Cultural, viviendo con VIH/SIDA?

3. ¿Cómo vive la sexualidad y vida en pareja una mujer con discapacidad mental por privación social-cultural, y viviendo con VIH/SIDA en Chile?

1.5 Objetivos de Investigación

1.5.1 Objetivo General

Analizar la representación social de mujeres con discapacidad mental por privación socio-cultural, y viviendo con VIH/SIDA, respecto a la construcción de su propia identidad en el contexto actual en el que se encuentran inmersas.

1.5.2 Objetivos Específicos

1. Describir la representación social de la identidad de mujeres viviendo con VIH/SIDA
2. Conocer la representación social de mujeres, inmersas en un contexto de privación Socio-Cultural
3. Interpretar la autopercepción de la representación social de la identidad de mujeres con discapacidad mental por privación socio-cultural, y viviendo con VIH/SIDA en Chile.

Capitulo II
Marco Teórico

II. Marco Teórico

Condición Humana

Ninguna clase de vida humana, ni siquiera la del ermitaño en la agreste naturaleza, resulta posible sin un mundo que directa o indirectamente testifica la presencia de otros seres humanos

Hannah Arendt

2.1 Condición Humana

Entender las representaciones sociales de mujeres que viven con VIH/SIDA y tiene discapacidad intelectual, implica con anterioridad la comprensión de la condición humana, como antecedente para entender la consecuencia y el accionar. Para esto se realizara una transposición didáctica, que recopila teorías de autores/as sobre la condición humana.

Se podría concebir al ser humano como el devenir disperso, constituido por la caótica pero perfecta expansión cósmica, interferida por la condición física que determino de manera termodinámica la tierra, por medio de flujos marinos, preparación química, y descargas eléctricas, que permiten el menudo brote de existencia terrenal, es decir, nuestra existencia formada y forjada, por el destino cósmico que congregó vida en el tercer satélite de un sol, hace cinco mil millones de años vida.

La comprensión de la vida como una convulsión telúrica de un plano cósmico y terrenal, nos recuerda constantemente la dependencia que tenemos como especie de la biósfera terrestre; en la que debemos reconocer nuestra muy física y muy biológica identidad. Sin embargo, este enjambre no se reduce simplemente a la supervivencia del cuerpo que habitamos, sino que trasciende al consiente de la propia existencia y la existencia de otro cuerpo, lo que desemboca en el surgimiento de un lenguaje y una cultura.

Lo que prosigue del proceso de “bipedización, de manualización, erección del cuerpo, cerebralización, juvenilización, y complexificación social” (Edgar Morín. 1999:21), se conoce como la aparición del lenguaje propiamente humano, que a su vez permite y constituye una...“cultura, capital adquisición de los saberes, saber-hacer, creencias, mitos, transmisibles de generación en generación” (Edgar Morín. 1999:21).

Es en este punto donde se reconoce el ser humano, ya no solo como el resultado cósmico de la naturaleza y la vida, sino también como el resultado de una humanidad misma que contrajo cultura, lenguaje, interacciones y conscientes.

“El ser humano, es un ser plenamente biológico y plenamente cultural que lleva en sí esta uni-dualidad originaria. Es un súper y un híper viviente: que ha desarrollado de manera sorprendente las potencialidades de la vida” (Edgar Morín. 1999:22). Complementándose en áreas biológica, psicológica y social; y en tres dimensiones (cognitiva, afectiva y motora) y en evidencia de tres niveles del desarrollo del pensamiento (conciencia, concientización y concientiación), que lo constituyen como especie que se desarrolla durante el ciclo vital.

2.1.1 Áreas de la Condición Humana

- Biológica: el área biológica del ser humano hace referencia a la realidad de la persona como un organismo pluricelular, poseedor de un cuerpo que se desarrolla y madura en un medio físico, en el cual se organiza en un constante equilibrio dinámico con el ambiente, influenciado por aspectos relativos genéticos. El cuerpo humano es una estructura altamente desarrollada que se concentra en un orden, que constantemente se auto-repara, y abastece del medio para mantener su supervivencia.

La relación con el medio es importante para el cuerpo biológico, ya sea está con fin de destrucción o nutrición. Frente a la tendencia de destrucción de las estructuras de vida, la reproducción sexuada característica del humano y otros vertebrados, posibilita la mantención de la especie y la interacción con más diversos elementos bióticos y abióticos. La posibilidad de la interacción con estos diversos elementos, la posibilita un mecanismo llamado adaptación.

- Social: el área social, surge cuando el/la sujeto debe relacionarse con otros/as en respuesta, de la resolución de necesidades, de tipo alimenticia, abrigo, sexuales, o comunicativas, mediante el sostenimiento de bienes aportados por la naturaleza y modificados por el hombre a través del trabajo, para ser utilizado de manera eficiente.

Esta doble acción de relacionarse con la naturaleza y otros/as sujetos/as, crea conocimientos y prácticas que generan a su vez un sistema denominado cultura. Sin

duda, la forma de satisfacer las necesidades ha sido modificada por el fluir de los años, y los tipos de interacciones llevadas a cabo entre las personas. La agricultura, el sedentarismo, la industrialización, el surgimiento de castas y clases sociales, el capitalismo, y el neoliberalismo, han sido hitos de quiebre para la conceptualización paradigmática de la forma de ser y relacionarse en el mundo.

“El hombre sólo se completa como ser plenamente humano por y en la cultura. No hay cultura sin cerebro humano (aparato biológico dotado de habilidades para actuar, percibir, saber, aprender), y no hay mente, es decir capacidad de conciencia y pensamiento sin cultura” (Edgar Morín. 1999:22). Por ende, es una constante relación dialéctica entre espacio físico (cerebro), y mente, que posibilita este ser particular y diferente de toda especie terrestre.

- Área Psicológica: la dimensión psicológica se centra en la mente, no como espacio físico- cerebro, sino como desempeño global, en donde se recoge la idea de la persona como ser dirigido a metas y dotado de un conjunto de procesos que le permiten guiar su conducta creativa y armónicamente del contexto cambiante donde se dan las diversas situaciones en que participa. Esta área incluye aspectos cognitivos (que conducen a percibir, pensar, conocer, comprender, comunicar, resolver problemas, relacionarse, representarse a sí mismo y a los otros); aspectos afectivos (como las emociones, motivos, autoestima, empatía) y aspectos conativos (como la perseverancia, voluntad y autocontrol)

A raíz de lo mencionado es que se desprende...“una relación de triada individuo ↔sociedad ↔especie” (Edgar Morín. 1999:23). En donde los/as individuos/as son el producto del proceso reproductor de la especie humana, pero al mismo tiempo un proceso producido por individuos/as. “Las interacciones entre individuos producen la sociedad y ésta, que certifica el surgimiento de la cultura, tiene efecto retroactivo sobre los individuos por la misma cultura” (Edgar Morín. 1999:23). Entendiendo la condición humana como la sinergia impredecible de un cuerpo biológico, una sociedad integrada y relacionada con un respectivo lenguaje y cultura; y una identidad individual de un/a propio/a sujeto/a que vive los diferentes procesos de adaptación de manera única e individual.

2.1.2 Dimensiones de la Condición Humana

- Cognitiva: la dimensión cognitiva del ser humano/a se reconoce como el conjunto de potencialidades que permiten aprender, entender, construir, y vivir en su realidad. A su vez estas potencialidades o capacidades permiten la toma de decisiones o la resolución de problemas, para así asumir una actitud reflexiva, lógica y creativa, que posibiliten la transformación de la realidad en la que se encuentra inserto/a. El desarrollo cognitivo no es un proceso continuo y locuaz, por el contrario se encuentra sujeto a cambios previstos por el contexto que lo convierten en un proceso complejo y dialectico. Ahora bien, la pregunta recae en cómo se desarrolla la cognición, “¿Cómo se aprende”, pregunta que es interiorizada por distintas corrientes entre las que se rescatan, la teoría de Piaget, Brunet, Vygotsky, Ausubel.
- Afectiva: la afectividad es una dimensión muy importante del ser humano/a que se encuentra como zona intermedia entre lo sensible y lo intelectual, un punto de encuentro donde habitan las emociones, sentimientos, afectos y pasiones. La importancia de la afectividad para la vida humana, se relaciona con la influencia y/o determinación que ejercen sobre la conducta referida al sentir y al vincularse.

Por otro lado la afectividad posibilita la relación consigo mismo, con los demás y con el entorno, con base en el afecto, que es la energía y motor del desarrollo humano. Además, facilita el aprendizaje por medio de vínculo afectivo entre el cuidador adulto/a y el/la niño/a, que se desarrolla en la etapa inicial de la vida, en la cual se asientan las bases del desarrollo posterior y de la calidad de la relación con los demás.

- Motora: la dimensión motora contempla la motricidad como la comprensión del movimiento, que en el sentido amplio del concepto se asocia como medio para satisfacer necesidades de supervivencia, expresar emociones y creencias, asimismo como un elemento de comunicación e interacción con el medio y con los/as sujetos/as que lo cohabitan. Desde el punto de vista epistemológico, se han elaborado construcciones conceptuales sobre el movimiento humano, como determinantes

integrales, debido que desde un principio se tenía la concepción dual del “cuerpo y alma”, paradigma que ha sido cuestionado y conllevado al desglose de comprender el cuerpo-alma como una unicidad que se interpreta al leer el cuerpo.

2.1.3 Niveles del desarrollo del pensamiento de la C.H

- Conciencia: etimológicamente la palabra conciencia proviene del latín conscientia, y esta a su vez del calco del griego que se traduce: ‘conocimiento’, es decir, con conocimiento. Por ende, el conocimiento es la capacidad propia de los seres humanos de reconocerse a sí mismos, de tener conocimiento y percepción de su propia existencia y de su entorno. En estricto rigor la conciencia está asociada a la actividad mental que implica un dominio por parte del propio individuo/a sobre sus sentidos. Así, una persona consciente es aquella que tiene conocimiento de lo que ocurre consigo y en su entorno, mientras que la inconsciencia supone que la persona no sea capaz de percibir lo que le sucede ni lo que pasa a su alrededor.
- Concientización: la concientización es una acción que se relaciona con la toma de conciencia acerca de una situación determinada, con mostrar una verdad y/o hacer conocer las consecuencias de las propias decisiones. Concientizar es profundizar en el conocimiento que trasciende de la simple conciencia de la realidad.
- Concienciación: la concienciación es la acción de asumir la responsabilidad directa o indirecta o de formarse un juicio moral.

Fuera de las áreas, dimensiones y niveles que operan en el cuerpo y la condición humana, es importante destacar que la C. H está sujeta a la espacialidad y la temporalidad, lo que quiere decir, que no somos seres omnipotentes ni omnipresentes y pertenecemos a un lugar y un tiempo que determina un “ser” acondicionado por un “estar”.

Por su parte el espacio, se subdivide en dos. El primero se reconoce como el espacio que tiene cada persona, es decir, un cuerpo que queda estructurado; el segundo espacio se construye en la cultura, por donde se transmite un espacio estructurado, que es el espacio donde nos relacionamos con otros/as que nos vuelve tan humanos/as. (Valenzuela. 2018) En cambio, el tiempo se relaciona con el movimiento y la duración del mismo, en función de la relación retroalimentaría vida-tiempo.

El situarse en un espacio y tiempo, conlleva la posición entre dimensiones que se expresan en términos espaciales de interioridad y exterioridad. Cuando se habla de interioridad se hace referencia a una actividad psíquica que se vuelve sobre sí misma, es decir el acto reflexivo de un “yo” en el mundo. Por el contrario, la exterioridad surge en respuesta de la interioridad al reconocer un “otro”.

2.1.4 Finalidad de la Condición Humana

Tanto Carl Rogers como Maslow, son partidarios de que la tarea fundamental del hombre/mujer es la “autorrealización del yo” (Citado por Valenzuela. 2018). Esta acción se lleva únicamente a cabo cuando “la inteligencia permite una dimensión de libertad y creatividad responsable frente a las necesidades y posibilidades presentes” (p: 4). La liberación implica no solo el liberarse de la parcial esclavitud o ataduras que entorpecen, sino involucra la recuperación total del “hombre/mujer”, es decir, liberarse para una existencia humana completa, y alcanzar la autorrealización del individuo/a en la sociedad. Para esto es preciso una transformación transversal que alcance la transformación social, con la incidencia de libertades reales que contemplan las facultades críticas de cada sujeto/a en favor de decisiones reales.

La autorrealización, en concreto es el desarrollo del “yo”, un “yo” que vive en el interior de cada uno/a, y por ende están difícil de desarrollar. Es lógico que el desarrollo del yo, implique un pleno conocimiento previo de la identidad; empero como vivimos en una sociedad de demanda centrada en lo que “deberíamos ser”, en lugar de lo que “realmente somos”, el “yo” permanece oculto y difícilmente reconocible.

Por lo que, y retomando lo expuesto la condición humana de sujetas con discapacidad y viviendo con VIH, está sujeta en gran manera a los condicionantes biológicos que interfieren en su desarrollo como organismo pluricelular en efecto de un virus que afecta en su inmunodeficiencia, no obstante, por muy biológica que parezca su realidad, a su vez es muy social y psicológica, en consecuencia de la urdedumbre de su identidad real se encuentra permeada de los efectos sociales y psicológicos que interrumpen en su persona. Su determinación y autorrealización como sujeta humana, está dirigido a un “yo” marcado por

constructos culturales y sociales que determinaron lo que “debía ser” en rigor de la anormalidad y vulnerabilidad.

Construcción Social de la Realidad

Cuando pienso en los seres vivos, lo que veo en primer lugar y llama mi atención es esa masa de una sola pieza, que se mueve, se dobla, corre, salta, vuela o nada; que grita, habla, canta, y que multiplica sus actos y sus apariencias, sus estragos, sus trabajos y así misma en un medio que le admite y del que no es posible distraerla.

Paul Valery

2.2 Construcción Social de la Realidad

Centrándonos en la variable socio-cultural del ser humano, es que se determina que las maneras de ser y llegar a ser un/a “ser humano/a” son tan numerosas como las culturas existentes en la tierra, por lo que se podría afirmar “que no hay naturaleza humana en el sentido de un substrato establecido biológicamente que determine la variabilidad de las formaciones socio-culturales. Sólo hay naturaleza humana en el sentido de ciertas constantes antropológicas” (Berger y Luckmann. 1968); que establecen un rango altamente variable.

Si bien es sabido que el ser humano/a (hombre-mujer), se acondiciona gracias al enjambre cósmico, físico y biológico que determina la posibilidad de vida y una consecuente naturaleza como especie, lo que realmente determina al sujeto/a humano/a, es la formación socio-cultural específica que transmuta la numerosa posibilidad de variaciones, en donde el/la ser humano/a en lugar de estar determinado/a por su naturaleza, la construye, es decir, se construye a sí mismo/a.

Por ende, la construcción de una identidad que se identifique como un “yo” se desarrolla en plenitud de la interrelación del organismo humano con su ambiente, porque en esta construcción es de vital importancia los significativos exteriores que median en la propia identidad, lo que se reconoce por Freud (1924) como “Yo, Super yo, y Ello”.

Los presupuestos genéticos del yo, que en palabras de Freud se entenderían como “Ello” claro están al nacer, debido que conforman las bases biológicas e instintivas del ser humano/a, en relación a los deseos y voluntades originados por el placer. Sin embargo, no ocurre lo mismo con el “yo”, que surge a partir de la interacción del ser humano con su

realidad y aquellos/as que lo rodean, permitiendo el mecanismo de equilibrio responsable que vuelve posible la vida en comunidad. Finalmente, el “Super yo”, se desarrolla a partir de la representación de los ideales y valores morales y culturales del/la sujeto/a. Todos estos mecanismos que conforman la psique humana determinan la plenitud del organismo que produce el yo en su forma particular y culturalmente relativa.

“Por lo tanto, se da por sobre entendido que el organismo y más aún el yo, no pueden entenderse adecuadamente si se los separa del contexto social particular en que se formaron. El desarrollo común del organismo y el yo humano en un ambiente socialmente determinado se relaciona con la vinculación peculiarmente humana entre el organismo y el yo. (Berger y Luckmann. 1968)

Esta relación recíproca, en donde el ser humano forma la cultura y la cultura lo forma a él/ella, imposibilita que un hombre/mujer aislado/a se desarrolle como tal, así como también imposibilita que produzca un ambiente humano. La existencia humana se desarrolla única y exclusivamente en un contexto de orden, dirección y estabilidad, un orden que existe solamente producto de la actividad humana y no de la derivación de las leyes de la naturaleza.

Es por esto, que se vuelve imposible el estudio de las representaciones sociales de sujetas, visualizándolas como individuos ajenas y externas de una realidad, cuando verdaderamente son producto y consecuencia de una historia cultural, además marcada por una privación y vulneración social, que las enmarca como sujetas privadas y excluidas.

2.2.1 Orígenes de la Institucionalización

“La sociedad es un producto humano. La sociedad es una realidad objetiva. El hombre es un producto social” (Berger y Luckmann. 1968:69). Para lograr entender la construcción social de la realidad, y en consecuencia el producto de la sociedad que se conoce como “humano/a”, es necesario anteceder la institucionalización.

Se entiende por “Institucionalización” como un acto de habituación, es decir, un acto que se repite con frecuencia creando acciones de carácter significativo para el individuo/a, debido que entrañan en los significados que llegan a incrustarse como rutinas en su depósito, por ser de carácter duradero y transmisibles. La habituación provee el rumbo y la

especialización de la actividad que falta en el equipo biológico, por lo que la predictibilidad que sugiere la habituación alivia las tensiones resultantes de los impulsos no dirigidos.

En resumen, toda institucionalización es habituación, que en consecuencia de su carácter transmisible implican historicidad y control, por lo que se vuelve imposible el desentenderse de la historia para comprender la institución.

“ Las instituciones por el hecho mismo de existir, también controlan el comportamiento humano estableciendo pautas definidas de antemano que lo canalizan en una dirección determinada, en oposición a las muchas otras que podrían darse teóricamente” (Berger y Luckmann. 1968:72)

El carácter controlador de la institucionalización es inherente de su modelo, en cuanto a cualquier mecanismo de sanción establecido específicamente para sostén de una institución. Entendiendo por ende que la finalidad de toda institución es establecer un sistema de control social... “todo sistema institucionalizado se debe a las características específicas de su estructura y de su funcionamiento” (Bourdieu y Passeron. 2001:95), que responde a las necesidades de las clases dominantes, en función del control de las clases dominadas.

“Todas las instituciones aparecen en la misma forma, como dadas, inalterables y evidentes por sí mismas. Empíricamente, por supuesto, el mundo institucional transmitido por la mayoría de los padres ya posee el carácter de realidad histórica y objetiva. El proceso y transmisión no hace más que fortalecer el sentido de la realidad de los padres,” (Berger y Luckmann. 1968:81)

Este carácter histórico, solido e inalterable, va apaciguando y apagando todo ímpetu de cuestionamiento, que dude de la imposición de la institucionalización como una característica forzada y no natural. Empero como nacemos y morimos, bajo una realidad social moldeada por la institución es que se cae en el inconsciente de la eternización del modelo. Tal como menciona Bourdieu y Passeron (2001) se produce un “siempre así”, como un... “uso substancial de la noción del inconsciente cultural, que produce un eternizar y más tarde naturalizar relaciones significantes que son producto de una historia” (p: 48).

Cuanto más se institucionaliza el comportamiento, más previsible y controlable se vuelve el/la sujeto/a, ya que, el objetivo final de toda institución es modelar a los y las individuos/as sometiéndolos/as a disciplinas de fábrica a través de una estructura panóptica (Bauman, 2013; Foucault, 2012), que los vuelva una masa “tipo rebaño”, en donde “todos obedecen las mismas órdenes” (Fromm 1959: 23).

2.2.2 Segmentación y Tradición.

Según Berger y Luckmann (1968); la transmisión del significado de una institución se basa en el reconocimiento social de aquélla como solución permanente a un problema permanente de una colectividad dada, es decir, la institución como respuesta a un problema o necesidad de un colectivo inserto en una cultura determinada. Por ende, la aceptación de la institución es de manera unánime, porque se vuelve un mal necesario para normalizar y proteger el “bien social”.

La tradición que enmarca la institución es histórica, y transmisible de generación en generación. Toda transmisión de significado necesario para la conformación de una institución, se entaña en procedimientos de control y legitimación anexos a las instituciones mismas y administradas por el personal trasmisor. Las características que debe poseer este trasmisor, se relacionan con las actividades teóricas de los legitimadores, y las actividades prácticas de los educadores en la nueva sociedad. Por lo que aquellos/as encargados/as de la transmisión intransmutable de la tradición de la institución deben ser fieles reproductores (Bourdieu 2001)

Los/as encargados/as de la reproducción de estos saberes relacionadas a cada institución serán segmentados y divididos de las clases regulares, otorgándoles herramientas subordinadas relacionadas a la tipología del saber. El conocimiento se vuelve un resguardo de las clases dominantes, refiriéndose a lo que es definido socialmente como realidad, y no a ciertos criterios extrasociales de validez cognoscitiva.

Para mantener esta inmovilización históricamente anestesiada (Freire, 2011), es que se priva a la población segmentada y segregada de estos famosos aparatos de saber-poder, para así dificultar el cuestionamiento de la estrecha vereda que produce la institucionalización entre lo impuesto y lo natural.

Sin embargo, la institucionalización “protege” a aquellos agentes que se arriman a su modelo, por el contrario, aquellos/as que dudan o se enajenan de sus prácticas corren el peligro de “desindustrializarse” (Bauman, 2007), y ser víctima de la exclusión laboral denominada por Gunnar Myrdal (1963) “Infraclass”. La no institucionalización, y específicamente la no industrialización, adeuda para su valiente opositor/a el valor social de ser considerado/a incorregible y ajeno del desempeñar social común, y por ende, el desempeñar de lo normal.

2.2.3 Roles

Todo orden institucional implica tipificaciones del quehacer “propio” y de los “otros/as”, es decir, entreaña objetivos específicos y frases entremezcladas de la realización del ejercer y las formas de acción que se tipifican, conocidas como “Rol”. Esto significa, no solo el reconocimiento del actor en particular que realiza determinada acción, sino también la acción misma, como ejecutable por algún/a actor al que se pueda imputar admisiblemente la estructura de relevancias en cuestión. (Berger y Luckmann. 1968)

Dicho de esta forma, se requiere poseer tanto un sentido objetivo, como un sentido lingüístico (un vocabulario para estas formas de acción), que identifique al/a sujeto/a, como un/a sujeto/a realizador/a de una actividad dada; volviendo al/a sujeto/a un yo- productor/a de acciones, en donde solo se hace posible la identidad si se está parcialmente comprometido/a en la acción.

La identidad como una parcial de la acción, permite la homogenización de la acción debido a que el yo actuante, como los otros/as actuantes se aprehenda a sí mismo como un “tipo”, y no como un/a individuo/a, ya que en base a esta cultura productora, la intercambiabilidad del/la sujeto/a siempre es factible, cuando el/la sujeto/a remplazo produzca de igual manera.

Es de este modo que el rol de objeto cartesiano de un sujeto/a dócil, obediente, manejable, e imputable; se manifiesta desde el cogito de un “compro, luego existo” (Bauman, 2007:32); como un/a sujeto/a permeado de productividad, marcada por la institucionalización. Tan pronto se involucra el rol con la producción de acciones, las representaciones y mediaciones institucionales de los conglomerados de conocimientos institucionalmente

objetivados, respectan a un orden institucional. (Berger y Luckmann. 1968), que únicamente valida como rol, el ejercicio de acción representado por la institución.

El afán de la acción y la producción, fue detallada por el hito de la industrialización y el mercado, quien se encargó de discriminar la población en capitales productivos e improductivos; el carácter social de este ejercicio debía implicar una característica interna de los/as individuos/as que lo componen, y es por eso que al compás de una melodía productiva se fue desarrollando una identidad en base a los roles de producción, por lo tanto, ya no eres lo que eres, sino que eres en función del rol y la acción que produces. Sin embargo, un porcentaje de la población se le identifica por su “mano de obra no productora” (Fromm 2001), por ende al situarse bajo la desposesión del “rol” no puede...“acceder al mercado no tienen derecho a ser auxiliados/as por la sociedad y el Estado, debiéndose dejarlos morir” (Biagini y Fernández 2014:234). En tanto, no se trata solo del “desposeer o negarse” a focalizarse con un/a sujeto/a-rol, sino que significa la desposesión del velo de un Estado y una Sociedad.

2.2.4 Legitimización

La legitimización de según Berger y Luckmann (1968), constituye una objetivación de significado de segundo orden, es decir, consiste en lograr que las objetivaciones de primer orden ya institucionalizadas, lleguen a ser objetivamente disponibles y subjetivamente plausibles, mediante el orden institucional que atribuye validez cognoscitiva a sus significados objetivados, lo que quiere decir un conjunto de valores y conocimientos.

2.2.4.1 Orígenes de los Universos Simbólicos

2.2.4.1.1 Niveles de Legitimización

La legitimización contiene Orígenes de Universos Simbólicos, que conjuntamente tienen niveles que se superponen empíricamente; parte por un sistema de objetivaciones lingüísticas de la experiencia humana en la composición del vocabulario, en donde se aprehende un dato informativo que legitima inmediata e inherentemente. En el conocimiento auto-evidente que se aprehende descansan todas las teorías subsiguientes, alcanzando e interiorizando la “tradición”.

El segundo nivel de legitimación contiene proposiciones teóricas en forma rudimentaria y de manera concreta, en donde son comunes “los proverbios, las máximas morales, las sentencias, las leyendas y cuentos populares” Berger y Luckmann (1968). El tercer nivel de legitimación contiene teorías explícitas por las que un sector institucional se legitima en términos de un cuerpo de conocimientos diferenciado; que suelen proporcionar marcos de referencia bastante amplios para los sectores institucionalizados, es por razón de estos que suelen encomendarse a un personal especializado que las transmita mediante procedimientos formalizados de iniciación.

Finalmente, el cuarto nivel de legitimación son los Universos Simbólicos, lo que significa un conjunto de cuerpos de tradición teórica que integra diferentes zonas de significado, abarcando un orden institucional en una totalidad simbólica. “El universo simbólico se concibe como la matriz de todos los significados objetivados socialmente y subjetivamente reales; toda la sociedad histórica y la biografía de un individuo” (Berger y Luckmann 1968). Este nivel implica tal grado de magnitud de la vida social e íntima del /la individuo/a que puede incluso ubicarse dentro de sus experiencias más solitarias.

2.2.4.1.2 Carácter de los Universos Simbólicos

El carácter histórico de su producción es trascendente, debido a que estos productos de la conciencia humana, y por su misma naturaleza se presentan como totalidades maduras e inevitables, que permiten para su portador/a la realidad de la vida cotidiana. Por otro lado, el universo simbólico ofrece el más alto nivel de integración a los significados discrepantes dentro de la vida cotidiana en la sociedad, lo que involucra que el universo simbólico ordene y legitime los roles cotidianos, las prioridades, y los procedimientos operativos colocándolos en el contexto del marco de referencia más general que pueda concebirse.

Dentro de este marco de referencia se encuentra la genealogía de acontecimientos colectivos dentro de una unidad coherente que incluye el pasado, el presente y el futuro. Su rol respecto al pasado se encuentra en el establecimiento de una memoria compartida por todos los sujetos/as socializados de la colectividad; en relación al futuro, se encarga de establecer un marco de referencia común para la proyección de las acciones individuales. Todo eso con el fin de vincular en una total significancia todas las generaciones entre sí.

Vinculándolo con los Organizadores del Desarrollo de Myrtha H. Chockler (2005), es que se establece una relación directa entre los Universos Simbólicos, y el Orden simbólico propuesto por la autora. Se entienden por Orden Simbólico como el conjunto de valores, creencias, saberes sociales y culturales del entorno” (p: 10) que se expresan y operan desde representaciones mentales de un orden simbólico que incluye a cada sujeto/a en la familia y en la cultura.

“Las estructuras de filiación, de pertenencia, de raigambre, los mitos, las leyendas, los relatos que hacen a la historia familiar y comunitaria, la ley, la norma, el lugar, el posicionamiento como objeto o como sujeto, los mandatos explícitos e implícitos, forman parte de esas representaciones sociales que se interiorizan desde el inicio con una fuerte carga en la subjetividad” (Myrtha H. Chockler. SF. P:10)

Todo lo mencionado por la autora hace sentido en los niveles anteriormente mencionado del Universo Simbólico, y como estos hacen nido en la individualidad de cada sujeto/a desde su fecundación. Como la construcción de tu identidad y posteriores representaciones sociales se van construyendo inclusive antes de tu nacimiento.

2.2.5 Mecanismos Conceptuales para el mantenimiento de los Universos Simbólicos

Tanto para el/la observador/a indiferente, como para quien establece una reflexión teórica del orden institucional como una problemática; ambos/as habitan en este universo simbólico con una actitud establecida. Exclusivamente después de la previa objetivación del universo simbólico como producto del pensamiento teórico, existe la posibilidad de la reflexión sistemática sobre la naturaleza de ese universo, sin embargo, como este universo legitima el orden institucional en su más alto nivel de generalidad, la teorización del universo pasa a ser una legitimación en segundo grado.

Incluso, se puede decir que todas las legitimaciones se utilizan como mecanismos para el mantenimiento de universos. Estos mecanismos se hacen necesarios cuando el universo se ha convertido en un problema, de no ser así el universo se auto-sustenta y/o auto-legitima la sola facticidad de su existencia objetiva en la sociedad de que se trate.

Dada la naturaleza histórica y producida por la actividad humana, no existe una sociedad que se dé totalmente por establecida ni tampoco, un universo simbólico libre de problemáticas, más bien la cuestión se centra en discernir el grado de la problemática que aqueja.

Estas problemáticas se deben, porque la sociedad no es del todo socializada, por muy acreditados/as que se encuentren ciertos/as habitantes, siempre existe un grado de variaciones de idiosincrasia en cuanto a la manera de concebir el universo. Esta problemática intrínseca se acentúa si alguno de los grupos empieza a compartir versiones divergentes del universo simbólico; si he de presentarse el caso, y en evidente respuesta de la naturaleza de objetivación, se procede a estereotipar una realidad y se implica la puesta en marcha de diversos mecanismos conceptuales destinados a mantener el universo oficial contra el desafío herético (Biagini y Fernández. 2014)

La conceptualización de los universos se enfrenta cuando dos sociedades tienen una historia muy diferente, produciéndose un estatus de la realidad del universo en relación a quien se posiciona como el/la portador/a de la realidad objetiva, en cuanto a lo que se considera como ipso, locura, perversidad e ignorancia. Todos estos choques culturales e históricos trastornan el universo simbólico que rige en ese entonces.

Por ende, inmediatamente el estatus de la realidad del universo se convierte en un problema de poder, sobre cuál de las definiciones conflictuales de la realidad habrá de quedar adherida en la sociedad, estableciéndose como prevalencia aquella cuyo poder lidere, incluso por encima de la habilidad teórica de los legitimadores respectivos.

Po otro lado, en el contexto de la teoría general de los mecanismos conceptuales para el mantenimiento de los universos, se encuentra de factor la terapia y la aniquilación. Por su parte la terapia, se asegura que los/as “desviados/as” de hecho o en potencia, permanezcan dentro de las definiciones institucionalizadas de la realidad, es decir, impedir la emigración de estos/as sujetos/as. Para mantener delimitado este cuerpo, se hace necesario una teoría de desviación que contenga en sus características un aparato de diagnósticos y un sistema conceptual para “la cura de almas” (Berger y Luckmann, 1968).

Esto se relaciona, al modelo médico – patológico, como construcción ideológica mencionado por Foucault (2014), en donde se intenta dominar y oprimir a los desviados sociales (Berger y Luckmann, 1989) por medio de obediencia y disciplina, que logren ajustar a/la sujeto/a para responder a este universo simbólico hegemónico.

La aniquilación, por su parte utiliza un engranaje similar para liquidar conceptualmente a todo lo que esté fuera de dicho universo. Este procedimiento puede concebirse como una legitimización negativa, que mantiene la realidad del universo social, y aniquila mediante la negación toda realidad, fenómeno o interpretación que no calce con el universo dado

2.2.6 Organización Social para el Mantenimiento de los Universos Simbólicos

Todos los universos contruidos socialmente cambian porque son productos históricos de la actividad humana, y este cambio es producido por las acciones concretas de los/as seres humanos, quienes son los/as fieles representantes de la definición de realidad que se vive.

Los parámetros de legitimización están dedicados a un grupo de expertos y profesionales, que implican siempre la existencia de una base socio-estructural, sin embargo, en ocasiones existen diferencias que produce no solo una realidad teórica, sino también práctica. Estas rivalidades se encarnan en hechos concretos, caracterizados por la violencia, el fuego y la espada, como lo es el caso de los golpes militares que afectaron nuestro continente, y principalmente nuestro país. .

El suceso ocurrido en la década del 80' al interior de nuestro país, denoto como un hito para nuestra nación que no solo marca un repentino y violento cambio de gobierno, sino que contempla el cambio del universo contruido socialmente que teníamos hasta ese entonces. Desde ese momento, las bases históricas de nuestro país, marcadas por una referente de actividades humanas, produjeron cambios en la concepción de nuestra realidad, como realidad de un universo simbólico del cual todos somos parte, como una perfecta relación dialéctica.

En síntesis, la construcción humana de la realidad de una sujeta, se determina en razón de factores acondicionados por su condición humana, en donde se pone en juego el desarrollo biológico, psicológico, pero por sobre todo social de la persona. El factor sociocultural en el que se sitúa la sujeta, influye de manera directa en su desarrollo, en especial la cultura del

espacio físico que habita; y al entender la cultura como una relación dialéctica, en donde la sujeta la hace a ella, y ella a la sujeta, se vuelve imposible la legitimización de un cuerpo sin entender previamente su cultura. Esta legitimización se ordena en un universo simbólico que trasciende por su carácter histórico, en donde se determinan diferentes formas de ser y estar en el mundo; estas formas de ser se acondicionan según el rol que cumplas por lo que la identidad de la mujer, comienza a focalizarse como la ejecutora de una acción determinada. Por otro lado, toda esta organización previamente determinada (y por ende tan difícil de desarraigar), se preocupa de mantener estos universos simbólicos, ofreciendo aniquilación y/o terapia a su valiente opositor/a, lo que produce una evidente adhesión inclusive cuando se encuentre en desacuerdo.

Genero

“Ella para él y él para el estado, y los tres para el Mercado”

Hobbes

2.3 Genero

El termino genero ha sido puesto en disputa por muchas autoras feministas, quienes han causado una amplia gama de opiniones por la diversidad de su connotación respecto al concepto. Si apuntamos explícitamente a la etimología de la palabra, encontraremos que la palabra género, proviene de la traducción literal en inglés “gender”, que según la significación anglosajona se refiere específicamente a la diferencia de sexos. Esta traducción literal causa ruido entre la población feminista, porque dicho de esta manera la definición avala lo relativo de cada sexo como consecuencia de la naturalidad biológica.

Sin embargo, estas mismas autoras han trabajado en torno al concepto, apelando al carácter histórico y consecutivo de un constructo social-cultural, en donde se prefiere conceptualizar al género, como un conjunto de ideas, representaciones, prácticas y prescripciones sociales que una cultura desarrolla desde la diferencia anatómica entre mujeres y hombres, para simbolizar y construir patrones hegemónicos arbitrarios, de sus respectivos roles (Lamas, 2000). Dada esta propuesta se podría concebir el sexo como el acto biológico fortuito que determina órganos, hormonas y cromosomas altamente cuantificables que dividen la población en hombre-mujer, y por otro lado el género como el conjunto de representaciones, prácticas y prescripciones determinadas arbitrariamente según el sexo que tengas.

En virtud de que esta investigación se centra en las representaciones sociales de un grupo de mujeres, se hace totalmente pertinente el trabajar en torno a la concepción de lo que socialmente entendemos por mujer. Para esto se iniciará con un recopilamiento de sucesos históricos que dan luces, de la construcción de la realidad que gira en torno al concepto de mujer.

2.3.1 Historia Universal de Genero

Matrices reduccionistas se han encargado de asegurar a lo largo de la historia, que “toda mujer consiste en un útero” (Beauvoir, 1949:4), lo que antepone la condición biológica de la mujer, eternizando una identidad maternalista. Tal cual como recapitula Simone de Beauvoir, la mujer históricamente se ha identificado por la falta de virtudes y cualidades, que explícitamente recaen en la falta de un falo, un “no tienen” (Butler. 1990:112). “La mujer es mujer en virtud de cierta falta de cualidades” (Aristóteles, citado por Beauvoir (1949:4)).

Esta situación constante del adolecer femenino, se asocia a lo mencionado por Santo Tomás, quien declaraba que la mujer es un “hombre fallido- un ser ocasional” (S. Tomás, citado por Beauvoir (1949:4)) esta premisa nace en virtud de considerar al hombre “el todo” y “el constante”, poseedor de todo don e inteligencia entregada de manera caprichosa al momento de nacer; por el contrario la mujer considerada un “ser relativo” y dependiente debía afrontar las consecuencias de una imperfección natural.

Esta suma de incongruencia e imperfecciones, conllevaba al deseo de ser hombre o agradecer por serlo, y por el contrario lamentar, pero aceptar el haber nacido mujer. “Entre los beneficios que Platón agradecía a los dioses, el primero era que le hubiesen creado libre y no esclavo, y el segundo, hombre y no mujer” (Beauvoir 1949:6). Por tanto, no solo se trataba de lucir físicamente como hembra o macho, sino que también conlleva y una serie de roles y acciones, que de manera arbitraria fueran impuestas para subordinar el rol femenino y enaltecer el masculino.

Esta cosmovisión y construcción de la realidad era respaldada por un universo simbólico, conformado por mitos, leyendas, religiones y culturas, que se encargaban de inculcar como “voluntad del Cielo y provechosa para la Tierra” (Beauvoir 1949:6), el sometimiento de la mujer. Si bien las leyendas e historias eruditas tenían personajes femeninos, sus roles servían como ejemplo pasivo para las mujeres de la edad, quienes eran consideradas en ocasiones bestias a dominar. “La mujer es una bestia que no es ni firme ni estable” (San Agustín. XVI, citado por Beauvoir (1949:7)), por lo que se volvía irreparable, que en un acto de buena fe un hombre se encargase de la tutela y vigilancia de esta.

Esta situación se mantuvo firme hasta el siglo XIX con la Revolución Industrial, que se enmarca de la inevitable participación de la mujer en el trabajo productor; lo que conllevó a un acto involuntario de conciencia colectiva, donde las mujeres fueron encontrando no solo bases teóricas que reivindicaran su posición, sino también bases económicas. Sin embargo, esta posición no pasó inadvertida por los hombres, quienes ásperamente actuaron frente a esta emancipación que se volvía una amenaza, esta vez con fundamentos patriarcales no solo de bases religiosas, filosóficas o teológicas, sino también fundamentos científicos y de psicología experimental, para validar su posicionamiento arbitrario.

Actualmente si bien se presentan importantes avances en relación al rol de la mujer en nuestra sociedad actual, aun no existe una igual de derecho civil, ciudadana y humana, en el ejercicio y actividad de la mujer, que la reivindiqué como una sujeta libre y de derecho, con posesión de su cuerpo y de sus actos.

2.3.2 Feminismo en Chile

Como se mencionó con anterioridad sobre la construcción de la realidad como un fenómeno histórico, marcado por las acciones del grupo humano que lo componen, se vuelve imprescindible el hacer hincapié a la historia del feminismo en Chile, tomando en cuenta lo joven de nuestra nación, y como corrientes feministas Europeas se vuelven poco atingente a nuestra realidad social.

Como cita Edda Gaviola, Ximena Jiles, Lorella Lopresti y Claudia Rojas (1986):

“Conocer nuestra historia, conocernos a nosotras mismas. Una historia de mujeres quietas y de mujeres en movimiento; una historia de silencio, y de aislamiento, pero también de rebeldía fecunda...Queda abierto el desafío: conocer nuestra historia” (p:9)

2.3.2.1 Historia del Feminismo en Chile,

En Chile y el resto de Sur América, la tradición feminista se manifiesta incluso antes de la invasión de los españoles. La tradición de la religión mapuche enmarca como figura central de la espiritualidad y el ceremonial a la “Machi”. Demostrando el importante papel matriarcal que tenían nuestros pueblos originarios, en relación al rol de la mujer.

A continuación se expondrá una línea cronológica, de los más destacados eventos feminista en Chile, post-colonización:

- En el pleno apogeo de nuestro país a puertas de la independencia (1810), el protagonismo social de mujeres como Javiera Carrera, Paula Jaraquemada, Luisa Recabarren, y Rosario Rosales, fue pieza clave de manifestación y rebelión.
- En 1876, mujeres pueden votar por Vicuña Mackenna en las elecciones presidenciales, especialmente en La Serena y San Felipe, ya que la Constitución de 1833 y la ley electoral de 1874 alude al sufragio como derecho de todo chileno sin distinción de sexo. Situación que cambio en 1884, por una Reforma Constitucional que estableció taxativamente que sólo podían votar los hombres.
- 1877 el Ministro Miguel Luis Amunátegui dicta decreto que permite a las mujeres obtener títulos profesionales. En este mismo año ingresaba a la Escuela de Medicina de la Universidad, Eloísa Díaz, quien en 1883 se recibía de Doctora.
“No se podría aducir razón alguna siquiera sea de mediano peso para justificar la práctica común de dar una educación a un sexo y otra radicalmente diversa a otro. Si el hombre necesita vigorizar sus facultades también necesita vigorizar las suyas la mujer” (Labarca, 1942, p. 9, citado por A. Castillo (2010:74)).
- También en 1877 se funda la “Primera Sociedad Mutualista Femenina (Valparaíso), dirigido por Lucrecia Undurraga, quien proclama: “destinado a despertar la conciencia de la mujer”.
- En 1905, la feminista Carmela Jeria, dirige un periódico feminista llamado la “Alborada”. En esta temprana fase del Movimiento de Mujeres se empieza a producir una embrionaria conciencia de clase combinada con una conciencia aún más embrionaria de género, sobre todo en las mujeres afiliadas a las Mancomunales y a las Sociedades en Resistencia. (Vitale. L. 2016)
- En 1906, se desarrolla la “Unión en Resistencia de Tejedoras”
- En 1919, nace el “Consejo Nacional de Mujeres”, orientado por Amanda Labarca.
- En 1922 se desarrolla el “Partido Cívico Femenino”, orientado por Graciela Mandujano, Ester La Rivera y Eloísa Rojas; quienes recibieron influencia y experiencia de los Partidos Femeninos de Brasil (1910), Argentina (1919).

- 1927 Hasta este año habían logrado graduarse 49 doctoras, 476 farmacéuticas, 115dentistas, 18 abogadas y 644 profesoras.
- Se consolida la “Agrupación Nacional de mujeres de Chile” (1934), un año después, el 11 de mayo de 1935 se funda el MEMCH (Movimiento por Emancipación de la Mujer Chilena), lo que significó un paso decisivo en la formación de la conciencia de género. A través de su periódico “La Mujer Nueva”.
- En 1941 Elena Caffarena y Flor Heredia presentan proyecto de ley a favor del voto femenino.
- En enero del 1949 se conquista la ley que otorga el derecho a voto a la mujer.
- La mujer “ha forzado ya todas las puertas de hierro que eran las profesiones... es creadora en la novela, bellamente audaz en las artes plásticas (...) y lo que irrita es que se le pague la mitad de su salario y al margen del sufragio” (Gabriela Mistral, 1944)
- En 1958 Inés Enríquez, primera mujer diputada, presenta un proyecto de ley sobre divorcio.
- 1970-73 Comienza una nueva fase con la victoria de Salvador Allende, que estimula la participación de la mujer en varias áreas: a) ejerciendo colaboración en el control de la producción y la administración de empresas, b) en las Juntas de Abastecimientos y Precios (JAP)
- El 11 de sep. de 1973 se instaura un golpe militar, que conlleva miles de muertos, heridos, encarcelados y desaparecidos; entre ellas numerosas mujeres que sufren torturas, y exilios. Toda esta represión generalizada a las organizaciones de mujeres y a los Centros de Madres de las poblaciones, produce un retroceso de los derechos conquistados en décadas de lucha.
- Se crea ISIS (1974) a nivel Internacional, principal centro de información femenina
- En 1978, por ocasión del Día de la Mujer, se hizo en el Teatro Caupolicán un Acto Público, primero bajo la dictadura. Destacado por la participación de la mujer en los organismos de Derechos Humanos.
- En 1992 se crea el grupo “Mujer - Pueblo”: feminismo popular. El mismo año Magdalena Alid, es elegida la primera presidente de una Federación de Estudiantes (FEUSACH). Surgen nuevos grupos: EAS, FEMINARIAS, “Las Cómplices”, el

Feminismo Lésbico, “El Movimiento Feminista Autónomo”, Colectivo Cable a Tierra, Feministas de Valparaíso y Concepción.

- Chile en 1995, participa de la “Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer”

Todo este cumulo de historia que se desarrolla de manera colectiva, interfiere de manera individual en cada mujer miembro de este país. Como se mencionó anteriormente toda cultura e historia, es parte de un universo simbólico que se arraiga en cada identidad de la sujeta, es por esto que este fluir de historia fuertemente marcada por una dictadura militar, y la imposición de un Sistema de Gobierno puramente Neoliberalista, traza el destino del rol de la sujeta chilena.

Género y Discapacidad

Él es el sujeto, él es el absoluto: ella es el otro

Beauvoir

Y una noche sin mar ni pesadillas los Otros esos Otros que inventamos los Otros nos inventan nos recrean a su imagen y a su semejanza nos convencen de que al fin somos Otros y

Somos Otros claro por suerte somos Otros

Benedetti

2.4 Género y Discapacidad

Como se mencionó con anterioridad, la mujer y el género femenino han cargado con una fuerte vulneración, prejuicio y exclusión social, a lo largo de la historia como humanidad, y también como historia de nuestra nación tras la post colonización. Sin embargo, cuando a la identidad de la mujer se suma el carácter de la discapacidad, se suele depositar una doble opresión que aumenta la vulnerabilidad y prejuicios sociales.

Pero antes de entender la opresión generalizada de esta nomenclatura, se vuelve necesario el entender la construcción cultural de cada término previo que la vuelve posible.

2.4.1 Construcción cultural del Género

Simone de Beauvoir, en el libro “El segundo Sexo” (1949) manifiesta como el hombre se identifica como el único “tipo humano”, un “tipo humano absoluto, que es el tipo masculino” (p: 10), por ende, todo aquello que no se considere como tipo humano masculino, pasaría inmediatamente a ser un “otro”. “La mujer es el otro...él es el sujeto, el absoluto” (p: 12), ella es “el otro inesencial, el objeto” (p: 12). En palabras de Butler “solo los hombres son personas, y solo hay un género que es el femenino” (1990:77)

Por su parte Lamas, sostiene que la Antropología se ha dedicado al estudio de la existencia del “otro” de las personas, ya que cabe destacar que para reconocerse como una identidad “yo”, es imprescindible comprender a un “otro”, no obstante, cuando la existencia de este “Otro” se relaciona con la marginalidad objetivada en un ser social, sea de un sujeto/a o

un colectivo, es porque eminentemente se relaciona con los márgenes de las culturas hegemónicas.

Y es esta la situación que ocurre con el cuerpo de una mujer, que se interpreta su forma bajo la estructura del género femenino por causa de construirse y situarse en una cultura, que como estructura simbólica inscrita en un campo social, se encuentra delimitada bajo un orden social-patriarcal que depende de poderes diferenciados y jerarquizados.

En este caso, y en consideración a lo propuesto por Bourdieu (2013), se podría entender “el género como un habitus, debido a su complejidad simbólica en relación a los procesos histórico – culturales que porta la masculinidad y la feminidad como sistema de relaciones culturales estratificadas que originan la clasificación de características atribuidas y exclusivas a uno y otro sexo” (Valenzuela 2016: 91). Es decir, el hombre y la mujer como el resultado de un devenir histórico y cultural.

Es aquí donde recae la famosa frase de Simone De Beauvoir, “no se nace mujer, se llega serlo”, en palabras de Lamas: el género “es un estilo de vivir el cuerpo en el mundo” (Lamas, 1996:17), como un tipo de “performance cultural” (Lamas, 2000:8), que radica, en el vestirse, actuar, trabajar, y en definitiva “ser”, lo que culturalmente entendemos por mujer.

Por más lógicas que nos parezcan estas premisas, y den sentido a lo que actualmente vivimos como mujeres, este universo simbólico está arraigado e inculcado de manera generacional. Los sistemas operantes se encargan de mantenerlo, en respuesta a la reproducción del poder de la lógica binaria que legitima los roles sociales según cada sexo. Todo esto enmarcado en un capitalismo patriarcal que “limita las posibilidades de desnaturalizar las construcciones culturales atribuidas a los cuerpos; registradas como diferencias naturales y biológicas” (Valenzuela 2016: 92).

2.4.2 Construcción Cultural de la Discapacidad.

Por cuanto a la discapacidad, cabe destacar que históricamente las personas con discapacidad han sido parte de un grupo oprimido, excluido y vulnerado, sin embargo, esta formas de opresión ha ido operando de forma diferente a lo largo del tiempo, modificada por

los paradigmas, y universos simbólicos que se van construyendo en relación a la actividad humana de la época.

Desde el origen del Occidente, apelando al modelo eugenésico vigente en la Antigüedad Clásica, la forma de operar la opresión era mediante la exterminación de los los/as niños/as nacidos/as con “discapacidad”. Posteriormente el modelo de marginación de la edad media operaba la “discapacidad”, por medio de la segregación explícita y una vida social general para ser objetos de caridad o de castigo (Palacios, 2008).

Contemporáneamente el modo de operar la opresión a la “discapacidad” se centra en la operación de los dispositivos estatales, basado en el “modelo médico”. El cual se encarga de instaurar una discriminación institucionalizada y generalizada a las personas con “deficiencias” (Ferrante, Dukuen. 2016:153) al “imponer una presunción de inferioridad biológica o fisiológica” de sus cuerpos (Barton, 1998, p. 24).

Este modelo al ser de carácter médico-biológico, va predeterminando y seleccionando el cuerpo capaz/normal, biomédicamente definido de acuerdo a criterios de aptitud laboral (como la clasificación y jerarquización), del cuerpo con “deficiencias”, y por ende, improductivo e incapaz.

Ser un/a sujeto/a improductivo/a en un sistema altamente capitalista, como es el que opera, no solo significa el desprenderse de oportunidades y trabajos laborales, sino que significa el “fracaso” transversalizado en todas las áreas de la vida. La improducción significa un estado de vulnerabilidad, pobreza, dependencia, desprestigio, y exclusión. Dicho de esta manera, la discapacidad pasaría a ser una “tragedia personal, de pasividad y dependencia” (Castel, 1997, citado por Ferrante (2016:153)), que implica “... la discriminación, la vulnerabilidad y los asaltos abusivos a la propia identidad y estima” (Barton, 1998, p. 24).

Todo esto se pone en juego cuando en suma de la discapacidad se adhieren determinantes como... “género, la clase social, el tipo de “deficiencia”, la orientación sexual, la etnia, la edad de adquisición de la “deficiencia” y el espacio social en el que se expresa” (Barnes y Mercer, 2003, citado por Ferrante (2016:155)). El puntualizar e identificar estas aristas constituye una tarea relevante desde la investigación social, justamente para analizar la superposición de opresiones (Ferrante. 2016).

Por ende, tener una discapacidad y ser hombre, no será lo mismo que ser mujer, tener discapacidad intelectual, como consecuencia de la deprivación social-cultural, y vivir con VIH/SIDA. Porque todas estas aristas de género, tipo de deficiencia, clase social, estado de salud, entre otras, son aristas que adjudican y van aumentando la opresión.

Sin embargo, desde una vereda optimista esta situación puede ser modificada, ya que en 1974 nace el llamado “modelo social de la discapacidad”, también denominado por su origen geográfico “modelo social anglosajón” Este modelo, señala la “discapacidad” como una forma de opresión impuesta por una organización social, que al restringir las necesidades diferentes, niega y limita sus posibilidades de participación social, homologando sus condiciones de vida como un grupo oprimido (Oliver y Barnes, 2012). Por ende, la discapacidad deja de entenderse como una consecuencia natural, sino social, y en virtud modificable.

2.4.3 Identidad, Género y Discapacidad

A lo largo de la historia, tanto ser “mujer” como tener “discapacidad” han sido motivos de exclusión, vulneración, violencia y opresión. En pocas palabras, la consideración de un “otro” ilegítimo. Mas esta vulnerabilidad se ve aumentada cuando los caracteres se juntan y habitan en una sujeta.

Esta vulnerabilidad constante de ser considerado un “otro” incide en la identidad de las mujeres con discapacidad; a quienes históricamente se les ha impedido el desarrollar una identidad propia, al estar su experiencia humana altamente determinada por modelos hegemónicos que incluyen el género y la discapacidad. Si estas sujetas han de presentar tendencia a las actividades humanas regidas por la norma, se les castiga punitivamente porque incluso se les priva de cualidades supuestamente inherentes a la mujer (Biopoder- Foucault, 2009).

El universo simbólico que hemos construido como sociedad, está caracterizado por una hegemonía patriarcal, neoliberal y capitalista, por lo que todo aquello que transgreda la norma suele incomodar debido a lo inculcado que se encuentra en el constructo cultural. Es por esto que las mujeres con discapacidad, suelen construirse una identidad marcada por una autoestima y autopercepción negativa; producto de las expectativas que la belleza corporal

Estereotipada y normada por el patriarcado capitalista que ha impuesto una belleza femenina.

En pocas palabras, un universo simbólico que limita y violenta cada esfera de la vida de la mujer, por medio de un biopoder cruel que se encarga de subvalorar por completo la autopercepción y valoración personal. Limitando sus expectativas y deseos a una subordinación multi-opresiva que la aceptan como si se la merecieran.

En consecuencia, no solo se trata de encontrarse en desventaja por un estado de funcionamiento adjudicado por la discapacidad, sino el sufrir “consecuencias” atribuidas a un sistema que naturaliza el aislamiento del cuerpo (Foucault, 2012), como castigo de un devenir fortuito biológico, o divino.

La tendencia de la sociedad que se encuentra desde la vereda de lo “normal” es a “minimizar” a las personas con discapacidad, debido que el “cuerpo discapacitado” se encuentra a disposición del dominio del control hegemónico, por ende, las decisiones en torno a las actividades, derechos, y acciones quedan en manos de todos/as, menos de ellas mismas.

La cuestión de ser mujer, y pertenecer a otra “minoría” produce en efecto inmediato una doble discriminación, más cuando esta es de carácter intelectual. Incluso, Villaró y Galindo (2012), consideran que dentro de este déficit de ciudadanía, las mujeres con discapacidad intelectual sufren una triple discriminación: por ser mujer, por tener discapacidad y por ser esta intelectual.

La causante de que se considere como triple opresión el carácter intelectual de la discapacidad se relaciona según los/as autores, con la asociación de otras desventajas de índole similar como la pobreza, su tendencia influenciada, y lo vulnerable que se encuentran a ser violentada.

“Evidentemente, mujeres con discapacidad intelectual, suscitan cuestiones difíciles en el contexto social actual, donde la multi-discriminación y la estigmatización, se convierten en una causa importante de diferenciación social. Pertenecer a grupos minoritarios y en desventaja social, conlleva enfrentarse a múltiples barreras, que dificultan la consecución de objetivos de vida considerados como esenciales, para

conseguir una óptima integración social dentro del denominado Estado de Bienestar Social” (Morcillo. 2018)

Sin duda, lo único real que caracteriza la identidad de una mujer con discapacidad intelectual es la opresión y vulnerabilidad...

Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH-SIDA)

Las personas viviendo con VIH/SIDA no somos el problema, sino parte de la solución

Vidal, Carrasco, Santana

2.5 Virus de Inmunodeficiencia Humana

2.5.1 Características del Virus

2.5.1.1 ¿Qué es el Virus de Inmunodeficiencia Humana?

Técnicamente el virus de inmunodeficiencia Humana, es un lentivirus (subgrupo de los retrovirus) que infecta las células vitales del sistema inmune humano como las células T helper (específicamente células CD4), macrófagos y células dendríticas. El VIH por medio de varios mecanismos, incluidos la piroptosis y apoptosis celular, produce la muerte viral de las células de T CD4 por los linfocitos cito- tóxicos CD8 que reconocen a las células infectadas. Esta afinidad con los linfocitos t4, permite que el VIH los utilice para su reproducción y posterior destrucción.

Una persona saludable tiene un promedio de 800 y 1200 células T CD4+ en un milímetro cúbico de sangre, y es esta cantidad la que permite poseer un sistema inmunológico lo suficientemente fortalecido para enfrentar las infecciones y organismos exteriores invasores. Cuando el daño se vuelve altamente importante y las cantidades T CD4+ no superan las 200 células por milímetro cubico, se considera que la persona tiene SIDA, y por lo tanto, se pierde la inmunidad celular y el organismo se vuelve progresivamente más susceptible a las infecciones oportunistas.

En consecuencia, se podría determinar el SIDA (Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida), como la etapa más avanzada de la infección por el VIH. El sida es una enfermedad humana que progresa hacia la falla del sistema inmune, lo que permite que se desarrollen infecciones oportunistas y cánceres potencialmente mortales. Sin tratamiento, se estima que la sobrevivida promedio posterior a adquirir el VIH es de nueve a once años; dependiendo del subtipo de VIH.

2.5.1.2 Medios de Transmisión del VIH

Primero que todo, cabe destacar que el VIH es un virus que puede ser transmitido de una persona a otra persona, por medio de vías concretas y específicas; por este motivo no se puede hablar de contagio, sino de transmisión. El primer concepto además de cargar con un carácter peyorativo, apunta a infecciones que pueden ser transmitidas a terceras personas por vías mucho más amplia, entre ellas el simple contacto habitual como lo es la gripe.

Los medios de transmisión se reconocen, por las siguientes características:

- *Sexual*: la transmisión por esta vía, implica la relación sin protección por vías vaginales, anales, y fellatio (con eyaculación bucal), es decir, el contacto de secreciones infectadas con la mucosa genital, rectal u oral de la otra persona.
- *Sanguínea*: este medio implica toda transfusión o contacto de sangre, al compartir jeringas para la utilización de drogas inyectables u otros elementos para el consumo, elementos corto-punzantes como los usados durante la realización de piercings, tatuajes y escarificaciones; finalmente transfusiones de sangre no controlada.
- *Vía vertical*: la transmisión por esta vía es la que realiza la madre al/a hijo o hija, durante el embarazo, en el parto o a través de la lactancia materna (puesta en disputa por estudios recientes)
- *Trasplantes*: implica el trasplante de órganos entre un/a portador/a y un/a no portador/a

Para verificar que la transmisión fue efectiva se deben comprobar tres elementos importantes, entre ellos la presencia del virus, un fluido con capacidad de transmisión, y una “puerta de entrada” que posibilite la transmisión. Es decir, se hace necesario conocer el estado serológico de la persona, que posea un fluido con capacidad de transmisión (sea sangre, semen, flujo vaginal y/o leche materna –ordenadas de mayor a menor según capacidad de infección) con carga viral detectable; por el contrario si la persona se encuentra bajo tratamiento no inferior a los seis meses, no tiene la capacidad de transmitir al ser indetectable e intransmisible. Por otro lado, la “puerta de entrada” hace referencia a la posibilidad que le otorga el cuerpo no portador de entrar en él, y pasar al torrente sanguíneo (lo que implicaría una herida, micro heridas y/o mucosa). El quebramiento de cualquier de estos tres factores

“rompe” la cadena de transmisión, tal como sería el encontrarse bajo tratamiento si he de ser portador/a, el uso inicial de condón, y la toma de conciencia necesaria que evite los percances.

Para que el VIH se transmita se necesita una cantidad mínima de virus (umbral), por el contrario el organismo consigue liberarse del virus y le impide instalarse. Si la persona que vive o tiene VIH, está tratada y tiene carga viral indetectable durante 6 meses, no tiene capacidad de infectar por encontrarse como indetectable e intransmisible, incluso sin el uso de preservativos.

2.5.2 Historia del VIH/SIDA

Desde 1981, el mundo se ve afectado por una pandemia a causa de un virus que produce un déficit en la inmunología de las personas. Este virus atrae la atención epidemiológica de ese entonces, en consecuencia de la violencia y rapidez que afecta en especial a un grupo de personas de orientación sexual homosexual.

Los primeros casos clínicos relacionados con el virus, se caracterizaban por la aparición frecuente de enfermedades infecciosas oportunistas, los cuales fueron registrados oficialmente en 1981, en Los Ángeles- Estados Unidos, sin embargo, existen antecedentes de casos de personas fallecidas por síntomas similares en África, los años 1959 y en Europa y Norteamérica en 1968 y 1970 respectivamente.

En junio de 1981 el “Centro para el Control de Enfermedades de Atlanta en Estados Unidos” (CDC), publica un primer reportaje en torno a un tipo de “neumonía” apodada: "Pneumocistis Carini". Esta enfermedad afecta generalmente a personas de edad avanzada o cuyo sistema inmunológico se encuentra altamente deteriorada, no obstante los primeros casos con esta “rara neumonía” se caracterizaban por ser jóvenes de orientación homosexual, cuya vida sexual se encontraba activa, y además residentes de una misma ciudad, pero sin lazo alguno que les uniera.

Frente a los antecedentes recopilados, se llegó a la hipótesis que se trataba de un trastorno específico del sistema inmunológico, producido por un microorganismo infeccioso transmitido por vías sexuales. Como los antecedentes arrojaban un carácter homosexual; la

enfermedad se vinculó directamente con esta población, denominándola como "Síndrome de Inmunodeficiencia relacionada con los homosexuales" o "Peste Rosa".

Sin embargo, la situación se extrapolo del plano homosexual, cuando al paso del tiempo la pandemia abarco un número significativo de víctimas, entre ellas drogodependientes, hemofílicas, pacientes transfundidos, niños/as, parejas heterosexuales, y trabajadores/as de la salud. Determinando en consecuencia que se trataba de una pandemia de la cual nadie se encontraba extenso.

En julio de 1982, el cuadro infeccioso fue rebautizado como: "AIDS" por sus sigla en inglés "Adquirid immuno-deficiency syndrome"; SIDA (Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida) en castellano. Posteriormente en 1986, la Comisión de Nomenclatura de Virus decide que este agente se llamará definitivamente Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH).

Tras el oficial nombramiento del virus, se decidió categorizarlo en dos: VIH- 1 y VIH- 2, ambos de la familia de los denominados retrovirus, lo que significa que se trata del mismo virus pero con diferencias genéticas que permiten clasificarlos en dos grupos o dos "serotipos". La forma de actuación en el organismo es la misma, ambos atacan las defensas, impidiendo que el cuerpo actúe frente las amenazas externas (2017 AIDS), sin embargo, la diferencia radica en el nivel de agresividad con la que atacan. El VIH-2 oriundo de África occidental, se caracteriza por ser menos agresivo y por su baja posibilidad de transmisión, lo que explica su reducida difusión. Por el contrario el VIH-1 endémico en África central extendido a América del Norte y Europa, es el virus SIV cpz del chimpancé, y el responsable de la epidemia mundial de SIDA, por su mayor probabilidad de transmisión y el nivel más alto de agresividad.

Ya para el año 1987 se asume que estamos frente a una pandemia de grandes alcances y consecuencias, por lo que la Asamblea General de la ONU da a declarar por unanimidad el interés universal en la lucha contra la enfermedad, determinando el primero de diciembre como día mundial de la lucha contra el VIH/SIDA.

Por otro lado, ese mismo año (1987) comienza en Estados Unidos la distribución del AZT. El primer tratamiento para personas con VIH/SIDA. Esta monoterapia era altamente tóxico y dolorosa, los y las pacientes debían tomar cerca de mil miligramos de medicamento,

lo que se traduce en un número importantes de pastillas y graves efectos secundarios, entre ellos: problemas en la médula ósea, anemia, trastornos cardiovasculares y trastornos metabólicos. Presentando mayor grasa abdominal y dorso, y extremidades y cara delgada; sin contar las náuseas y vómitos que llevaban a muchos/as pacientes a desistir del tratamiento prefiriendo la muerte (Cádiz P. 2019).

En 1996, las Naciones Unidas (ONU) deciden que es necesario crear una organización orientada en exclusividad a esta enfermedad, debido que las características, propagación y violencia de esta escapan de las competencias de la OMS, surgiendo en respuesta ONUSIDA. La finalidad de esta organización se centra en visualizar la pandemia como un problema social que abarca todos los aspectos del hacer humano, en lugar de una enfermedad que implica solamente la salud.

Ese mismo año, comienza a llevarse una terapia conocida como tri- terapia que cambia el destino de las personas que viven con VIH y les da la posibilidad de vivirla como una enfermedad crónica, en lugar de una muerte segura ya llegada la etapa de SIDA.

2.5.3 Historia del VIH en Chile

Tres años después de ser desatada la “era del VIH” (1981) en el mundo, con la presentación de cinco casos de pacientes con un particular tipo de neumonía y una disminución considerable en los linfocitos CD4. Se hacen presentes los primeros casos de VIH en Chile, descrita como una patología muy poco común que involucra un extraño cáncer o tumor de la piel muy infrecuente, denominado “Sarcoma de Kaposi”, y otros tipos de patologías caracterizadas por una neumonía atípica (Neumocistis Carini). Estos síntomas se hacían presentes en pacientes jóvenes, de edad media y de orientación homosexual.

Como la situación mundial apremiaba en relación a las enfermedades de transmisión sexual (ETS), la legislación chilena dicta el Decreto Supremo N° 362, el 28 de septiembre de 1983, que trata sobre el reglamento de ETS. Un año después se promulga el Decreto N° 294, que modifica el artículo N° 362 que es el que aprueba el Reglamento sobre Enfermedades de Transmisión Sexual, e incorpora al Art. N° 2, que modifica la expresión de “el linfogranuloma venéreo”, a “síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA)”.

La modificación de septiembre del año 1984 coincide con la primera muerte por VIH/SIDA en el Hospital Clínico de la Universidad Católica. La modificación al Art. N° 2 del Decreto N° 362, incorpora al VIH/SIDA a la política pública del Ministerio de Salud y lo deja al amparo de lo señalado en los V Títulos del Decreto, cuyas materias se relacionan con las disposiciones generales, acciones antivenéreas de los establecimientos y personas dedicadas al comercio sexual.

La “acción antivenérea” (artículo N°4) señala que le corresponderá al Ministerio de Salud controlar la incidencia de las enfermedades de transmisión sexual, especialmente la sífilis contagiosa. Mientras que el artículo N°6 indica que todos los antecedentes y documentos relacionados con la denuncia e investigación de las enfermedades de transmisión sexual, serán estrictamente confidenciales y sólo serán dados a conocer a requerimiento de la autoridad judicial. Lo que implicaba dejar en manos de la justicia a las personas notificadas de alguna enfermedad de transmisión sexual o de sexualidades disidentes.

El 23 de agosto de 1984, muere en el Hospital Clínico de la Universidad Católica Edmundo Rodríguez Ramírez, uno de los primeros seis casos con VIH/SIDA en Chile, y el primero en fallecer por la misma causa. Dando paso a la discusión generalizada de la realidad del SIDA en Chile, que sostenía su desinformación, prejuicio e intolerancia en titulares tales como: “Murió paciente del cáncer gay chileno”, “Murió paciente de la enfermedad rara”, “muere sodomita de 38 años de edad” (publicado por La Tercera, Ultimas Noticias, e información extraoficial respectivamente).

La discusión estaba en boca de la población, debido que por decreto estaba señalada la homosexualidad como una patología social comparada con las conductas de violación, estupro e incesto. Por lo que toda política de prevención y tratamiento estaba teñida por una definición criminológica de la condición de minoría y/o disidencia sexual. Sin mencionar que para ese entonces, si se comprobaba la existencia de infección en una persona y esta se negaba, eran obligados/as por decreto conferido por el artículo 25 del presente reglamento a examinarse y tratarse con una terapia altamente toxica.

Tras largos catorce años, en 1998 llega a Chile la triterapia, que aumentó significativamente la sobrevida de los pacientes con VIH. Sin embargo, esta triterapia es muy

distinta a la actual y solo podían acceder a ella una pequeña parte de la población. Aunque el tratamiento variaba según el paciente, una persona podía tomar un promedio de 8 a 12 pastillas al día, sin contar los medicamentos adicionales que a menudo se asociaban a antidepresivos. Además de cargar con los efectos secundarios, entre ellos náuseas, diarrea, vómitos, e incluso cálculos a los riñones, los y las pacientes, luchaban a diario con los fuertes prejuicios, discriminación y estigma generalizada.

Como se mencionó anteriormente, la terapia en 1998 no era de acceso para el general de la población, recién el 2001 se comienza a masificar, alcanzado el 2003 la cobertura total para quienes la necesitaban. Dos años después, en el año 2005 el VIH/SIDA es incorporado junto a otras 55 patologías en el “Plan Auge”, donde se garantiza por ley un tratamiento oportuno para pacientes que cumplan con ciertos requisitos.

El 2007 llega a Chile una clase de medicamento antirretroviral (ARV) contra el VIH, denominado “Inhibidor de la transferencia de cadenas de la integrasa” (INSTI), el cual, tal como menciona su nombre busca inhibir la transferencia de cadena de integrasa por medio de un bloqueo de las enzimas del virus de inmunodeficiencia. La integrasa inserta su ADN vírico en el ADN del linfocito de la célula CD4 huésped, por lo que bloquear la integrasa impide la multiplicación del VIH en las células del cuerpo.

Otro evento importante se produce desde el año 2010, cuando llegan a Chile los primeros tratamientos de una sola tableta. Lo que se reduce actualmente en el tratamiento antirretroviral (TAR), el cual consiste en el uso de medicamentos contra el VIH para tratar dicha infección. Las personas que reciben TAR toman todos los días una combinación de medicamentos, que se conoce como régimen de tratamiento contra el VIH. Recomendado para todas las personas con el virus, porque una de sus principales metas se centra en reducir la carga viral a un nivel indetectable que permita la reducción del riesgo de transmisión.

2.5.4 Situación Actual en Chile

En lo que respecta a Chile, las tasas de nuevas transmisiones anuales han aumentado un 34%, lo que nos posiciona como el país líder en Latinoamérica. Según las cifras cerca de 71 mil personas en el país viven VIH/ SIDA (ONUSIDA 2019), lo que implica un aumento de cuatro mil personas más respecto al 2017, cuando se registraron 67 mil.

Del universo de personas que viven con VIH, 61.660 han sido diagnosticadas (ONUSIDA. 2019), dentro de esta cifra se señala que 45.140 de las personas reciben un tratamiento, es decir, 6.140 más que el año anterior, pasando de 39 mil en 2017 a 45.140 en 2018. Mientras que las personas sero-positivas con carga viral suprimida o indetectable, alcanzan a 39.690.

Si bien, las cifras se han elevado a su vez se demuestra un aumento en los diagnóstico de personas que viven con el virus, lo que se reconoce de manera positiva sino se toma en cuenta los percances de los programas de salud que en ocasiones no dan abasto con las necesidades contingentes, tomando en cuenta la necesidad imperante de profesionales del área. (Silva M. 2019)

Otra situación relevante ha denotado, cuando el ex ministro de salud Emilio Santelices comenta sobre la relación causal entre la emigración y el virus. “Han venido extranjeros con VIH, y por ello se incrementó la cifra de pacientes” (Santelices. 2019) aseguró el entonces titular de Salud, lo que provocó molestia en expertos, autoridades y distintas comunidades extranjeras presentes en Chile, que aseguraban la falta de evidencia respaldada por ONUSIDA, en torno a la incidencia de VIH en la población migrante.

Situaciones como estas develan la constante de las autoridades en inculpar a un conjunto de población para derogar sus responsabilidades. Cuyas acciones deberían centrarse principalmente en la prevención y no en el tratamiento. No obstante, cuando se habla de prevención significa el educar en torno a la prevención y el cuidado. "Este es un problema de Chile y que está en la base de no tener educación sexual" (Flores A. 2019). Una educación sexual, en torno a la democracia, al cuidado, y el respeto, de la población que vive con el virus, y la significancia de adquirirlo.

“Estamos convencidos que una vez que la democracia política se instala en un país, se abre la puerta para un segundo paso, que es la democratización cultural” (Vidal, Carrasco, Santana. 2005:13), la democratización de una cultura que es responsable de sus actos, de sus acciones, y lucha en comunidad contra la pandemia.

VIH y Género

Una como mujer no puede derrotarse por esta enfermedad. Hay un mundo de posibilidades. Tengan en mente que hay cosas peores. Esto fue una oportunidad de seguir la vida. Podemos vivir como queramos, esto es solo una piedrecita en el camino. Debemos seguir adelante, si podemos vivir como todos. Es un gran estímulo para romper los estigmas.

Belén

¡No estás sola!

Roxanna

2.6 Virus de Inmunodeficiencia Humana y Género

Como se ha mencionado la mujer históricamente se ha posicionado en la vereda flagelante que le posiciona el género, que antepone su rol socialmente atribuido de manera arbitraria, incluso por sobre su legítima identidad. Ahora el hecho recae desde la posición de ser mujer y tener VIH/SIDA como condicionante adicional.

Monserrat Pineda, afirma que el VIH si bien configura un perfil de características, siempre estará diferenciado por las características personales de la persona, que en su posición pueden aumentar o disminuir los percances que comúnmente trae la enfermedad.

“La Conferencia Internacional de SIDA...nos ha enseñado mucho sobre el VIH más de lo que a simple vista podemos creer. No me refiero a la parte biologicista; si no a lo que considero los ejes fundamentales de esta epidemia. Entre ellas las diferencia que coexisten en esta epidemia, relacionada a la diferencia entre ser pobre y ser ricos, entre la ciencia básica y la comunidad, la prevención y la asistencia, la vida y la calidad de vida, entre los hombres y las mujeres” (Pineda M. 2002:633)

Por lo que, no se trata en exclusión del perfil de síntomas entregado de manera biologicista por la enfermedad, sino también de la realidad social que rodea a la persona que lo vive. Una realidad que puede estar marcada por la pobreza, la desinformación, la inasistencia, el apoyo, la calidad de vida, y el género de el/la sujeta.

Al igual que todas las variantes que componen el constructo social cultural de nuestra realidad... “la representación de las enfermedades divergen entre hombre y mujer, por tanto la vivencia de la enfermedad, al tratarse de construcciones socio-culturales también están impregnadas de género (Pineda M. 2002:634). Lo que significa en palabras concretas que no es lo mismo ser mujer con VIH que ser hombre con VIH.

Como últimamente la expansión de la epidemia ha producido un giro hacia la transmisión heterosexual y la tendencia se ha mostrado hacia la feminización del virus, las tasas de infección en las mujeres se han visto en un aumento importante. Pero más allá de las estadísticas disponibles, hay profundas diferencias entre hombres y mujeres en las causas subyacentes de la infección por el VIH/SIDA y sus consecuencias, que reflejan las diferencias subdivididas por diferentes factores biológicos, psicológicos y sociales.

2.6.1 Factores que influyen en la vulnerabilidad en el género femenino.

2.6.1.1 Factores Biológicos

Uno de los factores directos de la feminización de la epidemia, son las desventajas biológicas que presentan las mujeres en relación a los hombres. Entre estas desventajas se encuentran las diferencias anatómicas e histológicas, en especial la superficie vulvar, vaginal y cervical de las mujeres que se encuentra en una posibilidad mayor de recibir rotura. Sin contar los riesgos a infecciones y mucosa genital, (Fuster R. 2002) que igualmente son producto de las características anatómicas del aparato femenino reproductor.

Por otro lado, se demuestra un desequilibrio entre la concentración vírica del semen y el flujo vaginal. Según estudios, este desequilibrio vírico podría connotar en la posibilidad de una mayor transmisión de hombre a mujer, que mujer a hombre, que en efecto posible se podría determinar porque el semen depositado en la vagina de la mujer, permanece más tiempo en contacto con la secreción vaginal que en la uretra del hombre, debido a la superficie de la mucosa vaginal y concentración de partículas virales en el semen comparado con el fluido vaginal.

El riesgo de transmisión varía con el estadio de la enfermedad y los valores plasmáticos de ARN. Hay datos que sugieren una posible diferencia cinco veces mayor en la

tasa de transmisión Hombre-Mujer que en sentido contrario en la fase asintomática de la enfermedad. Sin embargo, no se aprecian diferencias en la capacidad de transmisión entre hombres y mujeres en la fase sintomática de la enfermedad¹⁴.

2.6.1.2 Factores sociales

Estos últimos años la tendencia ha sido hacia la feminización de la epidemia, alcanzando cada semana un número de 6.200 mujeres de entre 15 y 24 años que contraen la infección por el VIH (ONUSIDA. 2019).

En Chile hay alrededor de 17 mil mujeres que viven con el VIH (Sánchez. 2019), en donde por sobre el 90 % de estas contraen el virus por causa de mecanismo de transmisión heterosexual (MINSAL. 2018). Más aun, un número importante de esta cifra afecta principalmente a mujeres de bajos ingresos y amas de casa, que acceden a relaciones sexuales heterosexuales consentidas y sin protección (Villegas. 2011).

Esta situación apremia en gran manera, debido al alcance de violencia que contemplan estas estadísticas. Por su parte ONUSIDA afirma que más de un tercio (35%) de las mujeres de todo el mundo han sufrido violencia física o sexual en algún momento de su vida (2019), lo que se reduce en muchas ocasiones a la contracción de un virus, en un contexto donde predomina la irresponsabilidad.

La violencia contra mujeres y niñas aumenta su riesgo de contraer el VIH. Un estudio realizado en Sudáfrica concluyó que la asociación entre la violencia en la pareja y el VIH era más fuerte en presencia de una conducta controladora y una elevada prevalencia del VIH (ONUMUJERES. 2016). Lo que enmarca a la mujer en una violencia contextual denotada por un constructo patriarcal que respalda estas prácticas, como si la sexualidad de la sujeta se viese afeitada a los deseos sexuales de su pareja.

Esto se debe a que los roles sexuales de género siguen limitando en gran medida la capacidad de las mujeres a la hora de prevenir conductas de riesgo. Las expectativas sociales derivadas de una concepción tradicional de las relaciones afectivo-sexuales hacen que muchas mujeres accedan a los deseos del hombre en sus encuentros sexuales, incluso cuando ello implique adoptar prácticas poco seguras que ponen en riesgo su salud. Según los resultados de un estudio europeo, a pesar del aumento relativo en los últimos años del contagio de SIDA por vía heterosexual, un patrón que

afecta particularmente a las mujeres, es que éstas no se consideran en riesgo de contraer la infección (García I. 2004)

Este patrón de desconocimiento, se basa en el presunto establecimiento de monogamia, que acuerdan las mujeres con sus parejas heterosexuales. Donde depositan la plena confianza de fidelidad en sus compañeros de vida. Por lo que la duda, en relación a la adquisición del virus les parece incluso una mofa o burla de la que no tienen que temer.

Las mujeres que viven con el virus tienen mayor probabilidad de sufrir violencia, incluyendo violaciones de sus derechos sexuales y reproductivos. En al menos 14 países de todo el mundo se ha informado sobre casos de esterilización involuntaria y/o obligada, y de aborto forzado en mujeres que viven con VIH (ONUMUJERES. 2016). Entendiéndose en consecuencia que la mujer cuando contrae el virus pierde sus derechos plausibles otorgados al ser mujer (derechos arbitrarios), obligándola a la desposesión de sus derechos de libertad sexual y reproductiva

Lo lamentable ocurre en la relación del conocimiento de prevención con la adquisición del virus. A escala mundial, solo 3 de cada 10 mujeres adolescentes y jóvenes de 15 a 25 años disponen de conocimientos precisos y exhaustivos sobre el VIH (ONUSIDA. 2019). La falta de información sobre la prevención, y la falta del poder legítimo sobre su cuerpo y las acciones que inciden en él, son escasas para utilizar esta información en las relaciones sexuales. Sobre todo en el contexto del matrimonio merma la capacidad de las mujeres para negociar el uso del preservativo y disfrutar de prácticas sexuales más seguras.

Bandura (1990) menciona que debe existir una relación positiva entre conocimientos y autoeficacia asociados a VIH/SIDA si se quiere lograr el cambio conductual. Un estudio realizado en el año 2011 por el Comité de Enfermería de la Universidad Católica, arrojó un análisis importante sobre la relación existente entre nivel de conocimientos sobre el VIH/SIDA y la autoeficacia en mujeres chilenas en desventaja social. Este estudio se realizó a 496 mujeres de dos de las comunas más grandes y vulnerables de Santiago, obteniendo como resultado una correlación positiva estadísticamente significantes para el puntaje de los conocimientos de conductas de riesgo, con los de las escalas de intención de reducir estas

conductas. Por lo que se entiende que existe una relación proporcional entre el capital simbólico al que acceden las mujeres, y la posibilidad de prevenir la infección.

En síntesis, los factores sociales se desarrollan en virtud de una realidad social que determina constructos culturales, mermados de un universo simbólico que niega y oprime el género femenino. Es por esto, que desde lo social se vuelve compleja la prevención por motivos que erradican en la desinformación y/o falta de acceso, o el creer como imposible y lejano el contraer el virus. Debemos tener presente, que la construcción social de nuestra realidad se rige bajo fundamentos patriarcales que niegan el derecho de la mujer, y establecimiento de normas sexuales seguras, ya que se espera que esta siempre acceda. Encima, si he adquirir el virus o ser parte de una población femenina que vive con él, se subentiende que en consecuencia se le despoja de derechos como la reproducción o deseo sexual.

2.6.1.3 Factores Psicológicos

Finalmente, la vivencia de una mujer que vive con el virus incide en un tercer factor altamente importante que involucra la salud psicológica y emocional de la persona. No se trata meramente de afecciones de orden biológico, sino la implicación de malestares psicológicos producto de la carga social que conlleva el estar infectada.

Según Cohen (2002) las mujeres que viven con el virus experimentan una dificultad significativa en el proceso de adaptación y convivencia con el virus y/o enfermedad, presentando indicadores de depresión intermitente o crónica, que se incrementan por la posibilidad de gravedad, si se ha de encontrar en fase terminal de la enfermedad. No solo se trata de un alcance emocional en el que interrumpe la depresión, sino que también esta influye en la disminución de la función inmune, acelerando la progresión de la enfermedad (Simoni y Cooperman, 2000).

Las mujeres con VIH/Sida que tienen altos niveles de sintomatología depresiva tienen menos probabilidades de utilizar adecuadamente las terapias ARV y presentan poca adherencia al tratamiento farmacológico (Gordillo. 2002) lo que se asocia directamente con la mortalidad de las personas. Las mujeres que presentan mayores niveles de depresión son aquellas que presentan hijos/hijas con VIH/Sida (Gordillo 2002); reacción comprensible

relacionada a la reactividad emocional que deben enfrentar no solo asociadas al propio bienestar, sino a la exigencia de ocuparse del bienestar y seguridad de un/a ser querido/a, que se involucra con la culpa y responsabilidad.

Por otro lado, los niveles de ansiedad y estrés se ven aumentados en presencia del virus, demostrando lapsos críticos de estrés en la vida diaria. Estrés que está más relacionado con la percepción de control sobre la salud que con la percepción de los eventos estresantes. (Arrivillaga. 2006).

Representaciones Sociales

“Los excluidos han vuelto al centro del debate y hacen visible la incapacidad de ese modelo modernizador para incorporar la diferencia sin convertirla en desigualdad”.

Rossana Reguillo

2.7 Representaciones Sociales

2.7.1 Antecedentes de las Representaciones Sociales

La teoría de las Representaciones Sociales tiene antecedentes teóricos en la Psicología Social, trabajada previamente por autores como Wilhelm Wundt, George Herbert, Émile Durkheim y Gustave Lebon, quienes aportaron en su mayor o menor medida en la final teoría de Representaciones Sociales propuesta por Serge Moscovici en el año 1961. Sin embargo, para abordar lo que se entiende actualmente por R.S se propone enumerar el aporte de cada uno de los autores, hasta acercarnos a la elaboración misma de Moscovici.

Wilhelm Wundt, entre los años 1832-1920 trabajo en un vasto recopilado sobre la “Psicología de los pueblos” consignando en diez volúmenes el pre curso de las R.S. El espíritu pionero del autor justifica la afirmación que realiza en torno a la existencia de un “espíritu colectivo”, que envuelve y trasciende las diversas unidades grupales que coinciden en un pueblo. Wundt demuestra un método cronológico, en donde se encarga de verificar diversas “edades” en la conformación de la psicología colectiva, empleando el término “representación” como “una noción que agrupa fenómenos que caracterizan los estadios de evolución de la psicología colectiva en un momento específico de su historia” (Tablante. 2015: 121)

La importancia de la teoría de este autor se configura en los conocimientos que condujeron a la formulación de la teoría de las R.S; debido que abarcaba un neologismo para la época, enmarcando que la psicología del pueblo no era un asunto individual sino colectivo, de la “expresión que se constata a través de los productos simbólicos producidos tanto por las instituciones, ritos sociales, y las creaciones de un orden estético de una sociedad dada (Tablante. 2015: 122)

Por su parte George Herbert, discípulo de Wundt, se familiarizó con las ideas del darwinismo y el lenguaje como elemento de determinación de la comunicación entre los seres humanos. Herbert realizó un plan de investigación cuyo objetivo residía en demostrar la existencia de una inercia social, que encarna en representaciones significativas que tejen el lenguaje y con el que una colectividad puede interactuar simbólicamente; naciendo así el concepto “interaccionismo simbólico”.

La teoría de Herbert tenía una sólida perspectiva conductista, por lo que entendía la inercia social como una corriente de conductas que configuran la vida social, y ese mismo arrastre permite ir desarrollando un pacto tácito con los/as otros/as miembros de nuestra sociedad, pacto que se realiza en el lenguaje.

En consecuencia, de la importancia atribuida al lenguaje por Herbert, es que asegura que si existe comunicación es porque los/as miembros de un grupo social cuentan con un igual denominador, formado por signos lingüísticos que determinan nuestras acciones. Todo este lenguaje es antecedido por gestos propios de las características biológicas, de modo que el lenguaje antes de representar unidades significativas superiores y asentadas en una cultura, representa conductas derivadas de reacciones psicológicas y físicas elementales.

Se puede considerar la teoría de Herbert antecedente de la teoría de Moscovici de las R.S, por dos cosas. La primera es la afirmación que hace entorno a que la persona humana se “consume como tal a través del proceso de la comunicación; y la segunda que ese proceso de la comunicación es posible porque los hombres comparten representaciones significativas, asimiladas mentalmente, que les permite establecer un contrato de contenidos comunes” (Tablante. 2015: 126)

Émile Durkheim, discípulo de la Escuela Normal Superior de París, no tenía mucho arraigo a la psicología social, mostrando rigor positivista evidenciando en insistencia el objetivar los hechos sociales, considerándolos como “cosas”. En consecuencia, afirma que los/as individuos/as viven la sociedad como destrezas mediadoras, destrezas que se van incorporando en cada uno/a de nosotros/as reconstruyendo un imaginario. En efecto, las representaciones

que un individuo/a pueda hacerse sobre aspectos relativos a su propia vida, le transmite un conocimiento incompleto de la realidad; al ser un conocimiento indisociable.

Para reparar lo que se entiende por representaciones, como modo de conocimiento ingenuo desprovisto de utilidad científica, el autor pone en relieve la cuestión cuando a esa representación se le suma el epíteto colectivo. Es decir, aquella representación colectiva para Durkheim, sería para Moscovici la representación social; como construcciones simbólicas que impregnan en la psique del/la individuo/a durante su proceso de socialización.

Finalmente, para Gustave Le Bon las representaciones se presentan como un conjunto de verdades consumadas sobre el comportamiento de las masas, en especial cuando estas son dirigidas según la voluntad de un líder carismático. En resultado de lo mencionado, se resume que la representación es una expresión que se transmite en insumos visuales u orales perceptibles por los/as individuos/as, con los que pueden figurarse y extraer emoción de una situación que no forma parte de su realidad.

2.7.2 Concepto de Representaciones Sociales

Para Serge Moscovici la representación social “es un corpus organizado de conocimientos y una de las actividades psíquicas gracias a las cuales los hombres hacen inteligible la realidad física y social, se integran en un grupo o en una relación cotidiana de intercambios, liberan sus poderes de imaginación”. (1979:17). Es decir, la R.S nos permite afirmarnos en certeza sobre el funcionamiento de las cosas, nos permite fijar junto con nuestros semejantes en el grupo social un denominador de entendimiento común.

Para Mora (2002) la R.S es “modalidad particular del conocimiento, cuya función es la elaboración de los comportamientos y la comunicación entre los individuos” (p: 7). Un conocimiento “de sentido común que tiene como objetivos comunicar, estar al día y sentirse dentro del ambiente social, que se origina en el intercambio de comunicaciones del grupo social” (p: 18). Dicho en otras palabras, es el conocimiento del sentido común que tiene como objetivo comunicar, ser parte, y estar al día dentro de un ambiente social; donde el/la que conoce se coloca dentro de lo que conoce.

Denise Jodelet, estudiosa interesada en el tema de las representaciones sociales, menciona que el “campo de la representación designa al saber de sentido común, cuyos contenidos hacen manifiesta la operación de ciertos procesos generativos y funcionales con carácter social, por lo tanto se hace alusión a una forma de pensamiento social” (Mora. 2002: 7)

Robert Farr, otro estudioso de la teoría de Moscovici ofrece su versión de la noción de las R.S, señalando que desde una perspectiva esquemática aparecen las representaciones sociales cuando las personas debaten temas de interés mutuo y/o cuando existe un eco de los acontecimientos seleccionados como dignos de interés para quienes tienen el control de los medios de comunicación. Por otro lado, asegura que las R.S tienen una doble función; la primera se relaciona con establecer “un orden que permita a los individuos orientarse en su mundo material y social y dominarlo; segundo, posibilitar la comunicación en los miembros de una comunidad proporcionándoles un código para el intercambio social y un código para nombrar clasificar sin ambigüedades los diversos aspectos de su mundo y de su historia individual y grupal (Farr, 1983: 655. Citado por Mora 2002:7)

2.7.2.1 Características esenciales de las Representaciones Sociales.

Darío Páez ofrece una caracterización de las R.S, representada en cuatro características esenciales:

- Privilegiar, seleccionar y retener algunos hechos relevantes del discurso ideológico concernientes a la relación sujeto en interacción.
- Descomponer el conjunto de rasgos en categorías simples naturalizando y objetivando los conceptos del discurso ideológico referente al sujeto en grupo.
- Construir un “mini-modelo” o teoría implícita, explicativa y evaluativa del entorno a partir del discurso ideológico que impregna al sujeto.
- El proceso reconstruye y reproduce la realidad otorgándole un sentido y procura una guía operacional para la vida social, para la resolución de problemas y conflictos (Páez, 1987: 316-317. Citado por Mora 2002:8)

2.7.3 Dimensiones de las Representaciones Sociales

- Información: la dimensión de información hace referencia a la organización o suma de conocimientos sobre un acontecimiento, hecho o fenómeno de naturaleza social. “Se relaciona con la organización de conocimientos que posee un grupo respecto a un objeto social” (Moscovici 1979: 45)
- Campo de Representación: es la organización del contenido de la representación de manera jerarquizada. Esta forma de organización varía según el grupo e inclusive adentro del mismo grupo, debido que visualiza el carácter del contenido, las propiedades, y las fuentes de inmediatas.
- Actitud: la dimensión de actitud significa la orientación, sea de naturaleza favorable o desfavorable en relación al objeto de R.S. Es el “componente más aparente, fático y conductual de la representación social” (Mora, 2002:10)

2.7.4 Dinámica de la Representación Social

- Objetivación: el proceso de objetivación parte con la selección y posterior descontextualización de los elementos, hasta formar un núcleo figurativo que se naturaliza enseguida. “Es decir, lo abstracto como suma de elementos descontextualizados debe tomarse una imagen más o menos consistente en la que los aspectos metafóricos ayuden a identificarla con mayor nitidez. Se constituye así un edificio teórico esquematizado” (Mora, 2002:11). En otras palabras el paso de un conocimiento científico al dominio público.
- Anclaje: el anclaje permite a la R.S ligarse en el marco de referencia de la colectividad y es un instrumento útil para interpretar y actuar sobre la realidad. Por lo tanto, hasta el momento la objetivación sería el traslado de la ciencia al dominio del ser, y el anclaje el que delimita en el hacer, haciendo visible la manera en que contribuyen a modelar las R.S y también como se expresan.

Capítulo III
Marco Metodológico

III. MARCO METODOLOGICO

En palabras de Strauss y Corbin (1990), la metodología es la manera de pensar la realidad social y estudiarla, por medio de un respectivo método, que a su vez se entendería como el conjunto de procedimientos y técnicas para recolectar y analizar los datos; tras hecho este proceso es imprescindible la codificación, como un proceso analítico que fragmenta, conceptualiza e integra los datos formando teoría.

En vista de los objetivos que se plantea esta investigación, se determina que la metodología a abordar es de índole cualitativa, lo que implica según Sampieri (2006) un proceso inductivo contextualizado por un ambiente natural, es decir, que la forma y técnica de recolección se establece en estrecha relación entre las participantes de la investigación; sustrayendo sus experiencias e ideologías en detrimento del empleo de un instrumento de medición predeterminado.

En este enfoque las variables no se definen con la finalidad de una manipulación experimentable, por causa que se analiza una realidad subjetiva sin potencial de réplica y sin fundamentos estadísticos. Busca una gran amplitud de ideas e interpretaciones, cuya finalidad consiste en la comprensión de un fenómeno social complejo que se desenvuelve en la dialéctica del conocimiento y el interés de la misma, bajo una comprensión profunda y total de los significados de las informantes tal cual son expresados.

Definir, interpretar, y comprender la representación social de la identidad de mujeres viviendo con VIH, implica un análisis intersubjetivo que se extrapola de la cantidad de mujeres que viven en esta condición, más bien implica la interpretación de una realidad con bases epistemológicas, que sustenten la investigación en un proceso organizado, valido y confiable.

3.1 Paradigma de investigación

Según Guba y Lincoln (1991), citado por González Monteagudo (2001) el paradigma interpretativo se podría definir como un paradigma cuya finalidad no se centra en el ideal positivista de la predicción y el control, por el contrario su objetivo pasaría a ser la comprensión del fenómeno en estudio. Es por esto que el paradigma de esta investigación se define como interpretativo con metodología cualitativa, ya que busca comprender e interpretar

la representación social de la identidad de mujeres viviendo con VIH, en un estado de funcionamiento delimitado por la discapacidad mental por privación socio cultural.

El axioma del paradigma interpretativo contempla varias características que la definen según Guba y Lincoln (1985:39-43), citado por González Monteagudo (2001), como:

- El requerimiento de un ambiente natural, debido que el fenómeno no puede ser comprendido si es aislado de sus contextos. Este contexto implica el entendimiento de una historia social, “los procesos sociales se ubican en un contexto histórico, en uno particular diferenciador, de carácter intersubjetivo colectivo” (Jiménez, 2000: 3).
- En este paradigma el sujeto/a humano/a es el instrumento de investigación por antonomasia.
- Utilización del conocimiento tácito como herramienta de interpretación
- Analizar los datos en carácter inductivo, en función de las ventajas que ofrece la observación para la interpretación del mundo.
- Realizar una teoría fundamentada que emerge a lo largo del proceso de investigación.
- Se permite la negociación de los significados y la interpretación con los/as sujetos/as humanos/as, mediante lo observado y la propia visión del proceso.
- El informe tiene la forma de estudio de caso individual o colectivo, lo que significa una descripción completa del contexto.
- La interpretación ideográfica. La interpretación se lleva a cabo remitiéndose a la particularidad del caso analizado, influenciado por el contexto y la relación establecida entre el/la investigador/a y los/as informantes.
- Se establecen criterios para que la investigación se vuelva confiable, como es el considerar la validez, fiabilidad y objetividad de la investigación interpretativa.

3.2 Enfoque Metodológico: Teoría Fundamentada

La teoría fundamentada es una metodología construida originalmente por Glaser y Strauss en 1967, quienes a pesar de su tradición sociológica diferente lograron complementar sus estudios paralelamente individuales, en una metodología cargada de interpretación y análisis.

Según Anselm Strauss y Juliet Corbin (1990) la teoría fundamentada se podría definir:

“Como una teoría derivada de datos recopilados de manera sistemática y analizados por medio de un proceso de investigación. En este método, la recolección de datos, el análisis y la teoría que surgirá de ellos guardan estrecha relación entre sí. Un investigador no inicia un proyecto con una teoría preconcebida (a menos que su propósito sea elaborar y ampliar una teoría existente). Más bien, comienza con un área de estudio y permite que la teoría emerja a partir de los datos” (p: 13-14)

... “La característica primordial de este método es la fundamentación de conceptos en los datos, la creatividad de los investigadores también es un ingrediente esencial” (p: 14).

La T.F es un método de investigación donde la teoría emerge desde los datos, cuyo objetivo es la identificación de procesos sociales básicos como punto central. Utilizando una serie de procedimientos que a través de la inducción genera una teoría explicativa de un determinado fenómeno estudiado. “ En este sentido, los conceptos y las relaciones entre los datos son producidos y examinados continuamente hasta la finalización del estudio" (Cuñat. 2007:1)

Es una metodología en donde la teoría deriva de la “realidad” (Strauss. 1990), que se basa explícitamente en los datos para generar conocimiento, aumentar la comprensión, y proporcionar una guía significativa para la acción. Sin importar si la procedencia de los datos se manifiesta en múltiples posibilidades y opciones, debido que el análisis es “la interacción entre los investigadores y los datos” (Strauss y Corbin 1990:14).

Vinculándolo específicamente al objetivo de esta investigación, Glaser (1992), citado por Cuñat (2007) afirma que la teoría fundamentada es útil para investigaciones en campos que conciernen a temas relacionados con la conducta humana, dentro de diferentes configuraciones, grupos u organizaciones sociales. Por otro lado, Campo y Labarca (2009) aseguran que la teoría fundamentada facilita la comprensión y explicación con eficiencia y claridad de un fenómeno de tanta carga subjetiva como es el de las representaciones sociales. Fenómeno de estudio de la presente investigación.

Según Araya (2002), citado por Campo y Labarca (2009), la T.F empíricamente considera tanto la descripción por medio del estudio de sus contenidos, como el análisis descriptivo que se reconstruyen inductivamente por medio de categorías generales a partir de elementos particulares, es decir, contenidos socialmente compartidos por medio de comparaciones de representaciones singulares, que se entenderían como representaciones sociales.

En suma, se entendería “la teoría fundamentada como una metodología cualitativa, que permite determinar cuál es el núcleo central de las representaciones sociales y sobre qué se estructuran las mismas” (Campo, Labarca. 2009:42), debido que posibilita crear una formulación teórica basada en la realidad tal y como se presenta, usando el discurso expresado de manera fiel y fidedigna. Siempre buscando mantener la significación de las palabras que los protagonistas informantes entregan.

Finalmente este enfoque se basa en cuatro principales pasos, entre ellos se encuentran: la codificación abierta de los datos o información, la codificación axial de la información, la codificación selectiva y la delimitación de la teoría emergente.

3.2.1 Diseño Sistemático de la Teoría Fundamentada: El método comparativo constante (MCC)

Por su parte el método comparativo constante (MCC) se considera una herramienta de investigación para analizar datos cualitativos, propuesta por Glaser y Strauss (1967) y Lincoln y Guba (1985). El MCC consiste en la comparación de la información recogida para encontrar patrones de comportamiento e identificar sucesos. Según Spiggle (1994), el MCC provee de un análisis que compara de forma explícita las similitudes y diferencias de cada incidente a manera que van apareciendo según sus respectivas categorías.

El MCC es un modo de generar teoría por medio del análisis comparativo y sistemático de los datos, que facilita la identificación de conceptos, entendiéndose por conceptos: como la progresión que describe lo que está ocurriendo con los datos obtenidos, como rasgo o aspecto de la codificación abierta, que explica a su vez la relación entre los incidentes producidos. Posteriormente, los incidentes deben ser verificados uno frente a otro para validar su interpretación (Corbin. 1998)

La comparación de este método además de clasificar los hechos entre similares o diferentes, permite generar categorías que enriquecen el poder explicativo. La comparación de estos datos produce evidencia, la cual por su parte se usa para la producción de hipótesis emergentes, que se realizan a nivel abstracto a partir de los conceptos y no los datos originales.

Las ideas conceptuales son desarrolladas al comparar evidencias diversas o similares que indican la misma categoría conceptual. Se necesitan generar propiedades conceptuales o categorías desde la evidencia, ya que esta evidencia podría ilustrar los conceptos emergentes o las abstracciones teóricas de lo que está ocurriendo, todo en pos de incrementar el poder explicativo de las categorías definidas hasta entonces. (Cuñat R. 2007)

3.2.1.1 Codificación abierta de los datos o información.

El proceso de codificación se divide sustancialmente en tres fases: la abierta, la axial y la selectiva.

La codificación abierta es la primera etapa de organización inicial de los datos, en donde se coloca la información en categorías conceptuales. Primeramente se nombran categorías con la intención de etiquetar parte de la información más relevante, con un nombre proporcionado por el/la investigador/a, en base a la interpretación que le otorga al evento particular entregado. (Campo, Labarca. 2009)

Dicho de otra manera, la codificación abierta se inicia cuando el investigador comienza a fragmentar los datos, con el objetivo de generar un conjunto emergente de categorías. Estas categorías permiten al/a investigador/a focalizar la dirección del estudio, y el problema particular que arroja a través del muestreo teórico.

“El objetivo que se persigue con esta codificación es abrirse a la indagación.

Cualquier interpretación en esta fase pertenece al campo de la improvisación. El investigador aprende a permanecer <abierto> a cualquier idea que se pueda originar desde los datos. En este sentido, la codificación descansa tanto en los datos en bruto como la experiencia, incluido el conocimiento de la literatura especializada sobre la cuestión”. (Strauss 1987. Citado por Trinidad, Carrero, Soriano. 2006: 48)

Tras codificados los distintos tipos de incidentes en tantas categorías como sea posible, se ajustan las nuevas categorías e incidentes, a las categorías ya existente en lo posible. La fragmentación de los datos muestra categorías que explican teóricamente los fenómenos, procesos, modelos, causas de los datos. Cuando la codificación abierta se realiza comienzan a emerger memos que obligan al/a investigador/a a trascender de su visión empírica.

La vitalidad e importancia de este proceso es tal, que implica las siguientes reglas:

- Partir con las interrogantes previas: “¿Qué se pretende estudiar con estos datos?, ¿Qué código, propiedad de un código, o parte de la teoría emergente indica el incidente que estamos codificando?, ¿Cuáles son los procesos sociales básicos a los que se enfrentan los sujetos de la investigación en la escena de acción social?” (Trinidad, Carrero, Soriano. 2006: 49)
- Analizar los datos palabra por palabra, codificar cada frase.
- Interrumpir las interrogantes (memos) si se vuelve necesario.
- Permanecer en el contexto y campo estudiado el tiempo que sea necesario.
- No considerar variables estructurales a no ser que se vuelvan a priori en la investigación.

3.2.1.2 Codificación Axial.

Esta fase de la codificación implica la formación y desenvolvimiento de conceptos, mediante la creación de un esquema conceptual que determina un código como variable central a juicio del/a investigador/a.

La selección axial se lleva a cabo mediante la selección de los temas más relevantes, permitiendo la reducción de los datos mediante la agrupación de códigos en categorías (Bortoli. 1996. Citado por Campo y Labarca. 2009). Ya reducidas la códigos son analizadas comparativamente en pos de nuevos datos, con la intención de identificar, seleccionar y elegir los más significativos.

“El agrupamiento de categorías en una forma teórica de análisis, permite descubrir la llamada variable central, la cual explica, el núcleo de sentido de las representaciones sociales” (Campo, Labarca. 2009: 8). Posteriormente se construyen diagramas simples donde se reevalúan los códigos asignados, con la intención de hacer visibles las relaciones entre los diversos temas que surgen de la información, proceso muy importante debido que determina el núcleo figurativo representado en la categoría central.

3.2.1.1 Codificación Selectiva.

En esta fase se busca delimitar la teoría, por causa de que lo más importante es establecer los componentes pertenecientes al marco teórico y clarificar la historia que los/as informantes tienen para compartir acerca del fenómeno. (Locke, 2001).

“En este punto, se busca organizar la información recolectada de manera que se eliminen los elementos redundantes y se llenen los espacios vacíos en otras categorías que forman parte de los esquemas analíticos de la información” (Campo, Labarca. 2009: 9). También cuenta con un nuevo proceso de comparación de las categorías, estableciendo una jerarquía entre ellas.

En palabras de Trinidad y colaboradores la codificación selectiva: “es un proceso que permite al investigador reducir el conjunto inicial de categorías, a partir del análisis intensivo de las relaciones entre la categoría central y el resto, llegando incluso a depreciar aquellas categorías que no tienen especial relevancia en la descripción del proceso social que engloba la categoría central”. (Trinidad, Carrero, Soriano. 2006: 51)

3.3 Diseño de la Investigación: Estudio de Caso Colectivo

“Los estudios de caso tienen como característica básica que abordan de forma intensiva una unidad, ésta puede referirse a una persona, una familia, un grupo, una organización o una institución” (Stake, 1994. Citado por Muñiz SF:1). En cuanto a esta investigación el estudio será basado en casos múltiples, lo que permite abordar de

manera más completa y compleja las representaciones sociales, en una dinámica de constante contraste.

Según Manuel Muñiz (sin fecha) en el estudio de caso colectivo se estudian varios casos para fundamentar la generalidad de un fenómeno o teoría, los casos son seleccionados a raíz del perfil que se pretende investigar; estos pueden ser de naturaleza similar o diferente, ya sea para entender las concordancias o las variantes entre los casos

3.3.1 Decisión Muestral

La decisión muestral se estimará en relación a los criterios que determinan los casos, con el propósito que cumpla con el perfil estimado para la investigación. El perfil seleccionado contempla la complejidad de características, que permitan develar la representación social de la propia identidad de mujeres viviendo con VIH/SIDA y en situación de Discapacidad Mental.

3.3.1.1 Selección de los casos de estudio.

Conforme a los principios de la teoría fundamentada, la selección de las sujetas en función de la estimada recolección de datos se rige bajo los parámetros del muestreo teórico, debido que es este el que nos aporta los datos necesarios para el desarrollo de la teoría.

El muestreo teórico según Strauss y Corbin (1990) es la: “recolección de datos guiada por los conceptos derivados de la teoría que se está construyendo y basada en el concepto de <hacer comparaciones>, cuyo propósito es acudir a lugares, personas o acontecimientos que maximicen las oportunidades de descubrir variaciones entre los conceptos y que hagan más densas las categorías en términos de sus propiedades y dimensiones (p: 219)

En relación a lo mencionado anteriormente las dimensiones de este muestreo son las siguientes:

1. *Accesibilidad y disposición:* las mujeres entrevistadas deberán contar con accesibilidad, disposición y tiempo para participar del conversatorio a realizar; y para acceder a la entrevista grupal, en donde relataran y manifestaran sus

- opiniones, creencias, ideas, percepciones, experiencias y emociones sobre su propia identidad como mujer viviendo con VIH/SIDA
2. *Ser mujer:* las informantes deben considerarse mujeres por causa de la carga histórica del género “femenino”.
 3. *Ser mujer que vive con VIH/SIDA:* es de vital importancia para la investigación que las mujeres informantes vivan con VIH/SIDA, debido que contempla una de las principales características que determinan la representación social de su propia identidad.
 4. *Encontrarse en estado de funcionamiento de discapacidad mental por privación socio-cultural:* en vista que el diagnóstico específico de discapacidad mental por privación sea inexistente, por causa de su complejidad se acudirá a la observación de la investigadora para determinar cómo relevante, el lenguaje y/o vocabulario utilizado, y factores personales que den indicios de vulnerabilidad social.
 5. *Vivir en un contexto de vulnerabilidad social:* en caso de no hallarse un diagnóstico preciso, se estima como factor relevante el encontrarse en situación de vulnerabilidad económica, social, y/o pobreza.

3.3.1.2 Participantes del Estudio.

Las participantes de éste estudio fueron convocadas a un conversatorio llamado “Cuéntame de ti” sobre mujeres viviendo con VIH/SIDA. A este conversatorio asistieron siete mujeres las cuales en su totalidad fueron entrevistadas, sin embargo, en virtud del perfil necesario para la investigación, solo dos de las siete mujeres respondieron con las características necesarias. Estas dos mujeres que viven con VIH/SIDA actualmente residen en la ciudad de Valparaíso.

A continuación se expone la distribución de la muestra según sexo, edad, ocupación y ubicación geográfica de las sujetas de estudio.

N:	1			
Sexo	Edad	Ocupación	Diagnostico	Lugar de Residencia
Mujer		Dueña de casa	VIH positivo	Valparaíso

N:	2			
Sexo	Edad	Ocupación	Diagnostico	Lugar de Residencia
Mujer	23 años	Trabajadora independiente	VIH positivo	Valparaíso

3.4 Técnica de Recolección de la Información

La recolección de los datos se realizará a través de una entrevista semi - estructurada en profundidad. Este instrumento busca obtener el máximo posible de datos que permita captar la complejidad del fenómeno en estudio y su contexto con la mayor riqueza posible, respetando y resguardando la transferencia y credibilidad del estudio.

3.4.1 Técnica de análisis de la información

La técnica de análisis de la información en esta investigación se utilizará bajo el método comparativo constante (MCC), que se sostiene en los procedimientos y bases de la Teoría Fundamentada. El análisis se hará por medio de una descripción reconstructiva de las categorías generales obtenidas de los incidentes, en otras palabras se construirán códigos abstractos que nacen de los datos particulares de estas dos participantes.

Los datos particulares de las informantes codificados en la “codificación abierta” son fragmentados, conceptualizados y comparados, para formar una descripción detallada de los contenidos que se dependen de la representación social que las mujeres viviendo con VIH y tienen discapacidad mental por privación construyen en torno a su propia identidad.

Por su parte el análisis relacional, que contempla la codificación axial y selectiva, se constituye a través de la estructura interna de las R.S, en otros términos, las relaciones y jerarquías de los diversos contenidos según el parecer manifestado por las prioridades de las informantes.

Siguiendo lo establecido por Araya (2002) el análisis de la codificación axial se genera en modelos que comprenden los diferentes aspectos destacados en los resultados, en cambio en la codificación selectiva, se construye un modelo de comprensión general que articula los aspectos centrales de los resultados en torno al fenómeno estudiado. La codificación selectiva, tal como lo señala su nombre, selecciona y reduce las categorías, por medio del descarte, fusión y transformación (Araya, 2002. Citado por Valenzuela, 2016).

Como el proceso de recolección de información se despliega en un ambiente de conversatorio en donde se busca la empatía, la sororidad, y el compartir experiencias; las informantes cuentan con la posibilidad de ser escuchadas y respetadas sin tapujos y vergüenzas que controlen sus relatos. Incluso se cuenta con la posibilidad de considerar lo mencionado por Abric. (2003), la llamada “zona muda” (p: 61, Citado por Valenzuela 2016:128) para evidenciar aquella opinión, creencia o manifestación que la sujeta simplemente no desea expresar o compartir. Porque incluso los silencios y titubeos compartidos por nuestras informantes dan luces de las creencias y concepciones de su propia identidad.

3.5 Rigor científico de la investigación

1. ***Ajustes a los datos***: el ajuste de los datos de la teoría fundamentada se relaciona con la necesaria conexión entre los datos y las categorías generadas, así dichas categorías deben encajar con los datos. Lo más importante es que los datos no sean ni forzados ni seleccionados en relación a categorías pre-existentes, más por el contrario... “la perspectiva ofrecida por la teoría fundamentada establece que la realidad generada a partir de la investigación, es más exacta que la posible teoría en la que las categorías no se ajustan” (Trinidad, Carrero y Soriano, 2006: 94).

Como el objetivo principal de la T.F es el fundamentar el ajuste de las categorías tanto como sea posible a partir de los datos, se permite que el/la investigadora “reajuste” las categorías fácil y continuamente, por medio del análisis de

nuevos datos, con el fin de asegurar el ajuste con los datos de las que parten. Por otro lado, también se posibilita el llamado “ajuste de emergencia”, el cual advierte la posibilidad de encontrar categorías ya existentes que pudieran ajustarse a los datos de la investigación, es decir, que no siempre se deben ignorar las categorías ya existentes, sino que durante el proceso de investigación pueden ser modificadas para que se ajuste y funcione con los datos.

2. **La teoría debe funcionar:** este criterio se relaciona con que la teoría sea capaz de... “explicar lo que sucedió anteriormente, predecir lo que puede suceder, e interpretar lo que está sucediendo en el área substantiva o en la investigación formal (Trinidad, Carrero y Soriano, 2006: 95). Es decir, para lograr que la teoría funcione las categorías deben encajar, ser relevantes y significativas para la acción central del área substantiva que se está estudiando.
3. **La relevancia de la teoría:** la relevancia de la teoría se enlaza con las acciones y eventos que se producen en el área substantivas que se está estudiando. Una característica fundamental de este criterio es que esta fielmente relacionado con los problemas y procesos centrales (procesos sociales básicos que emergentes que explican un porcentaje alto de la variabilidad de los comportamientos observados), y no espontáneos de la teoría fundamentada.
4. **Modificabilidad de la teoría:** Debemos tener presente que la creación de una nueva teoría implica un proceso constante de Modificabilidad, donde nada es inviolable o estático. Según Glaser (1978), citado por Trinidad y colaboradores (2006) “la teoría no puede ser más correcta que la habilidad y destreza en la utilización de los datos, y de este modo las primeras categorías están continuamente modificándose a medida que avanza la investigación” (p:96)
5. **El ajuste:** este criterio se considera como uno básico para generar teoría fundamentada, porque implica el ajuste de las teorías a los datos encontrados en el área substantivas que se está estudiando, como un requisito ineludible si se quiere aplicar las teorías a las situaciones diarias que se producen. Dicho en otras palabras el ajuste permite que la T.F mantenga la fidelidad hacia las posibles manifestaciones que se producen en la cotidianidad, afirmando que lo que sucede en la realidad bajo este

estudio ha sido cuidadosamente inducido a través del análisis comparativo constante, es decir, una teoría cercana a la realidad.

6. **La comprensión:** la comprensión es un criterio que se reduce con que la T, F, por ser una teoría substantiva fundamentada, que responde a las realidades de un área, debe ser fácilmente comprendida por las personas que trabajan en el área. La comprensión practica de esta teoría permite y facilita la sensibilidad de las personas implicadas, lo que permite que este tipo de investigaciones adquieran relevancia y tienen sentido para los actores sociales, así como también para los y las investigadores implicados/as en el estudio.
7. **La generalidad:** el criterio de generalidad apunta a que la teoría fundamentada debe ser tan flexible que permita incluso una generalidad suficiente para ser aplicada a una área global. “Esta diversidad facilita el desarrollo de una teoría, con un número suficiente de conceptos generales y relevantes a la mayoría de situaciones que explican gran parte de los comportamientos en estas situaciones” (Trinidad, Carrero y Soriano, 2006: 98).
8. **El control:** el control es un criterio que implica varios aspectos; el primero se relaciona con que la persona que aplica la teoría ha de ser capaz de analizar las situaciones que se están produciendo para producir y predecir cambios, y por ende, predecir y controlar las consecuencias que se deriven de las mismas. El segundo aspecto se vincula con la flexibilidad a la hora de revisar las estrategias de aplicación, así como en la propia revisión de la teoría si es necesario.

Para que una investigación cuente con el rigor científico que se exige debe sostenerse en la legitimidad de la investigación, por medio de la construcción de una teoría que respete la sustentación del estudio de carácter cualitativo. La autenticidad de una investigación cualitativa se mide de acuerdo a su fiabilidad, veracidad, confiabilidad, adecuación metodológica, congruencia y credibilidad.

- **Dependencia:** la dependencia o consistencia lógica, se entiende como el grado en que diferentes investigadores recolectan datos similares en el campo y efectúan análisis parecidos, generando resultados equivalentes. De acuerdo a

Franklin & Ballau (2005) citado por Salgado (2007), existen dos clases de dependencia. La dependencia interna que se asocia con el grado en el cual los diversos investigadores, generan temas similares con los mismos datos; y la externa se vincula con que los diversos investigadores generan temas similares en el mismo ambiente y período, pero cada quien recaba sus propios datos. En ambos casos, ese grado no se expresa por medio de un coeficiente, sólo se verifica la sistematización en la recolección y el análisis cualitativo (Citado por Hernández, Fernández & Baptista, 2006).

- *Credibilidad:* la credibilidad se logra en una investigación cualitativa cuando el/la investigador/a, por medio de las observaciones y conversaciones prolongadas con los/as participantes del estudio, recolectan información que produce hallazgos que son reconocidos por los informantes como una verdadera aproximación sobre lo que ellos piensan y sienten. Es por esto, que la credibilidad apunta a que los resultados de una investigación son verdaderos tanto para aquellos/as que lo entregan, como para aquellos/as que han experimentado o estado en contacto con el fenómeno de estudio. (Salgado. 2007)
- *Transferencia:* la transferencia se refiere a la posibilidad de extender los resultados del estudio a otras poblaciones, es decir, la capacidad del/la lector/a de transferir los hallazgos a un contexto diferente del estudio. “ Para ello se necesita que se describa densamente el lugar y las características de las personas donde el fenómeno fue estudiado” (Salgado 2007:1). Por tanto, el grado de transferibilidad es una función directa de la similitud entre los contextos, que si bien pueden identificarse como similares, nunca serán los mismos.

Confirmabilidad: hace referencia a la habilidad de un/a segundo/a investigador de seguir las pistas o la ruta de lo que el/la investigador original ha hecho sobre el tema investigado. Para que esto sea posible es necesario un registro y documentación completa (bibliografía) de las decisiones e ideas que el/la investigador/a haya tenido en relación con el estudio. Esta estrategia permite que el/a segundo/a investigador/a examine los datos y pueda llegar a

conclusiones iguales o similares a las del/a investigador/a original, si es que se conserva un paradigma y perspectiva similar. En conclusión, la dependencia no depende del/la investigador/a original sino del/a lector/a o usuario/a, que busque transferir de manera parcial el conocimiento del fenómeno estudiado (representación social de la identidad de mujeres viviendo con VIH en un contexto de deprivación social-cultural).

3.5.1 Aspectos Éticos/ Consentimiento Informado

El consentimiento informado es un aspecto ético que implica la completa y total entrega de información sobre el derecho a conocer la naturaleza de la investigación, y las posibles consecuencias de la misma, a quienes serán parte del estudio. Es un documento que entrega el derecho a las participantes de ser informadas que van a ser estudiadas, en este caso, la participación de las sujetas de estudio se realizó de forma voluntaria y se utilizó el formato de consentimiento informado (ver anexo).

Capítulo IV

Presentación y Análisis de la Información

4.1 Análisis de la Información

De acuerdo a los objetivos propuestos para ésta investigación, que buscan describir, comprender e interpretar, desde el discurso de dos mujeres viviendo con VIH, la representación social de su propia identidad como mujeres viviendo con VIH y en un contexto de privación sociocultural, es que se utilizará, como metodología de investigación, el método comparativo constante, por medio del análisis de los incidentes contenidos en la información entregada por las participantes, a través de una entrevista semi-estructurada en profundidad.

A continuación, comparación de incidentes y su categorización

Incidente 1	Entrevista	Código “in vivo”	Categorización
Identidad de mujeres viviendo con VIH/SIDA	E1	<p>Al principio yo me sentía una mujer sucia, a lo mejor no maraca, pero si una mujer sucia que no se supo cuidar...no sé.</p> <p>Pero después de todo lo que me tocó vivir, después de todo lo que me toco pasar, me dio a entender Marcela en la actividad anterior, que yo no salí a buscar esta enfermedad, ella llevo a mi cama.</p> <p>Ahora soy una mama fuerte, que quiere salir adelante, que ha dado la pelea por mi hija, y no solo por la enfermedad, sino por otras cosas que nos han pasado... quizá por lo mismo, estamos en una depresión muy fuerte.</p> <p>Me siento una mujer fuerte, aunque diga, chuta soy débil... pero los médicos me dicen Ud. es una</p>	<p>-Autopercepción y autoconcepción delimitada por la idea de “sentirse sucia”</p> <p>-Madre y mujer fuerte.</p> <p>-Maternidad como parte de la identidad de ser mujer</p> <p>-Fortaleza reconocida por terceros, pero en la intimidad se percibe una identidad que se reconoce como</p>

		<p>guerrera...él doctor me dijo “Ud. ha sacado su hija adelante”.</p> <p>Pero cuando estoy sola yo, me siento sola, yo me culpo...me culpo de todo...es difícil no sentirte culpable, igual puse mi cuota en esta cuestión. Incluso yo limpio con cloro todo, porque si se enferma mi hijo, ahí sí que se me acaba el mundo... mmm es difícil, van a ser dieciséis años y aún no lo supero, y no lo voy a superar nunca, no se... hay un yo antes y después de esta enfermedad...eso.</p>	<p>débil.</p> <p>-Culpabilidad</p> <p>-Proceso constante de superación.</p> <p>-Identidad delimitada por la adquisición del virus (“yo” antes y después de vivir con VIH/SIDA)</p>
	<p>E2</p>	<p>Yo me llamo N. tengo XX años y tengo una hija... y me cuesta hablar de esto (llora), yo supe de esto en diciembre del año pasado, ¿hace cuánto?...dos meses. Me contagio un amigo, con el que teníamos algo más, estuvimos como dos veces no más juntos... y después de eso, él le daba con que me hiciera el examen, yo no sabía por qué me preguntaba tanto... pero le dije como tenía que hacerlo porque yo no sabía mucho de eso del examen, la cosa es que fui a hacérmelo, y ahí después me entere. Yo me estoy acostumbrando a esto, me cuesta como hablarlo, porque de repente me vuelve todo. Yo quiero alguien a quien decirle, una mujer que</p>	<p>-Maternidad como parte de la identidad.</p> <p>-Identidad cambiada por el VIH.</p> <p>-Identidad fragmentada.</p> <p>-Necesidad de contención por parte del mismo género.</p> <p>-Dificultad para definir su identidad.</p> <p>-Dificultad para hablar sobre su</p>

	<p>me entienda, que sepa lo que me pasa a mí.</p> <p>Yo cuando le conté, a la gente que le he contado, me dicen: no te preocupi, pero ellos no saben, yo ya no soy la misma...porque lo ven todo desde fuera po', pero nadie entiende lo que uno siente, ahora. Nadie lo sabe desde acá, soy como partes de algo...</p>	serología
--	---	-----------

Memo 1

La identidad como una concepción abstracta que involucran un conjunto de rasgo y características que definen y delimitan una persona, como una “ser” particular distinguida de un conjunto; en el caso de las mujeres está altamente influenciado por la identidad de género construida a lo largo de la historia. Situación que permanece arraigada en nuestras informantes, ya que ambas concuerdan que gran parte de su identidad se delimita por la característica esencial para ellas de ser “madre”, como si la maternidad, y el ser “una buena madre” (Butler 1990:283), fuese parte intrínseca de su “yo”.

A sí mismo, se desprende de ambas como hito trascendental de su identidad el haber adquirido el virus, utilizando conceptos tales como: “hay un yo antes y después de esta enfermedad”, y un “yo, ya no soy la misma”; lo que evidencia un auto-reconocimiento en un cambio total de su identidad, como si la adquisición del virus se robase la percepción positiva que tenían de ellas mismas.

El virus más que quebrantar la salud inmunológica de las participantes, quebranta su total autoimagen y autopercepción. Como dice Shum y Conde (2009) la autoimagen supone una valoración del propio cuerpo en relación a las normas sociales y la retroalimentación recibida de los demás. Por ende, cuando socialmente se reconoce el vivir con VIH como una enfermedad moralmente castigada, aquellas que son parte de este grupo, deben en consecuencia ser social y moralmente castigada al igual que el virus.

Después de la adquisición del virus, hay fuertes y notables daños en la identidad de las

mujeres, principalmente en su autoestima. Quienes a partir de ese entonces arraigan sus cualidades y valoraciones positivas, en los discursos ajenos de terceras personas que consideran relevantes (principalmente médicos- modelo medico), en lugar del propio posicionamiento y empoderamiento de su imagen.

Ciertamente se identifica una **identidad fragmentada**, y delineada por los “buenos y malos días”, por la serología, por la culpa, por la aceptación constante, por los miedos, por los temores, por la moralidad social. ¿Por qué existe tanta dificultad en auto-definirse?, ¿Cómo permitir una identidad sana y empoderada, cuando una población y sociedad castiga homogéneamente a todo/a aquel/la que contrae el virus?

Esta totalidad que se compenetra en el vivir con el virus, invisibiliza el contexto flagelante en el que están insertas estas mujeres, debido que se observa en ambas la sobre concientización del tener el virus, pero el obviar en su totalidad el contexto en desventaja en el que se encuentran... ¿Por qué se culpan a ellas mismas en lugar de culpar a una sociedad que no protege la prevención y cuidado de las ETS? El adueñarse de la culpa, permite el inculpar al resto de los daños y perjuicios hacia su integridad. ¿Por qué no consideran la posibilidad de que la adquisición del virus, es producto mismo de un contexto social chileno que no educa, que limita y perjudica hasta al punto de producir discapacidad mental? Y es porque se consideran en desventajas por vivir con el virus, pero no por vivir en las respectivas condiciones culturales y sociales.

Incidente 2	Entrevista	Código “In vivo”	Categorización
La emocionalidad de mujeres viviendo con VIH/SIDA, en diferentes aspectos de la vida: -Sociales	El	Pucha yo llevo quince años con esto, y aun no lo logré superar. Yo antes trabajaba, me discriminaron, me trataron de “puta”, “maraca”... cualquiera, y quedo corta. Yo conocí el papá de mi hija, me case con él, teníamos vida en pareja y no quedaba embarazo’, entonces yo le dije anda a verte, porque yo tengo un hijo	-Discriminación laboral. -Negligencia médica producto del desconocimiento del diagnóstico. -Incomprensión por

<p>-Familiares</p> <p>-Económicos</p> <p>-Salud</p> <p>-Educación</p> <p>-Otros</p>		<p>mayor, así que el drama no estaba en mí. Porque yo fui mama soltera.</p> <p>Nosotros queríamos un hijo así que lo intentamos harto.</p> <p>Hasta que nació la A., nació gordita, pero a los días mostro problemas, me la quitaron, me decían puros diagnósticos, leucemia no sé cuánto...le hicieron tantas cosas, que ahora actualmente tiene problemas a los huesitos a la guatita... a mí me hicieron el examen a los seis meses, y yo no tenía nada, y dicen los doctores que se lo...transmití en la leche, yo odio ese día...(llora), porque por culpa de ese día, ella ahora no tendría la enfermedad, pero bueno ya fue ya...</p> <p>Yo antes, cuando nació mi hija trabaja como nana en una casa de médicos, y a mí me salía caro, gastaba mucha plata en tratamientos, y mi jefa me decía: “te está saliendo muy caro”, y me recomendó un hospital, pa que no gastara tanto.</p> <p>Mi hija paso por mucha observación, casi me la matan, la doctora me pedía perdón y me decía: “ya no sé qué hacerle a tu hija”, “¿te hicieron el examen de VIH cuando estabas embarazada?”, si le dije yo, salió negativo, y ahí me dijo: “pero lo</p>	<p>parte de la población VIH negativo.</p> <p>-Diagnósticos imprecisos.</p> <p>- Culpabilidad</p> <p>-Bajo nivel de estabilidad emocional.</p> <p>-Bajo ingresos económicos.</p> <p>-Situación de vulnerabilidad económica y social.</p> <p>-Desesperanza, sufrimiento y aflicción por procesos médicos desafortunados, que influyen en la salud de su hija.</p> <p>- Mantener relación amorosa, producto de la influencia y peso de las normas</p>
--	--	--	---

	<p>haremos de nuevo porque ya no sé qué hacerle”... la doctora cuando me entrego los resultados lloraba conmigo, yo le dije: “no me diga”, “yo mato al desgraciado”, pero antes de matarlo yo me iba a subir escala abajo pa matarme, yo me volví loca, no quería nada, no podía entenderlo, me mato con ella, no podía dejar que mi hija sufriera así.</p> <p>Entonces ahí llamé a mi cuñada y le dije: sabes mi hija tiene el SIDA, yo no sabía la diferencia. Después me derivaron a una doctora que fue un amor, ella me dio plata hasta pa la leche.</p> <p>Y ahora aquí estamos, con mi cuñada y mi hermana, que me dijeron: “tu marido no es el santo de mi devoción, pero se tienen el uno al otro”, entonces yo ahí lo busque, pero después él se volvió agresivo, me pegaba, era mujeriego, las tenía toda...yo siempre aguantando, por vergüenza, por pena, como que me lo merecía... pa que ella tuviera un papa... una familia.</p> <p>Yo cuándo empecé el tratamiento con ella me dijeron: “disfruta a tu hija porque a los cinco años se mueren”, yo no quería que cumpliera cinco años...pero acá esta po y va a cumplir</p>	<p>sociales.</p> <p>-Concepción de bienestar familiar: la unidad marital, incluso si contempla violencia intrafamiliar.</p> <p>-Tratamientos médicos libres de cuidados oportunos y atinentes a la salud emocional. Falta de criterio médico y atinado a la hora de entregar noticias desfavorables.</p> <p>-Prejuicios y estigmatización de la enfermedad, lo que imposibilita visibilizarla como una “enfermedad crónica”</p> <p>-Desmerecer condiciones favorables, y afecto apropiado por vivir con VIH.</p>
--	--	--

	<p>dieciséis.</p> <p>Pero todo fue porque yo cumplí al pie de la letra, con todos los tratamientos, la doctora me decía esto es como una...enfermedad crónica, pero no es na' así, yo no me puedo parar acá en medio de la calle y decir, tengo SIDA, todos salen arrancando, quedan pálidos, sino es na como la diabetes.</p> <p>Igual ha sido duro con mi hijo mayor, porque él ahora se casó y su señora dice "ay tu mama que es cuatica con la A.", y él tuvo que decirle. Yo quisiera decirle a toda mi familia, pero no es fácil, hace poco le iba a contar a mi hermano menor, cuando no sé qué paso, pero salió el tema del SIDA, y mi hermano dijo: "oh yo supiera de un sidoso en la familia me daría asco"; menos mal no le conté...</p> <p>Lo único que me ha ayudado a mi es conocer gente con lo mismo que yo, así puedo desahogarme, somos iguales...</p> <p>Y eso po, no es fácil vivir con esto, pero ya está...pero dando la lucha.</p>	<p>-Prejuicios, estigmatización, y temor al rechazo influyen en el compartir el diagnostico con sus familiares.</p> <p>-Contención por parte de la población VHI positiva.</p> <p>-Determinación de un grupo con serología positiva, como un sector de miembros "co-igual"</p> <p>-Reconocer la dificultad transversal del vivir con VIH.</p>
E2	<p>Yo me he sentido frágil, me he sentido sola también, me he culpao mucho y a mí, ni siquiera a la otra persona. Me siento como con una...mm ¿coraza?, ¿se dice así?,</p>	<p>- Sentimientos de fragilidad, soledad, y culpa.</p> <p>-Métodos de</p>

		<p>como que la demás gente no se dé cuenta de nada, pero que yo llegue a mi casa, o llegar acá y puedo contar... a lo mejor, porque sé que nos sentimos ma' o menos igual.</p> <p>Y siento también que mi hija me ha ayudado a sacar cosas de donde no hay, porque el miedo que tenía yo, cuando me dijeron, no fue tanto como algo mío, sino como... mi hija tiene cuatro años y no quiero que se crie sola tampoco, y tampoco... y también siento mucho miedo al rechazo, a lo mejor por eso no le he dicho a mi familia.</p> <p>Siento vergüenza, porque el papá de mi hija es un hombre mayor y de repente yo trabajo con él, los fines de semana... en el portal, y él tiene... una fobia con la gente que tiene esto.</p> <p>Yo soy amiga de él, pero tampoco podría llegar y contarle. Incluso el otro día, hace una semana me dijo: oye cuídate, la niña no puede quedar sola, tú la vez</p>	<p>autoprotección emocional.</p> <p>-Necesidad de contención por parte de personas con vivencias similares.</p> <p>-Miedo al rechazo familiar.</p> <p>-Temor de no estar presente para su hija.</p> <p>-Vergüenza de su condición de mujer viviendo con VIH, en aspectos familiares y económicos (fuentes laborales).</p> <p>-Miedo a la aceptación</p>
--	--	--	---

Memo 2

En virtud de los datos entregados por las informantes se concluye que el vivir con VIH afecta e influye, de manera transversal la vida de las mujeres.

La emocionalidad de las mujeres bajo la dimensión de salud, en las condiciones en las que se encuentran, es una de la más afectada y con más influencia para su bienestar emocional. Esto no solo condice, con que el virus afecta directamente la salud física de las informantes, sino con los procedimientos e intervenciones realizados por los y las médicos a cargo, quienes en reiteradas ocasiones (según E1), no cuentan con los criterios ni herramientas pertinente para informar, tratar e incluso medicar los sucesos que aplican a la enfermedad. Lo que denota la priorización de la salud física, en lugar de la emocional.

Los aspectos familiares se ven altamente perjudicados y dañados tras la adquisición del virus. La carga ética y moral que carga la enfermedad, produce altas tasas de temor en quienes viven con él, lo que incide en el compartir su diagnóstico con integrantes de su familia por el temor al rechazo que produce esto. Esta situación de mantener en secreto el diagnóstico, impide procesar y aceptar el virus, viviendo en constante “negación” de la enfermedad, ya que el peso de la misma la viven en su propia individualidad. Los temores, la soledad, los prejuicios y discriminación que producen el ser “VIH positivo”, conllevan a la construcción de una identidad altamente dañada y con bajos niveles de autoestima, priorizando las necesidades ajenas, o la constitución de una familia, en lugar del empoderamiento femenino de sus prioridades.

Se quebranta al tal nivel la autoimagen, la emocionalidad, y la autoestima, que llegan a categorizarse como des-merecedoras de todo afecto, aprecio y oportunidad. Auto-llevándose a un castigo constante por haber adquirido el virus.

Las esferas sociales se vuelven altamente influyentes, tanto por el temor de compartir su diagnóstico, como por la necesidad de encontrar un grupo al que sientan como “co-igual”, debido que bajo esta concepción creen que las únicas que pueden empatizar con su situación son las mismas mujeres viviendo con VIH/SIDA, lo que deriva a acogerse a instituciones de tales características. Ahora bien, ¿Por qué la población VIH positiva se considera como un grupo sesgado?, ¿Qué delimita su participación y empoderamiento como grupo social?, ¿Qué tanto afecta el anonimato y resguardo a la invisibilización de las mujeres viviendo con VIH?

Las afecciones sociales interfieren en el desenvolvimiento económico, debido que en ambas

se observa el temor o la experiencia de haber sufrido discriminación laboral, lo que no solo las restringe a una serie de trabajos, sino también a una entrada económica reducida, que imposibilita por su parte el acceso a muchas otras variantes, producto de vivir en un país altamente neoliberal.

Finalmente la dimensión educacional, es obviada por ambas participantes, sin recibir información alguna. ¿Por qué no es relevante para ellas el área educacional?, ¿Seguirán priorizando las consecuencias en lugar de las causas de la adquisición del virus?, ¿Por qué no se considera la educación sexual como variante fundamental para la prevención de ETS?, ¿Qué influye en el desinterés por la educación aun viviendo con el VIH?, ¿Es posible que al no considerarse miembros de alguna institución educativa, lo vuelva irrelevante?

Incidente 3	Entrevista	Código “In vivo”	Categorización
Sexualidad y vida en pareja de mujeres viviendo con VIH/SIDA	E1	<p>La sexualidad es lo más difícil, y yo... mi mamita que ya no está, porque murió hace cinco meses, un día le dije, sabes que mama: “me voy a cambiar de equipo, voy a intentarlo con mujeres”, ella me dijo: “ala, entonces eres gay”, no mama le dije, pero es que ya los hombres no se puede con ellos, a lo mejor las mujeres son más fieles, voy a tener más amor, me van a pescar más, y no es que me gusten las mujeres, pero hay que probar, y porque nunca fui capaz de decirle a mi mama que tenía esto. Ella se murió sin saberlo.</p> <p>Eee, eee, llega el momento...yo entre a una de esas páginas pa’ conocer gente, con la idea más de vengarme que de</p>	<p>-La sexualidad como aspecto más difícil por afrontar, viviendo con el VIH.</p> <p>-Crear que la vida en pareja con una pareja del mismo sexo, se vuelve más factible en relación a la comprensión y fidelidad.</p> <p>-Negar su sexualidad</p> <p>-Necesidad de buscar con quien compartir sexualidad,</p>

	<p>conocer gente, de verdad...dije yo, ya estaba bueno dije yo...me acostare con el primero que se presente, se la voy a chantar y lo voy a infectar...y después dije nopo, no puedo, porque en una de esas me puedo hasta enamorar de la persona y voy a sufrir más, y porque esa persona aunque sea hombre no tiene la culpa de lo que me paso, entonces he conocido a varios, y cuando llega el momento del beso, al tiro me pongo cuatica, yo atraso las cosas, me saco el pillo...</p> <p>Un día me conocí con un tipo, y me dijo vamos pa otro lado, me dijo que se quería acostar conmigo, si le dije yo pero con condón o si no, no. Entonces no le dije vas a tener que esperarme, me entrego toos' lo regalo. A la segunda cita, me dijo si ya estaba preparada, y ahí yo le dije: "sabes a mí todavía me llega mi periodo, y me da miedo quedar embarazada'" (se ríe). ¿Me estay leseando?, me dijo el, no le dije, a mi mama se le corto a los 58 años, así que yo todavía puedo, y ahí él me dijo: "bueno si quedai embarazada' yo asumo jajaj".</p> <p>De ahí hablamos, pero no nos hemos visto, se aburrió de esperarme.</p> <p>Mientras yo conocí a otro tipo, y fue el</p>	<p>emocionalidad y vida en pareja.</p> <p>-Sentimiento de rabia y venganza hacia los hombres.</p> <p>-Dificultad para acceder al sexo penetrativo.</p> <p>-Recurrir a excusas para evitar compartir la noticia.</p> <p>-Miedo al rechazo por causa del diagnóstico.</p> <p>-Deseo de afectividad, compañía y vida en pareja.</p> <p>-Concepción de una sexualidad parcialmente exclusiva del hombre, donde la mujer puede prescindir de ella.</p> <p>-Medidas de</p>
--	---	--

	<p>mismo cuento, pero este sí que se enamoró de verdad parece, así que fue tanto lo que ha insistido, que yo le dije, sabes te tengo que contar algo, ¿Qué? me dijo él; es algo difícil, complicado y que me cuesta, le dije yo...dímelo, dímelo, no...no, se lo escribí al final, le puse: “es que tengo el VIH”, y él me dijo: ¿y eso era todo?. No tengo drama, pero igual quiere conversarlo.</p> <p>Ahí el cacho, porque no quería na con él, así que este fin de semana (jajaj...viene lo gueno)</p> <p>Uno quiere alguien que la apapache, que la quiera, que le haga mimo, y no tan solo tener relaciones...quiere un amigo con quien salir, cuando me sienta mal, cuando mi hija está en el hospital y me abrace, y me diga aquí estoy... (Llora) pa’ acompañarte, o por último pa fumarse un cigarro, pa tomar un café...</p> <p>Pero uno lo tiene tan metió acá, en la frente, que es eso no más po, que el hombre no puede vivir sin eso. Porque yo estoy del 2013 sola, una puede aguantar, y tampoco es que me lleve con la manuela dele que dele... (Se ríe jajaj). A una le dan ganas, lo necesita, pero puede vivir...</p>	<p>precaución y cuidados sexuales, activos y compartidos.</p>
--	---	---

		<p>Pero eso...mi mayor tema es ese, el decir, el contar.</p> <p>A mi hija yo le digo con pera y manzana, que tiene que cuidarse, que besos y abrazos no quitan pedazos... pero yo quiero que ella sea abierta y me diga todo, siempre y cuando sea una pareja estable también po.</p>	
	E2	<p>Yo creo que en mí no ha cambiado tanto desde que tengo esto, porque es hace poquito no más...y como que ahora ni ganas tengo.</p> <p>Pero siento, que en el tema de pareja, no estoy lista pa tener pareja...siento que no...no creo que alguien me quiera como pareja tampoco.</p> <p>Lo que si siento, lo que me pasa, es que a veces siento...esas ganas de tener una compañía.</p> <p>Porque ahora no estoy lista pa contarle a nadie, que quiera tener una relación conmigo, pa hablarle sobre este tema.</p>	<p>- Se manifiestan pocos cambios debido al tiempo que vive con el virus.</p> <p>-Más dificultad de adquirir pareja, que una vida sexual activa compartida.</p> <p>-Deseo de tener compañía, y contención afectiva.</p> <p>-Dificultad de compartir diagnostico a posible pareja.</p>

Memo 3

Se percibe en ambos discursos, la sexualidad y vida en pareja como unas de las dimensiones más importantes y perjudicadas, es posible que esto se vincule por la forma en la que adquirieron el virus.

La sexualidad la vemos reducida en los datos como una actividad propia del coito, la cual se ve altamente alterada tras la adquisición del virus producto de dos grandes variantes. La primera se vincula con la “re transmisión” de virus, y los cuidados pertinentes que se deben tener al tanto; ya que una de las ventajas de la adquisición del virus es la conciencia al autocuidado sexual, que se va moldeando en las instituciones médicas y sociales que frecuentan, en donde se hace hincapié al uso del condón como principal prevención de ETS. La segunda variante se vincula a la dificultad, y acceso como mujeres viviendo con VIH a una vida sexualmente activa. Evitando y excusando constantemente el sexo penetrativo por las dificultades emocionales y psicológicas que contraen para ellas. En muchas ocasiones prefieren prescindir de una vida sexual activa, limitando y negando sus deseos sexuales. La cuestión habita en reducir la sexualidad al acto coito vaginal penetrativo, mas ¿Qué sucede con la educación sexual orientada al auto-placer?, ¿Por qué no existen medidas atingentes para atender las necesidades psicosexuales que interrumpen a estas mujeres? En consecuencia de que las mismas estadísticas nacionales nos arrojan que los porcentajes más altos de transmisión de las mujeres viviendo con VIH, fueron por causa de relaciones heterosexuales penetrativas por parte de una pareja estable, debiendo existir medidas que contemplen la transversalidad de un tratamiento de salud sexual; en vista de lo arrojado por las informantes se entablan y arraigan potentes traumas hacia la figura masculina, y al sexo penetrativo vaginal. Porque incluso, se observa en el discurso la posibilidad de orientar su sexualidad hacia la homosexualidad para evitar la heterosexual.

En cuanto a la vida en pareja, se evidencia principalmente la necesidad de apoyo y contención. Aunque también se asume como un proceso más complejo que el de tener relaciones fortuitas, por causa que la vida en pareja enjambra la intimidad, que involucra el pesar del rechazo o aceptación.

Nuevamente se observa como la urdimbre social genera a la persona (Chockler.2014), genera su intimidad, y la construye en relación de bases hegemónicas que determinan lo éticamente correcto, e incorrecto. Una sexualidad y vida en pareja dependiente de un contexto social-cultural chileno.

Incidente 4	Entrevista	Código “In vivo”	Categorización
Cambios relevantes después de la adquisición del virus	E1	<p>Cambios como decirlo... ¿del cuerpo? (¿físico?) si, físicos; también los remedios que a veces te hacen más mal que bien, de hecho a mí me han cambiado caleta el tratamiento...y me empezó a salir como una joroba. Se me disparo el colesterol, porque las pastillas hacían eso, yo le dije al doctor yo soy guata de palo, además soy mañosa pa comer, no soy guena pa las cositas dulces, y a veces como puro pan pelao’.</p> <p>No como carne...ni crua’ ni cocida (jaja)... la cosa es que me dieron trigli...algo pal colesterol, pero también me hace mal pal estómago, entonces a veces lo tomo, a veces no lo tomo. A sí que ahora espero los exámenes.</p> <p>Entonces yo pensé, voy a leer esta cuestión, la contra... contra indicación, y era incluso hasta la muerte, así que me empecé a psicosear, con todo lo que tengo, más encima esto.</p> <p>A veces me siento tan mal, tan angustia, que yo no quisiera respirar más, porque no puedo, como tirarme en el suelo y morirme.</p> <p>Yo exigí en el hospital que me vieran, porque no puedo seguir así, y volví al tratamiento anterior. Ahora no me pasa</p>	<p>-Importantes cambios y malestares físicos.</p> <p>-Contraindicaciones de parte de los medicamentos del tratamiento, que afectan en la salud y bienestar físico.</p> <p>-Malestar físico produce inconvenientes psicológicos.</p> <p>-Confusión, y deseos de rendirse.</p> <p>-Estados emocionales que fluctúan entre el desánimo, desesperanza, dolor y pena.</p>

		na´. A veces no tengo ganas de na´.	
	E2	Yo físicamente nada aun porque aún no me dan pastillas. Ahora si me he tenido que preocupar de mí, de tomar desayuno e ir al doctor. Hay que cuidarse, porque hay que salir de esto, pero aparte de eso...na´po. Mis cambios han sido más de cómo me siento, eso. No sé qué más...	-Ausencia de cambios físicos, en vista de no llevar tratamiento. -Cambios emocionales -Dificultad para percibir los cambios presentes.

Memo 4

A pesar que a lo largo del discurso se revelan importantes cambios tras la adquisición del VIH, en el incidente 4 se aprecia una dificultad en el reconocerlos. El cual se reduce principalmente a cambios físicos y emocionales que han experimentado.

Recordando la historia del VIH con sus respectivos tratamientos, se divisa como los medicamentos en ocasiones se muestran más letales que la misma enfermedad, producto de las múltiples contraindicaciones que poseen. Pese que han sufrido importantes cambios en la reducción de la receta médica y en la contraindicación de los medicamentos, aun se observa una inestabilidad en el tratamiento y los perjuicios que nacen de él. Ciertamente tras la adquisición del tratamiento es difícil vivir “una vida común”. Sin embargo, el optar por no recibirlos es mucho peor.

Según nuestra informante E1, los malestares físicos producen profundos inconvenientes psicológicos y emocionales. Como acuerdan ambas uno de los cambios más relevantes percibidos se centra en el “cómo se sienten”, lo que nos vincula con nuestro incidente número 2.

Se puede deducir, en el trasfondo de sus datos que existe potente inestabilidad afectiva y emocional en el contexto en el que habitan, lo que potencia los cambios desfavorables que han vivido como mujeres con VIH. Ya que cabe destacar que todos los cambios mencionados son de índole negativa, e influyen directamente en su persona e integridad.

Lo que nos denota como importante cambio para ambas participantes es que el VIH le ha quitado la serenidad, el bienestar emocional, la esperanza en reiteradas ocasiones, y porque no decir la misma felicidad.

Por otro lado, se sigue observando el patrón de centrar las dificultades en sí mismas, en lugar de la condición en la que se encuentran, omitiendo el rechazo social, los prejuicios, las interacciones familiares, las desavenencias económicas, y entre otras tantas variantes. ¿Acaso al sistema le acomoda la culpabilidad propia, cuando gran parte de la responsabilidad podría depender del?

4.1.2 Categorización

4.1.2.1 Codificación Abierta

Según Campo y Labarca (2009) la codificación abierta es el primer proceso de conceptualización de los datos, donde se nombran categorías con la intención de etiquetar parte de la información más relevante; eje central del proceso de codificación es poder reunir acontecimientos para identificarlos y nombrarlos en un concepto común, que permita agrupar y relacionar los datos, a partir de un significado socialmente compartido.

Incidente 1	Entrevista	Categorización	Categoría
Identidad de mujeres viviendo con VIH/SIDA	E1 E2	La identidad de la mujer sufre un cambio tras la adquisición del VIH (un antes y un después en su identidad)	Cambio en la identidad tras la adquisición del VIH: nueva identidad, autopercepción y autoimagen tras la adquisición del virus, lo que involucra la carga ética y moral de poseer la enfermedad.
	E 1 E2	Maternidad como parte de la identidad de la mujer que vive con VIH.	Maternidad: se asume un rol social e históricamente impuesto a la mujer, como característica propia de la identidad. Tomando parte fundamental tras la adquisición del virus, en virtud de las posibles consecuencias vitales de la enfermedad.
	E1	Identidad de mujer viviendo con VIH, como habitus socialmente construido.	Identidad de mujer viviendo con VIH, como habitus: identidad como principio de percepción, valoración y actuación sustentada, e inculcada en las trayectorias sociales

		(Saturnino J. 2017); es decir, una identidad, y “una forma de ser y estar” como secuela de la reproducción y discursos hegemónicos médicos. (Bourdieu y Passeron 2001)
E2	Partes- Fragmentos de una identidad	Identidad fragmentada: se entiende como una identidad conformada por fragmentos, de lo que se auto-concibe, se otorga y se vive.
E1 E2	VIH como parte de su identidad , lo que produce temores, culpabilidad, y constate superación y aceptación.	VIH como parte de la identidad: al existir un antes y después de la adquisición del virus, se asume y evidencia que el VIH pasa a ser parte de la identidad de la mujer, lo que implica una carga moral que influye en la presunción de culpas, temor de compartir el diagnóstico, y un constante proceso de aceptación y superación.

Incidente 2	Entrevista	Categorización	Categoría
La Emocionalidad de mujeres viviendo con VIH/SIDA, en diferentes aspectos de la vida: -Salud -Familiares -Económicos -Social -Educación -Otros	E1	Negligencias médicas que abarcan de diagnósticos imprecisos hasta falta de criterio médico, lo que produce una notable vulnerabilidad en el área de la salud.	Negligencias médicas: acciones imprudentes, sin la diligencia requerida por parte de proveedores de asistencia sanitaria que se desvía de los estándares aceptados en la comunidad médica y que causa alguna lesión a la paciente, asociado principalmente por el diagnóstico de VIH/SIDA. Vulnerabilidad en el área de la salud: susceptibilidad médica por tener VIH/SIDA
	E1	Relaciones familiares	Barreras: vivir con VIH como obstáculo que impide el desenvolvimiento de adecuadas relaciones familiares.
	E2	impregnadas de barreras.	
	E1	Rechazo familiar	Rechazo familiar: proceso de negación y resistencia por falta de aceptación y tolerancia a la persona que vive con VIH.
	E2		
E1	Resguardo del concepto social de “Familia”	Resguardo del concepto social de “Familia”: proteger la concepción de modelo que socialmente se concibe de “familia”, por sobre las necesidades personales como mujer viviendo con VIH.	
E1	Vulnerabilidad económica	Vulnerabilidad económica	Vulnerabilidad económica: situarse en condiciones
E2			

			desfavorables, que impidan en su medida el acceso a diversos productos y servicios.
E1 E2	Vulnerabilidad social		Vulnerabilidad social: elementos esenciales que se asocian al riesgo de sufrir algún tipo de daño, ante una eventual contingencia y la capacidad para reducirlo y/o hacerle frente
E1 E2	Estigmatización social		Estigmatización social: la condición de VHI positivo hace que la persona portadora sea incluida en una categoría social, en donde se les ve como culturalmente inaceptables o inferiores
E1	Incomprensión por parte de la población VIH negativa		Incomprensión: actitud poco tolerante y empática de parte de la población negativa, hacia la positiva.
E1 E2	Culpabilidad		Culpabilidad: sentirse responsable o compungida por haber adquirido el virus, y vivir con él.
E2	Vergüenza		Vergüenza: emoción socialmente producida, que surge como una autoevaluación negativa.
E1 E2	Inestabilidad emocional		Inestabilidad emocional: disfunción en la estructura psíquica, caracterizada por la variación constante de

		sentimientos y estados de ánimo.
E1	La mujer VIH como desmerecedora de afecto, estabilidad, sexualidad.	Desmerecedora: perder parte y valor en diferentes dimensiones, atributos y deseos.
E1 E2	Emocionalidad susceptible a la desesperanza, aflicción, temor, Fragilidad, soledad, pena.	Emocionalidad susceptible: inestabilidad, inseguridad, y susceptibilidad de sufrir emociones negativas.
E2	Mecanismos de autoprotección emocional	Autoprotección emocional: mecanismos opcionales para impedir el descontrol emocional.
E1 E2	Necesidad de contención por parte de aquellas que consideran como “co-iguales”	Contención: parte de la emocionalidad de las mujeres viviendo con VIH, es la necesidad de contención constante, para afrontar las complejidades que se asocian al tener serología positiva. Co-igual: las mujeres con VIH se consideran como un grupo sesgado, no solo por compartir diagnóstico, sino por las vivencias similares que se denotan del ser positivas.

Incidente 3	Entrevista	Categorización	Categoría
Sexualidad y vida en pareja de mujeres viviendo con VIH/SIDA	E1 E2	Sexualidad como aspecto más difícil de abordar	Sexualidad como aspecto más difícil de abordar: la dimensión sexual y afectiva como la más compleja de abordar, por ser la vía de transmisión en la que adquirieron el virus.
	E1	Negar su sexualidad, atribuyéndola como privilegio preferentes de los hombres.	Negar su sexualidad: negar, prescindir, de sus deseos sexuales.
	E1	Dificultar para acceder al sexo penetrativo vaginal, considerando como posibilidad las relaciones sexuales homosexuales.	Sexo penetrativo vaginal: evitar las relaciones penetrativas vaginales, por motivos emocionales, de carga ética, y biológicos (susceptibilidad biológica de la mujer)
	E1 E2	Deseo de contar con una pareja sexual y afectiva	Pareja sexual y afectiva: necesidad de contención sexual y afectiva por parte de una pareja.
	E2	Mayor acceso al sexo seguro que la vida en pareja	Mayor acceso al sexo seguro que la vida en pareja: la afectividad y vida en pareja como mayor reto que el sexo seguro y fortuito.
	E1	Rechazo hacia el género masculino	Género masculino: idea de lo masculino como fuente de rechazo, venganza, temor.
	E1 E2	Medidas de precaución y cuidado sexual	Medidas de precaución y cuidado sexual: ser VIH positivo

			adjudica en el sobre cuidado y protección sexual.
--	--	--	---

Incidente 4	Entrevista	Categorización	Categoría
Cambios relevantes después de la adquisición del virus	E1	Cambios físicos muchas veces producidas por las contraindicaciones de los medicamentos	Físicos: afecciones física y corporal, producidas por los síntomas inminentes del VIH o SIDA. Contraindicaciones: efecto perjudicial secundario producido por los medicamentos, que en ocasiones puede ser mortal.
	E1	Malestar psicológicos	Malestar psicológicos: síntomas psicológicos producidos, por malestares físicos y contextuales
	E1 E2	Cambios emocionales	Cambios emocionales: sensación subjetiva relativa de un bienestar mermado, asociado a la tristeza, desesperanza, temor, estrés.
	E2	Dificultad para percibir los cambios	Dificultad para percibir los cambios: se reconoce una dificultad para percibir los cambios, relacionados al golpe traumático que significa en nuestra sociedad la adquisición del VIH.

Memo 5

El método comparativo constante, nos ha permitido la reducción a categorías centrales y subcategorías; por medio del análisis de las relaciones entre los conceptos y la frecuencia de algunas.

Dentro de las categorías centrales encontramos: *Identidad VIH fragmentada, vulneración generalizada, emocionalidad susceptible, necesidad de contención y, complejos sexuales y afectivos.*

Subcategoría: *Prejuicios y estigma social.*

4.1.2.2 Codificación Axial

La codificación axial, según Strauss y Corbin (2002), ocurre alrededor del eje de una categoría, enlazando las categorías en cuanto a sus propiedades y dimensiones, teniendo por objetivo agrupar nuevamente los datos obtenidos en la codificación abierta, para generar explicaciones detalladas sobre el fenómeno en estudio. “El agrupamiento de categorías en una forma teórica de análisis, permite descubrir la llamada variable central, la cual explica, el núcleo de sentido de las representaciones sociales” (Campo, Labarca. 2009: 8)

Incidente 1	Entrevista	Categoría: Identidad VIH fragmentada
Identidad de mujeres viviendo con VIH/SIDA	E1	VIH como parte de la identidad de la mujer
	E2	
	E2	Identidad fragmentada
	E1	Habitus de la identidad de la mujer viviendo con VIH
	E1	Maternidad como parte de la identidad
	E2	

Memo 6

La categoría “*identidad VIH fragmentada*” surge en suma de los datos entregados, que en otras palabras, significa la identidad de la mujer viviendo con VIH, como la fragmentación de partes propias, sociales, morales, impuestas, históricas y culturales que forman la autoimagen, autopercepción, autoestima, e identidad de la persona.

Las subcategorías nacen en virtud del complemento que le otorgan a la categoría central. En ambas informantes se denota como el *VIH forma parte de su identidad*, y las conforma y determina desde su adquisición; ambas aseguran que existe un cambio en su identidad tras la adquisición del virus, y desde aquel día no volvieron hacer las mismas.

Del discurso de la informante E2 se llega al concepto “*identidad fragmentada*”, que si bien se obtiene de solo una de las informantes, en ambas se observa el mismo patrón, dicho de otra manera, la complejidad de visualizar su identidad como un todo.

Recurriendo al discurso de la informante E1, se desprende un habitus de la identidad de la

mujer viviendo con VIH (Bourdieu y Passeron 2001), marcado por la construcción social del cómo debería ser y estar una mujer que vive con el virus. Por medio de discursos hegemónicos que erradican con fuerza los universos simbólicos de las mujeres VIH positivo. Finalmente, como ambas participantes son “madres”, llegan al acuerdo que la *maternidad* forma parte de su “yo soy”, no solo por la carga histórica que contempla la maternidad para la mujer, sino por el peso social de ser madre y vivir con VIH. Es por esto, que el conglomerado predispuesto por la adquisición del virus, determina una identidad fragmentada en continuo cambio, en continua búsqueda de un lugar en la sociedad, en la continua búsqueda de su propia identidad; una identidad en el devenir de los discursos ajenos hegemónicos que la construyen.

Incidente 2	Entrevista	Categoría: Emocionalidad mermada de vulnerabilidad generalizada
La	E1	Negligencias medicas
Emociona-lidad	E1	Vulnerabilidad en el área de la salud
de mujeres	E1	Barreras
viviendo con	E2	
VIH/SIDA, en	E1	Rechazo familiar
diferentes	E2	
aspectos de la	E1	Vulnerabilidad económica
vida:	E2	
-Sociales	E1	Vulnerabilidad social
-Familiares	E2	
-Económicos	E1	Estigmatización social
-Salud	E2	
-Educación	E1	Incomprensión social
-Otros	E1	Culpa
	E2	
	E2	Vergüenza
	E1	Inestabilidad emocional

	E2	
	E1	Desmerecedora de afecto, estabilidad, sexualidad
	E1	Emocionalidad susceptible
	E2	
	E1	Necesidad de contención
	E2	

Memo 7

Preguntar sobre “¿Cómo te sientes como mujer viviendo con VIH?”, lleva al resultado que conforma la categoría central de sentirse con una **“Emocionalidad mermada de una vulnerabilidad generalizada”**, es decir, sentirse en diferentes aspectos de su vida como una sujeta vulnerada e invisibilizada, donde su emocionalidad fluctúa y depende de la suma de circunstancia que forman la vida de una mujer que vive con VIH.

Las subcategorías se determinaron a priori cuatro dimensiones: de Salud, Familia, Económica, y Sociedad. Dentro de las subcategorías de salud se desprenden de la informante E1, acontecimientos que contemplan **negligencia médica**, contraindicaciones de medicamentos, y falta de criterio médico, lo que se engloba en una **vulnerabilidad en el área de la salud**, por causa de poseer el diagnóstico VIH positivo.

Dentro de la dimensión familiar, se perciben **barreras** de diversas índoles que influyen en las relaciones familiares; provocando el ocultamiento del diagnóstico para evitar el **rechazo familiar**.

El rechazo familiar trasciende al rechazo y **estigmatización social**, que a su vez influye en una **vulnerabilidad económica**, porque según el discurso de una de las informantes se sufre de discriminación laboral por prejuicios no fundamentados.

Los diferentes aspectos, dimensiones, situaciones, y acontecimientos cotidianos de las mujeres que viven con VIH, las lleva a concluir que se sienten segregadas por una sociedad que no las comprende. Esta **incomprensión social** por parte de la población VIH negativa, se debe a la falta de empatía, contacto y visibilidad que le otorga a esta población; que escondida en el anonimato construyen mecanismos de defensas para proteger su integridad.

Es por esto, que el vivir con VIH se entiende como una **vulnerabilidad generalizada**, que

afecta cada dimensión de la vida de estas mujeres, principalmente su emocionalidad, el “cómo se sienten”, como “se paran frente al mundo”, y “como viven una vida con el virus”. Una vida mermada por *culpa* constante de haber adquirido el virus (incluso sin tener parte en la situación), y la *vergüenza* de tener una enfermedad con una carga moral tan profunda como el VIH/SIDA.

Esta constante *susceptibilidad e inestabilidad emocional*, las enferma, las aflige, les provoca deseos de rendirse, por sentirse desmerecedoras de estabilidad, de resguardo, de amor, de sexualidad, de afecto, de vida en pareja, de felicidad.

Y es esta misma *emocionalidad mermada por la vulnerabilidad generalizada*, exclama a gritos la *necesidad de contención*, de apoyo, de un “aquí estoy”, de amor.

Incidente 3	Entrevista	Categoría: Complejos sexuales y afectivos
Sexualidad y vida en pareja de mujeres viviendo con VIH/SIDA	E1	Sexualidad como aspecto mas difícil
	E2	
	E1	Negarse su sexualidad
	E1	Evitar sexo penetrativo vaginal
	E2	Mayor acceso al sexo seguro fortuito que la vida en pareja
	E1	Rechazo al género masculino
	E1	Necesidad de contención por parte de una pareja
	E2	

Memo 8

Ambas informantes concuerdan que la *sexualidad* y vida en pareja tras la adquisición del VIH, es la dimensión *más difícil de abordar*, provocando en ellas como mujeres, una serie de *complejos sexuales y afectivos*, y es por esto que la categoría central se basa en lo antes mencionado.

Las subcategorías nacen a propósito de la serie de complejos sexuales y afectivos que se construyen después de la adquisición del virus. Entre ellos se encuentra el negar su propia

sexualidad. Históricamente la mujer se le ha negado su derecho y deseos sexuales, limitándolos a la procreación. Por lo que las mujeres que viven con el virus, no quedan libres de los discursos hegemónicos que privan y restringen su sexualidad, por el contrario las hace negarse más aún. El *negar su sexualidad*, se debe a dos motivos principales: el primero se vincula con la creencia que pueden prescindir de ellos (no así los hombres), y lo segundo al *rechazo que les provoca el género masculino*, por motivos de ser este género el que se los transmitió (considerando que su concepción de sexualidad se centra en el coito, y se conciben como heterosexuales)

Los traumas que genera la adquisición del virus, provoca en ellas en primera instancia un rechazo a la vida sexual activa, y en especial al *sexo penetrativo vaginal*, optando por la abstinencia e incluso considerando la posibilidad de las relaciones homosexuales (mujer-mujer).

Sin embargo, por mucho que les parezca complejo el acto coital, se visualiza más compleja la *vida en pareja*, debido que esta implica una serie de emociones, sentimientos y compromisos, que significan revelar el diagnóstico, y esperar la respuesta oportuna o inoportuna de con quien fue compartida.

Mas a pesar de todos los temores, traumas, y pena, ambas concuerdan y afirman el *deseo de la contención por parte de una pareja*, con quien compartir su cotidianidad.

Incidente 4	Entrevista	Categoría: Importantes cambios físicos y emocionales
Cambios relevantes después de la adquisición del virus	E1	Cambios físicos
	E1	Malestares psicológicos
	E1	Cambios e inestabilidad emocionales
	E2	

Memo 9

Si bien en los incidentes anteriores se aprecian importantes cambios tras la adquisición del virus, cuando se les pregunta sobre esta dimensión les dificulta reconocerlos, limitándolos a

importantes cambios físicos y emocionales, convirtiéndose este apartado en la categoría central de este incidente.

Las subcategorías se interpretan principalmente en *cambios físicos*, inminentes de la enfermedad, la baja inmunología, y en ocasiones por causa de las contraindicaciones de los medicamentos.

Los cambios y malestares físicos producen según las informantes *malestares psicológicos*, a razón del estrés, la demanda del tratamiento, y las barreras diarias que tienen que vivir como mujeres viviendo con VIH.

Mas ambas concuerdan que el impacto más relevante se asocia a los *cambios e inestabilidad emocional*, que sufren en el inconsciente del “como estoy”, “como me siento”, y “como me posiciono en este mundo”. Los deseos de rendirse, la angustia, la desesperanza, culpan constantemente su “yo”, y es esto lo que provoca que se sientan frágil y débiles.

Memo 10

Como resultado de la codificación axial y de la comparación constante de cada incidente basado en los datos, se interpreta y comprende la determinación de las categorías centrales y las subcategorías que forman parte de la representación social sobre su propia identidad, como mujeres viviendo con VIH en un contexto de privación social-cultural. Determinando como concepto central de todos los datos entregados por las informantes: “Identidad de mujeres viviendo con VIH fragmentada y mermada por la vulnerabilidad generalizada”, desde el cual, se constituirá el análisis.

4.1.2.3 Codificación Selectiva

La codificación selectiva: “es un proceso que permite al investigador reducir el conjunto inicial de categorías, a partir del análisis intensivo de las relaciones entre la categoría central y el resto, llegando incluso a depreciar aquellas categorías que no tienen especial relevancia en la descripción del proceso social que engloba la categoría central”. (Trinidad, Carrero, Soriano. 2006: 51)

Según Strauss y Corbin (2002), la categoría central debería cumplir con los siguientes parámetros: el primero se relaciona con que la categoría central, sea central, es decir, que todas las categorías principales se puedan relacionar con esta; el segundo se asocia con la frecuencia que debe aparecer la categoría central en los diferentes conceptos; el tercer se desprende de una relación lógica entre las categorías y no forzada; el cuarto parámetro implica que el concepto o las palabras que conforman la frase sean lo suficientemente abstractas para usarse en otras investigaciones sustantivas; el quinto parámetro, es la profundidad y poder explicativo que crece a medida que se refina la integración de los conceptos; finalmente el sexto parámetro menciona que “el concepto puede explicar las variaciones así como el asunto central al que apuntan los datos; o sea, cuando varían las condiciones, la explicación se mantiene, aunque la manera como se expresa un fenómeno puede variar algo (p: 61)

Categorías seleccionadas

Incidente 1	Categoría central:	-Identidad VIH fragmentada
	Subcategorías:	-VIH como parte de la identidad de la mujer -Habitús de la identidad de la mujer viviendo con VIH
Incidente 2	Categoría central:	-Emocionalidad mermada de vulnerabilidad generalizada
	Subcategorías:	-Vulnerabilidad generalizada -Inestabilidad emocional
Incidente 3	Categoría central:	-Complejos sexuales y afectivos
	Subcategorías:	-Sexualidad como aspecto más difícil -Negarse su sexualidad -Necesidad de contención por parte de una pareja
Incidente 4	Categoría central:	Importantes cambios físicos y emocionales
	Subcategorías:	-Cambios y malestares físicos -Cambios e inestabilidad emocional

Diagrama 1: Construcción de la primera categoría central y la subcategoría.

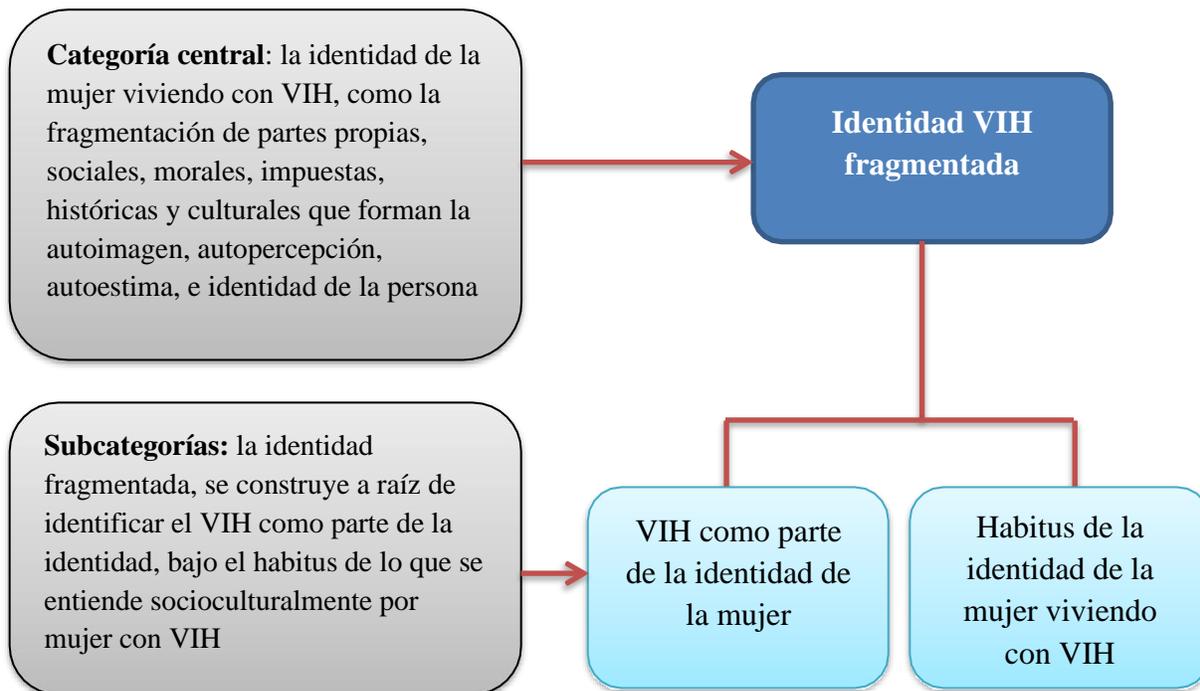


Diagrama 2: Construcción de la segunda categorías central y las subcategorías

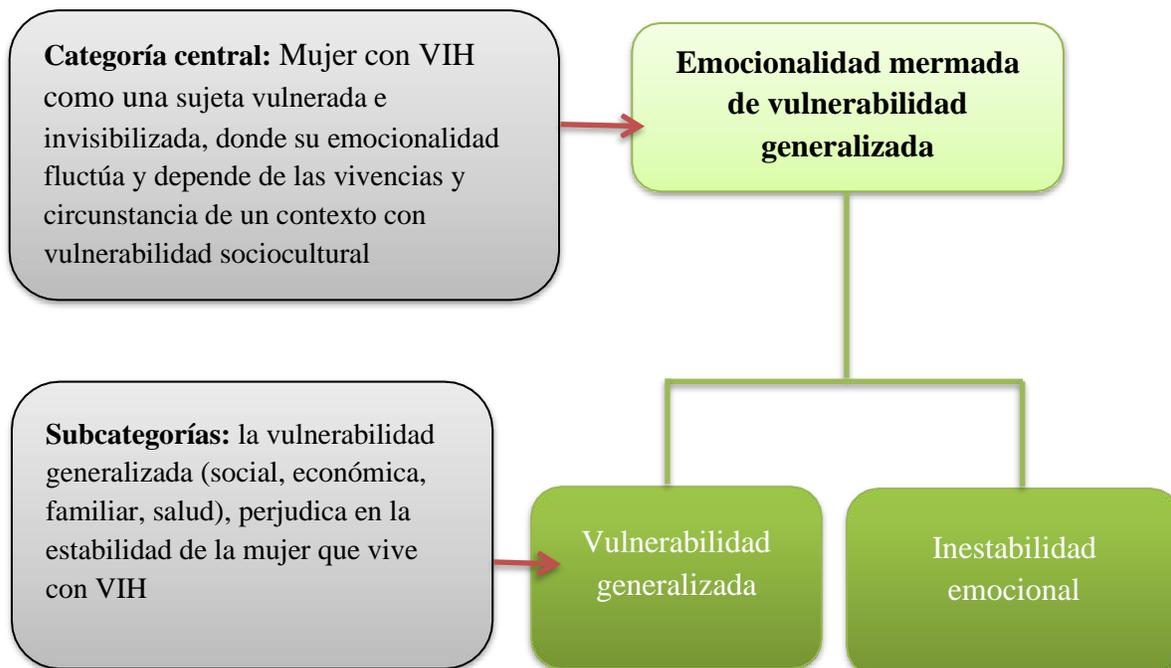


Diagrama 3: Construcción de la tercera categoría central y las subcategorías

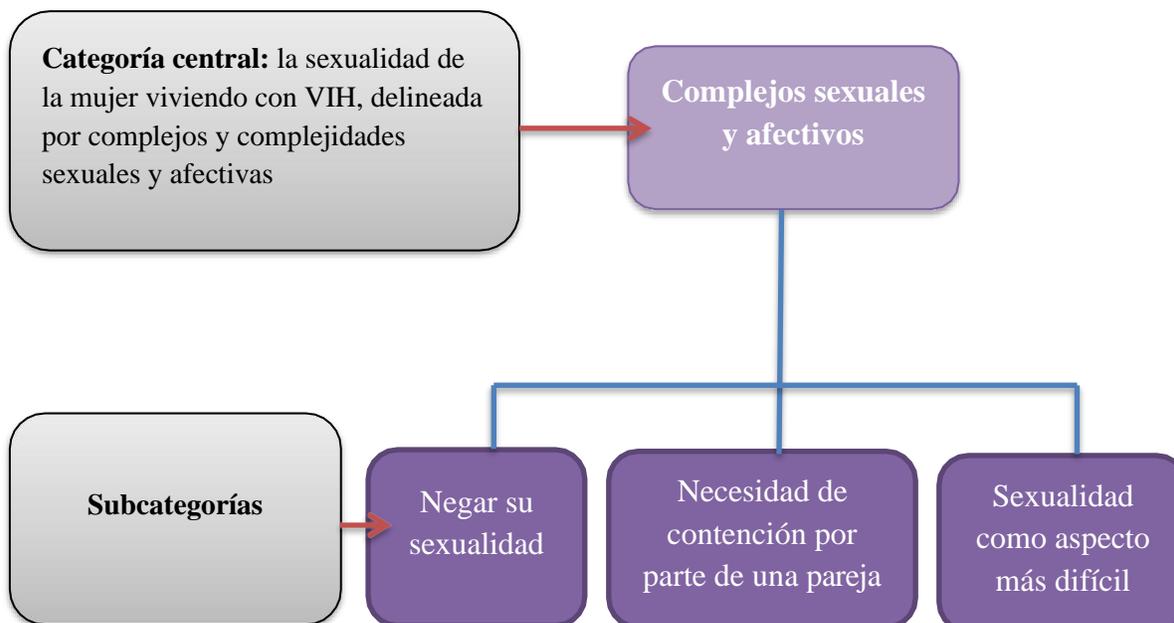
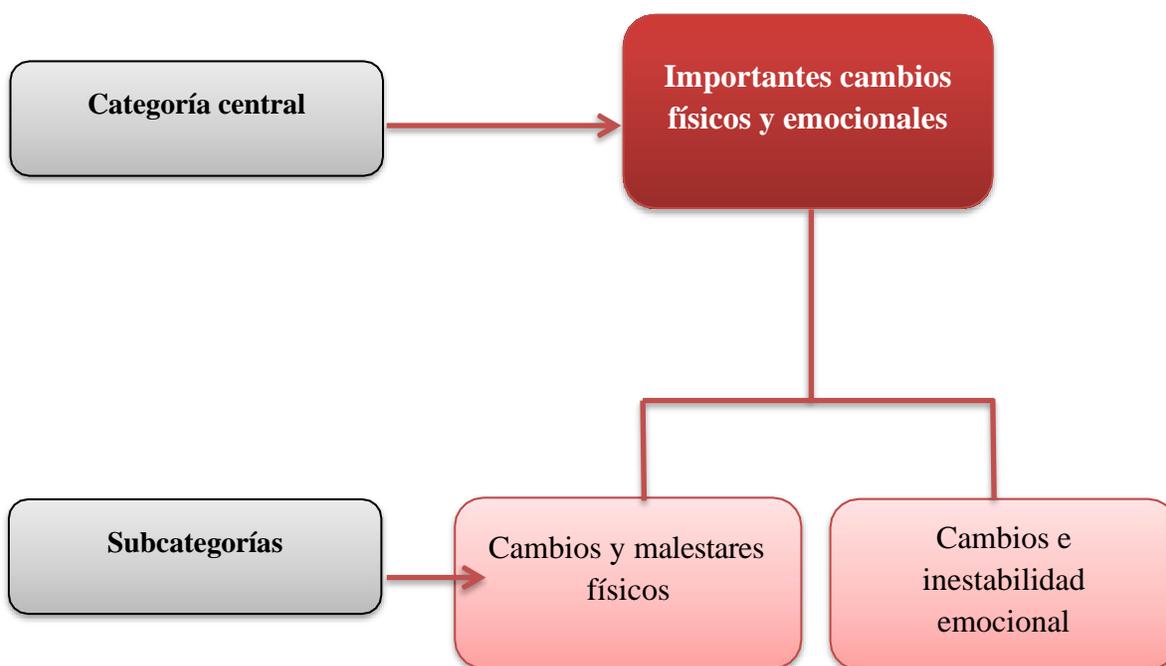
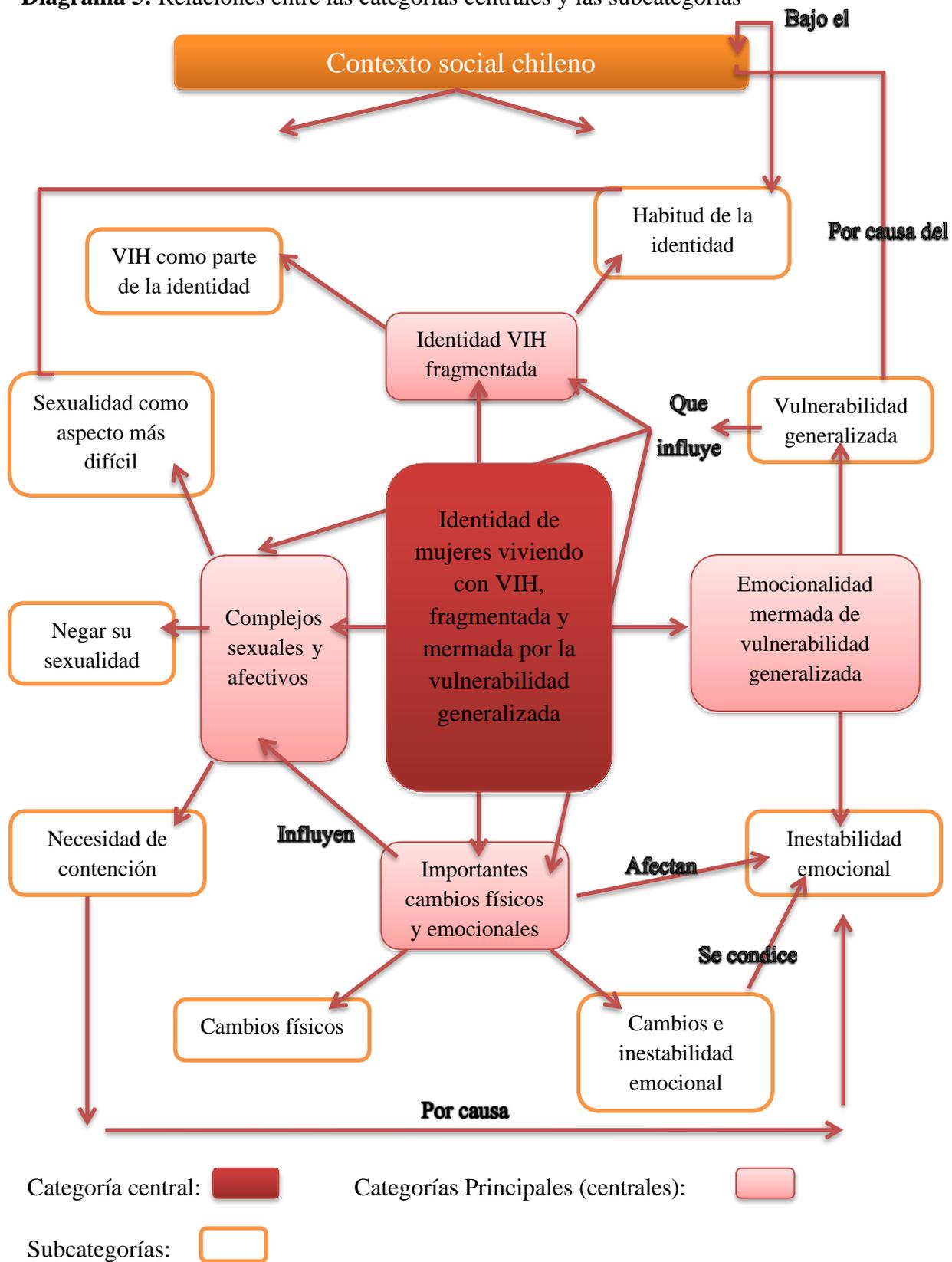


Diagrama 4: Construcción de la cuarta categoría central y las subcategorías.



Categorías	Subcategorías
Identidad VIH fragmentada	VIH como parte de la identidad de la mujer
	Habitús de la identidad de la mujer viviendo con VIH
Emocionalidad mermada de vulnerabilidad generalizada	Vulnerabilidad generalizada
	Inestabilidad emocional
Complejos sexuales y afectivos	Negar su sexualidad
	Necesidad de contención por parte de una pareja
	Sexualidad como aspecto más difícil
Importantes cambios físicos y emocionales	Cambios y malestares físicos
	Cambios e inestabilidad emocional

Diagrama 5: Relaciones entre las categorías centrales y las subcategorías



4.1.3 Discusión: Desarrollo de la Teoría Sustantiva

En base a la interpretación y posterior análisis de la representación social de la identidad de mujeres con discapacidad mental por deprivación sociocultural, y viviendo con VIH/SIDA de Valparaíso, se puede señalar que la categoría central está contenida en el concepto: *Identidad de mujeres viviendo con VIH, fragmentada y mermada por la vulnerabilidad generalizada*. De la que emergen categorías principales y subcategorías.

La interpretación analítica de los datos permite dilucidar como concepto principal el mencionado; en vista que la construcción de la identidad de las mujeres con D.M por D.P.S.C y viviendo con VIH, contienen una serie de características que conforman estructuras psicológicas y sociales, implicadas en la configuración de la personalidad marcada por la vulnerabilidad generalizada.

La centralidad del concepto nace cuando el discurso del primer incidente devela incongruencias y dificultades en la definición de un “yo”. Un yo que se oculta en “roles”, en lugar de la esencia de una identidad, ya que esta identidad se construye y merma de discursos hegemónicos propios de un contexto cultural chileno.

La identidad como una concepción abstracta que involucran un conjunto de rasgo y características que definen y delimitan una persona, como una “ser” particular distinguida de un conjunto; está altamente influenciada por los universos simbólicos que giran en torno a lo que se concibe por “mujer y “VIH” . Como la identidad de estas sujetas está liderada principalmente por el tópico de “ser mujer” y considerarse un “ser femenino”, cargan como una consecuencia de la simbolización cultural lo “propio” de cada sexo (Lamas, 1996); y como parte de lo propio del sexo, y del género femenino es la maternidad, en nuestras informantes se arraiga en su identidad la característica esencial para ellas de ser “madre”, como si la maternidad, y el ser “una buena madre” (Butler 1990:283), fuese parte intrínseca de su “yo”.

A sí mismo, se desprende de ambas como hito trascendental de su identidad el haber adquirido el virus, utilizando conceptos tales como: “*hay un yo antes y después de esta enfermedad*”, y un “*yo, ya no soy la misma*”; lo que evidencia un auto-reconocimiento en un cambio total de su identidad, como si la adquisición del virus se robase la percepción positiva que tenían de ellas mismas.

El virus más que quebrantar la salud inmunológica de las participantes, quebranta su total autoimagen y autopercepción. Como dice Shum y Conde (2009) la autoimagen supone una valoración del propio cuerpo en relación a las normas sociales y la retroalimentación recibida de los demás. Por ende, cuando socialmente se reconoce el vivir con VIH como una enfermedad moralmente castigada, aquellas se reconocen que son parte de ese castigo.

Esta valoración del cuerpo mencionada por Shum y Conde (2009), relacionada a las normas sociales y en continua retroalimentación de los demás se visibiliza más precisamente en el siguiente discurso:

“Me siento una mujer fuerte, aunque diga, chuta soy débil... pero los médicos me dicen Ud. es una guerrera...él doctor me dijo “Ud. ha sacado su hija adelante”. Pero cuando estoy sola yo, me siento sola, yo me culpo...me culpo de todo...es difícil no sentirte culpable” (Entrevista 1)

Este relato impregnado de titubeos, se coincide con los discursos externos que van formando parte de la identidad. A manera de “auto-convencimiento” se van creando discursos propios sobre sí mismas. ¿Pero qué tan propio es?, ¿cómo se encuentra realmente?, ¿la necesidad de sentirse fuerte la hace sostener en discursos externos lo que espera realmente, o es una forma de subordinar el verdadero conflicto siendo convencida de su fortaleza? ¿Quiénes son realmente estas mujeres?, ¿acaso el VIH ha mermado su identidad olvidando quiénes son?

“Nadie lo sabe desde acá, soy como partes de algo”... (Entrevista 2)

“Van a ser dieciséis años y aún no lo supero, y no lo voy a superar nunca, no se... hay un yo antes y después de esta enfermedad”... (Entrevista 1)

Son estos relatos los que llevaron a la construcción del concepto “Identidad fragmentada”, entendiendo por fragmentación como partes, divisiones, componentes que forman un todo. En vista que la definición de su identidad se merma de roles y discursos hegemonizados, es que se determina una identidad como producto de procesos históricos, producto de los procesos de construcción y consolidación de un grupo. Mas entonces, cuando entendemos la identidad no solo como la implicancia de un papel, un nombre, un número, un

estereotipo, es que se establece la fortísima relación individua-espacio, donde la individua es

componente del sistema cultural, fragmentado y expresado en valores, normas y costumbres; mientras que el espacio es el punto de referencia, el anclaje, el lugar recurrente donde se practican los valores, las normas y las costumbres del grupo social. Ángela Garcés (2003)

Según Pablo Vila (2002) citado por Ángela Garcés (2003), redacta que para entender la identidad, hay que reconocer a los/as seres humanos/as como una compleja combinación de múltiples sujetos/as conviviendo en un solo cuerpo, lo que denominaría como “identidad fragmentada”. En otras palabras, sujetos/as precariamente saturados en una imaginaria identidad unitaria, a través de la construcción narrativa de tal unicidad ficcional; unidad que se construye de variadas posiciones, en términos de clase, edad, raza, etnia, género, migración, religión; que evidencia en el grupo, una organización particular de intereses individuales y sociales, de similitud y diferencia.

Bajo esta premisa es que se concibe, por ende la identidad, tal como decía Marx (1845) en su sexta tesis sobre Feuerbach que el/la individuo/a es el conjunto de sus relaciones sociales. Mas estas relaciones no se producen en el vacío de lo que sería una especie de abstracción psicológica, sino como un conjunto de relaciones que se hallan “empacadas”, por así decirlo, en la estructura de relaciones objetivas entre posiciones en los diferentes campos sociales. “La verdad de la interacción nunca se encuentra por entero en la interacción, tal como ésta se determina las formas que pueden revestir las interacciones simbólicas entre agentes y la representación que éstos pueden tener de la misma” (Bourdieu 1971: 21).

Por lo tanto, el concepto central que se estructura en torno a la “identidad fragmentada”, implica en este caso la relación de la individuo y el espacio que habita, que más allá del enlace producido entre ambas, se gesta una fragmentación de la comunidad, es decir, la unidad se fragmenta en distintos individuos/as y distintos espacios, dependiendo de la variedad cultural. (Velázquez. 2012)

Ahora bien, ¿cuál es el espacio de interacción de estas sujetas?, ¿qué lo identifica?, ¿cómo se reconoce? Como se mencionó anteriormente, estas sujetas reconocen que parte de su identidad y espacio esta mermada por el VIH/SIDA, siendo esta en palabras de Francisco Vidal y colaboradores (2002) “más que una enfermedad devastadora, está cargada con profundos significados sociales y culturales” (p: 19), que enjambran a todo/a aquel/la que la posee la misma carga y vergüenza moral.

“Todavía existe un estigma relacionado con el SIDA y la sexualidad, que se traduce en que todavía la sociedad considera que quienes han adquirido el virus del SIDA son depravados o degenerados” (Vidal, Zorrillo, et al. 2002:5). Y ese “todavía”, aun en el año 2020 persiste en el inconsciente de estas sujetas, que siguen sintiéndose culpables y avergonzadas, por haberlo adquirido y/o “transmitido”.

La discriminación, prejuicios y estigmatización social abarca todas las áreas y dimensiones que rodean a estas mujeres, de las cuales principalmente se desprenden: la dimensión laboral y económica, de bienestar y salud, familiar y la dimensión social. Identificadas en los siguientes relatos:

Dimensión laboral y económica:

- *“Yo antes trabajaba, me discriminaron, me trataron de “puta”, “maraca”...cualquiera, y quedo corta”* (Entrevista 1)

- *“Yo antes, cuando nació mi hija trabaja como nana en una casa de médicos, y a mí me salía caro, gastaba mucha plata en tratamientos”* (Entrevista 1)

Dimensión de Bienestar y salud: *“Nació la A., nació gordita, pero a los días mostro problemas, me la quitaron, me decían puros diagnósticos, leucemia no sé cuánto...le hicieron tantas cosas, que ahora actualmente tiene problemas a los huesitos a la guatita... a mí me hicieron el examen a los seis meses, y yo no tenía nada, y dicen los doctores que se lo...transmití en la leche, yo odio ese día...(llora), porque por culpa de ese día, ella ahora no tendría la enfermedad, pero bueno ya fue ya...”*(Entrevista 1)

-*Mi hija paso por mucha observación, casi me la matan, la doctora me pedía perdón y me decía: ya no sé qué hacerle a tu hija”* (Entrevista 1)

-*“Yo me volví loca, no quería nada, no podía entenderlo, me mato con ella, no podía dejar que mi hija sufriera así.”* (Entrevista 1)

- *“Yo cuándo empecé el tratamiento con ella me dijeron: “disfruta a tu hija porque a los cinco años se mueren”* (Entrevista 1)

- *“Yo me he sentido frágil, me he sentido sola también, me he culpao mucho y a mí, ni siquiera a la otra persona. Me siento como con una....mm ¿coraza?”* (Entrevista 2)

Dimensión familiar:

- “Él se volvió agresivo, me pegaba, era mujeriego, las tenía toda...yo siempre aguantando, por vergüenza, por pena, **como que me lo merecía**... pa que ella tuviera un papá... una familia” (Entrevista 1)

- “Mi hermano dijo: “oh yo supiera de un sidoso en la familia me daría asco”; menos mal no le conté” (Entrevista 1)

- “Mi hija tiene cuatro años y no quiero que se crie sola tampoco, y tampoco... y también siento mucho miedo al rechazo, a lo mejor por eso no le he dicho a mi familia” (Entrevista 2)

Dimensión social:

“La doctora me decía esto es como una...enfermedad crónica, pero no es na’ así, yo no me puedo parar acá en medio de la calle y decir, tengo SIDA, todos salen arrancando, quedan pálidos, sino es na como la diabetes” (Entrevista 1)

- “Y eso po, no es fácil vivir con esto, pero ya está...pero dando la lucha” (Entrevista 1)

- “Siento vergüenza, porque el papá de mi hija es un hombre mayor y de repente yo trabajo con él, los fines de semana... en el portal, y él tiene... una fobia con la gente que tiene esto” (Entrevista 2)

En cada relato de estas mujeres se evidencia principalmente dos cosas: uno como el VIH tras su adquisición merma cada arista, dimensión, acción, actividad y cotidianidad de su vida; y dos, como por causa de esta misma enfermedad sufren importantes vulneraciones sociales, económicas, de salud, bienestar, familiar, que se transforman en una vulnerabilidad generalizada.

Entendemos por vulnerabilidad generalizada, según la ONU-IFRC (2020), como un concepto relativo y dinámico, asociado a la susceptibilidad de estas mujeres de ser lastimadas o heridas tanto físicas como moralmente, creando contextos de aislamiento, inseguridad e indefensión ante riesgos, traumas o presiones.

Es por causa de esto, que se construyó el concepto de “Identidad de mujeres viviendo con VIH fragmentada y merma de vulnerabilidad generalizada”, debido que cada parte de su identidad y experiencia con el espacio en el que se encuentran, esta permeado de vulneración, de prejuicio, de dolor, de experiencias traumáticas, de las cuales nadie se hace cargo más que

ellas mismas. Esta soledad en la que se encuentran, por la falta de institucionalización en la quinta región produce además profundos malestares psicológicos y afectivos, que se van arraigando en una identidad llena de culpa.

Esta vulnerabilidad alcanza tal nivel de intimidad en estas sujetas que afecta inclusive su dimensión sexual y vida en pareja, por causa de haber sido la vía de su propia adquisición del virus. En ambos relatos se asegura que la sexualidad se convierte en el aspecto más difícil de abordar para ellas.

-“**La sexualidad es lo más difícil**” (Entrevista 1)

-“*He conocido a varios, y cuando llega el momento del beso, al tiro me pongo cuatica, yo atraso las cosas, me saco el pillo...De ahí hablamos, pero no nos hemos visto, se aburrió de esperarme*” (Entrevista 1)

-“*Uno quiere alguien que la apapache, que la quiera, que le haga mimo, y no tan solo tener relaciones...quiere un amigo con quien salir, cuando me sienta mal, cuando mi hija está en el hospital y me abraza, y me diga aquí estoy... (Llora) pa’ acompañarte, o por ultimo pa fumar un cigarro, pa tomar un café...*” (Entrevista 1)

-“**Pero eso...mi mayor tema es ese, el decir, el contar**” (Entrevista 1)

-“*Pero siento, que en el tema de pareja, no estoy lista pa tener pareja...siento que no...no creo que alguien me quiera como pareja tampoco*” (Entrevista 2)

Nuevamente estos relatos insisten en una vulnerabilidad generalizada, que está marcada tras la adquisición del virus, y en donde los cambios más importantes emergen en lo físico y emocional de las sujetas, que de pronto más que aprender a vivir con el VIH como enfermedad que contrae la propiedad de un numero de síntomas; aprenden a vivir con la constante angustia de ser VIH positivo.

“Los excluidos han vuelto al centro del debate y hacen visible la incapacidad de ese modelo modernizador para incorporar la diferencia sin convertirla en desigualdad”. (Reguillo. R 2000: 146). ¿Cuándo como sociedad dejaremos de castigar la diferencia?; convertimos en desigual lo que solo es diferente, basado en los autóctonos modelos y discursos hegemónicos de lo normal y anormal, es hora de decir basta, o seguirán mermándose y fragmentándose identidad por culpa de una vulnerabilidad posible de evitar.

Capítulo V

Conclusiones

5.1 Conclusiones

Teoría Sustantiva

¿Cómo es la identidad de las mujeres con discapacidad mental por privación sociocultural y viviendo con VIH/SIDA?

Tras el análisis de los incidentes y la discusión de la teoría sustantiva, se concluye que la identidad de las mujeres con discapacidad mental por privación sociocultural y viviendo con VIH/SIDA, es una identidad fragmentada y mermada por la vulnerabilidad.

A principios de esta investigación, explícitamente en los antecedentes y formulación del problema, se propuso que la mujer con discapacidad, y la mujer que vive con VIH, son mujeres que sufren de multi-discriminación, doble-segregación, y multi-opresión por parte de la cultura dominante. Sin embargo, no se encontraron antecedentes que abordaran de manera sólida y puntual, la nomenclatura formulada por: ser mujer- tener discapacidad por privación- y vivir con VIH/SIDA.

Por un lado, los fundamentos de una teoría de la violencia simbólica permiten posicionar a la población seronegativa por sobre la minoría seropositiva, lo que implica una generalizada arbitrariedad de rechazo social, prejuicios, intolerancia e inclusive violencia física. Todo esto “producto de la interiorización de los principios de una arbitrariedad cultural” (Bourdieu y Passeron. 2018:72), inculcada y arraigada por décadas con bases patriarcales y neoliberales.

Esta desventaja se ve incrementada cuando quien posee el virus de inmunodeficiencia humana es una mujer, puesto que las relaciones de fuera que constituyen las formaciones sociales de descendencia patrilineal (Bourdieu y Passeron. 2018) posibilitan la doble discriminación, sostenida en las bases hegemónicas que jerarquizan aún en esta condición a la mujer en pos del hombre. “Las mujeres con VIH presentan consecuencias para ellas en todos los ámbitos, incluidas la pérdida de apoyo social, rechazo social, abandono, violación de confidencialidad y aumento en el estigma a la persona diagnosticada” (Arévalo L. 2018)

Esta doble discriminación que es concebida producto de la dualidad de ser mujer y vivir con VIH/SIDA, es aumentada por la tendencia de estas mujeres a ser violentadas. La vulnerabilidad de las mujeres no solo está sujeta al factor biológico al ser más susceptibles de

adquirir la infección del VIH por sus características fisiológicas, sino también por factores sociales, económicos y culturales que contemplan un peso enorme en la desigualdad para mejorar su salud sexual (Arévalo L.2018). Esta vulnerabilidad no es modificada por la intervención médica, sino por las condiciones de vida y las opciones personales que reflejan los determinantes sociales, en los que vivimos.

Más, se ha demostrado que existe una población más vulnerada aun o triplemente oprimida, categorizada por sumar a esta condición de ser “mujer VIH positivo” la “dis”capacidad. Según ONUSIDA (2009) las personas con discapacidad corren un riesgo igual o mayor de infectarse por el VIH que el resto de la población. Debido a la falta de acceso a servicios apropiados de prevención del VIH y apoyo. Las mujeres con discapacidad pueden adoptar comportamientos que les expongan a un mayor riesgo de infección, como relaciones heterosexuales sin protección.

Ahora bien, en contraste con los antecedentes teóricos, nos encontramos en el discurso de nuestras informantes representaciones sociales que conciben y sobrevaloran el hecho de vivir con VIH (producto de lo que ha significado para ellas este hito), pero no así el situarse en un espacio-contexto altamente vulnerado por la sociedad y cultura, que afecta directamente en sus capacidades intelectuales, afectivas, y mentales.

Existen concepciones de conocimiento cotidiano sobre su identidad, mermada en su totalidad por el VIH y la trascendencia que en estas tuvo, lo que invisibiliza y opaca su condición de desventaja y vulnerabilidad social. En donde inclusive se podría determinar que es esta la culpable del haber sido transmitidas.

La falta de herramientas, acceso al conocimiento y cuidados preventivos, las expone en mayor medida al riesgo de infección por el VIH (ONUSIDA. 2009). Debido que en ambas se aprecia en sus discursos, fueron infectadas por su pareja estable heterosexual. El capital simbólico que enjambra a las mujeres, en el que se permuta el libre acceso al sexo inseguro con tu pareja cotidiana heterosexual, son manifestaciones patriarcales que se normalizan por estar arraigadas en la representación social. Las cuales, tras la transmisión se asumen con culpa como agentes merecedoras del castigo.

No se pretende desmerecer la adquisición del VIH como un aspecto devastador para la vida de la mujer que lo posee; pero si se pretende concientizar que la culpa no erradica en la ingenuidad, ni credibilidad del acceso inoportuno de un sexo inseguro. La conciencia de la realidad de un contexto altamente vulnerado, incluso antes de la adquisición del virus, posiciona la responsabilidad no en la sujeta, pero si en un sistema.

La normalización de la “arbitrariedad cultural” (Bourdieu y Passeron. 2018 p: 56), y la miseria, esta tan arraigada en el consciente y en la representación social, como parte de un código civil humano e incluso parte de las interacciones sociales y cercanas; que se normaliza la violencia, la miseria, y la pobreza como el desajuste del devenir infortunio de la vida.

“La violencia como parte de la -vida de pareja- o la -privacidad de pareja-, no es algo que se discuta en un grupo o con personas fuera de la familia” (Arévalo L. 2018) porque se acepta, y no se discute como una relación errante, por el contrario incluso “necesaria” o “merecedora” por los actos cometidos y “vergüenzas” producidas. (Vidal 2002). Estas mujeres antes de la adquisición del virus, ya eran víctimas de un capital simbólico paupérrimo y vida miserables, solo que no sabían que tras la adquisición del VIH podría ser peor su condición.

La identidad se quebranta y fragmenta tras la adquisición del virus, porque es un cambio más notable y menos común en la sociedad. Es por esto, que a ambas se le dificulta el reconocer los cambios sociales, económicos y familiares que adquirieron tras el virus, porque ya se encontraban en un contexto devastador “producto de la interiorización de los principios de una arbitrariedad cultural” (Bourdieu y Passeron. 2018:72), inculcada y arraigada por décadas con bases patriarcales y neoliberales.

No se pretende victimizar la identidad e integridad de estas mujeres, pero si visibilizar que viven en un medio cruel y de completa desventaja, donde aquello tan propio, tan íntimo como la identidad se ve fragmentado y mermado de discursos hegemónicos que culpabilizan a la sujeta en lugar de los constructos culturales dominantes.

Quisiera negar la multi-opresión propuesta en el inicio de esta investigación, pero tristemente si existe esta realidad, si está presente, y aunque lo impensable está completamente excluido de la cultura dominante, no quita que esté completamente presente en la cultura. (Butler 1990). Que traten de minimizar los abusos, la pobreza, la segregación, la

discriminación, la injusticia, el dolor, la miseria, la falta de identidad, no quita que no hayan abusos, que no haya pobreza, que no exista la segregación, la discriminación, que no haya dolor, ni tengamos identidad.

Una identidad fragmentada y mermada de vulnerabilidad de un contexto social chileno, que lo oculta bajo un desenvolvimiento neoliberal, donde el libre comercio, y la adquisición de bienes y productos tiene más vitalidad que el reconocimiento de una esencia. Tu esencia.

Las mujeres con discapacidad y viviendo con VIH/SIDA, **si existen, y si merecen ser validadas en su identidad e integridad**, que su realidad, identidad y forma de vida sea develada como una realidad atingente e imperante, por medio de un hacernos cargo de la visibilización de una población legítima, que por su condición sociocultural no es considerada en su singularidad en los planes de prevención del VIH/SIDA, lo que nos debe preocupar.

Es hora de hacerse cargo, pero no explícitamente como una enfermedad que se relaciona únicamente con el área de la salud, sino como una realidad que cada día está fragmentando más identidades (tomando en cuenta la feminización de la epidemia). Como investigadora y Educadora, propongo la reflexión en tono a: ¿cuál es nuestra parte en esto?; ¿Cómo podemos influenciar en la vulnerabilidad social y cultural para que deje de afectar en la actividad mental de sujetas?

La prevención como herramienta, la educación como pasión, y mi trabajo como agente de cambio...

¿Cuándo se harán cargo de las minorías? (Butler 1990:282)...

5.2 Proyecciones

Las proyecciones que pueden obtenerse luego del análisis propuesto en esta memoria de pregrado, se basan en la necesidad de continuar con el estudio de mujeres con discapacidad mental por privación socio-cultural, y viviendo con VIH/SIDA, desde una perspectiva de género y derechos humanos. La continuación de este estudio o estudios similares ayudarían a aportar con datos verídicos y concretos sobre la nomenclatura de género-discapacidad-VIH, debido que los datos que existen al tanto son vagos y pobres.

La concientización y visibilidad de la realidad de estas mujeres es gran aporte a la diversidad, y educación sexual, permitiendo avanzar en construcciones sólidas de políticas públicas, donde la educación se familiarice con estos temas y se haga cargo del rol que le corresponde, y nos corresponde como educadores.

Bibliografía

Libros:

- Bauman, Zygmunt. (2013). La globalización. Consecuencias humanas. Fondo de la Cultura Económica. Buenos Aires.
- Benjumea M. (2010). La Motricidad como Dimensión Humana. Colección Léeme. Primera Edición. España- Colombia. Recuperado de: [http://viref.udea.edu.co/ contenido/publicaciones /motricidad_dimension_humana.pdf](http://viref.udea.edu.co/contenido/publicaciones/motricidad_dimension_humana.pdf)
- Berger P, Luckmann T.(1968). La Construcción Social de la Realidad. Amarrortu Editores. Buenos Aires-Argentina. Recuperado de: [https://www.academia.edu/18839852/ Berger y Luckmann_Construcci_n_Social_de_la_Realidad](https://www.academia.edu/18839852/Berger_y_Luckmann_Construcci_n_Social_de_la_Realidad)
- Bourdieu, P. (1971) “Una interpretación de la teoría de la religión de Max Weber”, Archives Européennes de Sociologie, XII, pp. 3-21.
- Bourdieu, P. (2000). La dominación masculina. Anagrama. Barcelona.
- Bourdieu, P. (2013). Las estrategias de la reproducción social. Siglo XXI. Buenos Aires.
- Bravo L. (1993). Retardo Mental Sociocultural o Diferencias Cognitivas en niños de nivel cognitivo bajo. PSICOLOGIA Vol. XI. Chile.
- Butler, J. (1990). El género en disputa. El feminismo y la subversión de la identidad. Paidós. Barcelona.
- Campo M., Labarca C. (2009). La teoría fundamentada en el estudio empírico de las representaciones sociales: un caso sobre el rol orientador del docente. Proyecto de Investigación CONDES. Universidad de Zulia. Maracaibo-Venezuela.
- De Beauvoir, S. (2012). El segundo sexo. De-bolsillo. Buenos Aires.
- Di Giacomo, J.P. (1987). Teoría y método de análisis de las representaciones sociales. Páez, Darío. Pensamiento, individuo y sociedad. Cognición y representación social. Fundamentos. Madrid.

- Farr, R. (1986). Las Representaciones Sociales. En Serge Moscovici. Psicología Social II. Paidós. Buenos Aires.
- Foucault, M. (2012). Vigilar y castigar. Nacimiento de la prisión. Siglo XXI. Buenos Aires.
- Foucault, M. (2009). Historia de la sexualidad I. La voluntad del saber. Siglo XXI. Buenos Aires.
- Foucault, M. (2014). Los anormales. Curso en el Collège de France (1974-1975). Fondo de la cultura económica. Buenos Aires.
- Fundación Salvia. (2019). Lo Positivo de ser Mujer. Experiencia de investigación comunitaria con mujeres viviendo con VIH en relación a la prevención del VIH y SIDA. Años 2015-2018. Observatorio de Políticas Públicas en VIH/SIDA desde la perspectiva de los Derechos Humanos. Santiago- Chile
- Giroux, H. (1997). Los profesores como intelectuales: Hacia una pedagogía crítica del Aprendizaje. Paidós. Buenos Aires.
- Goetz, J. y LeCompte, M. (1984). Etnografía y diseño cualitativo en investigación educativa. Morata. Madrid.
- Gómez, V. (2013). Dis – capacidad y género: una mirada feminista sobre la construcción social de categorías invalidantes. Diputación provincial de Jaén. España.
- González Monteagudo, J. (2001). El paradigma interpretativo en la investigación social y educativa: nuevas respuestas para viejos interrogantes. Cuestiones pedagógicas, 15, 227-246 Disponible en: https://ids.us.es/bitstream/handle/11441/12862/file_1.pdf;jsessionid=4EF1536D429A07B730887E07823B43A6?sequence.
- Hernández, Sampieri. Fernández, Carlos. Baptista, Pilar. (2010). Metodología de la Investigación. Mc Graw Hill. México. 5° Ed.

-Lamas, M. (coord.) (1996). El género: la construcción social de la diferencia sexual. Coordinación de Humanidades, Programa Universitario de Estudios de Género. UNAM.

México.

-Lamas, M. (2000). Diferencias de sexo género y diferencia sexual. Cui-Cuilco. Escuela Nacional de Antropología e Historia. (ENAH), vol. 7, n°18, pp. 1-24. México.

-Ministerio de Salud. (2013). Informe Nacional: evolución de la infección por VIH/SIDA Chile 1984-2012. Departamento de Epidemiología. División de Planificación Sanitaria. Santiago-Chile. Recuperado de: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rci/v32s1/art03.pdf>

-Morín Edgar (1999). Los siete saberes necesarios a la educación del futuro. Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura. París- Francia. Pag: 26

-Moscovici S. (1984). Psicología Social I: Influencia y cambios de actitudes individuos y grupos. Ediciones Paidós. Barcelona-Buenos Aires-México

-Salgado A. (2007). Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. Universidad de San Martín de Porres. Lima-Perú. Recuperado de: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-48272007000100009

-Strauss A., Corbin J.(1990). Bases de la investigación cualitativa: Técnicas y procedimientos para desarrollar la Teoría Fundamentada. Editorial Universidad de Antioquia. Medellín-Colombia.

-Taylor, S. J. y Bogdan, R. (1986). Introducción a los Métodos Cualitativos de investigación. Paidós. México.

Revistas:

- Araya, Sandra (2002). Las representaciones sociales. Ejes teóricos para su discusión. Cuaderno de Ciencias Sociales. Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales. FLACSO. Sede Académica Costa Rica.

- Arévalo-Mora, L. (2018). Violencia de pareja en la mujer que vive con VIH. Revista Colombiana de Enfermería, 16, 52-63. Recuperado de: <http://revistacolombianadeenfermeria.unbosque.edu.co/> o- Recuperado de: <http://dx.doi.org/10.18270/rce.v16i13.2304>
- Arrivillaga M; Correa D; Varela M; Holguín L; Tovar J. (2006). Variables psicológicas en mujeres diagnosticadas con VIH/SIDA: un estudio correlaciona. Univ. Psychol. Bogotá. Recuperado de: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-92672006000300018
- Bandura A. (1990). Perceived self-efficacy in the exercise of control over AIDS infection. Eval Program Plann. 13:9-17.
- Cádiz P. (2019). De una condena a muerte a una pastilla diaria: Así ha cambiado el tratamiento para el VIH/SIDA. Tele-trece. Recuperado de: <https://www.t13.cl/noticia/nacional/de-condena-muerte-pastilla-diaria-asi-ha-cambiado-tratamiento-vih-sida>
- Campo y Labarca. (2009). La teoría fundamentada en el estudio empírico de las representaciones sociales: un caso sobre el rol orientador del docente. Opción, Año 25, nº 60, pp. 41-54.
- Carrero V., Requena A., Soriano R. (2006). Teoría Fundamentada: La construcción de la teoría a través del análisis interpretacional. Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS). Madrid-España.
- Castillo A. (2010). Feminismo, educación y democracia en Chile (1872-1925). Universidad Pedagógica Nacional. Santiago- Chile. Recuperado de: <https://revista.pedagógica.edu.co/index.php/PYS/article/view/786/756>.
- Cuevas José (2014). Imagen de la pobreza. Revista de Interculturalidad, Comunicación y Estudios europeos. España
- Cuñat R. (2007). Aplicación de la teoría fundamentada al estudio del proceso de creación de empresas. Asociación Europea de dirección y economía de empresa. España.
- Chockler Mirtha (2010).El Concepto de Autonomía en el Desarrollo Infantil Temprano/ Coherencia entre Teoría y Práctica. Pikler-Lóczy Euskal Herriko elkarte. Recuperado de:

[https://www.piklerloczy.org/sites/default/files/documentos/myrtha_chokler_el_concepto_de_a
utonomia_en_el_des_infantil.pdf](https://www.piklerloczy.org/sites/default/files/documentos/myrtha_chokler_el_concepto_de_autonomia_en_el_des_infantil.pdf)

-Ferrante, C. (2009). Cuerpo, discapacidad y violencia simbólica: un acercamiento a la experiencia de la discapacidad motriz como relación de la dominación encarnada. En Boletín Onteaiken, N°8, pp. 17-34.

-Ferrante y Ferreira. (2011). Cuerpo y habitus: el marco estructural de la discapacidad. En INTERSTICIOS. Revista sociológica de Pensamiento Crítico, vol. 5 (2), pp. 85- 101.

-Flores A. (2019). Aumento de VIH en Chile: "Este es un problema que es de Chile y que está en la base de no tener educación sexual". El mostrador. Chile. Recuperado de:
<https://www.elmostrador.cl/agenda-pais/2019/02/15/aumento-de-vih-en-chile-este-es-un-problema-que-es-de-chile-y-que-esta-en-la-base-de-no-tener-educacion-sexual/>

-Garcés Montoya, Á. P. (2003, julio-diciembre). Identidad fragmentada... Identidad performativa: del estilo a las culturas juveniles. Facultad de Comunicación y Relaciones Corporativas de la Universidad de Medellín. Colombia *Anagramas*, Vol. 2, (3), pp. 25-42.

-Gaviola E; Jiles X; Lopresti L; Rojas C. (1986). Queremos votar en las próximas elecciones: Historia del movimiento femenino chileno 1913-1952. Centro de análisis y difusión de la condición de la mujer "La Morada". Santiago-Chile. Recuperado de:
<https://es.scribd.com/doc/47774533/Historia-Del-Movimiento-Feminista-en-Chile#scribd>

-Gómez, V. (2013). Dis – capacidad y género: una mirada feminista sobre la construcción social de categorías invalidantes. Diputación provincial de Jaén. España

Grove R. (2011). Análisis del Método Comparativo Constante. Universidad estatal de Pensilvania. Recuperado de:<https://html.rincondelvago.com/metodo-comparativo-constante.html>

-López J. (2018). La Violencia de Género en las mujeres con discapacidad intelectual. Voces. Edita: Plena inclusión España. Redacción y Administración: Avda. General Perón, 32, 1º. 28020, Madrid. Recuperado de: http://www.plenainclusion.org/sites/default/files/voces_plena_426.pdf

- Montenegro H. (1992). Retardo Mental Social Cultural. Revista de la Escuela de Psicología de la Pontífice Universidad Católica de Chile. Santiago-Chile. PP.: 7, 8, 10.
- Montero, J. (2006). Feminismo: un movimiento crítico. En Intervención Psicosocial, vol. 15, nº2, pp. 167-180.
- Mora M. (2002). La teoría de las Representaciones Sociales de Serge Moscovici. Universidad de Guadalajara. México. Recuperado de: <https://www.raco.cat/index.php/Athenea/article/viewFile/34106/33945>
- Mora, M. (2002). La teoría de las representaciones sociales de Serge Moscovici. Atenea Digital. Núm. 2. Pág. 1-25. Universidad de Guadalajara.
- Muñiz M. (Sin fecha). Estudios de caso en la investigación cualitativa. Facultad de Psicología, División de Estudios de Posgrado Universidad Autónoma de Nuevo León. México. Recuperado de: https://psico.edu.uy/sites/default/files/cursos/1_estudios-de-caso-en-la-investigacion-cualitativa.pdf
- ONU Mujeres. (2015). Hechos y cifras: el VIH y el SIDA: Prevalencia y nuevas infecciones. Recuperado de: <https://www.unwomen.org/es/what-we-do/hiv-and-aids/facts-and-figures>
- Pineda L. (2002). Era se una vez...el género y el VIH. Asociación Creación Positiva. Barcelona. Recuperado de: https://www.aesed.com/descargas/revistas/v27n4_7.pdf
- Sampieri H. (2006). Enfoque cualitativo y cuantitativo. Metodología de la investigación. McGraw-Hill. Cuarta edición. 2006. p.3-26..<https://portaprodti.wordpress.com/enfoque-cualitativo-y-cuantitativo-segun-hernandez-sampieri/>
- San Martín, D. (2014). Teoría fundamentada y Atlas. Ti: recursos metodológicos para la investigación educativa. Revista electrónica de Investigación Educativa. 16(1), pág. 104-122. Redie. Revista Electrónica de Investigación Educativa.
- Sánchez C. (2019). VIH en Chile: ¿Qué pasa con las mujeres? Mujer Dinamo. Recuperado de: <https://mujer.eldinamo.cl/salud-bienestar/2019/07/29/vih-en-chile-que-pasa-con-las-mujeres/>

- Shum, G y Conde A. (2009). Género y discapacidad como moduladores de la identidad. En Mañas (corr.). Mujeres y diversidad funcional (discapacidad): construyendo un nuevo discurso. Colección FEMINISMO/S. Revista del centro de estudios sobre la mujer en la Universidad de Alicante, Número 13.
- Tablante L. (2005). Representaciones Sociales, medios y Representaciones Mediáticas. Universidad Paris. Francia. Recuperado de: <http://revistasenlinea.saber.ucab.edu.ve/temas/index.php/temas/article/view/256/264>
- Velázquez O. (2012). *Identidades fragmentadas.*, en Contribuciones a las Ciencias Sociales. Recuperado de: www.eumed.net/rev/cccss/19/
- Villaró G; Galindo L. (2012) Discapacidad intelectual y violencia de género: programa integral de intervención. Revista de Acción Psicológica (vol.9, nº1). Rescatado de: <http://e-spacio.uned.es/fez/view/bibliuned:AccionPsicologica2012-numero1-5090>
- Villegas N, Ferrer L, Cianelli N, Miner S, Lara L, Peragallo N. (2011) Conocimientos y autoeficacia asociados a la prevención del VIH y SIDA en mujeres chilenas. Invest Educ Enferm.
- Vitale. L (2016). Cronología Comentada del Movimiento de Mujeres en Chile. Memoria chilena. Biblioteca Nacional. Santiago-Chile. Recuperado de: https://web.archi e.org/web/20151124062300/http://mazinger.sisib.uchile.cl/repositorio/lb/filosofia_y_humanidades/vitale/obras/sys/fmu/e.pdf

Otros:

- Valenzuela N (2018) Condición Humana. UMCE

Tesis:

- Escorza P. (2004). Afectividad y Sexualidad en mujeres viviendo con VIH/SIDA. Magister en Educación. Universidad de Chile. Santiago-Chile
- Valenzuela N. (2016). Representación Social de la Identidad de Mujeres con Necesidades Educativas Múltiples desde una Perspectiva de Género. Magister en Educación. UMCE. Santiago-Chi

ANEXO 1



**UNIVERSIDAD METROPOLITANA
DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN**

**FACULTAD DE FILOSOFÍA Y EDUCACIÓN
DEPARTAMENTO DE FORMACIÓN
PEDAGÓGICA**

AUTORIZACIÓN DE INSTITUCIONES PARA REALIZACIÓN DE INVESTIGACIÓN CON PERSONAS

Yo _____ otorgo las facilidades correspondientes para desarrollar el presente estudio, a la investigadora de la Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación, **Javiera Castillo Leiva, estudiante tesista del programa de Pe-grado de la Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación.**

Expreso estar en conocimiento que el objetivo del estudio es “Analizar las representaciones sociales de mujeres que viven con VIH/SIDA, en un contexto de privación sociocultural, respecto a la construcción de su propia identidad y ejercicio de roles”. Para ello se requerirá aplicar una “Entrevista Semi - Estructurada en profundidad” que permite captar y describir la complejidad del fenómeno en estudio y su contexto con la mayor riqueza posible. Las personas involucradas en el estudio serán dos mujeres que vivan con VIH/SIDA, y estén insertas en contexto social-cultural vulnerable.

He sido informado/a de que los datos recogidos serán analizados en el marco de la presente investigación y que su presentación y divulgación científica será efectuada de manera que los usuarios no puedan ser individualizados. También he sido informado que los datos serán recogidos en un periodo estimado y que una vez finalizado el estudio se me hará llegar una copia de los resultados.

Se me ha comunicado que toda la información que se entregue será confidencial (no será identificado el nombre de los participantes), usada únicamente para los fines de esta investigación, y estará protegida y resguardada en la oficina de “Formación Pedagógica”, bajo la custodia del Profesor/a Guía, de manera que solo los investigadores puedan acceder a ella.

Estoy en conocimiento de que esta investigación cuenta con aprobación Ética Científica. Para cualquier duda que se presente o si se vulneran los derechos de los participantes se puede contactar con el Comité de Ética de la Universidad de Santiago de Chile al teléfono 227180293 o al correo electrónico comitedeetica@usach.cl. También puede solicitar más

información sobre la ética del proyecto en el teléfono 222412441 y en el correo electrónico evaluacion.etica@umce.cl

Sin perjuicio de lo anterior, manifiesto que la institución que represento cautelará que toda la información recogida en el marco de esta investigación se utilice de acuerdo a lo señalado en la Ley 20.120 sobre Investigación Científica en el Ser Humano, Ley 20.584 sobre los Derechos de los Pacientes en Salud y en la Ley 19.628 sobre la Protección de la Vida Privada.

Declaro que he recibido un duplicado de este documento.

Firma: _____

Nombre: _____

Timbre de la Institución: _____

ANEXO 2

CONSENTIMIENTO INFORMADO (Institución – informante clave)

Usted ha sido invitado(a) a participar en el estudio **Tesis de PRE-GRADO** a cargo de la investigadora **Javiera Castillo Leiva**, estudiante tesista de PRE-GRADO de la Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación.

El objetivo principal de este trabajo es “Analizar las representaciones sociales de mujeres que viven con VIH/SIDA, en un contexto de privación sociocultural, respecto a la construcción de su propia identidad y ejercicio de roles”.

Si acepta participar en este estudio requerirá responder/realizar/participar, en una Entrevista semi-estructura en profundidad que tiene por objetivo aportar a la investigación en antecedentes, durante el tiempo que dure la investigación.

Esta actividad se efectuará de manera **individual** y el tiempo estipulado para su aplicación es de **180 minutos** aproximadamente.

Su participación es totalmente voluntaria y podrá abandonar la investigación sin necesidad de dar ningún tipo de explicación o excusas y sin que ello signifique algún perjuicio o consecuencia para usted.

Además tendrá el derecho a no responder preguntas si así lo estima conveniente.

La totalidad de la información obtenida será de carácter confidencial, para lo cual los informantes serán identificados con código, sin que la identidad de los participantes sea requerida o escrita en la investigación.

Los datos recogidos serán analizados en el marco de la presente investigación, su presentación y difusión científica será efectuada de manera que los usuarios no puedan ser individualizados. Sus datos estarán protegidos y resguardados en **la oficina del Departamento de “Formación Pedagógica”**, bajo la custodia del Profesor Guía de la Tesis de Pre-grado, Académico Sr **Patricio Escorza Walker** de manera que solo los investigadores puedan acceder a ellos.

Su participación en este estudio no le reportará beneficios personales, no obstante, los resultados del trabajo constituirán un aporte al conocimiento en torno a las “Representaciones Sociales de mujeres que viven con VIH/SIDA, en un contexto de privación sociocultural”

Si tiene consultas respecto de esta investigación, puede contactarse con Profesor Guía, Académico Sr. **Patricio Escorza Walker** al teléfono (2-22412483) o a su correo electrónico jose.escorza@umce.cl

Para cualquier duda que se presente o si se vulneran sus derechos puede contactarse con el Comité de Ética de la Universidad de Santiago de Chile al teléfono 227180293 o al correo electrónico comitedeetica@usach.cl. También puede solicitar más información sobre la ética del proyecto en el teléfono 222412441 y en el correo electrónico evaluacion.etica@umce.cl

Por medio del presente documento declaro haber sido informado de lo antes indicado, y estar en conocimiento del objetivo del estudio (**Tesis de Pre-grado**).

Manifiesto mi interés de participar en este estudio y declaro que he recibido un duplicado firmado de este documento que reitera este hecho.

Acepto participar en el presente estudio:

Nombre:

Firma:

Fecha: _____ / _____ / _____
 Ciudad **Día** **Mes** **Año**

Nombre y Firma Investigador (a) Principal

ANEXO 3

Pauta de entrevista Semi-estructurada

Objetivo de la investigación	Preguntas de Investigación	Preguntas Entrevista semi – estructurada	Preguntas guía
<p>Analizar la representación social de mujeres con discapacidad mental por privación socio-cultural, y viviendo con VIH/SIDA, respecto a la construcción de su propia identidad en el contexto actual en el que se encuentran inmersas</p>	<p>1. ¿Cuál es la percepción que tienen estas mujeres sobre su propia identidad y rol social, como mujeres con discapacidad mental por privación y viviendo con VIH/SIDA, en Chile?</p>	<p>1.- ¿Cómo te definirías?</p>	<p>-¿Quién eres? -¿Cómo te describes? -¿Cómo te consideras? -¿Cuáles son tus características?</p>
	<p>2 ¿Cómo es la emocionalidad de las mujeres con discapacidad mental por privación Socio-Cultural, viviendo con VIH/SIDA?</p>	<p>1¿Cómo te sientes como mujer viviendo con VIH/SIDA?</p>	<p>-Aspecto Familiar -Aspecto Económico -Aspecto de Salud -Aspectos Sociales -Aspectos educacionales.</p>
		<p>2-¿Qué cambios consideras importantes respecto a tu vida antes y después de adquirir el VIH?</p>	<p>-¿Qué cambio después de adquirir el virus? -¿Por qué crees que cambiaste?</p>
	<p>3. ¿Cómo vive la sexualidad y vida en pareja una mujer con</p>	<p>1-¿Cómo abordan la sexualidad y/o vida en pareja viviendo con</p>	<p>-¿Cómo es tu vida sexual? -¿Qué sucedió con tu</p>

	discapacidad mental por deprivación social- cultural, y viviendo con VIH/SIDA en Chile?	VIH?	sexualidad y vida en pareja después de la adquisición del VIH?
--	--	------	--

“Cuéntame de ti”



Cronograma:

- Bienvenida:
 - Presentación del Conversatorio
 - Cronograma
 - Aspectos formales (Consentimiento Informado)
- Actividad “Rompe hielo”
 - Identificación
- Primeras preguntas
 - Identidad
 - Emocionalidad
- Coffe Break
- Ultimas preguntas
 - Sexualidad
 - Contexto

Preguntas y Comentarios
