

CONOCIMIENTOS Y SIGNIFICADOS ATRIBUIDOS AL VIH EN JÓVENES MAPUCHE

Labra, Oscar; Ependa, Augustin; Castro, Carol; Wright, Robin

Oscar Labra ^[1]

Oscar.labra@uqat.ca

Universidad du Quebec, Canadá

Augustin Ependa ^[2]

Augustin.penda@uqat.ca

Universidad du Quebec, Canadá

Carol Castro ^[3]

Carol.castro@uqat.ca

Universidad du Quebec, Canadá

Robin Wright ^[4]

rwright@uwindsor.ca

Universidad de Windsor, Canadá

Escenarios. Revista de Trabajo Social y Ciencias Sociales

Universidad Nacional de La Plata, Argentina

ISSN: 2683-7684

Periodicidad: Semestral

núm. 33, 2021

comunicacionftsunlp@gmail.com

Recepción: 14 Diciembre 2020

Aprobación: 12 Mayo 2021

URL: <http://portal.amelica.org/ameli/jatsRepo/184/1842058027/index.html>

Resumen: El objetivo de este estudio es describir los conocimientos y actitudes sobre el VIH-sida en jóvenes pertenecientes al pueblo Mapuche de Chile. Este estudio se basó en un enfoque de investigación cualitativo y el método de “grupo de discusión” se utilizó para recolectar los datos. Los resultados muestran que los jóvenes mapuches tienen un conocimiento general relativo del VIH y presentan actitudes favorables hacia las personas con VIH. Sin embargo, algunos participantes poseen ideas erróneas sobre los primeros grupos infectados. Informaciones transmitidas por representaciones falsas arraigadas en creencias populares y por la cobertura mediática que dieron los medios de comunicación de la época al VIH. Las informaciones falsas u erróneas han sido factores que ha ayudado a la discriminación y el aislamiento social de las personas con VIH. Aún se necesitan más investigaciones en jóvenes mapuches para dilucidar con mayor claridad su comprensión y comportamiento hacia el VIH.

Palabras clave: Mapuches, Jóvenes, VIH, Conocimientos, Actitudes.

Abstract: The objective of this study is to describe the knowledge and attitudes about HIV in young people belonging to the Mapuche people of the country of Chile. This study was based on a qualitative research approach and the “focus group” method was used to collect the data. The results show that young Mapuche people have a relative knowledge of HIV and have favorable attitudes towards people living with HIV. However, some participants have misconceptions about the first infected groups. Information transmitted by false representations rooted in popular beliefs and by the media coverage given by the way of communication of that time to HIV. False or erroneous information have been factors that have contributed to discrimination and social isolation of people living with HIV. More research is still needed in the young Mapuche people to clarify their understanding and behavior towards HIV.

Keywords: Mapuche, Youth, HIV, Knowledge, Attitudes.

INTRODUCCIÓN

Varios son los estudios que indican que los jóvenes de los pueblos originarios tienen un mayor riesgo de infección al VIH (Ponce et al., 2017; Ponce y Núñez Noriega, 2011). Para Andersson et al. (2008) y Siegrist (2008), las altas tasas de infección de transmisión sexual y sanguínea (ITSS), embarazo y uso inadecuado de anticonceptivos hacen más vulnerables los jóvenes pertenecientes a los pueblos originarios con respecto a la infección del VIH. Para Reartes y Eroza (2016) y Tjepkema et al. (2010), la epidemia de VIH es particularmente virulenta entre las poblaciones originarias, especialmente entre los jóvenes.

En general, los pueblos originarios son los que tienen más probabilidades de presentar dificultades de orden económico, social y de salud, lo que afecta más a los jóvenes (Reartes, 2010). Los pueblos originarios han sido desplazados de sus tierras y su estado de salud es más precario que el resto de la población “blanca”, lo que constituye un factor de riesgo adicional a la infección del VIH (Negin et al., 2015) y la marginación (Quintal López y Vera Gamboa, 2015). En este contexto de vulnerabilidad socioeconómica, Flicker et al. (2013) afirman que hay pocas medidas de prevención culturalmente adaptadas y disponibles para los jóvenes pertenecientes a los pueblos originarios. Sin embargo, la continua asimilación cultural de estos pueblos los ha hecho más vulnerables al VIH (Díaz Alvarado et al., 2005; Castro-Arroyave, et al., 2018). Esto hace que los jóvenes originarios corran un alto riesgo de transmisión del VIH y con probabilidades infección a una edad más temprana que los jóvenes no aborígenes (Gouvernement du Canada, 2010). A ello se suma que existen prácticas discriminatorias por parte de los trabajadores de salud que limitan el acceso de la población originaria a la atención y cuidados en salud (Ponce y Núñez Noriega, 2011). Se ha encontrado que, entre las Primeras Naciones de Quebec, pocos son las personas originarias que conocen las ITSS y que manejan información limitada sobre los mecanismos de transmisión del VIH (Laghdit y Courteau, 2011; Zambrano, et al., 2014).

El precario conocimiento sobre las vías de infección del VIH produciría en jóvenes de pueblos originarios de Colombia un miedo irracional frente al VIH (Uribe-Rodríguez, 2005). El estudio de Zambrano et al., (2014) en el pueblo Embera Chamí de Colombia, señala que el 25,6% (n=43) de los participantes cree que puede infectarse al compartir alimentos con una persona con VIH. Por su parte, el estudio de Castro-Arroyave, Gamella, Gómez Valencia y Rojas Arbeláez (2017) en originarios Wayuu en Colombia muestra también un bajo conocimiento sobre el VIH y de sus modos de transmisión. La situación es similar para el pueblo Embera Chamí, de los cuales el 39,5% no había oído hablar del VIH y la información que poseen proviene fundamentalmente de los medios de comunicación (Zambrano et al., 2014).

Se ha documentado el poco conocimiento de la enfermedad entre los Shuar ecuatorianos (Uyaguari, Brito y Amores, 2019). Los Shuar tienen un bajo conocimiento sobre el VIH, así como de las conductas sexuales de riesgo. Una situación similar fue observada por Puig Borràs y Montalvo (2011), entre las comunidades originarias de Pando en Bolivia. Los participantes al estudio muestran una falta de conocimiento sobre la transmisión de las ITSS, especialmente entre los más jóvenes. Para Zambrano et al., (2014), los pueblos

NOTAS DE AUTOR

- [1] Dr. profesor del Departamento de Desarrollo Humano y Social, Universidad du Quebec en Abitibi-Témiscamingue, 445, boulevard de l'Université, Rouyn-Noranda, 3J95E4, QC, Canadá. Correo electrónico: Oscar.labra@uqat.ca
- [2] Dr., profesor del Departamento de Desarrollo Humano y Social, Universidad du Quebec en Abitibi-Témiscamingue, 445, boulevard de l'Université, Rouyn-Noranda, 3J95E4, QC, Canadá. Correo electrónico: Augustin.penda@uqat.ca
- [3] Dra. profesora del Departamento de Desarrollo Humano y Social Universidad du Quebec en Abitibi Témiscamingue, 445, boulevard de l'Université, 3J95E4, Rouyn-Noranda, QC, Canadá. Correo electrónico: Carol.castro@uqat.ca
- [4] Dra. profesora de la Escuela de Trabajo Social de la Universidad de Windsor, 167 Ferry Street, N9A0C5, Windsor, ON, Canadá. Correo electrónico: rwright@uwindsor.ca

originarios tienen un mayor riesgo de infección si no tienen un buen conocimiento de la pandemia. Además, para este autor los hombres jóvenes y los adultos tienen un conocimiento vago, pero generalizado, de que el condón protege contra las enfermedades sexuales. Conocimiento que sería “fragmentado, confuso e influenciado por el estigma y los prejuicios” (p.49). Para Castro-Arroyave et al. (2017), la falta de conocimiento sobre el VIH influiría en el tipo de relación de los pueblos originarios con las personas con VIH. Comportamiento de rechazo hacia las personas con VIH que es observado en la población en general (Kang et al., 2005; Labra y Thomas, 2017; McCall y Pauly, 2012; Swendeman et al., 2006).

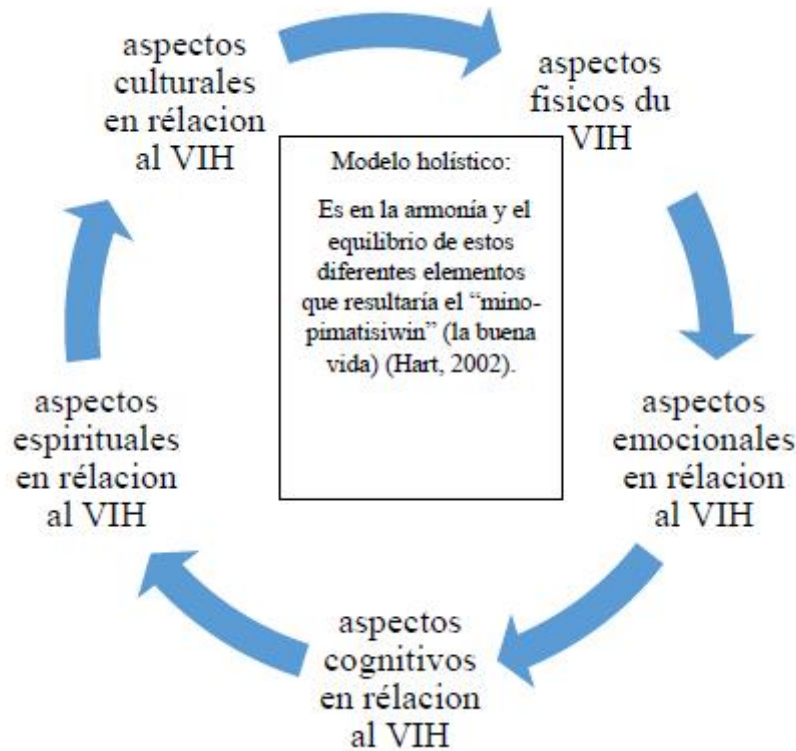
Una encuesta en menores de 18 años en los pueblos originarios de Canadá, indica la presencia de una actitud menos propensa a usar condones en comparación con los jóvenes de 18 a 20 años (Laghdit y Courteau, 2011). Este hallazgo sugiere que los adolescentes pueden tener un mayor riesgo de contraer ITSS. Un buen conocimiento del VIH reduce las actitudes negativas hacia las personas con VIH (Bazargan et al., 2000; Castiel, 1996). Así, el acceso al buen conocimiento ha demostrado ser determinante en el comportamiento sexual de los jóvenes, ya que para protegerse bien de las ITSS y del VIH es necesario conocer y comprender los mecanismos de transmisión y los medios de prevención.

El objetivo de este estudio es describir los conocimientos y actitudes hacia el VIH en jóvenes pertenecientes al pueblo Mapuche en Chile. Los objetivos son: 1) identificar el conocimiento que los jóvenes mapuches tienen sobre el VIH-sida; 2) describir los diversos significados atribuidos a esta enfermedad a partir de las percepciones de los jóvenes mapuches y 3) identificar los tipos de discriminación identificados a partir de los comentarios de los participantes en el estudio.

MARCO CONCEPTUAL

El modelo Holístico fue utilizado en esta investigación. Este modelo es pertinente para analizar los conocimientos y significados atribuidos al VIH en jóvenes mapuches. El enfoque Holístico utilizado en un contexto de un pueblo originario implica tomar en cuenta la dimensión política e histórica, así como los aspectos físicos, emocionales, cognitivos, espirituales y culturales que le caracterizan (Kenny et al., 2004).

Esquema 1. Marco conceptual



ESQUEMA 1

Esquema 1. Marco conceptual

ADAPTACIÓN PROPIA

Es en la armonía y el equilibrio de estos diferentes elementos que resultaría el “mino-pimatisiwin” (la buena vida) (Hart, 2002). Por lo tanto, es importante centrarse, en los discursos de los participantes y en los desafíos que representa el VIH en relación con el equilibrio en la vida de los jóvenes mapuches y los factores que la componen. Este estudio llenará un vacío existente sobre las concepciones del VIH entre los jóvenes mapuches.

Además, ayudará a aumentar el conocimiento científico que puede servir como guía para la prevención e la intervención del VIH en el pueblo Mapuche.

METODOLOGÍA

Este estudio es parte de un enfoque científico esencialmente cualitativo y de tipo exploratorio. Los resultados presentados en este trabajo forman parte de un estudio más amplio de Labra, Ependa, Castro, Robin Wright y Giroux (2020) sobre las representaciones sociales del VIH en jóvenes pertenecientes al pueblo Mapuche en Chile y jóvenes de la nación Algonquine Anishinabeg de Quebec. Los resultados son indicativos a un grupo de jóvenes mapuches (n=14) que aceptaron participar voluntariamente en la investigación. Para la recolección de datos se utilizó la técnica de grupo de discusión y el método empleado fue la entrevista semiestructurada (Poupart, 1997).

La investigación cualitativa se basa en el principio de que la comprensión de un fenómeno se adquiere esencialmente teniendo en cuenta el punto de vista de los actores o su dimensión interna (Deslauriers,

1991). Este método también brinda un modo de interpretación, valoración y análisis que permite un estudio profundo y objetivo de los aspectos psicosociales del VIH en los jóvenes mapuches entrevistados. La investigación cualitativa tiene como objetivo, en primer lugar, generar nuevos datos y procesarlos cualitativamente en lugar de someterlos a pruebas estadísticas, así como una adaptación constante del plan de investigación a medida que los datos están disponibles.

La población seleccionada para los propósitos de este estudio estuvo conformada por jóvenes mapuches de la localidad de Galbarino y de Concepción (sur de Chile).

El reclutamiento de los participantes del estudio se realizó a partir del contacto del investigador principal con una organización comunitaria de la localidad de Galbarino. Para la recolección de datos sobre el terreno, se utilizó la técnica de “bola de nieve”. A través de esta técnica fueron contactados los 14 jóvenes a los cuales se les propuso de participar a un grupo de discusión (Ependa, 2017). La fecha de la reunión del grupo de discusión se fijó una vez que pudimos conocer a los 14 participantes.

El grupo de discusión tuvo lugar en julio de 2019 en la casa de uno de los participantes. La mayoría de los jóvenes mapuches tiene entre 18 y 23 años. 10 son mujeres y cuatro son hombres. Cinco están en la universidad y el resto (8) trabajan en diversas actividades menores por lo que no ganan más del sueldo mínimo chileno (\$326.500). Solamente un joven ejerce una actividad profesional en el campo de la intervención psicosocial. Ninguno de los jóvenes está casado y ninguno declaró ser padre de familia. Todos los participantes al grupo de discusión viven con sus padres al momento de la investigación.

Los datos recopilados se analizaron utilizando el procedimiento de análisis temático en seis pasos: familiarizarse con los datos, generalización de códigos iniciales, búsqueda de nudos-temas, revisión de nudos-temas, definición de nudos-temas y presentación de los resultados (Labra et al., 2019).

LIMITES

Esta investigación cualitativa tiene ciertas limitaciones en el uso de sus resultados. En este sentido, a pesar de que en el grupo de discusión se recopiló una cantidad significativa de datos sobre las significaciones del VIH entre los jóvenes mapuches de la localidad de Galbarino y de Concepción, los datos no pueden ser representativos ni generalizables al pueblo Mapuche. Por lo tanto, el estudio sigue siendo específico al grupo estudiado. Sin embargo, esta investigación puede ayudar en estudios similares en otras comunidades originarias de Chile o en otros lugares. Además, el método de análisis utilizado en este estudio tiene debilidades en la subjetividad del investigador, el cual pudo ser influenciado por sus elecciones en las categorías análisis, así como en la codificación de datos recogidos en el terreno. Tener en cuenta estos límites debería ayudar a la implementación de otras investigaciones similares y confirmaría los hallazgos que surgen de este estudio.

RESULTADOS

En las próximas páginas se presentan los principales resultados obtenidos del grupo de discusión realizado con jóvenes mapuches con relación a sus representaciones sociales sobre el VIH. Los resultados se presentan en torno a tres ejes temáticos: el conocimiento sobre el VIH, los significados atribuidos a la enfermedad y se termina con los resultados que abordan la discriminación hacia las personas con VIH.

Conocimiento Sobre El VIH

La información que tienen los jóvenes mapuches sobre los orígenes del VIH se refiere, en la mayoría de los casos, a un conocimiento de tipo general sobre los primeros casos de contagio en Chile. Conocimiento que

se caracteriza por ser influenciado por las redes sociales y los medios de comunicación (TV y radio). En este contexto, entre los dos grupos identificados por los jóvenes al origen de la infección se encuentra citada la población homosexual masculina: “Según la película [la entrevistada se ríe], los grupos más afectados fueron los homosexuales. Esto es lo que mostró la película y esto también es lo que escuché en la radio y la televisión”. Algunos participantes van a indicar que el VIH es de origen animal, ya que él habría sido introducido a Chile por los monos. En este sentido, los jóvenes afirman la existencia de una teoría que vincula el origen de la pandemia a relaciones sexuales de humanos con monos, teoría que ellos indican han escuchado hablar. Un participante del grupo de discusión indica: “Hasta donde yo sé, el VIH se origina en los monos, porque existe una teoría que transmite la idea de una supuesta relación humana [relación sexual] con un mono. Y de ahí vendría el VIH”.

Menos de un tercio de los participantes dice que no conocen los orígenes del VIH en Chile. Entre las ideas que expresan sobre el tema, aparece la hipótesis sobre un origen asociado a pueblos originarios de Chile, e incluso a los españoles en tiempos de colonización en América Latina.

En sus inicios, creo que los pueblos indígenas, pienso en... que los españoles llegaron a colonizar a los indígenas en ese momento. Los indígenas eran generalmente como un grupo de alto riesgo y un poco más tarde han pasado al resto de la población en Chile, hombres y mujeres. Yo diría que a lo mejor es un poco eso que pasó también con el VIH en Chile.

Otros jóvenes indican que el VIH llegó primero a la población joven de África. Infección que ellos asocian al mismo tiempo a una ignorancia de los jóvenes sobre las formas de infección:

Por lo que entendí, fue en África donde empezó todo, allí fue más virulento. Yo creo que escuché lo mismo que él [alusión a un joven que venía de hablar]. No, no lo sé, pero imagino que el grupo debe ser todavía un grupo joven, porque normalmente el contagio pasa por una cuestión de ignorancia y normalmente la población joven es la que más contagia y también se debe a la ignorancia.

Otro tema que fue investigado en jóvenes mapuches es el de las vías de infección del VIH. Sobre esto, los jóvenes mencionarán varias formas de contraer el virus, por ejemplo: aquellas reconocidas por la comunidad médica: relaciones sexuales sin protección, transfusión sanguínea y transmisión vertical (madre a hijo/a). Es interesante notar que algunos jóvenes mencionarán que el virus también se puede transmitir al compartir útiles de higiene personal que hayan sido utilizados por una persona con VIH: “La otra forma de contagio puede ocurrir cuando una persona VIH positiva que usa su navaja se corta y otra persona usa la misma navaja, también existe la posibilidad de que esa persona [la que ocupó la navaja] resulte infectada”.

Entre los 14 participantes, solo uno admitió que no sabía cómo protegerse del VIH. En estos términos él se expresa:

Como no tenemos los conocimientos necesarios sobre cómo contraer esta enfermedad, somos prácticamente ignorantes sobre el tema, y yo me siento así, que no conozco mucho de esta enfermedad. Y esto creo que pasa en muchos jóvenes de nuestra comunidad y en Chile en general, porque en verdad sobre el VIH o el sida no se habla casi nunca. Usted no ve que eso se aborde en la escuela, raramente en la universidad y los medios de comunicación van a hablar de esto cuando pasa algo que vende, por ejemplo: Un artista se la farándula [televisión, deportes] se supo que se infectó, sino no se habla de esto en la televisión o en la radio. Entonces uno crece con esta poca información.

El último tema tratado con los jóvenes aborda el conocimiento que ellos tienen sobre la triterapia. Sobre esto, los miembros del grupo de discusión parecen estar bien informados. Sin embargo, están divididos en cuanto a sus percepciones de la triterapia. Algunos tienen una concepción positiva de la misma, mientras que otros perciben negativamente este tratamiento. Para los jóvenes que ven con buenos ojos la triterapia, ellos le otorgan tres significados: 1) tratamiento que es efectivo, 2) tratamiento que ayuda a las personas a tener una vida “normal” y 3) tratamiento que ayuda a mantenerse con vida. Los siguientes dos extractos se relacionan bien con esta triple significación que otorgan los jóvenes mapuches del estudio:

Entonces, este fármaco [la triterapia] ayuda a tener una vida mejor y a prolongar un poco más la vida de las personas con VIH, a mantenerla con vida. Desde ese punto de vista el medicamento existente es efectivo. Porque en el pasado la falta

de tratamiento para las personas que sufren de VIH les hizo tener una esperanza de vida muy corta y ¡todos murieron rápidamente!.

Para mí la triterapia ayuda a que la persona lleve una vida “normal” si podemos decirlo de alguna forma y eso ya es bueno. Aunque yo he escuchado que la triterapia produce efectos secundarios en la persona con sida y que la pasan mal cuando toman sus drogas. Pero a mi juicio ya no se mueren tan rápido como antes y para mí eso es una cosa positiva. Que mejor que vivir más tiempo... Hoy día casi no se sabe cuando una persona tiene VIH porque con los medicamentos ayuda a que no se vean como en estado cadavérico como antes.

Por otro lado, los jóvenes que manifiestan una posición no tan favorable sobre la triterapia cuestionan su efectividad. Ellos la ven como una solución a medias porque no permite que la persona con VIH sane definitivamente de la enfermedad. Un joven mapuche afirmó: “... creo que es la mitad de un tratamiento, porque en sí mismo no es una cura al 100%, eso no cura a la persona enferma”.

Múltiples Significados Atribuidos a La Enfermedad

Los significados atribuidos a la enfermedad fueron el segundo tema abordado en el grupo de discusión con jóvenes mapuches. Para los jóvenes la pandemia se percibe como negativa, percepción que no parece cambiar con el tiempo. En esta perspectiva, encontramos a quienes dirán que es una enfermedad fatal y trágica: “Creo que es una de las enfermedades más trágicas del mundo. No creo que hay hoy día otra enfermedad equivalente al sida”. Otra imagen de la enfermedad es aquella de “pesadilla y tabú” entre los jóvenes mapuches, que preocupa a las participantes mujeres, por la carga social negativa atribuida al VIH.

Para nosotras, como mujeres, el VIH, por supuesto, es aterrador, porque hoy en Chile hay mucho contagio, en todas partes y las mujeres lo padecen. Nadie se cura de él y todos te aíslan si lo contraes. Eso es lo que nos asusta, porque no es como la tuberculosis, una enfermedad que es difícil incluso hoy con todos los medicamentos que existen.

Cuando se trata de hablar de cómo los jóvenes mapuches perciben a las personas con VIH, los comentarios recogidos son elocuentes y presagian el estigma del que muchas veces son víctimas las personas con VIH. Así, entre los significados que los jóvenes le dan al VIH, encontramos: persona “muerta en vida”, “persona infeliz”, “persona que lleva una vida a medias” o “persona aislada”.

Lo que veo es que la persona con VIH está sola, porque creo que la persona infectada será marginada por la sociedad una vez que otras personas descubran su estado serológico. La familia podría no aceptarlo. Todo esto se debe a que la gente no sabe sobre el VIH. ¡Es una pena que sea así! Ya lo decía hacíamos hace un rato que en Chile se habla poco o nada de esto. Yo en mis estudios secundarios nunca se habló en mi colegio del sida. Entonces hay como mucho temor e ignorancia en los jóvenes sobre todo esto.

Algunos jóvenes están de acuerdo en decir que las personas con VIH son percibidas por su entorno familiar y social como “culpables” de su infección, atribuyéndoles así una carga negativa adicional:

Las personas con VIH son consideradas “culpables” de lo que les ha sucedido y ello por sus prácticas promiscuas – según piensa la gente – pero eso no es siempre así. Esta forma de ver las cosas los aísla aún más. Esta forma de pensar se transforma en una mochila pesada que debe llevar la persona contagiada. Si se sabe, por ejemplo, de una persona con VIH aquí en la comunidad esta persona tendría que irse porque sería mal vista por los vecinos, por todos en general acá.

Discriminación Hacia Las Personas Con VIH

Un último tema abordado en el grupo de discusión tiene que ver con la discriminación hacia la persona con VIH. En sentido, los resultados muestran que los jóvenes mapuches reconocen la existencia de un tipo de discriminación la cual tendría sus orígenes en dos fuentes. La primera, proviene de las informaciones de redes

sociales sobre los primeros casos de VIH en occidente, (década de 1980). La segunda tiene sus raíces en el discurso conservador y punitivo de ciertos grupos religiosos chilenos sobre esta enfermedad.

Si pienso en ciertos grupos como las personas religiosas, tal vez la carga sea más negativa, ¡creo! Eso ha ayudado a que la gente, incluso nosotros, tengamos la idea de que el sida es algo que les sucede a las personas que muestran irregularidades, ¿entiende lo que les estoy diciendo? Por ejemplo, homosexuales, promiscuos, prostitutas y los que se inyectan drogas. Creo que esta es la información que se ha difundido hasta hoy y todo esto se ha asociado a los primeros casos conocidos en Chile: los homosexuales. Es difícil sacar ese pensamiento de culpabilidad que le achacan [atribuyen] a la persona con sida. Eso es algo que creo yo difícil de cambiar en nuestro país, en nuestro Pueblo ¡Hay mucho trabajo por realizar aún!

Los jóvenes mapuches también señalaron que los medios de comunicación de masas han propagado una imagen negativa de todo lo que se puede asociar con el VIH.

No se puede negar que la radio y la televisión han hecho que el VIH y todo eso sea aterrador. Los medios de comunicación publican imágenes de personas casi cadavéricas y sufriendo, asociando eso con ciertos grupos de la sociedad. Todo esto, de alguna manera, ha influido en el pensamiento colectivo en nuestros padres y en nuestro Pueblo.

Las palabras de los jóvenes mapuches sobre el VIH denotan una dualidad discursiva que se refiere a dos tipos de discriminación. La primera, es la discriminación positiva hacia las personas con VIH por parte del personal de salud. Según los jóvenes, se trata de una discriminación que busca proteger a las personas con VIH de un entorno social cargado de prejuicios y desprecio hacia este virus. La segunda, discriminación de la que hablan los jóvenes mapuches, es aquella de tipo negativa contra las personas con VIH. En este sentido, se le otorga una etiqueta a esta población que genera rechazo social. Esto hace, según los jóvenes entrevistados, que la persona con VIH se vea obligada a vivir su enfermedad de forma anónima.

En el ámbito social seguimos muy “atrasados” con relación a los derechos de las personas con VIH, porque sufren discriminación social. Porque la sociedad misma los identifica dándoles etiquetas negativas: homosexual, prostituta, drogadicto, irresponsable, etc. Por ejemplo, en algunos trabajos no se les contrata porque son VIH positivos. Entonces para mí fue un trabajo muy duro liberarme un poco de esta connotación negativa que penaliza a la persona con sida y también porque pertenezco a un campo de una comunidad religiosa que, si bien es una comunidad más liberal, ¡por así decir! Dentro de las comunidades, también hay cierta negatividad hacia las personas con sida.

Esta citación permite afirmar que algunos jóvenes que participaron en el grupo de discusión deben lidiar con representaciones negativas derivadas de la “pesada historia” de una enfermedad única desde el punto de vista médico y social. ¿Qué otra enfermedad en estos días hace que sus víctimas sean invisibles y sin rostro? ¿Qué otra enfermedad le otorga una connotación negativa como aquellas que reciben las personas con VIH? ¿Qué otra enfermedad genera tanto prejuicio después de más de 35 años de su aparición?

DISCUSIÓN

Este estudio pretendía dilucidar el conocimiento que tienen los jóvenes mapuches sobre el VIH, ya que la literatura científica indica que los jóvenes de pueblos originarios son altamente vulnerables a la infección del VIH (Ponce et al., 2017). Sus condiciones socioeconómicas de vida difíciles los hacen más expuestos a la infección del VIH que el resto de la población (Reartes y Eroza, 2016; Tjepkema et al., 2010). Los resultados han mostrado que los jóvenes mapuches entrevistados tienen un conocimiento general no muy claro sobre la pandemia y sus orígenes. De hecho, en sus opiniones, hay cuatro fuentes al origen del VIH: 1) la población homosexual; 2) los monos; 3) los pueblos originarios y españoles en tiempos de colonización y 4) los jóvenes de África. Estas respuestas son construidas en torno a creencias falsas sobre los orígenes del VIH, creencias basadas en informaciones provenientes de los medios de comunicación o de lo que han escuchado en su entorno familiar y social. Creencias que para Zambrano et al. (2014), gatillarían en la población comportamientos y estereotipos de discriminación contra las personas con VIH. Los conocimientos de los jóvenes mapuches son en gran medida limitados en cuanto a los orígenes del VIH. Estos hallazgos concuerdan

con varios estudios en otros pueblos originarios que han encontrado un conocimiento limitado, débil o vago sobre el VIH (Uyaguari et al., 2019; Zambrano et al., 2014).

Sin embargo, la situación es diferente cuando se trata de enumerar las vías de transmisión del VIH. La mayoría de los jóvenes mapuches son capaces de identificar las vías de infección. A pesar de ello, una duda emerge cuando uno de los participantes indica que el VIH también podría transmitirse al compartir útiles de higiene personal. Al demandar al resto del grupo su opinión sobre esta intervención, los jóvenes no se sienten seguros de que responder. Esto nos permite, hacer dos observaciones: 1) los jóvenes no están tan certeros del conocimiento y la información que tienen sobre las vías de infección por el VIH y lo que ellos mencionan es porque han escuchado informaciones que no provienen de fuentes científicas; 2) creencias en mitos de transmisión del VIH. El ejemplo, del intercambio de útiles de higiene personal revela que la información errónea opera a través del tiempo entre los jóvenes, para hacer de la enfermedad una enfermedad del terror.

En lo que se refiere a los tratamientos médicos, los jóvenes manifiestan un conocimiento más aceptable, pero poco saben sobre los efectos secundarios de la triterapia. Sobre ello dirán que la triterapia es una “solución a medias” porque no cura la enfermedad. Esta percepción atribuye al VIH una fuerza que va más allá de la ciencia médica, impidiéndole a esta última encontrar una solución para curar la enfermedad. Enfermedad que según los jóvenes tarde o temprano llevará a las personas con VIH a su fin.

Los significados que adquiere el VIH de ser una enfermedad que “no tiene cura” y de enfermedad “tabú” en la esfera familiar y social, le otorgan una representación de una enfermedad de la muerte y la prohibición. Lo anterior fue señalado previamente por Brasileiro y de Fátima Freitas (2006), quienes sugieren que el VIH se representa como una enfermedad letal, con desenlace fatal, en la población que ha contraído el VIH. En este sentido, las personas con VIH son percibidas como personas que llevan una vida limitada y en condiciones de ahilamiento social. Así, todo lo relacionado con el VIH adquiere la connotación negativa de una vida esencialmente de condenación social en la esfera pública.

En este sentido, deberíamos preguntarnos qué tiene de particular el VIH que hace que esta enfermedad transforme paulatinamente en una enfermedad del silencio. En nuestra opinión, no es su marco epidemiológico el causante de ello, más bien son los diferentes significados u etiquetas atribuidas a esta pandemia en los años 80 y 90. Significados ligados a una sexualidad etiquetada por grupos conservadores como “libertina” y “promiscua”, de ahí el nombre de “plaga gay” (Labra, 2015; Markova y Wilkie, 1987), enfermedad que afectó particularmente a las “cuatro H”: homosexuales, heroinómanos, haitianos y hemofílicos (Labra y Dumont, 2012). Lo anterior ha producido que el VIH adquiera un rechazo social que lo diferencia de cualquier enfermedad denominada “normal” en la sociedad contemporánea.

La historia de representaciones y significados peyorativos atribuidos a la enfermedad desde sus orígenes no se ha borrado del imaginario colectivo, aún tiene una influencia en la imagen que se construyen nuevas generaciones sobre la enfermedad. incluyendo los jóvenes mapuches que participaron en el estudio. Aunque es ampliamente conocido que es una enfermedad crónica, aún el VIH y todo lo que lo rodea es sinónimo de rechazo social (Kang et al., 2005; Labra y Thomas, 2017; Swendeman, et al., 2006). En este contexto, prácticas discriminatorias hacia las personas con VIH son denunciadas por los jóvenes mapuches. Si bien la practicas de discriminación se han vuelto más sutiles, no son menos perjudiciales para las personas a menudo vulnerables que requieren atención o apoyo social. Para ello, los jóvenes mapuches sugieren que las actitudes discriminatorias de la actualidad hacia las personas con VIH están en gran parte influenciadas por ciertos grupos religiosos conservadores. Señalemos que la discriminación aumenta los riesgos para la salud de las personas con VIH, que ya luchan contra otras formas de discriminación (pobreza y racismo) que limitan la atención médica necesaria (Chan et al., 2008; Ponce y Núñez Noriega, 2011; Riley y Baah-Odoom, 2010).

Las prácticas discriminatorias frente al VIH, presentes en determinados sectores de la sociedad chilena, permiten inferir que las significaciones de la enfermedad no han evolucionado al mismo ritmo que los avances de la biomedicina, porque aún persisten brechas importantes entre ciertos grupos sociales que perpetúan los prejuicios y conductas vejatorias en detrimento de las personas con VIH. Las prácticas discriminatorias solo

hacen que las personas con VIH sean más vulnerables y las aíslan del resto de la sociedad (Teixeira y Silva, 2008).

Integrar la prevención del VIH en la forma de vida del pueblo indígena Mapuche, desde una perspectiva global como lo propone el modelo Holístico es necesario. Par ello debe considerarse su historia, las transformaciones vividas a lo largo de los años, su cultura, el valor las tradiciones y todo lo que pertenece a lo espiritual. Es decir, una prevención adaptada a la realidad cultural de este pueblo originario.

CONCLUSIÓN

Los participantes del estudio presentan un conocimiento relativo de las vías de transmisión de la infección, de los tratamientos médicos existentes y de los subgrupos más afectados al inicio de la pandemia. Sin embargo, ellos son portadores de un conocimiento erróneo sobre los orígenes del VIH. Ante esta falta de conocimiento, se hace necesario realizar estudios para determinar el impacto en los jóvenes mapuches de las conductas de prevención del VIH y de exclusión hacia las personas con VIH. Está ampliamente demostrado en la literatura científica que los mitos y prejuicios sobre la pandemia provienen de un desconocimiento real de la misma (orígenes, formas de contagio, tratamiento médico). Desde los propios jóvenes mapuches surgen la preocupación por el rechazo que sufren las personas con VIH, por cuanto la enfermedad está fuertemente ligada a un aspecto moralizante y circunscrito al ámbito de relaciones sexuales de las personas con VIH. Este último tema debe estudiarse con una muestra más amplia.

El desafío es aún grande en los jóvenes del pueblo Mapuche frente al VIH, por su condición de vulnerabilidad en materia de salud, económica, social y por la opresión de la cual han sido víctimas desde siglos. Por ello es importante continuar la investigación en estas comunidades, haciéndolos parte activa en las iniciativas de estudios sobre la realidad mapuche y el VIH. Esto ayudará a prevenir la infección entre los jóvenes y facilitará la integración de las personas con VIH en la comunidad.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- Andersson, N., Shea, B., Archibald, C., Wong, T., Barlow, K. y Sioui, G. (2008). Building on the resilience of aboriginal people in risk reduction initiatives targeting sexually transmitted infections and blood-borne viruses: The Aboriginal Community Resilience to AIDS (ACRA). *Pimatisiwin*, 6(2), 89.
- Bazargan, M., Kelly, E. M., Stein, J. A., Husaini, B. A. y Bazargan, S. H. (2000). Correlates of HIV risk-taking behaviors among African-American college students: the effect of HIV knowledge, motivation, and behavioral skills. *Journal of the National Medical Association*, 92(8), 391-404.
- Brasileiro, M. y de Fátima Freitas, M. I. (2006). Representações sociais sobre aids de pessoas acima de 50 anos de idade, infectadas pelo HIV. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 14(5), 789-795. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692006000500022>.
- Castiel, L. D. (1996). Força e vontade: aspectos teórico-metodológicos do risco em epidemiologia e prevenção do HIV/AIDS. *Revista de Saúde Pública*, 30, 91-100.
- Castro-Arroyave, D. M., Gamella, J. F., Gómez Valencia, N. y Rojas Arbeláez, C. (2017). Caracterización de la Situación del VIH/SIDA en los Wayuu de Colombia: Una aproximación a sus percepciones. *Chungará (Arica)*, 49(1), 109-119. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-73562017005000001>
- Chan, K. Y., Stoové, M. A., Sringernyung, L. y Reidpath, D. D. (2008). Stigmatization of AIDS patients: disentangling Thai nursing students' attitudes towards HIV/AIDS, drug use, and commercial sex. *AIDS and Behavior*, 12(1), 146-157.
- Díaz Alvarado, M., Garita Arce, C., Monge Castro, E., Muñoz Chacón, P., Sequeira Solano, M., Terwes Posada, G. y Alvarado Cantero, C. (2005). Manual de Consejería en Salud Sexual y Reproductiva para Funcionarios/as en Atención de Adolescentes con Énfasis en VIH/sida. Costa Rica.

- Flicker, S., Danforth, J., Kongsom, E., Wilson, C., Oliver, V., Jackson, R. y Mitchel, C. (2013). Because we are Natives and we stand strong to our pride: Decolonizing HIV Prevention with Aboriginal Youth in Canada Using the Arts. *Canadian Journal of Aboriginal Community-Based HIV/AIDS Research*, 5, 4-24
- Gouvernement du Canada (2010). Rapport d'étape sur le VIH/sida et les populations distinctes. <https://www.catie.ca/ga-pdf.php?file=sites/default/files/26345.pdf>
- Kang, E., Rapkin, B. D., Remien, R. H., Mellins, C. A., y Oh, A. (2005). Multiple dimensions of HIV stigma and psychological distress among Asians and Pacific Islanders living with HIV illness. *AIDS and Behavior*, 9(2), 145-154.
- Labra, O., Castro, C, Wright, R. and Chamblas, (2019). Thematic analysis as a qualitative analytical method for social work research. IntechOpen. <https://doi.org/10.5772/intechopen.89464>
- Labra, O., et Thomas, D. (2017). The Persistence of Stigma Linked with HIV/AIDS in Health - Care Contexts: A Chronic Social Incapacity. En D. N. Dumais (Ed.), *HIV/AIDS-Contemporary Challenges* (p. 125-139). Croatia InTech.
- Labra, O. (2015). Social representations of HIV/AIDS in mass media: Some important lessons for caregivers. *International Social Work*, 58(2), 238-248.
- Labra, O. y Dumont, S. (2012). Representaciones sociales del VIH-SIDA en la Región del Maule, Chile. *Revista Trabajo Social*, 83, 35-40.
- Laghdit, Z. y Courteau, J. (2011). *Étude sur le comportement sexuel, les attitudes et les connaissances en lien avec les infections transmissibles sexuellement et par le sang chez les jeunes et les adultes des Premières Nations: Région du Québec. Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador. CSSSPNQL.*
- María Castro-Arroyave, D., Gamella Mora, J. F., Rojas Arbeláez, C. y Mignone, J. (2018). Social Perceptions of HIV/AIDS among the Wayuu of Colombia. *Journal of HIV/AIDS & Social Services*, 17(3), 224-238.
- Markova, I. y Wilkie, P. (1987). Representations, concepts and social change: The phenomenon of AIDS. *Journal for the Theory of Social Behaviour*, 174. <https://doi.org/10.1111/j.1468-5914.1987.tb00105.x>
- McCall, J., y Pauly, B. (2012). Providing a safe place: Adopting a cultural safety perspective in the care of Aboriginal women living with HIV/AIDS. *Canadian Journal of Nursing Research Archive*, 44(2), 130-145.
- Negin, J., Aspin, C., Gadsden, T. y Reading, C. (2015). HIV among indigenous peoples: a review of the literature on HIV-related behaviour since the beginning of the epidemic. *AIDS and Behavior*, 19(9), 1720-1734.
- Núñez, N. y Ponce, P. (2015). Pueblos indígenas: sexualidad, diversidad sexual y genérica. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 7, 57-75.
- Ponce, P., Muñoz, R. y Stival, M. (2017). Pueblos indígenas, VIH y políticas públicas en Latinoamérica: una exploración en el panorama actual de la prevalencia epidemiológica, la prevención, la atención y el seguimiento oportuno. *Salud colectiva*, 13, 537-554.
- Ponce, P. y Núñez Noriega, G. (2011). Pueblos indígenas y VIH-SIDA. *Desacatos*, (35), 7-10.
- Poupart, J. (1997). L'entretien de type qualitatif: considérations épistémologiques, théoriques et méthodologiques. En J. Poupart, J. P. Deslauriers, L. H. Groulx, A. Laperrière, R. Mayers y A. P. Pires (Ed.), *La recherche qualitative: enjeux épistémologiques et méthodologiques* (pp. 173-210), Gaëtan Morin.
- Puig Borràs, C. y Montalvo, P. (2011). Infecciones de transmisión sexual, VIH y Sida: una aproximación a conocimientos, actitudes y prácticas de poblaciones adultas y jóvenes indígenas en las tierras bajas de Bolivia. *Desacatos*, (35), 41-58.
- Quintal López, R. y Vera Gamboa, L. (2015). Análisis de la vulnerabilidad social y de género en la diáda migración y VIH/Sida entre mujeres mayas de Yucatán. *Estudios de cultura maya*, 46, 197-226.
- Reartes, D. L. (2010). Movilidad territorial y construcción de vulnerabilidad frente a ITS/VIH/SIDA entre estudiantes indígenas de Chiapas. *Miradas en movimiento*, (4), 70-95.
- Reartes, D. L. y Eroza, E. (2016). "Echar trago y comprar mujeres". Los recorridos de la sexualidad juvenil varonil de jóvenes tsotsiles en el contexto migratorio de Estados Unidos. *Revista de la Escuela de Antropología*, 12, 189-207.

- Riley, G. A. y Baah-Odoom, D. (2010). Do stigma, blame and stereotyping contribute to unsafe sexual behaviour? A test of claims about the spread of HIV/AIDS arising from social representation theory and the AIDS risk reduction model. *Social science & medicine*, 71(3), 600-607.
- Siegrist, J. (2008). Chronic psychosocial stress at work and risk of depression: evidence from prospective studies. *European archives of psychiatry and clinical neuroscience*, 258(5), 115-119. <https://doi.org/10.1007/s00406-008-5024-0>.
- Swendeman, D., Rotheram-Borus, M. J., Comulada, S., Weiss, R., y Ramos, M. E. (2006). Predictors of HIV-related stigma among young people living with HIV. *Health Psychology*, 25(4), 501-509.
- Teixeira, M. G. y Silva, G. A. d. (2008). Representation of the HIV carriers about antiretroviral treatment. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 42(4), 729-736.
- Tjepkema, M., Wilkins, R., Urb, M., Senécal, S., Guimond, É. y Penney, C. (2010). La mortalité chez les adultes autochtones vivant en milieu urbain au Canada, 1991-2001. *Maladies chroniques au Canada*, 31(1), 5-25.
- Uribe-Rodríguez, A. F. (2005). *Evaluación de factores psicosociales de riesgo para la infección por el VIH/SIDA en adolescentes colombianos n* [Tesis de doctorado, Universidad de Granada].
- Uyaguari, S. P. N., Brito, D. A. J. y Amores, F. B. C. (2019). Conocimientos y prácticas sexuales asociados al VIH/SIDA en la comunidad Shuar de Uyuntza-Morona Santiago. *Enfermería Investiga*, 4(1), 8-13.
- Zambrano, R., Castro Arroyave, D. M., Lozano, M., Valencia Gómez, N. y Arbeláez Rojas, C. (2014). Conocimientos sobre VIH y comportamientos en Salud Sexual y Reproductiva en una comunidad indígena de Antioquia. *Investigación Andina*, 26(15), 640-653.

NOTAS

- [1] Dr. profesor del Departamento de Desarrollo Humano y Social, Universidad du Quebec en Abitibi-Témiscamingue, 445, boulevard de l'Université, Rouyn-Noranda, 3J95E4, QC, Canadá. Correo electrónico: Oscar.labra@uqat.ca
- [2] Dr., profesor del Departamento de Desarrollo Humano y Social, Universidad du Quebec en Abitibi-Témiscamingue, 445, boulevard de l'Université, Rouyn-Noranda, 3J95E4, QC, Canadá. Correo electrónico: Augustin.penda@uqat.ca
- [3] Dra. profesora del Departamento de Desarrollo Humano y Social Universidad du Quebec en Abitibi Témiscamingue, 445, boulevard de l'Université, 3J95E4, Rouyn-Noranda, QC, Canadá. Correo electrónico: Carol.castro@uqat.ca
- [4] Dra. profesora de la Escuela de Trabajo Social de la Universidad de Windsor, 167 Ferry Street, N9A0C5, Windsor, ON, Canadá. Correo electrónico: rwright@uwindsor.ca