

Impacto del VIH en adolescentes y jóvenes: Análisis preliminar desde la Teoría Cultural del Consenso

Inmaculada Iglesias Villarán¹, Juan Carlos González-Faraco¹, Juan Antonio León Leal²

¹ Universidad de Huelva (España),

² Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla (España)

Autor de correspondencia: Inmaculada Iglesias Villarán

E-mail: inmaculada.iglesias@dedu.uhu.es

RESUMEN

Introducción

Esta investigación tiene como fin reconstruir el modelo cultural, es decir, las estructuras de conocimiento o sistemas de razón, que comparten los/as adolescentes y jóvenes infectados/as por VIH, a partir de sus propias narrativas y en base a la Teoría Cultural del Consenso, a fin de conocer el impacto que conlleva esta infección en sus vidas.

Material y método

El material lo componen 24 entrevistas autobiográficas realizadas en el Hospital Virgen del Rocío (Sevilla, España). La metodología consiste en describir, mediante un minucioso estudio etnográfico, el modelo cultural específico, de las personas entrevistadas siguiendo las pautas dictaminadas desde la Teoría Cultural del Consenso.

Resultados

El VIH, además de acentuar las perturbaciones típicas de la adolescencia y la juventud, especialmente las de carácter afectivo-amoroso, puede alterar abrupta y significativamente el régimen de vida, la imagen de sí y las expectativas de futuro de estas y estos jóvenes, generando dolorosas experiencias provocadas por la estigmatización social de esta enfermedad.

Conclusión

Se ha comprobado la existencia de un alto grado de acuerdo sobre el estigma que genera ser portador del VIH, coincidiendo con otras investigaciones internacionales. Se reafirma la urgente necesidad de establecer e implementar un modelo de atención psicopedagógica y social personalizado para los/as adolescentes y jóvenes con VIH, además de subrayar el gran valor de toda la información recabada con vistas a planear programas formativos dirigidos a la población adolescente y joven en general.

Palabras clave: VIH, Exclusión, Teoría Cultural del Consenso, Adolescentes, Jóvenes

Impact of HIV among adolescents and young people: Preliminary analysis from the Cultural Theory of Consensus

ABSTRACT

Introduction

The main focus of this research is the reconstruction of the cultural model, the knowledge structures or systems that are shared by adolescents and young HIV infected, from their own narratives and based on the Cultural Consensus Theory, to determine the impact of this infection in their lives.

Material and method

We have conducted 24 interviews autobiographical in hospital "Virgen del Rocío de Sevilla" (Sevilla, Spain). The methodology is to describe, by a thorough ethnographic study, the specific cultural model of the interviewees, following the guidelines dictated by the Cultural Consensus Theory.

Results

HIV accentuates the typical disturbances of adolescence and youth, especially the affective-loving character and can also abruptly and significantly alter the system of life, self-image and expectations for the future of these young, creating painful experiences caused by the social stigma of this disease.

Conclusions

It has been found that there is a high degree of agreement about the stigma associated to HIV, coinciding with other international research. It reaffirms the urgent need to establish and implement a model of social psychology and personalized attention to these people, emphasizing the great value of all information collected in order to plan educational programs for adolescents and young people in general.

Key words: HIV/AIDS, Exclusion, Cultural Consensus Theory, Young.

1. Introducción

Aunque existen todavía 34 millones de personas con VIH¹, el número de nuevas infecciones ha ido experimentando un progresivo descenso en la mayor parte del mundo: un 38% menos entre 2011 y 2013¹. Solo en los últimos tres años, las nuevas infecciones han caído un 13%¹. Sin embargo, el sida sigue siendo una enfermedad incurable, con altos índices de morbilidad y mortalidad, y se siguen contando por millones (2.1 en 2013), las nuevas transmisiones. En el caso de los/as adolescentes y jóvenes, en el último año aún seguían viviendo con esta enfermedad 4 millones, con edades comprendidas entre los 15 y los 24 años¹.

Nuestro trabajo se fundamenta en un modelo metodológico de carácter etnográfico, basado en las narrativas de los adolescentes y jóvenes infectados por VIH, a través de las historias de vida. Las historias de vida, en sus diferentes modalidades o formas, han llegado a alcanzar un lugar muy relevante en los estudios etnográficos de cuestiones sociales, culturales y educativas². Su utilidad e interés para las ciencias sociales está fuera de duda, como señala Max van Manen³, quien pone de relieve cómo las narraciones, sean ficticias o reales, nos ofrecen la oportunidad de conocer ciertos aspectos de la condición humana, de otra manera poco accesibles.

Otra de las referencias claves en nuestro estudio ha sido la corriente médica, pero también antropológica, de la medicina basada en narrativas o medicina narrativa (*Narrative Evidence Based Medicine, NBM*). Las bases teóricas de este modelo de medicina, que comenzó a desarrollarse a finales de los años noventa, se encuentran, al menos en parte, en la antropología interpretativa⁴. Como afirma Douglas Ezzy⁵, la teoría narrativa ha venido siendo utilizada, desde los 80' cada vez más, para estudiar la experiencia subjetiva de la enfermedad. En efecto, ésta puede ser concebida, no sólo a través de las evidencias cuantitativas de la ciencia médica, sino también a través del

prisma biográfico de quien la padece^{6, 7, 8, 9}, con distinciones tan útiles como enfermedad/padecimiento o dolencia/aflicción (*disease/illness*).

Ezzy⁵ distingue tres tipos de narrativas relativas a la percepción del tiempo y, específicamente, de su futuro por parte de personas con VIH/Sida: narrativas lineales de restitución, narrativas lineales caóticas y narrativas polifónicas. En palabras de Ezzy (p. 605), "Restitutive linear narratives anticipate a life that will mirror the narrative. Chaotic linear narratives anticipate a life that will fail to meet the linear ideal resulting in despair and depression. In contrast, polyphonic illness narratives are oriented toward the present, emphasising the unpredictability of the future". Con respecto a la primera de ellas, los sujetos intentan normalizar sus vidas, en la medida de lo posible, quitando importancia a la enfermedad. En las narrativas de caos, sin embargo, se traza una línea argumental opuesta a la anterior, ya que el sujeto se imagina que su vida nunca será igual y que sólo puede ir a peor. Por último, Ezzy define un tercer tipo de narrativa caracterizada por recoger historias y valores superpuestos, entrelazados y con frecuencia contradictorios. Éstas son las narrativas polifónicas. Aunque todas las narrativas pueden contener elementos contradictorios, como defendía Carr¹⁰, en este caso, los sujetos se aferran a muchas de esas contradicciones y tensiones, en lugar de suprimirlas. Este tipo de narrativa llevada al extremo, supone la aceptación de la inevitabilidad de la mortalidad y la finitud de la existencia humana.

No obstante, no era nuestra intención quedarnos en la percepción de la persona sobre su enfermedad, sino conocer el grado de acuerdo o consenso existente entre esos relatos personales. Para ello, tomamos como referencia la Teoría Cultural del Consenso¹¹ cuyo desarrollo en el campo de la antropología médica es ya duradero y sólido¹². Dicha teoría apareció en la literatura antropológica de inspiración cognitiva a mitad de los años 80 en un trabajo de Romney,

Weller y Batchelder¹³, al que siguieron otros como los de Holland y Quinn¹⁴, Dressler et al.¹⁵ y Dressler¹⁶. Siguiendo este modelo, el objetivo fundamental de este estudio consiste en la reconstrucción, mediante un análisis etnográfico, del cuadro vital y, si es posible, del modelo cultural de los/as jóvenes con VIH¹⁷. Tratar de averiguar, en definitiva, si comparten, y en qué medida, determinados modos y modelos de conocimiento mediante los cuales organizan su comprensión de sí mismos, de sus relaciones con los demás y de sus expectativas en la vida¹⁸. Es decir, de ciertos dominios culturales. Como afirma Susan Weller¹¹, la Teoría Cultural del Consenso supone a la postre “una colección de técnicas y modelos analíticos que pueden ser empleados para averiguar ideas y creencias culturales, y estimar el grado de conocimiento que los individuos tienen de ellas”. Todo esto sirviéndonos de las narrativas lineales de las personas entrevistadas.

Cabría destacar de esta investigación, tanto su carácter interdisciplinar, ya que en la misma han trabajado especialistas de diferentes áreas (médicos, psicólogos, pedagogos), así como el origen de los datos, ya que proceden de los propios relatos autobiográficos de adolescentes y jóvenes con VIH. Si nos basamos en la evidencia empírica existente sobre la materia, nos encontramos con numerosas investigaciones sobre jóvenes y VIH por transmisión horizontal sin embargo, en su gran mayoría el foco de interés está centrado en sus conductas y prácticas sexuales¹⁹, las percepciones y creencias²⁰ que tienen de la enfermedad, etc. Enfoques muy distintos al que aquí se presenta, como es la visión de esta enfermedad desde el prisma biográfico de quien la padece, dándoles la oportunidad de expresarse, rompiendo las barreras de ocultación y silencio a las que suelen verse sometidos. Es por todo ello que consideramos este tipo de investigación un complemento necesario y, en cierto modo, un contrapunto de la perspectiva “externa” predominante hasta ahora (análisis de datos epidemiológicos, programas y acciones naciona-

les/internacionales, etc.). En definitiva, buscamos que los actores sean autores de su propia historia²¹.

2. Material y métodos

2.1. Participantes

La población objeto de estudio ha sido la de adolescentes y jóvenes, españoles, infectados por VIH. Dentro de esta población, se accedió a las personas a estudio, a través de la “Unidad de Enfermedades Infecciosas, Microbiología y Medicina Preventiva” del Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla. Debido a la complejidad existente en cuanto al acceso al trabajo de campo, puesto que estamos ante una población generalmente oculta y con grandes dificultades a la hora de hablar con “otros” sobre su enfermedad, no se ha considerado oportuno aplicar técnicas de muestreo ya que podían dificultar, incluso reducir, el posible número de entrevistas a realizar.

Sí se estableció un perfil de interés dentro de esta población. Siguiendo ese perfil, conseguimos acceder a un total de 24 personas, quienes prestaron su consentimiento para participar en la investigación, con edades comprendidas entre los 20 y los 35 años y cuya infección había tenido lugar recientemente, es decir, en la etapa que siguió a la aparición y difusión de la TARGA (Tratamiento Antirretroviral de Gran Actividad) y por transmisión horizontal (relaciones sexuales).

La muestra quedó compuesta por 6 mujeres y 18 hombres. Del total, el 25% de los/as entrevistados/as, tenía edades comprendidas entre los 20 y los 25 años, el 41,7% entre los 26 y los 30 años y el 33,3% entre los 31 y los 35 años. Todos los hombres reconocieron como posible causa de la infección el haber mantenido relaciones sexuales esporádicas de riesgo con otros hombres, mientras que las mujeres habían tenido o tenían relaciones estables. En cuanto a la formación, en el caso de las mujeres, el 83,3% tenía el Graduado Escolar y el 16,7% un Ciclo Formativo de Grado Medio. La situación de los hombres era la

siguiente: el 5,6% carecía de Graduado Escolar, el 38,9% tenía el Graduado, el 11,1% había cursado bachiller, el 5,6% realizó un Ciclo Formativo de Grado Superior y el 38,9% finalizó estudios universitarios y/o de Posgrado.

En relación al tiempo de convivencia con la enfermedad, los datos son los siguientes: el 12,5% de la muestra había conocido el diagnóstico hacía menos de seis meses, el 20,83% entre siete y 12 meses, el 12,5% entre 13 y 18 meses, el 8,33% entre 19 y 24 meses y un 45,83% (once sujetos) hacía más de 24 meses, llegando a alcanzar los 14 años en el caso de una de las mujeres. Teniendo en cuenta las edades que tenían en el momento del diagnóstico, la gran mayoría había sido diagnosticada alrededor de los 20 años, por lo que la infección podía haberse producido hasta varios años atrás. Es esta la principal razón que nos lleva a hablar de adolescentes y jóvenes pese a incluir en nuestra muestra a sujetos hasta los 35 años, el haber tomado como referencia la edad a la que conocieron que eran seropositivos.

2.2. Materiales

Esta investigación ha buscado en todo momento, favorecer la expresión libre de los hablantes²² a través de la realización de entrevistas biográficas²³. De esta manera, el trabajo de campo ha tenido como principal herramienta la historia de vida, es decir, la autobiografía contada a través de una entrevista, de una duración aproximada de una hora, aplicada a cada miembro de la muestra de manera individual.

Estas entrevistas fueron minuciosamente planificadas de modo que ciertos aspectos y ámbitos de su vida aparecieran, tarde o temprano, en sus relatos. De esta manera, y pese a no haber partido de supuestos estrictamente definidos o problemas formulados con precisión, necesitábamos recoger de sus narraciones algunas cuestiones que no podíamos dejar al azar. Así, establecimos una serie de categorías o nodos, para poder determinar el modelo cultural es-

pecífico o “microcultura” que compartían los/as adolescentes y jóvenes, en torno a los mismos, siguiendo las pautas de la Teoría Cultural del Consenso^{11,12}. Dichos nodos fueron los siguientes:

1. Primeras reacciones: sentimiento de culpabilidad, estigma y rechazo, cambio de hábitos, rupturas sentimentales.
2. Cambios en sus relaciones: sociales, afectivas, laborales, sexuales.
3. Imagen de sí mismo.
4. Expectativas de futuro.

2.3. Procedimiento

El trabajo de campo se inició en 2012, con el acceso a la población objeto de estudio a través de la “Unidad de Enfermedades Infecciosas, Microbiología y Medicina Preventiva” del Hospital Universitario Virgen del Rocío de Sevilla, tras obtener la correspondiente autorización del Comité de Bioética de dicho hospital.

Las entrevistas fueron realizadas en las mismas instalaciones del hospital, entre los años 2012 y 2013. A excepción de una, por requerimiento del propio entrevistado, todas las entrevistas fueron grabadas. En una fase posterior, se llevó a cabo un minucioso proceso de transcripción de las mismas, cotejando, a continuación, los textos con los audios, para garantizar la fiabilidad de las transcripciones²⁴.

A partir de ahí, comenzamos el proceso de análisis convencional de los datos utilizando como eje vertebrador, la Teoría^{11,12} que venimos mencionando y que da título a esta investigación.

3. Resultados

A continuación se presenta un análisis preliminar y/o aproximativo de los datos que se disponen hasta la fecha.

A medida que avanzábamos en el trabajo de campo, comenzamos a detectar cómo la mayoría de los nodos de interés, terminaban convergiendo en las ex-

pectativas de futuro de estas y estos adolescentes y jóvenes con VIH. Las imágenes de sí mismos, los cambios en sus estilos de vida o sus relaciones sociales (familiares, educativas, de amistad, comunitarias) y afectivo-sexuales, suponían un condicionante que repercutía, directamente, en sus perspectivas a medio o largo plazo. A esta percepción vamos a dedicar nuestros siguientes comentarios, mostrando, a su vez, el grado de acuerdo o consenso encontrado entre los diferentes discursos recogidos, en aplicación de la Teoría del Consenso.

El conjunto de los datos obtenidos ofrece una visión general centrada, fundamentalmente, en la experiencia de la enfermedad, donde se encuentran muestras de los tres tipos de narrativas (lineales de restitución, lineales caóticas y polifónicas) planteadas por Ezzy⁵. Comenzaremos por presentar el punto de inicio de este estudio, el momento en que son concedores de su estado serológico. Entre las primeras reacciones tras el conocimiento de su infección destacan, el sentimiento de culpa:

“Si me hubiera puesto un preservativo, ahora mismo no estaría así” (Varón, 20 años, 1).

“Me arrepiento y no me arrepiento, porque claro, tengo mi hijo...” (Mantuvo relaciones sin protección estando su pareja infectada, porque quería ser madre) (Mujer, 33 años).

La negación:

“No, esto no me puede estar pasando a mí” (Varón, 35 años).

Y el estado de shock:

“A mí me dio una crisis de ansiedad [] me asusté muchísimo [] yo estaba desquiciado” (Varón, 25 años).

Todo esto desencadena una crisis nerviosa en la que comienzan a sentir que sus vidas y sus proyectos de futuro se vuelven inalcanzables. Meros sueños que no podrán ser realizados:

“[] en ese momento yo me quedé bloqueado porque yo tenía el proyecto de irme a Madrid, tenía mu-

chísimos proyectos [] me la hice un montón de veces y todas daban lo mismo, positivo” (Varón, 26 años).

No sólo sienten haber perdido el control sobre sus proyectos a medio o largo plazo, sino sobre las acciones inmediatas y cotidianas, sobre el presente. Así, en la mayoría de los casos, las relaciones sexuales, la libido y las ganas de conocer gente nueva, bajan drásticamente tras el diagnóstico. El miedo a infectar a alguien, a que sea descubierta su seropositividad, les marca una enorme distancia con los demás:

“Yo lo primero que hice cuando me lo diagnosticaron fue dejar a mi pareja” (Varón, 30 años),

“No me planteo volver a tener pareja ni siquiera, porque como tengo esto no me atrevo [...] ni fijarme en nadie” (Mujer, 35 años).

Incluso en los casos de hombres que tienen sexo con hombres (HSH), quienes reconocen haber estado manteniendo relaciones sexuales esporádicas con bastante asiduidad, tras el conocimiento de su estado serológico, ven como un hecho bastante improbable, el volver a mantenerlas:

“Yo a la hora de conocer a una persona o hacer algo me da mucho, mucho miedo, mucho respeto. [] miro mucho por las personas y no sé, me echa para atrás” (Varón, 20 años, 2).

En ocasiones, el diagnóstico ha venido acompañado de una ruptura sentimental:

“[] tras el diagnóstico, rompimos [] fue bastante duro porque es como si fueras un despojo humano o algo de eso” (Mujer, 25 años).

En aquellos casos en los que han conseguido mantener o encontrar una pareja, ésta suele ser portadora del virus:

“En mi caso mi pareja no me dejó porque también tiene el VIH” (Varón, 20 años, 1).

Para el resto, existe cierto escepticismo en la posibilidad de encontrar una pareja. En muchos casos, es éste el sueño más lejano o improbable:

“El tema de la pareja es una cosa que yo no tengo superada, que no veo el momento de... Eso lo veo complicado con esto” (Varón, 28 años).

En términos generales, la entrada del VIH en sus vidas ha venido acompañada de la soledad en muchos ámbitos:

“Me siento solo en lo sentimental. Porque retrocedo, nunca voy para adelante” (Varón, 20 años, 2).

Los círculos de amistad también sufren las secuelas de la infección. Cualquier persona que conozca su estado pasa a ser un peligro para ellos, por lo que sus relaciones sociales pueden verse deterioradas al sentir que no pueden confiar en los demás:

“Y los fines de semana, si salgo, de vez en cuando, es sólo con un amigo mío que también es portador de VIH” (Varón, 28 años).

Se trata de la búsqueda de un par, un igual, con quien pueda compartir su situación sin miedo al rechazo o el estigma que acompaña a esta enfermedad.

Desde una perspectiva laboral, nos hemos encontrado con algunos casos en los que la detección de la enfermedad también les ha llegado a suponer, o les supone actualmente, una cortapisa en dicho ámbito, reduciendo sus posibilidades o dificultando su ejercicio diario:

“[...] lo que sí a mí me desoló mucho y todavía me sigue... son las barreras que tiene a la hora de trabajar o de ir a cualquier sitio porque por ejemplo yo soy tripulante y yo le temo mucho a que me llame una compañía árabe y me diga ‘vas a trabajar con nosotros pero te vas a quedar residente en el país’ y tener que someterme a las pruebas [...]” (Varón, 29 años).

Las numerosas idas y venidas al hospital para la realización de analíticas y controles, la recogida de la medicación así como los resultados de pruebas, hospitalizaciones, etc., a medida que pasa el tiempo, resultan más difícil de ocultar o justificar:

“Te limita porque claro, por ejemplo en un trabajo no te dejan faltar tanto, tienes que dar explicaciones.

Yo tuve que empezar a decir que era por problemas de azúcar” (Mujer, 27 años).

Estamos viendo cómo la detección de la enfermedad desencadena una serie de reacciones, sucesos o cambios, que van afectando a todos los ámbitos presentes y futuros de sus vidas. Así, son de destacar las repercusiones que el conocimiento de su estado ha generado en la imagen que tenían de sí mismos/as:

“Yo pensé en un momento que yo no valía nada, de verdad, en ese momento llegas a pensar, es que se te cruza piensas que tú ya no eres persona” (Mujer, 25 años).

Y los sentimientos experimentados tras recibir la noticia, llegando a encontrarnos casos tan impactantes como el siguiente:

“[...] me sentía triste, me sentía que iba a morir, me sentía que esto no tenía solución, me sentía sucio, que mi vida no tenía ningún sentido hasta que intenté suicidarme. Eso fue en abril de 2007 y no tuve suerte, básicamente, o tuve mucha, no sé cómo calificarlo. A raíz de eso me puse en tratamiento psicológico y a salir de esto [...] Yo me veía débil, me veía mal y no físicamente sino psicológicamente. No obstante, hoy en día sigue habiendo el resquicio de todo aquello y no está totalmente superado” (Varón, 35 años).

Sin embargo, a medida que pasa el tiempo, se desarrolla un proceso de aceptación, en el que la percepción de uno/a mismo/a también progresa y, en la mayoría de los casos, de manera favorable:

“[...] Me he vuelto un poquito más inconformista, abarcar un poquito más y un poquito más. [...] El darme cuenta de que en ese sentido estoy madurando es algo que me hace también sentir bien. No sé, como evolucionar ¿no? Y avanzar. En cierto sentido yo creo que he avanzado [...] es como empezar otra vez de nuevo pero desde cero” (Varón, 31 años).

Así, los/as propios/as adolescentes y jóvenes con VIH, han observado un cambio en su personalidad, se consideran más maduros:

“Me encuentro más centrada. Hombre [] te cambia. Yo he cambiado, vamos, me noto yo más cambiada [] como más madura” (Mujer, 35 años).

Se sienten más fuertes de cara a su futuro más próximo, más conscientes de aquello que tienen y de lo que pueden disfrutar. En general, tienen muy claro qué quieren en sus vidas y qué no. Lo ven todo con mayor claridad, a la vez que dan más valor a aspectos que antes pasaban desapercibidos para ellos/as. Eso sí, guardando siempre un cierto recelo hacia la enfermedad que les acompañará de por vida.

“[] me ha hecho, como quien dice, mirar más por las cosas, la verdad. En todos los sentidos, no sé. En ver la vida en sí porque parecía una tontería pero en darte más cuenta de las cosas, de lo que hay, de lo que no hay. Apremiar más la vida, entre comillas” (Varón, 20 años, 2).

“He cambiado en que la vida solamente se vive una vez y es verdad. Y sí, hay barreras que te pone la vida, pero son cosas que están ahí para que tú sepas cómo sobrepasarlas. Es como me siento, de verdad. Es que para mí, hay obstáculos que te pone la vida y tú los tienes que sobrepasar. Así mido yo la fuerza, o sea, y me pongo una meta, yo necesito esto y lo tengo que hacer” (Mujer, 25 años).

Por último, aunque todas estas categorías puedan analizarse por separado, lo cierto es que, en la mayoría de los casos, suponen un cambio en lo que se refiere a las expectativas de futuro que tenían. A medida que conviven con la enfermedad, esos proyectos futuros comienzan a recomponerse, aunque en otra dirección. Hemos podido comprobar cómo en la mayoría de los casos, sus proyectos pasan a ser mucho más generales y comunes, es decir, desean encontrar un trabajo, poder ser independientes, comprarse un coche o una casa, ser padres, continuar sus estudios en el extranjero o su carrera profesional, viajar, etc. En definitiva, encontrar cierta normalidad que les haga sentir como el resto, ser uno/a más:

“¿Ilusiones? Yo quiero un trabajo, un coche, mi dinerito para mí, para mis gastos. Y para adelante me gustaría volver a estudiar. Yo me veo estable con una casita...” (Varón, 20 años, 2);

“Me encantaría volver a tener la oportunidad de irme a vivir al extranjero de nuevo y seguir desarrollando mi carrera profesional fuera de España” (Varón, 35 años).

4. Discusión

El análisis preliminar de los datos, llevado a cabo hasta la fecha, nos ha permitido detectar la exposición de los/as adolescentes y jóvenes de nuestra muestra, a diversos padecimientos y trastornos, así como situaciones de riesgo de exclusión, que iban a condicionar severamente sus vidas (desorden psicológico, baja autoestima, fracaso educativo, colaboración terapéutica irregular, relaciones interpersonales anómalas, marginalidad social, bajas expectativas vitales, etc.). No obstante, estas situaciones evolucionarían y tendrían características e intensidades diferentes en cada individuo.

A través de las entrevistas, hemos podido observar que el VIH, además de acentuar las perturbaciones típicas de la adolescencia y la juventud, especialmente las de carácter afectivo-amoroso, puede alterar abrupta y significativamente el régimen de vida, la imagen de sí y las expectativas de futuro de estas y estos jóvenes, abriendo la puerta a dolorosas experiencias provocadas por la estigmatización social de esta enfermedad. De hecho, el VIH puede llegar a limitar, o incluso obstaculizar, la participación del sujeto tanto en el ámbito social como laboral, como defiende Gil²⁵ en su estudio sobre “Viejos estigmas y nuevos riesgos epidemiológicos. Incidencia y prevalencia del VIH/SIDA a escala internacional”. Naturalmente, la conciencia de la enfermedad, visible en el propio cuerpo, afecta también a su percepción de sí²⁶ y de los otros, así como a su autoestima.

Coincidimos, además, con otras investigaciones en que el miedo a este rechazo social, debido a la concepción de esta enfermedad como vergonzante o infamante, hace que la persona que la padece tienda a ocultarla. Es lo que Goffman²⁷ llama "encubrimiento".

Por otro lado, y como consecuencia de la naturaleza desordenada de los discursos, a veces estas narrativas pueden parecer confusas o contradictorias²⁸. Sin embargo, esto no quiere decir que no tengan una historia central. En este sentido, y a la luz de la teoría de Ezzy⁵, podemos encontrar muestras de los tres tipos de narrativas en los fragmentos extraídos de las entrevistas (narrativas lineales, de restitución y caos, y narrativas polifónicas).

Con respecto a la primera de ellas, como ya apuntábamos en el apartado anterior, los sujetos intentan normalizar sus vidas, en la medida de lo posible, quitando importancia a la enfermedad. En el fondo, los nuevos proyectos que se proponen de cara al futuro representan una continuación de los valores y objetivos que tenían antes de conocer su estado serológico.

También se encuentran representadas las narrativas de caos. En nuestro caso, el punto culmen de estas manifestaciones quedó representado en la confesión de un intento de suicidio por parte de una de las personas entrevistadas, a los 30 años, tras conocer el diagnóstico. En otros muchos casos, aún se deduce de sus discursos sentimientos de rabia, culpabilidad o de rechazo hacia sí mismos.

Por último, las narrativas polifónicas aparecen con menor representatividad en nuestros datos, ya que si bien se ha detectado una postura aproximada en los discursos recogidos, ésta no ha llegado al extremo propuesto por Ezzy⁵.

En resumen, a través del análisis de los resultados obtenidos, se han encontrado referencias, en mayor o menor medida, a los tres tipos de narrativas. Además, no sólo hemos corroborado la fuerte repercusión vital que conlleva el VIH, así como los trastornos que desencadena, sino que también hemos comprobado cómo

se repiten una serie de pautas, comportamientos, reacciones y/o sentimientos. Esto nos hace pensar que existe un elevado grado de acuerdo o consenso, entre las personas entrevistadas, en torno a los nodos establecidos, los cuales nos permiten observar cierta consonancia cultural¹² en la experiencia vital de estas y estos adolescentes y jóvenes infectados por VIH. En esta línea, coincidimos con otras investigaciones internacionales^{28,29} en las que se han encontrado un alto grado de acuerdo o consenso en cuanto al concepto que los/as jóvenes tienen sobre el VIH.

Como principales limitaciones del estudio cabría destacar, en primer lugar, las dificultades encontradas en cuanto al acceso a la población y el consiguiente trabajo de campo y, por otro lado, la no utilización de programas de análisis de datos, en concreto Atlas.Ti. No obstante, no se descarta el empleo de dicho programa, una vez avanzada la investigación, para complementar el análisis preliminar realizado hasta la fecha

5. Conclusiones

Pese al difícil acceso a la población objeto de estudio, hemos logrado reunir un importante material etnográfico con el que hemos podido comenzar a explorar y reconstruir, a través de las diferentes narrativas de las personas entrevistadas, los modelos culturales que comparten. Esto nos ha permitido conocer cómo trazan y conciben su vida los/as adolescentes y jóvenes con VIH de diagnóstico reciente. Asimismo, hemos podido saber cómo afrontan su nuevo estado serológico y cuáles son las consecuencias que conlleva el mismo.

El conocimiento obtenido en este estudio nos invita y nos induce a insistir en el papel capital que debe jugar la educación, por vía escolar y social, en la prevención de la transmisión del virus y en la lucha contra el estigma^{30,31}. Y es que se siguen detectando muestras evidentes de estigma y discriminación aso-

ciadas al VIH^{32, 33}, con mayor contumacia e intensidad de la que cabría esperar en estos tiempos.

Además, se impone la urgente necesidad de establecer e implementar un modelo de atención psicopedagógica y social personalizado, para los/as adolescentes y jóvenes con VIH. Es por ello, que no se descarta el aprovechamiento de la información recabada para orientar y llevar a cabo programas formativos dirigidos a la población adolescente y joven en torno al VIH, en los que se facilite y fomente la participación de jóvenes seropositivos, es decir, una formación por pares donde el/la formador/a sea una persona de edad similar a los receptores, que pueda narrar en primera persona el impacto que ha tenido en ella la enfermedad.

Agradecimientos

Este artículo se enmarca en el Proyecto Nacional I+D+i “La exclusión social y educativa de menores con Sida” (EDU2009-08923), financiado por el Ministerio de Economía y Competitividad, al que queremos expresar nuestro agradecimiento. En este Proyecto interdisciplinar han participado investigadores de distintos campos científicos, adscritos a diversos centros universitarios y hospitalarios públicos.

Este artículo está también vinculado a la investigación doctoral en curso de Inmaculada Iglesias Villarán, realizada gracias a una beca FPU (ref. AP2012-1823), que le ha sido concedida por el Ministerio de Educación, Cultura y Deporte, al que igualmente queremos manifestar nuestro agradecimiento.

Bibliografía

- UNAIDS. The Gap Report. Geneva: UNAIDS. 2014. Disponible en: <http://goo.gl/xcYgxb>. (Consulta 20 julio 2014)
- Pujadas JJ. El método biográfico: el uso de las historias de vida en ciencias sociales. 2ª ed. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas, 2002.
- Manen MV. Investigación educativa y experiencia vivida. Barcelona: Idea Books, 2003; p. 88.
- Mariano L. Definiciones de evidencia entre signos y palabras. De la antropología médica a la medicina basada en narrativas. En: Mariano L, Cipriano C, eds. Medicina y narrativas. De la teoría a la práctica. Almería: Editorial Círculo Rojo, 2012; p. 25-69.
- Ezzy D. Illness narratives: time, hope and HIV. Soc Sc Med. 2000; 50: 605-17.
- Kleinman A. The Illness Narratives. New York: Basic Books, 1988.
- Mattingly C. The concept of therapeutic 'emplotment'. Soc Sc Med. 1994; 38: 811-22
- Hassin J. Living a responsible life: the impact of AIDS on the social identity of intravenous drug users. Soc Sc Med. 1994; 39: 391-400.
- Frank A. The Wounded Storyteller. Chicago: University of Chicago Press, 1995.
- Carr D. Life and the Narrator's Art. En: Silverman H, Ihde D, eds. Hermeneutics and deconstruction. New York: State University of New York Press, 1985
- Weller S. Cultural Consensus Theory: applications and Frequently Asked Questions. Field Methods. 2007; 19: 339-67.
- Dressler W. Cultural consonance: linking culture, the individual and health. Prev. Med. 2012; 55: 390-3.
- Romney AK, Weller S, Batchelder W. Culture as consensus: a theory of culture and informant accuracy. Am Anthropol. 1986; 88: 313-38.
- Holland D, Quinn N. Cultural models in language & thought. Cambridge: Cambridge University Press, 1987.
- Dressler W, Borges C, Balieiro M, Dos Santos E. Measuring Cultural Consonance: Examples with Special Reference to Measurement Theory in Anthropology. Field Methods, 2005; 17: 331-55.
- Dressler W. Cultural Consonance. En: Dinesh D, Bhui K, eds. Textbook of Cultural Psychiatry. Cambridge: Cambridge University Press, 2007.
- González JC, Jiménez JR, Pérez HM, Morón JA, Iglesias MI. La Teoría Cultural del Consenso en la investigación pedagógica. Su aplicación en un estudio sobre exclusión social y educativa de adolescentes y jóvenes con VIH. En: Morales S, Lirio J, Marí R, eds. La Pedagogía Social en la Universidad. Valencia: Nau Llibres, 2012; p. 251-63
- González JC, Iglesias MI, Luzón A. Navigating adolescence with HIV: identity crisis, school failure and social exclusion. En: European Conference on Educational Research; Porto 2014 Sep 1-5. Porto: University of Porto, Faculty of Engineering, 2014.

19. Bermúdez MP, Castro A, Madrid J, Buela G. Análisis de la conducta sexual de adolescentes autóctonos e inmigrantes latinoamericanos en España. *Int J Clin Health Psychol.* 2010; 10: 89-103.
20. Ballester R, Gil MD, Giménez C, Ruiz E. Actitudes y conductas sexuales de riesgo para la infección por VIH/SIDA en jóvenes españoles. *Rev Psicopatol Psicol Clin.* 2009; 14: 181-91. Disponible en: http://aepcp.net/arc/%284%29_2009%283%29_Ballester_Gil_Gimenez_Ruiz.pdf (Consulta 10 febrero 2015).
21. Sanmartín R. Observar, escuchar, comparar, escribir. La práctica de la investigación cualitativa. Barcelona: Ariel Antropología, 2003.
22. Artières Ph, Pierret J. Mémoires du Sida. Récit des personnes atteintes. France, 1981-2012. Francia: Bayard Éditions, 2012.
23. Mallimaci F, Giménez V. Historias de vida y método biográfico. En: Vasilachis I, ed. Estrategias de Investigación cualitativa. Barcelona: Gedisa, 2006: p. 175-212.
24. Kvale S. Las entrevistas en Investigación Cualitativa. Madrid: Ediciones Morata; 2011.
25. Gil de Arriba C. Viejos estigmas y nuevos riesgos epidemiológicos. Incidencia y prevalencia del VIH/SIDA a escala internacional. En: X Coloquio Internacional de Geocrítica: Diez años de cambios en el Mundo, en la Geografía y en las Ciencias Sociales. Mayo 26-30 2008. Barcelona: Universidad de Barcelona, 2008. Disponible en: <http://www.ub.edu/geocrit/-xcol/130.htm> (Consulta febrero 2015)
26. Baumgartner LM. The Incorporation of the HIV/Aids Identity Into the Self Over Time. *Qual Health Res.* 2007; 17: 919-31.
27. Goffman E. Stigma: notes on the management of spoiled identity. New York: Simon and Schuster, 1963.
28. Lozano AF, Torres TM, Aranda C. Concepciones culturales del VIH/Sida de estudiantes adolescentes de la Universidad de Guadalajara, México. *Cienc Soc Niñez Juventud.* 2008; 6: 739-68.
29. Gillard A, Witt PA, Watts CE. Outcomes and processes at a camp for youth with HIV/AIDS. *Qual Health Res.* 2011; 21: 1508-26.
30. Desclaux A. Estigmatización y discriminación: ¿qué tiene para ofrecer un enfoque cultural? En: UNESCO, VIH/Sida. Estigma y discriminación: un enfoque antropológico. Estudios e informes. París: UNESCO, 2003. Serie especial 20
31. Mahajan AP, Sayles JN, Patel VA, Remien RH, Sawires SR, Ortiz DJ, et al. Stigma in the HIV/AIDS epidemic: a review of the literature and recommendations for the way forward. *AIDS.* 2008; 22: 867-79
32. Law ChL, King E, Ziteck E, Hebl MR. Methods for understanding the stigma of AIDS in the United States: a review and future directions. *Rev Interam Psicol.* 2007; 41: 75-86. Disponible en: <http://www.psicorip.org/Resumos/PerP/RIP/RIP041a5/RIP04109.pdf> (Consulta 10 febrero 2015).
33. León JA, González JC, Pacheco Y, Leal M. La infección por VIH en la infancia y la adolescencia: avances biomédicos y resistencias sociales. *Pediatr Integral.* 2014; 18: 161-74.