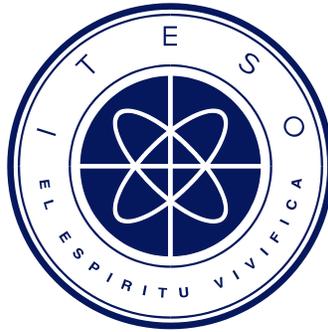


Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente

Reconocimiento de validez oficial de estudios de nivel superior según acuerdo secretarial 15018, publicado en el Diario Oficial de la Federación el 29 de noviembre de 1976.

Departamento de Estudios Socioculturales

MAESTRÍA EN COMUNICACIÓN DE LA CIENCIA Y LA CULTURA



**VIVIR CON Y MÁS ALLÁ DEL DIAGNÓSTICO. PERSONAS CON MÁS DE 20
AÑOS VIVIENDO CON VIH Y SU PROCESO DE (RE) CONFIGURACIÓN
BIOGRÁFICA**

Tesis

Presenta: María Guadalupe Orozco Heredia

Tutores: Dra. María Martha Collignon Goríbar y Mtro. Sergio Omar Salazar Robles

San Pedro Tlaquepaque, Jalisco. octubre de 2020

Vivir con y más allá del VIH. Personas con más de 20 años viviendo con VIH y su proceso de (re) configuración biográfica.

María Guadalupe Orozco Heredia.
Octubre de 2020.

Para Juan, por ser viento y ancla en esta travesía.

Agradecimientos

Este trabajo no hubiera sido posible sin el financiamiento del CONACYT y el ITESO.

Gracias a María Martha Collignon y Sergio Salazar por su acompañamiento cálido, por sus cuestionamientos y guía. El producto de este trabajo no hubiera sido posible sin su mirada crítica.

A mis profesores y profesoras de la maestría, porque a partir de su experiencia se fue construyendo el proyecto que ahora se presenta como producto final del camino reflexivo al que fui invitada en sus sesiones.

A David González, por su presencia sutil, serena y sus lecturas críticas.

A los y las de las cajitas de cereales o los rayos en campo sereno, porque gracias a ustedes el proceso tuvo su toque de drama y también lo hizo divertido. Nos debemos más chelas, más Foucault y más anécdotas de la @señoracolimense que la COVID-19 nos quitó.

A Juan y a María, por caminar conmigo en este proyecto.

A mis padres, honro su vida porque de ahí viene la mía. Gracias porque lo que soy y lo que hay en este texto es reflejo de todo lo que he recibido de ellos.

A Maricela, a la *Dra. Lupita* y a A., sin ustedes no hubiera tenido la oportunidad de conocer y escuchar las historias que hicieron posible este trabajo.

A Francisco, Martín, Julián, Cristián, Evangelina, Josefina y Maricela, gracias por la confianza, por la apertura, por la generosidad de su tiempo. Sus historias son la columna vertebral, no sólo de este documento, sino de mi proceso reflexivo y mi propia *reconfiguración* académica.

Resumen

De ser una enfermedad mortal, la infección por VIH ahora es considerada una condición crónico- degenerativa. El avance en el conocimiento sobre la enfermedad y la mejora en los tratamientos han permitido que las personas con VIH vivan más años, lo cual ha ocasionado un cambio demográfico en la pandemia. Ahora es más notable estadísticamente la presencia de personas que viven con VIH y que fueron diagnosticadas los primeros años de la pandemia, los supervivientes de esos primeros años se ven como un grupo significativo. La literatura revisada da pautas para identificar cómo se configuran algunas prácticas de personas con VIH, cuáles son los cambios en las representaciones sociales y cuáles son los retos a los que se han enfrentado por ser una enfermedad estigmatizante y discriminadora; sin embargo, ¿cómo es la vida después de 20 años con el diagnóstico? ¿cómo se han configurado sus relaciones sociales, el trabajo y otros ámbitos de su vida? ¿cómo ha sido el proceso de configuración biográfica al vivir por más de 20 años con el diagnóstico? Identificar el proceso de configuración biográfica de supervivientes de VIH nos da la posibilidad de comprender las dinámicas sociales específicas que influyen en el afrontamiento de la enfermedad, en entender cómo las personas, a partir de determinadas circunstancias, le dan sentido a su vivencia en el día a día. A partir de este estudio se busca contribuir en la comprensión de los procesos de producción social de sentido de la vivencia de una enfermedad altamente estigmatizante en el largo plazo, al mismo tiempo, indagar cómo se da la configuración de las biografías de las personas con VIH con más de 20 años con diagnóstico positivo.

Palabras clave: VIH, sida, VIH-Sida, biografía, historias de vida, personas con VIH, normalización del VIH, estigma

Prefacio

"When you're writing, you're trying to find out something which you don't know. The whole language of writing for me is finding out what you don't want to know, what you don't want to find out. But something forces you to anyway"
James Baldwin

Hay búsquedas que se emprenden a raíz de cuestionamientos subjetivos que se esconden o se encubren en forma de interés académico. En este apartado comparto algunas experiencias y cuestionamientos personales que me motivaron a emprender este trabajo de investigación y que sirven como marco para comprender el proceso reflexivo que se dio a la par del proceso de investigación.

La historia de Nansa

Conocí a Nansa¹ en el año 2014, ella me fue asignada como cliente² en el programa de atención de VIH³ en el que trabajé por cuatro años en la ciudad de Filadelfia (USA). Nansa era una puertorriqueña de no más de 1.50m de estatura, bilingüe, muy platicadora y talentosa para bailar. Cuando nos conocimos, Nansa tenía más de 10 años viviendo con VIH, había sido diagnosticada en el año 2002, se hizo la prueba después de escuchar rumores de que la pareja con la que vivió muchos años (el padre de sus hijos) había sido diagnosticado con *sida*. Después de su diagnóstico positivo tuvo un intento de suicidio, estuvo en el hospital tres días y después fue derivada a un

¹ Pseudónimo

² *Cliente* puede entenderse como sinónimo de *beneficiario/beneficiaria* en el contexto mexicano. En Estados Unidos las organizaciones tienden a utilizar “cliente” (*client*) para diferenciarlo de “consumidores” (*customers*) ya que esta última palabra está más relacionada con intercambios económicos, en cambio “cliente” trata de hacer énfasis en la relación de la persona que requiere de un servicio otorgado por una organización de la sociedad civil o del estado donde regularmente no hay un intercambio económico.

³ El programa pertenece a una organización que ubicada en la zona norte de la ciudad, tenía cinco programas de atención: apoyo a vivienda, programa de prevención de la violencia de género, educación sobre finanzas y habilidades computacionales, clínica de servicios de salud y el programa de VIH. En esa organización trabajé como *manejadora de caso médico* (*medical case manager*), las tareas específicas de mi rol eran el acompañamiento de las personas con VIH en su proceso de atención médica y de educación sobre la enfermedad. Tenía la responsabilidad de acompañar a un máximo de 45 personas pertenecientes a dos grupos específicos: afroamericanos y latinos. Cabe señalar que la población latina era mayoritariamente de Puerto Rico, quienes tenían poco conocimiento del idioma inglés. Con base en esto último, la mayor parte de mi trabajo se centraba en acompañamiento a consultas con sus médicos u hospitalario, servicios de interpretación y traducción en sus citas médicas.

psicólogo para que recibiera apoyo emocional. Nansa fue beneficiaria de la organización para la cual trabajé por varios años (mucho antes de que yo me incluyera en el equipo de trabajo), ahí aprendió sobre la enfermedad, se convirtió en educadora y activista. Después se graduó del programa y se dedicó de manera esporádica a participar en eventos, reuniones y redes como activista en el tema.

Desde el 2002, Nansa comenzó su tratamiento antirretroviral, el cual seguía al pie de la letra porque sabía la importancia de éste para su salud, para su vida. Cuando la recibí para hacer la entrevista de re- ingreso al programa, le pregunté por qué había decidido volver después de años de haber dejado los servicios de la organización. Nansa me comentó que cuando ella se graduó, todo estaba bien, se sentía segura; de hecho, en el momento de la entrevista me comentó que no necesitaba apoyo con conocimientos sobre la enfermedad o que la acompañara al médico, me aseguró que me entregaría la documentación necesaria y que estaría al día con los requerimientos del programa, “conmigo no vas a tener problemas” me dijo. Le pregunté, nuevamente, qué necesitaba del programa, me dijo que estaba en una situación económica difícil, que sus ingresos no le alcanzaban (Nansa tenía una deuda en tarjetas de crédito que rebasaba los 5 mil dólares, Nansa ganaba el mínimo en su trabajo⁴) y necesitaba el apoyo en despensa, además, necesitaba hablar con alguien de lo que le pasaba en su vida personal. Nansa acababa de tener un rompimiento con su pareja más reciente, quien la había engañado con otra persona.

Nansa y yo llevamos una relación cliente-manejadora de caso por poco más de dos años, aunque Nansa tenía sesiones psicológicas al mes, las ocasiones que la veía para dar seguimiento a su caso (que era una vez cada tres meses), me contaba todo lo relacionado con sus desilusiones amorosas, la situación en depresión y enojo en la que se encontraba, la situación con su familia, lo reducido que se había hecho su círculo social en los últimos años, la soledad que la invadía.

Por razones personales dejé la organización por un año, cuando regresé a mi antiguo puesto, Nansa volvió a ser mi clienta. Nansa había bajado de peso considerablemente, en el tiempo que dejé de verla, había sido hospitalizada un par de veces, fue diagnosticada con MRSA⁵, su diabetes

⁴ El salario mínimo en Estados Unidos en el año 2014 era de 7.25 dólares la hora. Nansa trabajaba, en ese entonces, 4 horas diarias. Recibía a la semana 145 dólares de pago. Además de eso, recibía asistencia del gobierno, 1,035 dólares mensuales. El total de sus ingresos al mes en promedio era de 1,180 dólares, con los cuales tenía que cubrir gastos de renta, luz, teléfono, comida y el pago de sus tarjetas de crédito.

⁵ MRSA son las siglas en inglés para el estafilococo aureus resistente a la meticilina, bacteria que ha desarrollado resistencia a la mayoría de los antibióticos que se utilizan para atacar a los estafilococos, puede provocar infecciones graves en la piel, heridas, neumonía o infecciones sanguíneas (CDC, s/f).

estaba fuera de control, tenía problemas con el corazón y había dejado de tomar sus medicamentos antirretrovirales. Parte de mi trabajo como manejadora de caso era indagar sobre la adherencia al tratamiento⁶ y ayudar en todo lo posible para que mis clientes fueran adherentes. Cuando cuestioné a Nansa las razones por las cuales había dejado de tomar su medicamento, su respuesta fue que estaba cansada de ellos. Nansa me compartió varias veces que ya estaba harta de tanto medicamento, que de cualquier manera parecía que las enfermedades siempre estarían ahí, que era demasiado lo que tenía que invertir en su cuidado personal (recuerdo que me contó que una vez diagnosticada con MRSA tiene que estar lavándose continuamente el cuerpo con cloro). En alguna de las visitas al médico a la que la acompañé, su proveedora de servicios médicos le comentó que ella no era ignorante de lo que estaba pasando, que sabía mucho sobre sus enfermedades y tenía que volver a ser adherente al tratamiento, eso la iba a ayudar a estar mejor, pero que también era importante atender el asunto de la depresión, “necesitas ocuparte en algo, no sólo en tu trabajo y tu casa, tienes que buscar otras ocupaciones, divertirte, salir”. Nansa comentó que le “estaba echando ganas” y que iba a empezar a buscar alternativas.

La última vez que vi a Nansa fue en mayo de 2018, cuando la presenté con su nueva manejadora de caso ya que yo estaba en proceso de regresar a México. Cuando nos despedimos, me dijo que iba a buscar alternativas, que se apoyaría en su nueva manejadora de caso para ello.

Primeras aproximaciones al problema de investigación.

Retomo aquí algunas perspectivas teóricas pueden ayudar a explicar algunos elementos de la historia de Nansa. Desde el interaccionismo simbólico propuesto por Blumer y Mead (Staggs, 2008), se nos explica que el *self* es un símbolo que se crea a partir de la interacción social, bajo este precepto, podríamos decir que tanto el VIH como la persona que vive con VIH son transformados en símbolos a partir de su inmersión de lo social: el VIH de ser un agente patológico causal de una enfermedad se traduce como una plaga mientras que, por otro lado, el VIH en una persona forma

⁶ De acuerdo con el *Glosario de términos relacionados con el VIH/Sida* (InfoSida, 2018a) la adherencia se refiere al “cumplimiento terapéutico”, es decir, a seguir al pie de la letra las indicaciones relacionadas con el tratamiento recomendado por el proveedor médico. Esta cuestión de la adherencia al tratamiento tiene relevancia en situaciones de enfermedades crónico-degenerativas, ya que, desde el punto de vista biomédico, el cumplimiento de las reglas en torno a éste puede asegurar un mejoramiento en la calidad de vida de las personas con determinados diagnósticos. En el tema particular de esta investigación, este es un elemento importante, ya que las personas que han vivido con VIH por más de 20 años están continuamente en evaluación de este elemento (entre otros). Es una evaluación que no sólo pasa por el personal médico que les da seguimiento, sino de una autoevaluación y, en ocasiones, de familiares o pares.

parte de su identidad (Staggs, 2008, p. 3). Así lo simbólico del VIH tiene influencia en las conductas con relación a las nuevas situaciones a las que las personas con VIH se enfrentan, “al encontrarse ante este nuevo lenguaje, el individuo es re-configurado, y un nuevo ser emerge”⁷ (Staggs, 2008, p. 5). El caso de Nansa puede ser representativo de algunos de estos aspectos: una mujer que, a partir de su diagnóstico, se transforma en una activista, se involucra, se informa en el tema, lucha contra el estigma que la enfermedad produce, forma parte de grupos con los cuales se identifica. Podemos ver cómo a partir del diagnóstico de VIH es posible identificar, a través del lenguaje, la forma en la que la persona se entiende a sí misma y se presenta ante otros, “el lenguaje (...) forma activamente membresías grupales, y estas membresías pueden, a su vez, crear varias identidades individuales”⁸ (Staggs, 2008, p. 10).

Pero la historia de Nansa no sólo nos da pistas de cómo los individuos van configurándose frente a la alteridad, frente a quienes no viven con el virus, también da cuenta del papel que juega el campo biomédico en este proceso de re-ordenamiento biográfico. Nansa comienza a tomar sus tratamientos antirretrovirales, lo que la lleva a vivir con VIH por años; Nansa tiene actualmente 57 años, 18 de ellos siendo seropositiva. Nansa al ser diagnosticada entra en el mundo de los medicamentos, de los estudios de laboratorio, de las sesiones terapéuticas, de los grupos de apoyo, Nansa entra en un proceso donde tiene que cuidar de la vida, de su vida, y una parte de esta vida se traduce en el cuidado de su cuerpo. De acuerdo con Foucault, “(...) El momento histórico de las disciplinas es el momento en que nace un arte del cuerpo humano, que no tiende únicamente al aumento de sus habilidades, ni tampoco a hacer más pesada su sujeción, sino a la formación de un vínculo que, en el mismo mecanismo, lo hace tanto más obediente cuanto más útil, y al revés” (Foucault en Lemke, 2017, p. 52). Desde lo médico, entonces, se dictan formas de cómo vivir el VIH, hay reglas, se forma desde la disciplina médica discursos que norman las prácticas de las personas para que vivan más. En este sentido, al seguir las recetas, las personas con VIH entran en un proceso donde la disciplina médica “hace vivir” al cuerpo individual y al mismo tiempo regula los mecanismos desde los cuales accederán a esta oportunidad de “prolongar” la vida (Lemke, 2017, p. 51). En la historia de Nansa estos mecanismos están relacionados con la adherencia a los

⁷ “[b]y encountering this new language, the individual is reshaped, and a new being emerges” (Staggs, 2008, p. 5)

⁸ “(...) the language (...) actively forms group memberships, and these group memberships can in turn create various individual identities” (Staggs, 2008, p. 10) (la traducción es propia)

tratamientos, hacerse estudios de laboratorio cada determinado tiempo, atender sus citas psicológicas, atender la situación de depresión.

Recibir un diagnóstico produce movimientos, cambios en la forma en la que las mismas personas se entienden así mismas. Un ejemplo de ello es el trabajo que Roth y Nelson (1997) realizaron con personas con VIH a la hora de recibir un diagnóstico positivo y cómo éste influyó en la construcción de sus identidades, “entrar en la esfera de la personalidad VIH-positiva no es una entrada única. La entrada es efectuada no sólo en relación con el médico, también en relación con otros en la comunidad y una comprensión de las normas comunitarias”⁹ (Roth & Nelson, 1997). Así pues, serán las mismas personas que, de manera reflexiva, realizarán los movimientos o reconfiguraciones subsecuentes a esta situación de salud.

En otro apartado de su trabajo, Roth y Nelson mencionan que la “construcción de una nueva identidad como persona con VIH/sida no se completa con el diagnóstico, más bien es un proceso continuo donde participa la persona, familiares, proveedores médicos y otros individuos VIH positivos (...)”¹⁰ (Roth & Nelson, 1997, párr. 5). En ese sentido, ¿qué cambios o qué elementos de este proceso cambian con el paso del tiempo, especialmente cuando la narrativa de la enfermedad pasa de ser “mortal” a ser “crónico- degenerativa”?

Nansa, después de años de vivir con VIH, de seguir sus tratamientos, decide dejar de tomarlos, aun cuando sabe que el haberlos dejado la llevó a adquirir MRSA, ¿cómo se entienden estas decisiones? ¿cómo explicar esta reflexividad de los sujetos?

Entonces, el VIH al impactar distintas esferas de la persona como son la salud, lo físico, lo emocional, incluso la economía de las personas, “podría considerarse como un elemento disruptor al socavar la seguridad social, la confianza, la tranquilidad y el orden social” (Collignon, 2006, p. 76)

⁹ “[e]ntering the realm of HIV-positive personhood is not a singular entrance. The entrance is effected not only in relationship to the physician, but in relationship to others in the community and an understanding of community norms” (Roth & Nelson, 1997)

¹⁰ “[c]onstruction of new identity as a person with HIV/AIDS is not completed at diagnosis; rather it is an ongoing process engaged in by the person, family members, medical care providers, and other HIV-positive individuals within a macro- social context” (Roth & Nelson, 1997, párr. 5)

Mi posicionamiento ante la realidad del VIH y los cuestionamientos personales a partir de este proyecto de investigación

A partir de historias como las de Nansa y de otras personas con las que he coincidido en mi experiencia de trabajo en organizaciones de la sociedad civil con trabajo en VIH, surgió mi interés en indagar más sobre la vivencia de las personas con VIH, especialmente aquellas que han pasado por las etapas de incertidumbre de los primeros años de la epidemia a la transición como una enfermedad crónica.

Cabe mencionar que el tema del VIH no me es ajeno. En el año 2003 me integré al equipo del Centro de Atención Integral en VIH-Sida, VIHas de Vida, A.C. como parte de un ejercicio de las prácticas profesionales que debía llevar en mis estudios de licenciatura en la carrera de sociología en la UdeG. En ese entonces no tenía información sobre la enfermedad, no sabía cómo referirme correctamente a las personas con el virus y las formas de transmisión. Recuerdo que, una vez finalizadas mis prácticas, decidí integrarme como voluntaria en la asociación porque había encontrado un campo en el cual podía aterrizar los conocimientos que iba adquiriendo en mi carrera. A partir de mi inmersión en el tema aprendí que hay una diferencia entre vivir con el virus y desarrollar sida, que históricamente la enfermedad había sido ligada a “ciertos grupos” debido a determinadas “prácticas de riesgo” que realizaban y, a partir de ahí, podría explicarse el estigma social relacionado con esta condición de salud. También aprendí que las personas con VIH eran un grupo vulnerable el cual necesitaba de la asistencia de los otros (no infectados) para su inclusión en la sociedad. Con el tiempo fui apropiándome de un discurso sobre quienes eran (son) las personas con VIH y quien soy yo ante la enfermedad.

Las narrativas que me construí con base en mi historia de trabajo en el tema me llevaron a definir a quienes viven con VIH como personas necesitadas de ayuda, que deben ser educadas e integradas en la sociedad, en otras palabras, como víctimas. En la alteridad con las personas con VIH, me he posicionado como una salvadora, la mujer heterosexual, católica que, de manera condescendiente, había venido a devolverles la dignidad y ayudarles a insertarse nuevamente, aunque no sean normales, en la sociedad.

Sin embargo, mi primer cuestionamiento respecto a estas concepciones lo tuve en Filadelfia. Cuando comencé a trabajar con mis *clientes*, me di cuenta de ciertas actitudes que, internamente, me molestaban: se inscribían a los servicios del programa para sólo obtener beneficios sin dar nada

a cambio. Fingían tener problemas económicos para que se les otorgara vales de dispensa, había algunos que en las citas con los médicos mentían para obtener medicamentos controlados, los cuales después revendían en las calles. Conocían el papeleo que tenían que cubrir y sólo lo entregaban cuando necesitaban algo de la organización (una dispensa, apoyo para transporte, etc.). Estas situaciones me causaban mucho conflicto, ¿cómo era posible que utilizaran el sistema de esa manera para un beneficio que no era el de su salud? ¿cómo era posible que no les importara tomar sus medicamentos, cuidar su salud?

El caso de Nansa me interpelaba porque, desde mi punto de vista, era la que moralmente me parecía más congruente con mis ideas de persona con VIH responsable. Al mismo tiempo, me cuestionaba ¿cómo era posible que dejara los medicamentos cuando ella había sido activista, había dado testimonios, era una figura importante para la comunidad de la organización en la que yo trabajaba? Me interesaba mucho encontrar explicación a esas tensiones que percibía.

El periodo de poco más de dos años que me llevó el proceso de trabajo de esta investigación me ha ayudado para reflexionar y profundizar sobre estos cuestionamientos. A partir de los relatos, me he dado cuenta que esta representación de la persona con VIH como víctima me había imposibilitado ver que las personas con VIH son personas con agencia, que son capaces de tomar decisiones, de utilizar los recursos disponibles para responder ante ciertas situaciones de su vida, que no necesitan ser salvadas. Por otro lado, también me doy cuenta de que hay estructuras que configuran ciertas prácticas relacionadas con las respuestas que se tienen ante la enfermedad. Por esa razón, al leer este trabajo, se encontrará que tiene un especial énfasis en la persona y su biografía, pero desde una perspectiva sociocultural. Mi interés estuvo puesto en comprender cómo las personas con VIH le dan sentido a su experiencia con la enfermedad a partir de los significados que se ponen en juego en el proceso construir y compartir su trayectoria biográfica.

La aserción de esta autora es que, en el transcurso de la vida con el diagnóstico, las personas han pasado por etapas en las que han tenido que re-componer su biografía, “re-pensarse”, “re-imaginarse” en un futuro que al principio era incierto, y que ahora se ha hecho asequible. Esto ha originado una recomposición de su proceder en el día a día, que supone ya no actuar ante la eventualidad de una crisis de salud que les puede llevar a la muerte, sino en el mantenimiento de su salud, de sus relaciones sociales, de su estado emocional como algo que depende mayoritariamente de ellos y ellas, y sus decisiones de cómo cuidar (o no) de sí mismos/as.

En los capítulos subsecuentes se describen los fundamentos teórico-metodológicos aplicados para explicar el proceso de configuración biográfica y los elementos que intervienen en la reconfiguración de la trayectoria de vida de 7 personas que han vivido con VIH por más de 20 años.

Este documento está dividido en 7 capítulos y conclusiones. El capítulo 1 contiene información básica sobre VIH con la intención de proveer a quien lee un catálogo de conceptos y términos que se utilizarán a lo largo de la tesis. El capítulo 2 describe el contexto sociohistórico, los componentes del problema de investigación, la pregunta guía, así como los objetivos e hipótesis de trabajo. En el capítulo 3 se describe el estado de la cuestión, donde se presenta de manera sintética el resultado de las búsquedas de textos y referencias que sirvieron como base para la problematización y fundamentación del problema de investigación. El capítulo 4 puntualiza el marco teórico, en él se encuentran los autores y conceptos que fueron referentes para el análisis y la interpretación de los datos. El capítulo 5 detalla la estrategia metodológica utilizada para la obtención de los datos y la ruta de análisis de estos. En el capítulo 6 se presenta una primera aproximación a los resultados de los datos, en ese apartado se podrá encontrar en un nivel de análisis descriptivo las historias de vida que conformaron el corpus de la investigación. En el capítulo 7 se encuentran los resultados del análisis donde se pueden descubrir los cruces entre el dato empírico y el marco teórico. El capítulo de conclusiones cierra el proceso reflexivo y analítico de este trabajo.

En mi paso por la maestría escuché en más de una ocasión que el proceso de investigación no es algo acabado, más bien, implica un camino que se emprende y que puede llevar a un campo fértil donde se siembran preguntas y se abren oportunidades de conocimiento. En ese sentido, me imagino este texto no como algo totalmente concluido, sino como una invitación a un diálogo donde se sumen voces que le sigan abonando a la comprensión de un pedacito del mundo en el que vivimos.

Tabla de Contenidos

VIVIR CON Y MÁS ALLÁ DEL DIAGNÓSTICO. PERSONAS CON MÁS DE 20 AÑOS VIVIENDO CON VIH Y SU PROCESO DE (RE) CONFIGURACIÓN BIOGRÁFICA	I
PREFACIO	VI
LA HISTORIA DE NANSÁ	VI
PRIMERAS APROXIMACIONES AL PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN	VIII
MI POSICIONAMIENTO ANTE LA REALIDAD DEL VIH Y LOS CUESTIONAMIENTOS PERSONALES A PARTIR DE ESTE PROYECTO DE INVESTIGACIÓN	XI
CAPÍTULO 1 INFORMACIÓN BÁSICA DE VIH.....	17
¿QUÉ ES EL VIH Y QUÉ ES EL SIDA?	17
DIFERENCIA ENTRE VIH Y SIDA.....	18
ENFERMEDADES OPORTUNISTAS.	18
EXÁMENES PARA EL DIAGNÓSTICO, CONDICIONES PARA TRANSMISIÓN DEL VIRUS Y VÍAS DE TRANSMISIÓN	19
TRATAMIENTO.....	21
CAPÍTULO 2 DEL DIAGNÓSTICO A VIVIR CON VIH EN EL LARGO PLAZO. CONTEXTUALIZACIÓN Y CUESTIONAMIENTOS QUE GUIARON LA INVESTIGACIÓN.....	23
ANTECEDENTES HISTÓRICOS	23
DE SENTENCIA DE MUERTE A ENFERMEDAD CRÓNICO-DEGENERATIVA.....	25
VIH EN MÉXICO: CONTEXTO	26
CAMPO BIOMÉDICO Y NORMALIZACIÓN DEL VIH	27
VIH Y BIOGRAFÍA	29
PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN	33
<i>Objetivo principal</i>	33
<i>Objetivos secundarios</i>	34
HIPÓTESIS DE TRABAJO.....	34
JUSTIFICACIÓN.....	34
CAPÍTULO 3 ESTADO DE LA CUESTIÓN	36
VIH Y BIOGRAFÍA: UNA EXPLORACIÓN DESDE LOS ESTUDIOS CUALITATIVOS	37
<i>Vida cotidiana</i>	37
<i>Biografía</i>	38
<i>Envejecimiento</i>	39
<i>Debates</i>	40
EL VIH/SIDA Y EL CAMPO BIOMÉDICO.	41
<i>Biomedicina y el proceso de “normalización del VIH”</i>	41
<i>El abordaje desde la psicología</i>	44
<i>Salud pública y los cambios en los conceptos</i>	46
<i>Debates</i>	48
CAPÍTULO 4 CONFIGURACIÓN BIOGRÁFICA Y NORMALIZACIÓN DEL VIH. BASES TEÓRICAS PARA EL ANÁLISIS DEL OBJETO	50
CONFIGURACIÓN BIOGRÁFICA: BASES TEÓRICAS	50
<i>La vida cotidiana como plataforma de la configuración biográfica</i>	54
<i>El papel de las estructuras en la configuración biográfica.</i>	58

EL DIAGNÓSTICO MÉDICO Y LA RUPTURA CON LA NORMALIDAD	59
CAPÍTULO 5 PLATAFORMA METODOLÓGICA.....	64
PROCESO DE SELECCIÓN DE COLABORADORES PARA EL ESTUDIO	65
MÉTODO BIOGRÁFICO Y RECOLECCIÓN DE DATOS	66
TRABAJO DE CAMPO	67
ANÁLISIS DE DATOS	73
<i>Exploración, construcción y primera fase del análisis.....</i>	<i>74</i>
<i>Segunda fase de exploración.....</i>	<i>79</i>
CAPÍTULO 6 TRAYECTORIAS DE VIDA	83
CRISTIÁN. SOMOS COMO ESPEJOS	83
<i>Cristián y los elementos que sobresalen en su configuración biográfica.....</i>	<i>88</i>
MARTÍN. NO DARSE POR VENCIDO.	91
<i>Martín y los elementos que sobresalen en su configuración biográfica.....</i>	<i>97</i>
JULIÁN. UNA BATALLA AL DÍA.	102
<i>Julián y los elementos que sobresalen en su configuración biográfica.....</i>	<i>107</i>
FRANCISCO. VIVIR MÁS ALLÁ DEL DIAGNÓSTICO.	110
<i>Francisco y los elementos que sobresalen en su configuración biográfica.....</i>	<i>114</i>
EVANGELINA. SER “PACIENTE INOCENTE”	117
<i>Evangelina y los elementos que sobresalen en su configuración biográfica.</i>	<i>122</i>
MARICELA. VIVIR EL PRESENTE.....	126
<i>Maricela y los elementos que sobresalen en su configuración biográfica.....</i>	<i>131</i>
JOSEFINA. VALORARME YO.....	134
<i>Josefina y los elementos que sobresalen en su configuración biográfica.....</i>	<i>140</i>
CAPÍTULO 7 ELEMENTOS CONFIGURATIVOS DE LA BIOGRAFÍA. UNA MIRADA TRANSVERSAL SOBRE LAS HISTORIAS DE VIDA	143
RELACIONES SOCIALES SIGNIFICATIVAS: ANCLAJE PARA SALIR ADELANTE	144
<i>Antes. Ellos</i>	<i>145</i>
<i>Antes. Ellas</i>	<i>146</i>
<i>Ellos. Después.....</i>	<i>147</i>
<i>Ellas. Después.....</i>	<i>148</i>
BIOGRAFÍA.....	150
GESTIÓN DE LA ENFERMEDAD: PRÁCTICAS PARA EL RESTABLECIMIENTO DEL ORDEN.....	152
NORMAS	155
CONCLUSIONES VIVIR CON Y MÁS ALLÁ DEL VIH. CONFIGURACIÓN Y RECONFIGURACIÓN BIOGRÁFICA DE SUPERVIVIENTES DE VIH	160
LA RECONFIGURACIÓN DE QUIEN INVESTIGA. ALCANCES, LIMITACIONES Y NUEVAS RUTAS DE LA INVESTIGACIÓN	167
LISTA DE REFERENCIAS.....	170
ANEXOS	181

Lista de tablas

Tabla 1. Ruta de acceso a informantes	71
---------------------------------------------	----

Lista de figuras

Ilustración 1. Enfermedades oportunistas. Fuente: Fundación Huésped.....	19
Ilustración 2. Lista de códigos en Atlas. Ti	75
Ilustración 3. Red de códigos elaborados en Atlas. Ti	76
Ilustración 4. Esquema primer ejercicio de definición de dimensiones analíticas y sus categorías de análisis	78
Ilustración 5. Esquema de trayectoria general e identificación de elementos configurativos de la biografía.....	78
Ilustración 6. Esquemmatización de nuevo grupo de códigos.....	80
Ilustración 7. Esquema del grupo de categorías de análisis definitivo	81
Ilustración 8. Trayectoria de vida - Cristián	87
Ilustración 9. Elementos de la configuración biográfica de Cristián.....	90
Ilustración 10. Trayectoria de vida - Martín.....	96
Ilustración 11. Elementos de la configuración biográfica de Martín	101
Ilustración 12. Trayectoria de vida - Julián	106
Ilustración 13. Elementos de la configuración biográfica de Julián.....	109
Ilustración 14. Trayectoria de vida - Francisco	113
Ilustración 15. Elementos de la configuración biográfica de Francisco.....	116
Ilustración 16. Trayectoria de vida - Evangelina.....	122
Ilustración 17. Elementos de la configuración biográfica de Evangelina	125
Ilustración 18. Trayectoria de vida - Maricela	130
Ilustración 19. Elementos de la configuración biográfica de Maricela	133
Ilustración 20. Trayectoria de vida - Josefina	139
Ilustración 21. Elementos de la configuración biográfica de Josefina	142
Ilustración 22. Reordenamiento de los elementos para el análisis	144

Capítulo 1

Información básica de VIH

En este capítulo se presenta información relacionada con el VIH como enfermedad. La intención es dotar al lector con información básica que permita tener un panorama general de la enfermedad, así como familiarizarse con los términos que se utilizan en los capítulos subsecuentes. El lector encontrará información sobre cómo actúa el virus en el cuerpo, el significado de las nomenclaturas, cómo se transmite, tratamientos y formas de prevención.

¿Qué es el VIH y qué es el sida?

Para entender qué es el VIH, o virus de la inmunodeficiencia humana, y cómo actúa en el cuerpo, es necesario un primero paso: entender la diferencia entre un virus y una bacteria.

Una bacteria es un microorganismo unicelular que puede vivir sin la necesidad de otros seres. Digamos que una bacteria es una persona independiente que puede valerse por sí misma y que no necesita de alguien para sobrevivir. En cambio, un virus es un ente que sí necesita de otro para poder sobrevivir, depende de otro organismo para poder alimentarse y reproducirse.

Los virus tienen la capacidad de adaptarse a las nuevas condiciones del cuerpo que habitan. La particularidad del VIH es que pertenece a la familia de los retrovirus, los cuales tienen un poder, que podríamos calificar como manipulador: hacen creer a su huésped que está de su lado, que su presencia es inocua, lo que le permitirá crear copias de él mismo en la sangre. Es el agente secreto que se dedica a reclutar a nuevos agentes para convertirlos a su causa. El VIH se replica en el cuerpo utilizando ciertas proteínas de las células, en específico los linfocitos TCD4, conocidos también como células CD4. El virus inserta su material genético en el genoma de las células y lo manipula para que las células CD4 modifiquen su comportamiento habitual y se dediquen a hacer más copias del VIH. Esto provoca que las células CD4 infectadas ya no pueden activar el sistema inmunitario, lo que permite que el virus pueda invadir el cuerpo y eliminar las células encargadas de defendernos de agentes extraños.

A partir de este proceso de replicación del virus, llega un momento en el que el VIH ha debilitado de tal manera al sistema inmunológico que no tiene capacidad de defenderse cuando otros virus o bacterias que entran al cuerpo. Cuando en el cuerpo hay presencia de una gran cantidad de réplicas de virus (carga viral) y pocas copias de células CD4, se conoce como sida: síndrome de

inmuno deficiencia adquirida. El cuerpo está en una condición de debilidad que cualquier enfermedad puede ser grave.

Diferencia entre VIH y sida

El sida es la tercera de tres etapas del proceso de infección. La primera es la infección en sí misma por VIH, es decir, cuando el virus entra en el cuerpo; la segunda es el período asintomático, o sea, cuando el virus se multiplica en el cuerpo, pero la persona infectada no presenta signos o síntomas de estar enferma. El período asintomático puede durar desde 1 hasta 10 años, dependerá del estilo de vida de la persona y la agresividad del virus. El sida es la etapa más avanzada de la infección por el VIH.

Para que se le emita un diagnóstico de SIDA, una persona con el VIH debe tener una “afección característica del SIDA [enfermedad oportunista] o un recuento de linfocitos CD4 inferior a 200/mm³ (independientemente de que tenga una afección característica del SIDA)” (InfoSida, s/f). En esto radica la diferencia entre tener VIH y desarrollar sida.

Es importante aclarar que, aunque una persona pueda llegar a etapa de sida, ésta puede ser reversible; en otras palabras, una persona que ha desarrollado afecciones características del sida o bien, ha llegado a tener un conteo menor de 200 CD4 se considera en etapa de sida, pero con el tratamiento adecuado puede volver a la etapa asintomática (en la que sólo vive con el virus, pero ya no presenta un cuadro sintomático). Entonces hay una distinción importante: una persona que ha dado positivo a los distintos exámenes de confirmación del virus es considerada persona con VIH o seropositivo/a. Las personas con VIH pueden vivir sin presentar síntomas y sólo transmitir el virus. Estas acotaciones son importantes ya que, en la historia de esta condición de salud, la conceptualización y la forma a la que se ha referido a quienes viven con el virus ha determinado cómo son vistos socialmente, el sida como fenómeno social, “(...) hace que las personas sean consideradas enfermas antes de estarlo; (...) y que para muchos significa una muerte social anterior a la muerte física” (Sontag, 1977).

Enfermedades oportunistas.

Entonces, el VIH y sida no son lo mismo. El VIH es el virus que causa el sida. El sida es la etapa de deterioro del sistema de defensas (inmunológico) más avanzada. Sin una detección temprana del VIH y tratamiento oportuno, las personas pueden estar expuestas a enfermedades

ENFERMEDADES OPORTUNISTAS

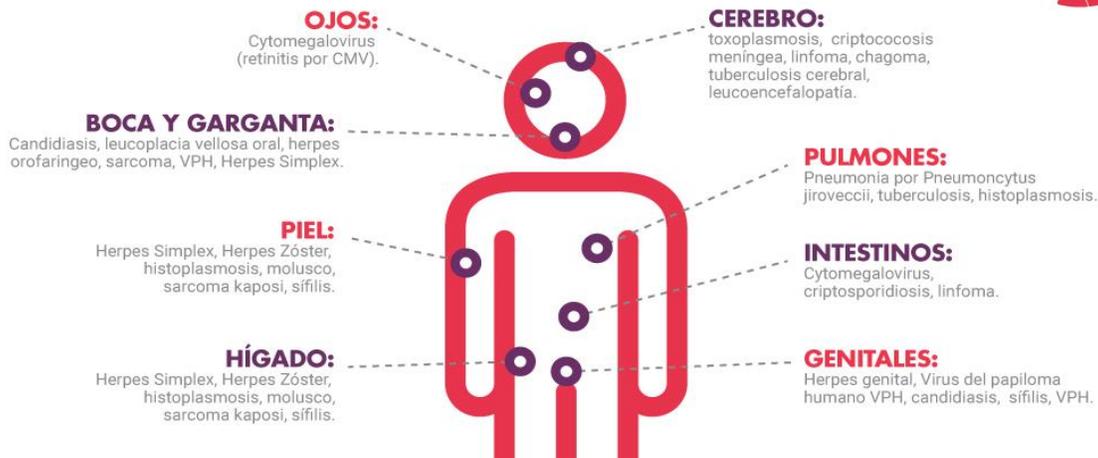


Ilustración 1. Enfermedades oportunistas. Fuente: Fundación Huésped

oportunistas que pueden convertirse en serias complicaciones de salud o, incluso, ocasionar la muerte.

De acuerdo con ONU sida (1999), las enfermedades oportunistas más frecuentes son (ver ilustración 1):

- Enfermedades ocasionadas por bacterias, las más recurrentes son la tuberculosis y la neumonía bacteriana.
- Enfermedades ocasionadas por protozoarios, como la neumocistis carinii y toxoplasmosis,
- Enfermedades micóticas, como la candidiasis, la meningitis y la peniciliosis
- Enfermedades víricas, como herpes simple y zóster
- Neoplasias asociadas al VIH como sarcoma de Kaposi, linfoma y el carcinoma

Exámenes para el diagnóstico, condiciones para transmisión del virus y vías de transmisión.

Una persona puede recibir un diagnóstico de sida de dos formas, la primera es, como lo mencionamos anteriormente, cuando hay una enfermedad oportunista; o bien, cuando al hacer un análisis de sangre, los resultados muestran que el conteo de células de defensa (específicamente las que se conocen como CD4) es igual o menor a 200 mml.

Por otro lado, una persona que no presenta síntomas puede saber si vive o no con VIH a través de dos formas. Una prueba de laboratorio llamada ELISA (por sus siglas en inglés), es una prueba de laboratorio que puede realizarse en cualquier centro de salud o centro de diagnóstico privado. Los resultados pueden obtenerse en 24 horas. La segunda opción es la prueba rápida, la

cual consiste en la extracción de unas gotas de sangre para ser puestas en una tira que puede dar resultados en 20 minutos. Esta prueba se ha vuelto una de las más recurrentes en ser utilizadas en la actualidad por la facilidad y rapidez del diagnóstico. Quienes pueden realizar esta prueba son organizaciones de la sociedad civil, centros de salud y algunos hospitales. Cabe aclarar que estas pruebas no son 100% confiables, así que un resultado positivo de cualquiera de estas dos significa que es necesario realizarse una prueba confirmatoria llamada *western blot*, la cual identifica específicamente los anticuerpos generados a causa del VIH. Si la prueba *western blot* resulta positiva, quiere decir que la persona vive con VIH, infección tratable pero no curable hasta el momento.

Ahora bien, el VIH es una infección que puede contraerse a través de tres vías: sexual, sanguínea y vertical.

- Una infección por la vía sexual puede darse a través de relaciones sexuales no protegidas
- Una infección por la vía sanguínea implica haber utilizado objetos punzocortantes, como jeringas o rastrillos expuestos al contacto directo con un fluido que transporte el VIH
- Una infección por la vía vertical significa la transmisión del VIH de una madre a su hijo ya sea durante el proceso de gestación, parto o al alimentarlo con leche materna

Para que la infección se desarrolle, es necesario que existan tres condiciones: el virus debe estar presente, debe existir una puerta de entrada y, finalmente, debe haber un fluido que lo transporte. El VIH es un virus que sólo puede habitar en los seres humanos, por lo tanto, el VIH únicamente puede estar presente en las personas, no en los animales. ¿Cómo saber si una persona puede tener el virus en su cuerpo? No es posible saberlo a simple vista, es necesario realizar una prueba específica de detección para conocer si alguien vive o no con el virus.

Otra de las condiciones para que se dé una infección es que haya una puerta de entrada, ¿qué puede ser una puerta de entrada? Básicamente todos los “hoyos” de nuestro cuerpo, excepto el ombligo; para ser más específicos: boca, ano, ojos, oídos, vulva o cualquier herida abierta en nuestra piel. Finalmente, dentro de la tercera condición están fluidos que transporten y donde pueda sobrevivir el virus del VIH; éstos son sangre, líquido preeyaculatorio, semen, fluidos vaginales y leche materna.

De acuerdo con las estadísticas del Centro Nacional para Control y Prevención del VIH/sida en México, la principal vía de transmisión del virus es la sexual la cual representa el 94.8% de los casos, le sigue vía sanguínea y la vía vertical (de madre a hijo) las dos con una representación del 1.9%.

Como lo mencioné anteriormente, no existen síntomas específicos que puedan alertarnos de una posible infección por VIH. Una vez que una persona ha adquirido el virus, pasa por un periodo de “latencia”, donde el virus se aloja en el cuerpo, se aclimata y, posteriormente, empieza su proceso de replicación, este periodo se conoce como el de ventana y tiene una duración de entre tres y seis meses. Durante este periodo no es posible saber si una persona vive con el virus o no, ya que no hay suficientes rastros de éste en la sangre. Una vez pasado el periodo de ventana, comienza lo que ya describimos anteriormente como el periodo asintomático

Es importante tomar en cuenta que cualquier persona que haya tenido una práctica de riesgo puede tener posibilidades de adquirir una infección por VIH. En los primeros años de esta enfermedad se le dio énfasis a las “conductas” de las personas como una característica inherente para adquirir la infección: ser gay, ser trabajadora sexual o usuario de drogas inyectables. Esto conllevó a la formación de un imaginario donde ciertos individuos con ciertas conductas eran más “proclives” a ser infectados. Sin embargo, con el paso de los años, gracias al conocimiento que se ha producido sobre la enfermedad, cómo actúa el virus en el cuerpo, las distintas formas de transmisión y los factores socioculturales que influyen en una mayor vulnerabilidad, hoy en día sabemos que cualquier persona puede ser vulnerable a la infección, especialmente si no cuenta con la información adecuada.

Tratamiento.

El tratamiento para la infección de VIH es conocido como Tratamiento Anti Retroviral (TAR) el cual consiste en la combinación de varios medicamentos que debe ser ingerido diariamente (InfoSida, 2020). Actualmente se recomienda que cualquier persona que haya sido diagnosticada VIH positiva comience su tratamiento inmediatamente. Hay dos principales razones: en primer lugar, para prevenir el riesgo de una caída de defensas y, por lo tanto, la aparición de una enfermedad oportunista, en segundo lugar, para disminuir la *carga viral* en el organismo. La carga viral se refiere a la cantidad de réplicas de virus que hay en el cuerpo de una persona seropositiva. Si la carga viral se mantiene en un nivel *indetectable*, es decir que las pruebas de laboratorio no muestren rastros del virus, la probabilidad de la transmisión del virus es prácticamente nula.

Hasta el momento se puede hablar de seis grandes tipos o familias de medicamentos antirretrovirales: 1) los inhibidores de la transcriptasa inversa (ITIN), estos actúan sobre una proteína particular del VIH; 2) inhibidores de la transcriptasa inversa no análogos de nucleósido

(ITINN), que también actúan en la proteína del VIH pero a través de un mecanismo distinto; 3) los inhibidores de proteasa (IP), que actúan sobre la proteína del VIH denominada proteasa; los inhibidores de la entrada, en este existen dos tipos de inhibidores de la fusión, e 5) inhibidores del CC5; 6) los inhibidores de la integrasa (INI) que actúan sobre una proteína del VIH denominada integrasa y evitan que el material genético del virus se integre en el ADN de las células humanas. Esta diversificación de medicamentos ha hecho que los tratamientos antirretrovirales sean más efectivos en contener la replicación del virus del cuerpo, de ese modo la persona tiene altas probabilidades de no caer en etapa de sida por años.

Capítulo 2

Del diagnóstico a vivir con VIH en el largo plazo. Contextualización y cuestionamientos que guiaron la investigación.

Se presenta una aproximación a las situaciones sociales, a los abordajes académicos y los cuestionamientos que están alrededor de la experiencia de vivir con VIH en el largo plazo. Comparto la pregunta que guía la investigación y los objetivos planteados.

Antecedentes históricos

1981 es el año más representativo en términos históricos de la pandemia del VIH. En ese año aparecieron los primeros casos de neumocistosis¹¹ y sarcoma de Kaposi¹² en jóvenes hombres estadounidenses en Los Ángeles y Nueva York que llamaron la atención de la comunidad científica. Estos jóvenes presentaban enfermedades que eran atípicas para su edad y región de origen. Además de lo anterior, llamaba la atención que los pacientes tenían, en un principio, otra cosa en común: jóvenes homosexuales. Durante los primeros meses de ubicar los casos con estos nuevos síntomas, la enfermedad fue denominada en primera instancia *GRID*, *Gay Related Immune Deficiency*, que en español se tradujo como “enfermedad inmunológica relacionada con los gays”

Para finales de 1981 el perfil demográfico de los pacientes comenzó a develar que esta rara y nueva enfermedad no era exclusiva de la comunidad de hombres gay, también aparecían usuarios de drogas inyectables y sus parejas sexuales, haitianos, personas con hemofilia, mujeres trabajadoras del sexo y amas de casa, lo que obligó a cambiar el nombre del padecimiento por *AIDS*, *Acquired Immune Deficiency Syndrome*, que en español lo conocemos como Síndrome de Inmuno Deficiencia Adquirida o SIDA. Esto produjo un cambio importante en el abordaje clínico de la enfermedad, ya que comenzó a ponerse más atención en las prácticas que conllevaban a un riesgo de infección más que en las conductas de las personas, aunque este cambio en lo clínico no se tradujo en otras esferas de lo social, líderes religiosos y medios de comunicación enfocaban el discurso en las conductas y perfiles de quienes contraían la enfermedad.

¹¹ Neumonía ocasionada por un protozoario que viven en los pulmones y que puede presentarse como un riesgo de salud en personas cuyo sistema inmunológico ha sido debilitado para realizar un trasplante de órgano (Daudel & Montagnier, 2002)

¹² Es un tipo de cáncer de piel y de órganos que solía presentarse sólo en originarios de Europa occidental y la zona del mediterráneo en adultos mayores de 60 años. (Daudel & Montagnier, 2002)

Para 1984 ya habían sido detectados casos de sida en cada uno de los continentes; en el continente americano, por ejemplo, ya existían un total de 6,253 personas diagnosticadas. En 1985, finalmente y después de algunos debates entre científicos de Estados Unidos y Francia¹³, se dio a conocer el agente causal, el Virus de Inmunodeficiencia Adquirida o VIH (Montagnier, 1997). Una vez identificado el agente causal, lo siguiente fue encontrar el tratamiento adecuado para hacer frente a esta enfermedad.

En 1987 se aprobó en Estados Unidos el primer agente antirretroviral para el tratamiento del sida, la zidovudina o también conocido como AZT, el cual en sus inicios había sido creado para tratar el cáncer, pero nunca pasó de la etapa de experimentación. Cuando surgió la emergencia de la epidemia del sida, la farmacéutica *Burroughs Wellcome* famosa por la creación de medicamentos antivirales, comenzó a realizar pruebas de AZT para la atención de quienes estaban siendo afectados por la enfermedad. En una decisión sin precedentes, gracias a la presión de activistas y familias afectadas por la enfermedad, la FDA¹⁴ autorizó su uso después de 20 meses de prueba del medicamento (el período normal era de 10 años), introduciendo así el primer tratamiento disponible para la enfermedad (Park, 2017). Una vez identificado el agente causal y con la presencia de este primer medicamento, la comunidad científica comenzó a realizar investigaciones para crear mejores medicamentos. Para 1995, nuevamente la FDA aprobó el uso de un primer medicamento inhibidor de proteasa¹⁵, con esto se inaugura una nueva era para tratamiento del VIH y sida¹⁶. Distintas farmacéuticas se centraron en la creación de tratamientos más efectivos, otros organismos (sobre todo de índole gubernamental) comenzaron a delinear las guías de atención para su uso y posibles combinaciones de acuerdo con el cuadro clínico de los pacientes.

¹³ Luc Montagnier en su libro “De los virus y los hombres” (1997) hace una cronología de cómo logró aislarse un nuevo virus que, después, resultó ser el causante del sida. En este libro hace mención cómo Robert Gallo, investigador estadounidense, también había aislado un tipo de virus y lo consideraba el causante del sida. Pasaron varios años para que finalmente se le concediera a Montagnier la autoría del descubrimiento del VIH.

¹⁴ United States Food and Drug Administration, agencia del gobierno estadounidense encargada de regular todo lo relacionado con medicamentos, alimentos y bebidas para uso público y comercial.

¹⁵ Tipo de medicamento antirretroviral (ARV) contra el VIH. Los inhibidores de la proteasa (IP) bloquean la proteasa (una enzima del VIH). Al bloquear la proteasa, los IP evitan que el nuevo VIH (inmaduro) se convierta en un virus maduro capaz de infectar a otros linfocitos (otras células) CD4. (InfoSida, 2018b)

¹⁶ A partir de la introducción de este nuevo medicamento, se abre un campo de investigación donde se configuran nuevos medicamentos que atacan distintos procesos de la replicación del virus en el cuerpo, hasta el momento se puede hablar de seis grandes tipos o familias de medicamentos antirretrovirales, los cuales ya he mencionado en el apartado de Información básico de VIH de este documento.

Al mismo tiempo, pero en otro terreno, la sociedad civil también tuvo un papel importante; muchos movimientos nacieron para impulsar la creación de medicamentos eficientes y para que los estados respondieran con programas de atención, especialmente para disminuir la mortalidad de la infección. Uno de los acontecimientos importantes en la historia de la pandemia fue cuando se llevó a cabo la *Vigilia en memoria de las personas fallecidas a causa del sida*. Fue un momento que marcó el activismo en el tema, ya que se buscaba hacer visible a las personas que habían sucumbido a causa de la enfermedad. Posteriormente, se fueron sumando más acciones: impulsar el acceso universal a medicamentos, mejores y más efectivas campañas de prevención que se enfocaran en informar más sobre los medios y prácticas de transmisión de la enfermedad que en seguir reforzando las imágenes de que el sida era sólo para ciertos grupos con conductas anormales.

Desde el comienzo de la epidemia, el VIH y sida fueron relacionados con individuos y grupos considerados fuera de la norma, recordemos, por ejemplo, que en los primeros años fue conocida como la enfermedad gay. La aparición de los primeros casos de sida en hombres gay dio pie para que, a partir de ahí, la enfermedad fuera pensada como exclusiva de ciertos grupos, aquellos que eran “promiscuos” y cuyas prácticas estaban fuera del orden social. Los primeros años de la pandemia, los grupos más afectados fueron no sólo los gays, también trabajadoras sexuales, heroinómanos; incluso, el hecho de que aparecieran casos de haitianos, hacía ver a la enfermedad como algo que sólo podía haber sido generado desde el “extranjero”, como algo que sólo podían haberse originado desde fuera y que amenazaba la tranquilidad de los de “dentro” (Sontag, 1977). En ese sentido, el trabajo que las organizaciones de la sociedad civil y activistas han hecho a lo largo de todo este tiempo, no sólo ha sido en la lucha por el derecho a la salud, sino por el cambio en los prejuicios y el estigma relacionado con la enfermedad, ya que, por un lado, incrementa la vulnerabilidad en individuos y grupos que se visualizan “dentro de la norma” y que no se identifican en riesgo de infección debido a las representaciones sociales que se han dado; por otro lado, origina prácticas discriminatorias hacia quienes ya viven con el virus.

De sentencia de muerte a enfermedad crónico-degenerativa

De acuerdo con la FDA, actualmente existen 43 diferentes tipos de medicamentos para el tratamiento del VIH (InfoSida, 2018c), algunos medicamentos son combinaciones de varios, los cuales facilitan la ingesta de una cantidad menor de pastillas por día para el control de la infección.

En los primeros años de la pandemia, las personas diagnosticadas con el virus tenían que tomar hasta 40 pastillas diarias, actualmente pueden tomar una sola al día. De acuerdo con las estadísticas expresadas por ONUSIDA, los medicamentos antirretrovirales han contribuido en la disminución de la mortalidad en las personas con VIH en varias regiones del mundo (ONUSIDA, 2009). En los últimos diez años, por ejemplo, se han realizado estudios que analizan el impacto que han tenido el uso de los medicamentos antirretrovirales con la reducción de la mortalidad ocasionada por el VIH y el sida. Algunos de estos estudios han encontrado que aquellas personas que dan seguimiento a su tratamiento tienen las mismas expectativas de vida que las de la población en general (Rodger et al., 2013). Estos avances han llevado a un cambio en la definición de la enfermedad, de ser considerada “mortal” en sus inicios actualmente es vista como una enfermedad crónico-degenerativa.

De acuerdo con cifras de ONUSIDA, en 2019 existían un total de 37.9 millones de personas que vivían con VIH, de las cuales 24.5 millones tenían acceso a terapia antirretroviral (ONUSIDA, 2018). En las mismas cifras que este organismo comparte en su reporte de julio de 2019, menciona que desde el pico de muertes relacionadas con el sida que se dio en 2004, los casos se han reducido en más de un 56%. Dos aspectos importantes de la epidemia llaman la atención: la reducción de nuevas infecciones en adultos, 16% desde el 2010; y, por otro lado, el incremento de personas mayores de 50 años que viven con VIH, se estima que a nivel mundial 3.6 millones de personas mayores de 50 años viven con el virus, además, por primera vez desde el comienzo de la epidemia, el 10% de la población adulta que vive con VIH en países de bajo y medio ingreso pertenecen al grupo de 50 y más (UNAIDS, 2013, p. 1). Lo que muestran estas cifras es el cambio que la enfermedad va teniendo en términos epidemiológicos y también demográficos. Aunque pareciera obvio, el VIH y el sida ya no son lo mismo que lo que fueron en el principio de la pandemia.

VIH en México: contexto

De acuerdo con el Centro Nacional para la Prevención del VIH-Sida (CENSIDA, 2019c), los casos acumulados por sida de 1983 a 2019 llegaron a los 210,931; los casos nuevos diagnosticados en 2019 suman un total de 15,653 (VIH: 9,828 y Sida: 5,825). Destaca que el año con más casos de sida notificados en la historia de la epidemia en México fue en 2006 con un total de 8,833. Por su parte, Jalisco tiene un total de 13, 895 casos acumulados de sida desde 1983 a 2019.

En *Mortalidad por VIH/Sida en México: un aporte demográfico* se presenta un análisis con base en las estadísticas existentes en el país sobre la enfermedad, a partir de ellas buscan identificar el impacto que ha tenido la inclusión de tratamientos antirretrovirales de gran actividad (TARGA o HARRT por sus siglas en inglés) en la reducción de la mortalidad y, por lo tanto, en la supervivencia¹⁷ de las personas con VIH (Gayet et al., 2014). De acuerdo con los autores, en el año 2001 el gobierno mexicano permitió la extensión de cuadros de medicamentos para atención del VIH donde se incluían los de tipo TARGA, sin embargo, fue hasta el año 2003 que esto logró concretarse con el programa de acceso universal de tratamientos. Esta inclusión de nuevos medicamentos generó expectativas en el impacto que tendría en la vida de las personas, sin embargo, de acuerdo con los resultados de este artículo las estadísticas que se tienen no permiten un análisis del todo confiable que explique esta relación. Lo que sí es posible ver, es que se ha dado un cambio en la esperanza de vida de las personas a partir de 2001, sobre todo en hombres. Concluyen que existe

un estancamiento en el riesgo medio de fallecer por la pandemia a partir del inicio del tratamiento con antirretrovirales de gran actividad y [por otro lado] el aumento progresivo de la cobertura se refleja en la estabilidad de la tasa masculina y el freno al ritmo de aumento en la femenina (2014, p. 16).

Campo biomédico y normalización del VIH

Un comunicado reciente del CENSIDA menciona que el acceso al tratamiento antirretroviral “ha transformado la vida de las personas que viven con VIH, ya que les permite recuperar su calidad de vida, volver al trabajo y disfrutar de un futuro con esperanza” (CENSIDA, 2019b).

De acuerdo con Lemke (2017) estamos en un momento histórico donde las disciplinas, como la biomedicina, se especializan en el arte del cuidado del cuerpo. Desde lo médico, entonces, se dictan formas y reglas de cómo vivir, en este caso, con VIH; se forman desde la disciplina médica, discursos que norman las prácticas de las personas para que vivan más. En el mismo sentido, Foucault indica que la racionalidad médica está entrelazada de percepción, esta mirada clínica define

¹⁷ Llama la atención la utilización de *supervivencia* como una categoría que permite entender la trayectoria de las personas con VIH a partir de un límite de vida el cual está definido por el tratamiento antirretroviral. A partir de los nuevos medicamentos, el límite de vida que había antes, ha sido superado.

lo que ocurre en el espacio de la experiencia, y desde ahí se vigila que aquello que es visible ante sus ojos se convierta “en depositario y en la fuente de la claridad (...)” (Foucault, 2001, p. 6).

Sin embargo, estas narrativas del campo biomédico de que el VIH puede ser considerado parte de las enfermedades crónico-degenerativas y, por lo tanto, las personas podrían recuperar y tener una vida normal, tiene matices. De acuerdo con Ambriz Rivera (2018), “la respuesta al VIH se mide en adherencia al tratamiento y los resultados de los estudios clínicos. Es decir, desde este enfoque de atención, se desconoce todo lo demás que entra en juego con el diagnóstico” (2018, p. 85). Esta perspectiva de normalizar la situación de las personas con VIH a partir del tratamiento antirretroviral, la adherencia y el seguimiento clínico puede tener raíz en los lineamientos de información estadística y epidemiológica a los que están sujetos los Estados como parte de la respuesta ante la pandemia, no sólo a nivel local, también global.

Y entonces su actuar se concentra en el otorgamiento de los medicamentos antirretrovirales como la respuesta al VIH, “sin considerar otros elementos que hacen que las experiencias en cada persona sean diferentes, no sólo en lo que respecta a hombres y mujeres, sino además intrasexos (...)” (Ambriz Rivera, 2018, p. 123)

Así pues, este discurso de normalización del VIH dista de ser algo que se traduce de la misma manera en otras dimensiones de la vida de las personas.

Recordemos la historia de Nansa, quien también nos muestra algunos de los retos y situaciones a las que se ha enfrentado a lo largo del tiempo: abandono al tratamiento, rompimientos amorosos, soledad, problemas financieros. Es necesario, entonces, pararse frente a esa narrativa que busca fijar, limitar o definir (Amuchástegui, 2017, p. 366) a las personas desde un ámbito disciplinario e ir más allá para comprender la experiencia de las personas, abriendo espacios donde ellas mismas develen sus necesidades, expectativas, incertidumbres y esperanzas.

Decir que el VIH es como cualquier otra enfermedad “normal” invisibiliza algunos elementos que forman parte de la complejidad del fenómeno, y en mi particular interés, la complejidad de lo que significa vivir con VIH en el largo plazo. Después de todo, “¿qué significa vivir con una enfermedad de largo tiempo, con un tratamiento oneroso y que es transmisible?” (Pierret, 2000).

Esta investigación, por lo tanto, está guiada por una búsqueda por conocer no sólo el significado del diagnóstico en la experiencia de vida de personas con VIH, también por comprender cómo el diagnóstico como elemento que irrumpe y se integra a la biografía de los sujetos, ha llevado

a un proceso configurativo de su historia de vida, especialmente de aquellas personas que fueron diagnosticadas en los primeros años de la pandemia. Pues, y en sintonía con lo que plantea Pierret, abordar este grupo poblacional “permitirá traer a la luz las trayectorias individuales y sus estrategias de negociación con profesionales de la salud, así como la forma cómo han sobrellevado la forma cómo se organizan actualmente” (Pierret, 2000, pp. 1591–1592).

VIH y biografía

En el caso de este trabajo, la experiencia de vida que interesó es aquella que se ha construido en el largo plazo, la de personas que fueron diagnosticados en los primeros años de la pandemia, y que en el hoy ellas mismas se denominan supervivientes. Se prestó especial atención en esas historias de vida porque se consideró podrían dar cuenta de algunas intersecciones entre el tiempo biográfico y el histórico, “entre el ciclo de vida individual y las transformaciones sociales en que esa biografía se desarrolla” (Balán & Jelin, 1979, p. 8)

En el recuento de su trayectoria de vida, especialmente desde que se da el diagnóstico y después en el proceso de aprender a vivir con VIH¹⁸, no se busca una explicación psicológica de lo resilientes que han sido, sino una comprensión de cómo las personas en interacción con otras fueron construyendo sentido de lo que les ha pasado y lo que les pasa. A través de la narración de sus historias me propuse comprender el entramado social en el que se estructuran sus decisiones, sus prácticas, sus relaciones con los otros, con los objetos.

Existe una amplia variedad de trabajos que han abordado el VIH a partir del acontecimiento inmediato del diagnóstico; es notorio el interés existente por develar los elementos y los procesos que se dan ante un hecho que juega un papel determinante en la vida de quienes han sido diagnosticados con el virus, donde, por un lado, la persona se encuentra ante “la experiencia de la mortalidad” y, por otro, “la suspensión biográfica que se puede producir (...) como consecuencia del diagnóstico de VIH” (Rinken, 2018, p. 63).

Además, el diagnóstico “hace brotar una identidad que podría haber permanecido oculta para los vecinos, los compañeros de trabajo, la familia, los amigos” (Sontag, 1977, p. 3), visibiliza

¹⁸ Proceso que conlleva darse cuenta que no murieron como lo creían, enfrentarse a situaciones de ver otros irse, de convertirse en activistas (o no), sufrir recaídas o utilizar distintos mecanismos para aprender sobre la enfermedad y sobrevivir a ella, hacerse de mecanismos para sobrellevar el estigma y la discriminación, o bien, para sostener las relaciones que les importan o enfrentar los momentos de soledad (The New York Times, s/f; Tucker, 2015)

prejuicios y estigmas en torno a la sexualidad y las prácticas de determinados individuos. Por otro lado, la experiencia individual se pone en perspectiva a partir de los discursos públicos de la enfermedad, los cuales también atraviesan la vivencia del padecimiento,

(...) el sida, especialmente a través de los medios, ha sido construido ‘en vivo’ como un fenómeno social. Esto ha afectado fuertemente, en ocasiones violentamente, la vida de [personas con VIH]. Estos últimos han sido forzados a verse a sí mismos en términos de ‘discursos públicos’ acerca del sida¹⁹ (Carricaburu & Pierret, 1995, p. 66)

A esto le sumamos los discursos científicos en torno a la pandemia desde su origen a la fecha y cómo han contribuido en la configuración de ciertas representaciones sociales (Romero & Palacios, 2014; Tosoli-Gomes et al., 2011) que pueden tener un rol importante en las decisiones y prácticas de los sujetos en el día a día. Con la mejora en los tratamientos, se van produciendo nuevos problemas que “hacen necesaria una reconsideración teórica del impacto y las reestructuraciones de la vida cotidiana, de los requerimientos y de las reelaboraciones que deben utilizar las personas para vivir con VIH en un horizonte de largo plazo” (Grimberg, 2010, p. 55).

La sociedad al organizarse a partir de procesos de socialización facilita la organización y la relación entre sujetos y grupos, “[e]l hombre en su proceso de significar el mundo natural y en relación con los otros, crea explicaciones y formas cotidianas de acción para solventar actividades y situaciones que hay que resolver para la convivencia social” (Collignon, 2009, p. 2); en ese sentido, en el transcurrir de su vivencia con VIH, las personas confieren significado a la enfermedad y desarrollan habilidades que les ayudan a navegar el contexto y a entablar relaciones evaluando los riesgos de estar expuestos al estigma y discriminación por su condición seropositiva.

Además, el VIH al llegar a la vida de las personas se convierte en un disruptor (Collignon, 2009, p. 2) que transforma y da significación a las prácticas de las personas, así como a sus relaciones con los otros y con el mundo.

Desde una perspectiva sociocultural, el VIH/sida puede verse como un acontecimiento y también como un proceso: puede ser una “experiencia a la vez individual y colectiva cuya conformación y sentido debe contextualizarse en los modos, las condiciones y las trayectorias de

¹⁹“(…) Aids has, especially through the mass media, been constructed ‘live’ as a social phenomenon. This has strongly, sometimes violently, affected the lives of those concerned. The latter have been forced to see themselves in terms of ‘public discourses’ about AIDS. (Carricaburu & Pierret, p. 66) (la traducción es de la autora)

vida de los sujetos” (Grimberg, 2010, p. 43). La forma como las personas le dan sentido a una enfermedad como ésta y cómo logran desenvolverse en el día a día está íntimamente ligado con “las interpretaciones que ellas mismas desarrollan sobre el significado de la enfermedad” (Carricaburu & Pierret, 1995, p. 71), lo cual requiere un trabajo biográfico.

Para estudiar las particularidades del trabajo biográfico²⁰, así como comprender el tipo de interpretaciones y significaciones que las personas con VIH han hecho para enfrentar y configurar su vida ante la enfermedad, Carricaburu y Pierret (1995) utilizaron el concepto de disrupción biográfica de Bury (1982). Estas autoras realizan un estudio sobre la vivencia del VIH en personas con hemofilia y homosexuales después del diagnóstico, llegan a la conclusión que sus sujetos de estudio no sólo experimentaron esta disrupción biográfica, sino que la misma disrupción conllevó a un reforzamiento biográfico (*biographical reinforcement*). Al ser diagnosticados con VIH, las personas más que realizar un trabajo exhaustivo de adaptación y reconstrucción de su biografía, lo que hicieron fue reforzar las prácticas y percepciones identitarias que ya tenían previo al diagnóstico.

Aunque el pasado fue interpretado y reconstruido diferente dependiendo de la causa de la infección, todos los entrevistados experimentaron lo que hemos llamado ‘reforzamiento biográfico’, un reforzamiento de sus identidades con base en lo que ellos habían sido antes de la infección²¹ (Carricaburu & Pierret, 1995, p. 80)

Los hallazgos de Carricaburu y Pierret son relevantes ya que dan cuenta de cómo opera la disrupción biográfica en el caso específico de la vivencia con VIH, al mismo tiempo comparten cómo las personas dan sentido a la enfermedad haciéndola parte de su biografía, de su identidad.

Para quienes participaron en ese estudio “el manejo del secreto, los controles y restricciones propias así como el uso de recursos” (Carricaburu & Pierret, 1995, p. 72) fueron tres aspectos

²⁰ Corbin y Strauss (en Carricaburu & Pierret, 1995) mencionan que la biografía de las personas está compuesta por tres dimensiones: *tiempo biográfico (biographical time)*, *concepción del yo (conception of self)* y *concepción del cuerpo (conception of body)*. La combinación de estas tres dimensiones le da coherencia y continuidad a lo que estos autores denominan *cadena de concepción del cuerpo biográfico (biographical body conception chain)*. Cuando se presenta una situación disruptiva como una enfermedad crónica esta cadena se rompe, las dimensiones se ponen en juego, y entonces se da un proceso de recomposición de la cadena, lo que los autores denominan como *trabajo biográfico (biographical work)* (Carricaburu & Pierret, 1995, p. 70).

²¹ “Although the past was interpreted and reconstructed differently depending on the cause of infection, all interviewees experienced what we have called ‘biographical reinforcement’, a reinforcement of their identities on the basis of what they had been before infection” (Carricaburu & Pierret, 1996, p. 80, la traducción es propia.

importantes presentes en la forma de procesar la vivencia. Al narrar su experiencia con la enfermedad, al pensar en ella desde el pasado para reconstruir el futuro, las personas de este estudio identificaron estos tres componentes como los más importantes para la continuidad o la adaptación ante la nueva circunstancia. Este proceso de reforzamiento biográfico no debiera ser entendido como una mera reconstrucción de la identidad donde ésta se va configurando en torno a una jerarquía de componentes identitarios, sino como un proceso de caracterización de los elementos que configuraron la identidad de las personas en el pasado y que, con el diagnóstico de VIH, tomaron sentido y dotaron de coherencia a su biografía (Carricaburu & Pierret, 1995, pp. 86–87).

Una cuestión relevante entre los resultados de este estudio está el papel de la esperanza (*hope*) como un componente importante en la biografía de los sujetos, “[e]sta esperanza es la expectativa de una vacuna o tratamiento que se desarrolle y que, si no puede curar el sida, al menos ayudará a los que sufren a seguir viviendo” (Carricaburu & Pierret, 1995, p. 79). Esto último es algo que, en la actualidad ya existe de cierta manera, el tratamiento antirretroviral actual ha permitido que las personas con VIH tengan una expectativa de vida más larga. Entonces, ¿cómo se traduciría ese trabajo biográfico en personas supervivientes de VIH? ¿cuáles son los elementos que entran en juego la configuración de la biografía de estas personas? ¿cómo se explican el diagnóstico y le dan sentido a partir de estos componentes y cómo se integra en su trayectoria de vida?

A partir de la disrupción biográfica que se da en la experiencia de vivir con VIH se configuran nuevas interacciones no sólo con otras personas, sino también con nuevos objetos (los medicamentos, por ejemplo). Estas interacciones propician nuevas narrativas y prácticas, pero lo más importante es que, al mismo tiempo, se dan rompimientos o fisuras en el proceso (dejar los tratamientos o tener prácticas de riesgo). Así pues, además de hacer un trabajo de “recomposición biográfica” a partir del diagnóstico, las personas buscan estrategias para darle sentido a su padecimiento en el largo plazo.

El VIH como fenómeno de análisis desde el significado de la experiencia de las personas que tienen más de 20 años diagnosticadas me dio la posibilidad de comprender las dinámicas sociales específicas que influyen en las configuraciones de las prácticas, en entender cómo las personas, a partir de determinadas circunstancias, se apropian y dan significado a ciertos elementos de su existencia y esto cómo influye en la construcción de sentido sobre la cotidianidad (Salazar-Robles, 2012, p. 55).

Interesa, por tanto, poner atención en el grupo poblacional de personas adultas que han vivido más de 20 años con VIH, personas que recibieron un diagnóstico positivo en los primeros años de la epidemia y que ahora son consideradas por los medios, las políticas públicas y ellas mismas como supervivientes de VIH; ya que, por un lado, poco a poco van tomando relevancia en términos estadísticos. Por otra parte, hacer un estudio de la vivencia del VIH en el largo plazo basado en su narrativa biográfica tiene la intención, por un lado, de comprender la configuración biográfica de estas personas, su narración subjetiva desde donde le dan sentido a la enfermedad y cómo se inserta (o no) en otras dimensiones de su vida. Finalmente, realizar una lectura del proceso histórico de la pandemia y comprender la intersección entre lo biográfico individual y el entramado sociocultural en el que se inserta.

El abordaje desde las narrativas busca hacer sentido de una experiencia pasada compartida con otros (Atkinson et al., 2001), haciendo evidente, en este caso, que la narración partirá de una relación mediada con quien realiza esta investigación. A través del análisis de sus narrativas se aspira a entender cómo se le da sentido a la experiencia pasada, cómo las personas se muestran a sí mismas ante el otro, no se trata de identificar la esencia de la persona, sino más bien, develar los elementos que la llevan a mostrarse, narrarse, como lo hace a partir de una dimensión particular de su vida y cómo esta dimensión se relaciona con las otras, al mismo tiempo trazar la complejidad de ser VIH positivo en una sociedad como la tapatía. Eso, por un lado, pero también se busca identificar aquellos componentes de la estructura social que han ido perfilando la enfermedad, cuál podría ser la gran narrativa del VIH en México, cómo se ha ido entendiendo, cuáles son los elementos que limitan a las personas, que las constriñen, o bien, que las acompañan, que les dan un lugar en el mundo.

Pregunta de investigación

¿Cuáles son los elementos que conforman el proceso de (re)configuración biográfica de las personas que han vivido más de 20 años con VIH y cómo se relacionan con los significados del diagnóstico en el largo plazo?

Objetivo principal

Comprender el proceso de (re) configuración biográfica de las personas más de 20 años con VIH a partir de la identificación y comprensión de los elementos que la conforman y explicar su relación con los significados del diagnóstico en el largo plazo.

Objetivos secundarios

- Identificar los elementos que conforman el proceso de (re)configuración biográfica de las personas que han vivido más de 20 años con VIH.
- Explicar el proceso de (re)configuración biográfica de las personas que han vivido más de 20 años con VIH.
- Explicar cómo se relaciona el proceso de configuración biográfica con los significados del diagnóstico en el largo plazo.

Hipótesis de trabajo

Las personas que han vivido con más de 20 años con un diagnóstico positivo al VIH han configurado su biografía tratando de poner en un plano de normalidad su diagnóstico, evalúan con pericia las circunstancias en las cuales pueden revelar su diagnóstico para su beneficio, tienen un nivel de conocimiento alto sobre su enfermedad que les facilita tomar decisiones en cuanto gestión del cuidado de su salud y han generado habilidades para retomar el control de su vida y de su cuerpo.

Justificación

El tema del VIH-Sida ha sido abordado desde distintas perspectivas, ha dado pie para investigar ciertas prácticas y una diversidad de grupos; sin duda, se ha convertido en una de las enfermedades más retadoras en términos sociales y de investigación, “[e]l estudio de la evolución de la epidemia, por una parte, y los aportes en investigación clínica y básica por la otra, han sido, probablemente, los más rápidos que ha habido” (Alarcón-Segovia & Ponce de León-Rosales, 2003, p. 9).

El VIH ha develado situaciones, prácticas y discursos que dan cuenta de las nociones que prevalecen socialmente sobre la sexualidad, la identidad sexual y cómo se construye el estigma a partir de situaciones particulares. A partir de este estudio se busca documentar estos aspectos desde la experiencia de vida de una población que se ha estado situado históricamente en momentos clave de la evolución de la pandemia. Entender cómo las personas con más de 20 años de diagnóstico

explican y construyen esquemas que les han facilitado sobrellevar distintas situaciones generadas a partir de su diagnóstico ayudará a entender el contexto en el que la pandemia es construida, incluso aquellos factores que pueden promover o impedir una mejor calidad de vida para esta población.

Capítulo 3

Estado de la cuestión

Este capítulo presenta la literatura revisada para la construcción del problema de investigación. Dado que lo que interesa en esta investigación es la configuración biográfica de las personas que han vivido por más de 20 años con VIH a partir de las narrativas sobre los significados y experiencia de su diagnóstico a lo largo de las distintas etapas evolutivas de la enfermedad, en los siguientes apartados se presentan los resultados del ejercicio de revisión de literatura dividido en dos grandes apartados: 1) VIH/sida y configuración biográfica; 2) el VIH/sida y el campo biomédico.

Desde la aparición de los primeros casos de lo que era una “extraña” enfermedad (primero en los Estados Unidos, luego en todo el mundo), el VIH/sida ha sido el punto de partida para una carrera en el ámbito científico/biomédico: primero por descubrir el agente causal, después por desarrollar mejores tratamientos, actualmente por encontrar vacunas que prevengan nuevas infecciones o bien tratamientos que puedan eliminar por completo el virus del cuerpo de las personas infectadas²². Por otro lado, también existe una extensa cantidad de investigaciones desde las ciencias sociales y las humanidades, las cuales han permitido darnos cuenta de cómo entendemos y juzgamos socialmente ciertas prácticas y determinados grupos.

Como lo señalé anteriormente, este trabajo tiene considerado importante tomar en cuenta el campo biomédico dada su relevancia en la configuración de nuevas narrativas sobre la enfermedad y cómo han ido permeando las representaciones de la enfermedad, incluso entre las mismas personas con VIH. La revisión de literatura arroja luz sobre esta cuestión al develar cómo éstas

²² El 5 de marzo de 2019 se difundió en medios de comunicación el caso del segundo paciente en la historia de la enfermedad que había sido “curado” de VIH, lo llamaron “el paciente de Londres”. El caso se presentó 12 años después de haberse dado a conocer el primer caso conocido mundialmente como “el paciente de Berlín”. Existe cierta cautela entre la comunidad científica al referirse a una “cura” como tal, debido a que sólo existen dos personas a las que, después de ciertas intervenciones quirúrgicas y terapéuticas, lograron eliminar el VIH de su cuerpo. Tanto el “paciente de Berlín” como el “el paciente de Londres” tenían VIH y cáncer, fueron sometidos a trasplantes de médula ósea para tratar el cáncer. La particularidad es que los donadores de ambos pacientes tenían una mutación genética clave que impide la replicación del VIH en el cuerpo. El “paciente de Berlín” lleva 12 años sin tomar tratamiento de VIH y sin que en sus estudios de laboratorio se identifique la presencia del virus en su cuerpo. El “paciente de Londres” lleva 18 meses sin tratamiento y sus resultados de laboratorio tampoco indican presencia del virus. Cabe mencionar que después del caso del “paciente de Berlín” se intentó realizar el mismo procedimiento con pacientes en situación similar sin ningún resultado. Esto es considerado como un avance importante que abre posibilidades para pensar en la viabilidad de encontrar una cura en el mediano plazo. (“Eliminan el VIH en un paciente de Londres, el segundo caso del mundo”, 2019; Mandavilli, 2019a, 2019b)

mismas narrativas están dejando de lado elementos importantes de la vida de los sujetos y por qué es importante abordar desde la biografía la experiencia de vida de quienes viven con VIH para complejizar las perspectivas sobre la vivencia del diagnóstico de VIH en el largo plazo.

A partir de los dos grandes ejes (VIH y biografía; VIH y el campo biomédico) se presenta una síntesis de los elementos que abonaron a la discusión y problematización de esta investigación.

VIH y biografía: una exploración desde los estudios cualitativos.

En lo que se refiere a la relación entre VIH y biografía compartiré los resultados de la revisión llevada a cabo hasta este momento. Los criterios de búsqueda que se utilizaron en la base de datos EBSCO fueron: VIH+biografía, VIH+historias de vida, VIH+envejecimiento, VIH+experiencia, VIH+significados. Esta búsqueda arrojó un aproximado de 9,185 trabajos, de los cuales se descartaron aquellos que estaban repetidos, aquellos cuyos sujetos de estudio no eran personas con VIH, o bien que fueran personas con VIH fuera del rango de edad de interés de este trabajo. Al final se trabajó con aproximadamente 164 estudios a partir de los cuales se construyó este apartado. Lo que aquí se presenta da cuenta de cómo se ha abordado esta relación en particular a partir de cuatro perspectivas: VIH significados y experiencia del diagnóstico, el VIH y las prácticas de vida cotidiana, VIH, biografía, narrativas e historias de vida, envejecimiento y VIH. La intención es acercar la mirada sobre los procesos de configuración biográfica a partir del diagnóstico y vivir en el largo plazo con la enfermedad.

Vida cotidiana

Sobre el VIH y las prácticas de vida cotidiana los hallazgos se han concentrado geográficamente en América del Sur, especialmente en Argentina, Brasil y Colombia. Un aspecto importante por resaltar es que el abordaje del VIH/Sida a partir de las prácticas de la vida cotidiana es un asunto relativamente reciente. En la revisión hay trabajos que datan del año 2006 a la fecha, entre ellos existen análisis conceptuales donde se resalta la necesidad de abordar desde las ciencias sociales el ámbito de la vida cotidiana de las personas con VIH (Grimberg, 2010). Esto puede responder al impacto que el acceso a más y mejores tratamientos antirretrovirales ha tenido en el aumento de la esperanza de vida de estas personas (Emlet, 2006; Rodger et al., 2013; UNAIDS, 2013) y, por lo tanto, se den nuevas configuraciones en lo social (Pierret, 2000).

La literatura revisada permite identificar una tendencia en torno a la preocupación por el día a día de quienes viven con VIH, por aspectos que van más allá de lo médico, de la relación con las instituciones de salud y de la relación con los medicamentos (Santoro & Conde, 2013). Esta preocupación por la relación del VIH con las prácticas de la vida cotidiana busca ir más allá de la perspectiva biomédica de la enfermedad, al mismo tiempo, se aleja de los elementos dirigidos únicamente al ámbito preventivo de la infección, es decir, a explicar fenómenos que ayuden a crear campañas más efectivas a la población en general. Estos estudios abordan la enfermedad para dar cuenta de los retos que conlleva vivir con VIH en sociedades donde el estigma y la discriminación prevalecen.

A partir de lo abordado en los temas sobre VIH/Sida y las prácticas de la vida cotidiana se puede afirmar que, aunque existe una preocupación por comprender la vida de las personas una vez que conocen su diagnóstico, aún no se ha encontrado un trabajo que haga un análisis sobre el proceso de vivir con VIH en el largo plazo. En el aterrizaje metodológico de los estudios revisados, el análisis se centra en el tiempo inmediato o cercano al acontecimiento del diagnóstico y, aunque existen algunas excepciones como el caso de Emlet et al. (Emlet et al., 2017), quienes realizaron un estudio donde rescataron historias de éxito de personas que han envejecido con la enfermedad, en pocas ocasiones se hace una revisión de la trayectoria de las personas desde el momento de su diagnóstico en los primeros años de la enfermedad a su situación actual de vida.

Biografía

En los estudios que abordan los ámbitos biográficos de las personas con VIH podemos encontrar trabajos que se enfocan en el análisis de trayectorias y su relación con distintos aspectos de la configuración biográfica (Gallego-Montes, 2010; Gayet et al., 2011; Nurena, 2011) o bien la concepción del tiempo biográfico y la conceptualización de la biografía en marcos de entrevistas de proyectos de investigación (Pierret, 2001b), también hay estudios que se enfocan en las implicaciones en la configuración biográfica desde una perspectiva de género (Moreno Standen & Schellman Jaramillo, 2002) o de derechos humanos (Stackpool-Moore, 2013). Desde la perspectiva biográfica se aborda el VIH como un elemento que se inserta en la configuración subjetiva de la experiencia de vida de las personas con el diagnóstico, se aborda de manera cronológica cambios en función del acontecimiento, identificación de nuevas necesidades y ordenación de los grupos de pertenencia. Desde la biografía no sólo se busca la comprensión de la historia individual, sino que

se muestran los aspectos socioculturales que intervienen en la recomposición de la vida a partir del diagnóstico.

Existen algunos trabajos como el de Roth y Nelson (1997) o el de Almanza Avendaño y Gómez San Luis (2017) que analizan las narrativas sobre la vivencia del diagnóstico, los procesos de construcción de identidad individual y colectiva y cómo dan sentido a su vida después del diagnóstico, sin embargo, no tienen referencias sobre este mismo proceso en el largo plazo, es decir, en dar cuenta de la vivencia de vivir con VIH por más de 20 años.

Envejecimiento

La literatura revisada en lo que se refiere al envejecimiento y VIH, da cuenta de algunos aspectos importantes: existen dos grandes preocupaciones sobre el tema, una se refiere a las prácticas de aquellas personas mayores de 50 años que no viven con el virus pero que, por distintas circunstancias, diferentes al del resto de la población, les hacen más vulnerables a una infección (Cardona-Arango et al., 2014; J. da Silva & Werba Saldanha, 2012; Olivi et al., 2008; Sankar et al., 2011; L. A. da Silva et al., 2018). Por otro lado, están los trabajos que abordan específicamente la población seropositiva y que es mayor de 50 años; estos estudios tienen distintas perspectivas: la epidemiológica (Rodger et al., 2013), la psicológica o psicología social (J. da Silva & Werba Saldanha, 2012; Emler et al., 2015; Grimberg, 2010; Roth & Nelson, 1997; Sankar et al., 2011; Schrimshaw & Siegel, 2003), o bien, miradas desde la práctica de la enfermería (Corrêa Santana et al., 2015; Hanzelíková Pogrányivá, 2006).

Por otro lado, Roger et al. (2013) en un artículo sobre revisión de literatura relacionada con VIH y envejecimiento en Canadá mencionan que, con base en la producción científica analizada sobre el tema, puede concluirse que existe una diferencia marcada de género entre las personas que envejecen con VIH, además de situaciones de discriminación relacionadas con la edad (*ageism*²³) y estigma asociados con la enfermedad. Las personas viven experiencias de estigma y desaprobación que pueden llevarlos al aislamiento, lo cual, de acuerdo con lo revisado, puede impactar en la falta de seguimiento en su situación de salud, falta de adherencia al tratamiento o a otros programas de apoyo. Por otro lado, la revisión de los artículos también permitió observar que

²³ De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS, WHO por sus siglas en inglés), *ageism* se refiere a los prejuicios, estereotipos y la discriminación hacia las personas basadas en la edad (World Health Organization, s/f). En español se conoce como discriminación por edad o *edadismo* (Wikipedia, 2020).

las personas que han envejecido con VIH tienden a tener vidas más solitarias lo que puede incrementar sus necesidades de salud y de apoyo social y comunitario (2013, p. 304).

Estos artículos pueden dar cuenta del panorama que se dibuja en torno a esta población. Siguiendo en la misma área geográfica, la Universidad de Columbia realizó un estudio sobre las barreras percibidas por las “personas mayores” que viven con VIH para el acceso de apoyo social por parte de familiares y amigos (Schrimshaw & Siegel, 2003); Emlet por su parte aborda las experiencias de estigma y discriminación por edad en las personas mayores de 50 años que viven con VIH (Emlet, 2006). En distintos trabajos es posible identificar un interés especial por la relación entre el estigma, personas adultas y VIH (Emlet et al., 2015; Grov et al., 2010; Mohammadi, 2017) aunque también existen trabajos que tratan de dar una perspectiva sobre las historias de éxito de personas que han envejecido con la enfermedad (Emlet et al., 2017). Otras intersecciones sobre el tema son las relacionadas con la edad, VIH y comunidades rurales. En su artículo sobre “*HIV is not going to kill me, old age is!...*” los autores dan cuenta de los retos que implica vivir con VIH, ser un adulto mayor y vivir en una comunidad rural. Para estas personas la atención médica está supeditada a la falta de infraestructura en sus comunidades, además de que existen componentes relacionados con el estigma y discriminación que hacen que las personas vivan su situación en anonimato dadas las condiciones sociales de la comunidad en la que viven (Quinn et al., 2017).

Debates

A partir de lo explorado en este apartado, es posible ver cómo los estudios se enfocan en comprender no sólo la vivencia de la experiencia del diagnóstico desde una perspectiva meramente fenomenológica, sino que complejizan la mirada al incluir elementos socioculturales: el papel de las estructuras, instituciones, análisis de las prácticas, etc. Dan cuenta de los movimientos que se generan en la biografía de las personas a partir del diagnóstico, distinguen componentes que ayudan a dar sentido a la nueva situación que enfrentan las personas con VIH, poniendo especial énfasis en el momento coyuntural en el que se hace el estudio, es decir, que no hay una exploración de la vivencia en el largo plazo, sino del *ahora*, es decir, del momento en el que se llevan a cabo las entrevistas. Los hallazgos de la revisión sobre este apartado muestran las experiencias subjetivas en distintos ámbitos de la biografía de quienes han sido diagnosticados con VIH, y cómo la presencia de ciertos elementos son claves para abordar la configuración biográfica de las personas

que han vivido por más de 20 años con VIH. Lo que se vislumbró, fue partir del análisis de las narrativas que iban tejiendo a lo largo de su historia, poniendo especial atención en los sentidos que cobraron en su experiencia de vida.

El VIH/sida y el campo biomédico.

En lo que se refiere al VIH y el campo biomédico, se realizó una búsqueda en la base de datos EBSCO a partir de los siguientes términos: VIH + diagnóstico, proceso de diagnóstico + VIH/sida, diagnóstico médico + VIH, VIH/sida + biomedicina. Esta búsqueda arrojó un total de 6,203 artículos, de los cuales se descartaron aquellos que estaban repetidos, aquellos que estaban ligados a cuestiones de diagnóstico clínico de VIH y su relación con otras enfermedades. El total de artículos sistematizados hasta el momento son 46 los cuales se dividen en tres grandes áreas de abordaje: biomedicina, psicología y salud pública.

Biomedicina y el proceso de “normalización del VIH”

En el caso de las investigaciones de corte biomédico y estadístico, en los últimos años, los temas han cambiado hacia el estudio de ámbitos de mejoramiento de la calidad de vida de las personas con VIH. En las primeras etapas de la epidemia, los estudios se enfocaban en encontrar medicamentos que permitieran el alargamiento de la vida de las personas y reducir la mortalidad, por otro lado, daban cuenta del impacto en términos poblacionales, se mostraban las características demográficas, el perfil de las personas diagnosticadas, así como el impacto de la enfermedad en términos de salud pública en todo el mundo (ONUSIDA, 2009; Park, 2017; Ponce de León et al., 1988).

Los artículos revisados se enfocan en la caracterización epidemiológica de la enfermedad, de quienes viven con ella y del mejor abordaje para la mejora en la calidad de vida de las personas. Hay una tendencia en identificar los grupos afectados, los comportamientos que los hacen más vulnerables, el diagnóstico oportuno de la enfermedad para la prescripción del medicamento, así como el establecimiento de lineamientos para el tratamiento eficiente de la infección en las personas (CENSIDA, 2009, 2016, 2019a; Quintero-Quiñónez et al., 2018). Desde el campo biomédico hay una preocupación por identificar patrones de transmisión, los factores de riesgo, así como los efectos positivos como negativos del tratamiento (Maziel-Girón et al., 2007; Pérez-Carranco et al., 2009; Quintero-Quiñónez et al., 2018). Desde aquí se evalúa y se dictan los

principios para la atención de los pacientes, se dan indicaciones precisas para el restablecimiento y mantenimiento de su salud, al mismo tiempo, se les instruye en el lenguaje que tienen que utilizar para saber gestionar la enfermedad en su vida diaria (Zaballos-Samper & Peñaranda-Cólera, 2015). Así pues, la biomedicina se esfuerza por identificar los componentes biológicos que juegan un papel importante en la evolución y atención de la enfermedad, en la sintomatología y sus nuevas variables. Con base en los avances del campo biomédico se establecen nuevos abordajes, no sólo para mejorar la atención individual, sino también para la atención de la población a nivel de salud pública²⁴.

Según Bronfman, a lo largo de la historia de la enfermedad se ha dado un cambio en el enfoque del campo biomédico el cual, anteriormente, se orientaba en contar o describir los fenómenos; sin embargo, se ha pasado a “visión más integral, más sistemática, [donde se] privilegia el comprender” (Bronfman, 1999). En ese sentido, hay una preocupación por entender no sólo las afectaciones en torno a lo físico, sino en comprender los factores psicosociales que intervienen en nuevas infecciones, en la transmisión y cuidados de la enfermedad.

Sin embargo, aunque existe esta preocupación por ampliar la mirada desde lo biomédico, el discurso se ha centrado en destacar que, gracias a los avances tecnológicos con respecto a los medicamentos antirretrovirales, las personas ya pueden tener una vida normal o una mejor calidad de vida (Arrivillaga & Salcedo, 2012), desde esta perspectiva pareciera que esta calidad de vida es entendida sólo como la oportunidad de vivir más y con mejores tratamientos (Cardona-Arias, 2010; Passerino, 2013), sin embargo, se sigue contemplando a la enfermedad desde una perspectiva “biologicista (sic) donde sólo se atiende el cuerpo” (Ambriz Rivera, 2018, p. 54). En ese sentido, la biomedicina, a pesar de los intentos por ampliar la mirada, visualiza la vivencia del diagnóstico como una patología que, al ser tratada, el individuo tiene la oportunidad de retomar el rumbo de su vida, no obstante, en ocasiones, para las personas con VIH “lo que se asimila no es el diagnóstico en sí, sino la carga moral que lo acompaña” (Ambriz Rivera, 2018, p. 63).

²⁴ Un ejemplo de esto es el resultado al que llegó el estudio denominado PARTNER 2, el cual estuvo basado en un método prospectivo y de observación de parejas serodiscordantes de 74 ciudades de 14 países europeos. El estudio muestra que las parejas con VIH que tienen un apego al tratamiento antirretroviral y tienen sexo sin condón tienen prácticamente cero probabilidades de transmitir el virus a sus compañeros. El resultado al que llegan es que una vez que se llega a un resultado de carga viral indetectable eso quiere decir que puede ser intransmisible (i=i: indetectable=intransmisible) (Rodger et al., 2019). Esto es considerado como un descubrimiento importante en términos de prevención, ya que puede tener impacto positivo en la reducción de nuevas infecciones.

Como se mencionó anteriormente, el acceso a tratamiento antirretroviral ha facilitado que en los últimos años el VIH/sida se haya convertido en una enfermedad manejable, crónica. De acuerdo con el discurso biomédico, vivir con VIH ya no es sinónimo de muerte, sino que, al ser adherente con el tratamiento, se puede tener una vida normal (Ambriz Rivera, 2018). Sin embargo, la revisión de literatura nos muestra que este proceso de normalización del VIH/sida está centrado sobre todo en las construcciones que desde la biomedicina se hacen sobre el VIH/sida y están dominando de manera notoria otras maneras clave de pensar la enfermedad.

Desde aquí, el VIH es posicionado principalmente como un problema clínico desde el cual la salud de las personas se mide en términos biomédicos: conteos de CD4, carga viral, etc., (Flowers, 2010) pero se dejan de lado otros aspectos como los psicosociales o económicos; sin duda, las inequidades estructurales también son un factor importante que influye en la experiencia de vivir con VIH (Moyer & Hardon, 2014). Por otro lado, el estigma sigue siendo factor que no desaparece con el hecho de que la enfermedad ahora sea entendida como crónica, las personas con VIH se siguen enfrentando a situaciones en las que tienen que revelar su diagnóstico y esto puede ser motivo para ser vulnerables a situaciones de rechazo o prácticas discriminatorias (Moyer & Hardon, 2014, p. 4).

Algunos de los estudios con perspectiva sociocultural cuestionan este discurso sobre la normalización del VIH desde el campo biomédico ya que se puede caer en el riesgo de eclipsar otros aspectos importantes de la vida de los sujetos al poner en primer plano la adherencia al tratamiento y la educación en el cuidado de la salud (Ambriz Rivera, 2018; Flowers, 2010; Moyer & Hardon, 2014; Passerino, 2013; Persson, 2013; Zaballos-Samper & Peñaranda-Cólera, 2015). Incluso hay quienes mencionan que es necesario profundizar en el papel que otros actores como, las organizaciones de la sociedad civil e investigadores en el campo de las ciencias sociales juegan en el reforzamiento de este discurso. De acuerdo con los hallazgos de Mazanderani y Papparini (2015), el mismo campo de investigación social ha facilitado la reproducción de la idea de que “una persona con VIH puede tener una vida normal”, en su estudio sobre la relación entre la técnica de entrevistas de investigación, las prácticas narrativas en el campo del VIH y el discurso de normalización del VIH, concluyen que pese al cuestionamiento que la academia ha realizado al discurso sobre normalización del VIH, las entrevistas que se realizan a los informantes están permeadas de concepciones previas de esta normalización lo que influye en la forma como los sujetos relatan su experiencia. La entrevista como técnica de investigación funciona como un

dispositivo que, en ciertos contextos, influye en la “(re)producción de lo que cuenta como ‘vivir con VIH (normalizado)’ (...)” y cómo en ese contexto de entrevista hay una “representación y legitimación de nuevas formas de ‘vivir con VIH’ que son fundamentalmente el antecedente en el éxito de la TAR y la responsabilidad individual” (Mazanderani & Papparini, 2015, p. 72).

Desde estos análisis sobre la “normalización del VIH” podemos decir que los estudios dan cuenta de la tensión que existe entre lo que se considera una vida normal desde el discurso biomédico y las experiencias mismas de las personas con VIH.

En sintonía con lo que Moyer y Hardon (2014) apuntan, el hecho de que a través del tratamiento mejore la salud y perspectiva de vida de las personas con VIH, no significa que ello está teniendo impacto en otras esferas de la vida de las personas, como en las oportunidades para encontrar empleo o construir relaciones socioafectivas. Los avances que desde lo biomédico se han logrado, no necesariamente significan un cambio transcendental en lo sociocultural; así pues, no sólo se trata de entender los avances tecnológicos alrededor de la epidemia, también de comprender la experiencia de quienes viven con el virus y cómo le dan sentido a una enfermedad que ha evolucionado a lo largo del tiempo.

El abordaje desde la psicología

Ahora bien, los artículos revisados desde el campo de la psicología buscan explicaciones sobre los efectos del diagnóstico en el estado emocional de quienes viven con VIH entre las cuales se mencionan cuestiones de ansiedad, estrés, proceso de duelo, relación con profesionales de la salud, resignación, culpa (Beltrán De la Rosa et al., 2016; Campero et al., 2010; Mencarelli et al., 2008; Quintero-Quiñónez et al., 2018; Rzeszutek, 2017). Todas estas cuestiones están enfocadas a buscar explicaciones del impacto de la enfermedad que permitan pensar en la creación de estrategias para mejorar la calidad de vida de las personas.

Por otro lado, hay estudios que se enfocan en explicar la relación de la persona diagnosticada con VIH con su entorno social, qué es lo que la lleva a cambiar sus comportamientos (o no), cuáles son las redes de apoyo que le ayudan a la vivencia del diagnóstico, cómo se da la revelación del diagnóstico, cómo se da la convivencia familiar, cómo cuidan a otros para no transmitir el virus, en suma cómo reorganizan su vida a partir del diagnóstico.

Este interés por identificar los cambios en su vida cotidiana, con sus relaciones afectivas parece que tiene de fondo no sólo conocer cómo las personas con VIH lidian frente a un problema

de salud, también se percibe la necesidad por entender las particularidades de esta población frente a los normales, frente a aquellos y aquellas que no tienen un diagnóstico positivo al VIH. La mirada desde la psicología devela que hay una situación que genera una crisis, la cual debe ser atendida para que la persona recupere estabilidad, e incluso pueda ver oportunidades para su crecimiento personal (Conasida, 1998; Gosling, 2008; Rzeszutek, 2017). Al mismo tiempo documenta los momentos en los que una persona experimenta una situación de estigma o de rechazo y los efectos que este tiene en la adherencia al tratamiento, en el cuidado de su salud y en su salud mental. Desde este campo se ha documentado la forma en la que ciertas representaciones en torno al VIH/sida han cambiado a lo largo de los años y cuáles siguen vigentes. La psicología se preocupa por diagnosticar los elementos psico- socio-afectivos que pueden contribuir al detrimento de la salud de las personas con VIH, en este sentido, en consonancia con la perspectiva biomédica, las personas con VIH son definidas a partir del diagnóstico, la mirada está puesta a través del lente del agente causal del sida desde donde se caracteriza a los individuos y se proponen formas para facilitar una transición a un estado de normalidad que les posibilite una mejor calidad de vida.

Cabe destacar la relevancia que los estudios sobre representaciones sociales han tenido en este campo disciplinario y cómo estos han contribuido al entendimiento de ciertos fenómenos sociales del VIH/sida. Los estudios revisados coinciden en los cambios de representación de la enfermedad de mortal a crónica (Cardona-Arias, 2010; Flores-Palacios & Leyva-Flores, 2003; Romero & Palacios, 2014; Tosoli-Gomes et al., 2011); los sujetos de investigación coinciden en que el VIH, en términos médicos, puede ser equiparada a la diabetes, “evidenciando una tendencia de transformación de la representación social del Sida, substituyendo la idea de muerte, por la de vida” (Tosoli-Gomes et al., 2011, p. 1).

El cambio sobre el aspecto biomédico de la enfermedad, permite que algunos sujetos puedan resignificar la vivencia y desarrollar estrategias (Romero & Palacios, 2014) para desenvolverse en los distintos espacios de la vida cotidiana, sin embargo, el acceso a la información sobre la enfermedad y los cambios científicos en torno al carácter crónico del VIH/sida no necesariamente han influido en la forma en la que se juzgan ciertas prácticas y grupos. Los trabajos dan cuenta de los cambios discursivos desde el campo científico sobre la noción de “grupos de riesgo” (que se dio en los primeros años de la epidemia) a “población general”, y cómo la anterior forma de nombrar a los grupos afectados seguía teniendo vigencia en los discursos de las personas entrevistadas:

A pesar de que los sujetos relatan otros grupos poblacionales en el escenario del HIV/Sida (sic), se nota que la representación del grupo de riesgo permanece presente y fuerte, ya que existen personas que son permanentemente citadas cuando se aborda el mayor riesgo de adquirir el HIV, que son los homosexuales, los promiscuos y los usuarios de drogas (Tosoli-Gomes et al., 2011, p. 5).

Desde la psicología también hay un interés por entender los cambios que las personas tienen en función de un diagnóstico positivo, destaca que en algunos trabajos se haga énfasis en la manera como las personas se refieren a los otros, se presentan relatos donde hay una diferenciación de quien vive con VIH, quiénes son más vulnerables a la infección y aquellas personas que no entran en estas dos categorías, en otras palabras, hay una definición a partir de la otredad, del relato de quién es uno mismo y quiénes son los otros. Esto es relevante porque en similitud con el discurso biomédico, podría decirse que, a pesar de los cambios en torno al manejo clínico de la enfermedad, la posición que asumen las personas, la definición que hagan de ellas mismas está mediada también por los discursos sobre quiénes son los normales, los moralmente vulnerables y los que viven con VIH.

Salud pública y los cambios en los conceptos

Desde la salud pública, el VIH es visto como un fenómeno que tiene que atenderse por sus implicaciones en lo social. Hay un interés de fondo por intervenir para el mejoramiento de las condiciones de quienes viven con VIH, sobre todo en cuestiones del estigma, o bien, para la búsqueda de estrategias de prevención primaria y secundaria. Los estudios enfocados a la salud pública están orientados hacia los avances que el acceso al tratamiento ha tenido en la reducción de la mortalidad en la población con VIH, en la actualización de los lineamientos para el ofrecimiento tanto de pruebas de detección y medicamentos, en los comportamientos sexuales antes y después del diagnóstico, la situación del estigma y la discriminación, así como las estrategias para asegurar una cobertura universal del tratamiento antirretroviral. Para la salud pública el VIH es un fenómeno que representa un reto en términos de prevención y atención, “el SIDA nos ha forzado a confrontarnos con el problema de cómo responder ante actos privados que tienen consecuencias sociales críticas” (Bayer, 1989). La forma en la que esto parece que se ha resuelto, es poniendo énfasis en los aspectos epidemiológicos y clínicos, más específicamente en los tratamientos antirretrovirales, de esa manera se responde a la necesidad de atención médica, la cual

está centrada en lo biológico que permita trascender los casos individuales para también atender al resto de la sociedad

Esta área de comprensión de lo social hace énfasis en la forma en la que el VIH debiera ser atendida no sólo para el cuidado de un individuo, sino para dar respuesta a los retos que impone en términos sociales.

A lo largo del tiempo, se cuestiona que se aborde la enfermedad a partir de la idea de las situaciones de riesgo a las que los individuos se exponen y que los puede llevar a contraer el virus. Esta idea del riesgo trae consigo una percepción de responsabilidad individual, donde la infección se enfoca sólo como resultado de las decisiones individuales y subjetivas de las personas. En cambio, se propone el abordaje de las vulnerabilidades, las cuales se refieren a las situaciones que se insertan en lo sociocultural (Bronfman, 1999) y que influyen en la forma en la que tanto individuos como comunidades describen la vivencia de la experiencia con la enfermedad.

Ahora bien, es importante detenerse y hacer una anotación importante sobre vulnerabilidad, ya que después de su introducción como concepto dentro del lenguaje políticamente correcto en el terreno del VIH y sida, no ha sido extraño que se utilice frecuentemente de manera inexacta y reduccionista (Amuchástegui, 2017, p. 351). Amuchástegui ejemplifica cómo este término de vulnerabilidad, en lugar de facilitar el diseño de intervenciones que respondan a la inequidad y a las situaciones estructurales que facilitan una infección, o bien, que promuevan una mejor atención para quienes viven con VIH (sobre todo en mujeres) su uso, en muchos casos, ha sido desafortunado. Amuchástegui menciona que hay una tendencia tanto en investigaciones como en la política pública en afirmar que las mujeres son más vulnerables que los hombres al VIH/sida, al hacer esto, la vulnerabilidad termina siendo un atributo de las personas más que una situación,

cuando se inclina la balanza de la vulnerabilidad exclusivamente hacia las mujeres heterosexuales *como grupo homogéneo*, no sólo se desconocen otras dimensiones sociales además del género, sino que también se invisibiliza la vulnerabilidad social, económica y cultural de los hombres, y con ello se obstruye el diseño de políticas de prevención para hombres *heterosexuales*, entre quienes las prácticas de riesgo podrían ser mejor abordadas (Amuchástegui, 2017, p. 354, cursivas en original)

Esta autora sostiene que este mal uso del término ha provocado que las mujeres, sean vistas bajo un lente de respetabilidad, es decir, donde aquellas que cumplen con los órdenes morales establecidos sean consideradas víctimas y esta condición de víctima “impide el pensamiento estructural o estratégico” (Amuchástegui, 2017, p. 364). La invitación, en este sentido es no

abandonar del todo el concepto de vulnerabilidad, sino leerlo poniendo el acento justamente en las situaciones que hacen a las personas vulnerables y de ahí, pensar en un proceso en el que, de la vulnerabilidad se dé paso a un estado de reconocimiento y legitimación de una identidad que no sea “asignada por el poder”(Amuchástegui, 2017, p. 366).

Debates

A partir de estas tres grandes áreas es posible identificar que el diagnóstico de VIH es percibido como un evento estresor, incluso, como un acontecimiento traumático (Carvajal, 2017), que se inserta en la vida de las personas y que provee cierta inestabilidad.

De acuerdo con los estudios revisados, el diagnóstico de VIH se vuelve tangible cuando es mediado por el discurso biomédico, aunque una persona que sospeche que vive con el virus no se vivirá como VIH positivo hasta haber tenido resultados de pruebas de laboratorio, o un diagnóstico por parte de alguna instancia de salud; desde el discurso biomédico partirán las representaciones, los imaginarios y percepciones que las personas con VIH hagan de sí mismos y de su experiencia con la enfermedad, al mismo tiempo, desde ahí partirán las representaciones, imaginarios y percepciones que la comunidad del campo biomédico tendrá de las personas con VIH, lo cual mediará la forma en la que les enseñarán sobre los cuidados y atención de la enfermedad.

Entonces, y en consonancia con Zaballos y Peñaranda (2015), en la práctica cotidiana en la atención a pacientes con VIH se sigue “un ritual protocolizado, con especial atención en la adherencia del paciente a la medicación (...)”, a partir de este ritual la persona con VIH construye una relación con el sistema de salud, consigo misma y con los otros/las otras, por lo tanto, el diagnóstico se vuelve un punto de referencia desde donde se puede definir una forma de vivir, “una manera de autogestión dominada por lo biológico” (Zaballos-Samper & Peñaranda-Cólera, 2015, p. 1771). Por lo tanto, las instancias que influyen en la educación e información sobre lo que significa vivir y convivir con VIH (las instituciones de salud, organizaciones civiles, empresas farmacéuticas) juegan un papel importante en el entendimiento que la persona con VIH hace de su yo desde lo biomédico. La persona con un diagnóstico VIH positivo es vista por el discurso biomédico, y a la luz de los avances en los tratamientos, como alguien que puede llevar una vida normal. Las personas con VIH se enfrentan a un discurso de normalización de la enfermedad, tratan de apropiárselo y utilizarlo para darle sentido a lo que les pasa, sin embargo, pueden presentarse tensiones o conflictos cuando esta explicación de “tener una vida normal” rebasa situaciones que

van más allá de la atención sobre el cuerpo (de Souza, 2012). Entonces, el discurso biomédico se centra en el cuerpo, en lo que le aqueja, desde ahí define a toda la persona.

Este proceso de normalización que se dibuja desde el campo biomédico sirve como marco de referencia para los actuales abordajes del VIH como fenómeno, sin embargo, esto está ocasionando una colonización de este a otras esferas de la vida donde las personas pueden no encontrar concordancia con lo que viven en el día a día.

Capítulo 4

Configuración biográfica y normalización del VIH. Bases teóricas para el análisis del objeto

En este apartado se busca dar cuenta de los referentes conceptuales que buscan explicar relaciones analíticas desde una perspectiva sociocultural donde se ponga acento tanto en la experiencia particular de los sujetos, así como en los ámbitos socioculturales en los cuales se enmarca.

Así pues, se presentan los referentes analíticos sobre biografía y, desde la biografía, se aborda y conceptualiza *configuración biográfica*, de manera que se puedan construir categorías que permitan ordenar e interpretar los datos con una mirada puesta, principalmente, en los agentes. El abordaje de la biografía como unidad conceptual parte de la discusión sobre la identidad, esta relación entre biografía e identidad se explica a partir de la reflexividad y agencia de los agentes, desde ahí se justifica por qué la configuración biográfica es un elemento pertinente para explicar el objeto de investigación propuesto en este proyecto.

Por otro lado, se aborda el *diagnóstico* como concepto que explica la interrupción de las rutinas que le dan estructura a la cotidianidad, ya que a través de este tipo de acontecimientos, generalmente, se vuelven aparentes las estructuras que configuran las biografías (Fischer-Rosenthal, 2000, p. 114). El campo biomédico aparece como un marco de referencia desde donde se pueden identificar movimientos, formas de configuración concretas y explicaciones del significado o sentido de la experiencia de vivir con VIH en el largo plazo.

Configuración biográfica: bases teóricas

Uno de los elementos analíticos recurrentes que es abordado en los estudios sobre la experiencia de vivir con VIH es la forma como el diagnóstico impacta en la identidad de las personas; en algunos estudios el VIH es visto como un componente importante que influye en la configuración positiva de identidades a partir de la interacción con grupos o comunidades de apoyo (Roth & Nelson, 1997), en el reforzamiento de ámbitos identitarios a partir del diagnóstico (Carricaburu & Pierret, 1995) la construcción continua de una identidad a partir de la incertidumbre que causa el diagnóstico (Pierret, 2001a), o el estudio de las trayectorias biográficas de las personas con VIH y la comprensión de sí mismos ante el diagnóstico.

Hay una preocupación por comprender qué pasa con los individuos al ser diagnosticados con VIH, qué es lo que cambia o cuáles son los factores que explican la experiencia del diagnóstico en los sujetos. Esta inquietud la comparto, pero con una particularidad ¿cómo se vive el diagnóstico después de 20 años?

¿cómo explican las personas su experiencia con el diagnóstico a partir de la narración de ciertos acontecimientos de su historia de vida después de 20 años (o más) con la enfermedad? ¿cuáles son los factores que están presentes y que permiten darle sentido a una enfermedad altamente estigmatizante en el largo plazo?

De acuerdo con Giddens (1995) , todos los seres humanos tienen control sobre las circunstancias de las actividades que realizan en el día a día y pueden dar cuenta de ello (consciencia discursiva), tienen la capacidad de realizar acciones en respuesta a situaciones sociales, aunque, en ocasiones, no logren dar explicaciones de por qué hacen lo que hacen (consciencia práctica) (Giddens, 1995, p. 51). El sujeto es concebido como un agente que es competente, reflexivo y que tiene posibilidades de actuar sobre su vida.

Como agentes competentes, las personas poseen los medios para presentarse ante los otros con una crónica biográfica coherente (Giddens, 1995, p. 14), en ese sentido “no sólo ‘tiene[n]’ sino que *vive[n]* una biografía reflejamente organizada en función de los flujos de información social y psicológica acerca de los posibles modos de vida” (Giddens, 1995, p. 26). Al presentarse con una narrativa biográfica única e incanjeable (Giménez, 2007), los agentes construyen un relato que permite desplegar acontecimientos del pasado y configuran una trayectoria de vida que le da sentido a las experiencias del día a día. Al mismo tiempo, se devela la forma como los actores se van entendiendo a sí mismos, cómo se remiten al tiempo individual, articulan el tiempo social y el tiempo histórico (Gallego-Montes, 2010, p. 142).

La biografía como elemento constitutivo de la identidad “nos particulariza y distingue” (Giménez, 2007, p. 142), es impermutable y requiere un intercambio interpersonal a partir del cual se configura una narrativa que devela la forma como nos entendemos, como nos autoidentificamos y como queremos ser reconocidos ante los otros, por lo tanto, “el mundo social es también representación y voluntad, y existir socialmente también quiere decir ser percibido, y por cierto, ser percibido como distinto” (Bourdieu, 1982, p. 142 en Giménez, 2007, p. 66). Es a partir de esta auto-narración de la biografía y el reconocimiento que se obtiene a partir de la interacción con otros

que podemos comprender y explicar representaciones sociales, los cambios, la movilidad, así como la respuesta de los individuos ante distintos acontecimientos en su vida.

Por lo tanto, la biografía como unidad conceptual facilita la comprensión de la experiencia de las personas desde donde puede abordarse los procesos de socialización, las dimensiones que componen su identidad, los eventos críticos en su trayectoria, así como los factores que intervienen en las expectativas y actitudes que tienen ante la vida y el futuro (Bolívar & Domingo, 2006, p. 6). Por otro lado, también es una ventana que permite ver las prácticas sociales y elementos de las estructuras sociales.

Cuando un agente narra su biografía, entra en un proceso reflexivo desde donde se explica a sí mismo y a los demás, repasa sus historias y los pasos que le ha llevado a ser lo que es (Chamberlayne et al., 2000, p. 7), este proceso reflexivo es parte de una consciencia del *yo* y que también conlleva una consciencia de los otros.

La biografía, pues, permite un acercamiento a la conciencia discursiva de los agentes. A partir de la conciencia discursiva, podemos identificar los ‘esquemas de comprensión’ que los agentes poseen para darle sentido a su cotidianidad, a sus relaciones sociales, “son los mismos que les permiten producir relatos, ofrecer razones” (Giddens, 1995, p. 65). Desde la práctica narrativa, el lenguaje funge como medio de acceso tanto de la conciencia del *yo* como de la conciencia de los otros (Giddens, 1995, p. 70), y desde donde se tiene acceso a los significados que se producen no sólo en el momento de la interacción, sino a partir de “rasgos temporales y espaciales de encuentros” que generan acciones de configuración de sentido (Giddens, 1995, p. 65). De esta manera, “[t]odos los actores sociales conocen mucho más de lo que llegan a vivenciar de manera directa, lo que es resultado de la sedimentación de una experiencia en el lenguaje. Pero actores que pasen su vida en un tipo de *medio* pueden ser más o menos ignorantes de lo que suceda en otros”(Giddens, 1995, p. 124)²⁵. Por consiguiente, la comunicación como elemento de acceso a los procesos de significación, debiera entenderse de manera dual: en tanto “intención comunicativa”, es decir, como aquello que se refiere a lo que el actor “quiere” decir o hacer; y, al mismo tiempo, como “la constitución de las cualidades significativas de una interacción, donde el sentido también es visto a través de la clasificación ordenada de sistemas de signos” (Giddens, 1995, p. 65).

²⁵ Cursivas en original

En el coexistir con otras personas, los agentes tienen conciencia que la perspectiva propia no es la misma que la de los otros, que puede haber diferencias, sin embargo, esto no impide saberse parte de un mundo común, “(...) sé que hay una correspondencia continua entre *mis* significados y *sus* significados en este mundo, [es decir], que compartimos un sentido común de la realidad (...)” (Berger & Luckmann, 2003, p. 39).

Fuentes Navarro (2015) propone algunos “goznes conceptuales” para comprender estos componentes de la realidad social, aquí mencionaré dos que se relacionan con el abordaje teórico de esta investigación: el primero, es el de la cotidianidad (2015, pp. 25–26), entendido como espacio de prácticas, rutinas y acontecimientos donde los seres humanos crean posibilidades de reproducción social; el segundo se refiere a “[l]a densidad significativa de la vida cotidiana y los procesos por los cuales los sujetos ‘construyen socialmente la realidad’ y le dan *sentido* tanto a lo que hacen como a lo que perciben (...)” (Fuentes Navarro, 2015, p. 26). Fuentes Navarro abre la posibilidad de ver la cotidianidad no sólo como un espacio donde hay sujetos que se encuentran e interactúan, sino que invita a situarles en una realidad compleja donde construyen y razonan el sentido de su actuar, “de tal suerte que las acciones individuales cotidianas – las prácticas – pueden ser interpretadas y re-significadas a través de los discursos cotidianos” (Collignon, 2006, p. 30).

Por su parte, Berger y Luckman (2003) mencionan que el sentido común conlleva compartir rutinas de la vida cotidiana, rutinas que conforman una “normalidad” y que son “evidentes” por quienes comparten el mismo contexto sociocultural (Berger & Luckmann, 2003, p. 40). Estas rutinas permiten resolver problemas y responder a lo incierto; al presentarse situaciones nuevas o imprevistas, los sujetos incorporan o transforman prácticas de manera sutil, “el orden social se va transformando a través de las prácticas que se construyen y gestan en el día a día” (Collignon, 2006, p. 33). Estas transformaciones o intervenciones en las prácticas sociales de la vida diaria suponen ciertas competencias y aptitudes reflexivas de los sujetos, en ese sentido, tienen conciencia de lo que hacen y las razones de por qué actúan como lo hacen (Giddens, 1995, p. 24).

La rutina como elemento básico de la actividad social humana se extiende en el espacio-tiempo. En el espacio no sólo desde un área geográfica, sino, también a partir de las *posturas* que toman en relación con otros (Giddens, 1995, p. 25). En el tiempo, no sólo por los acontecimientos que se dan en el encuentro o interacciones sociales, sino a partir de la condensación histórica de las prácticas sociales.

La vida cotidiana como plataforma de la configuración biográfica

La vida cotidiana y su densidad significativa (Fuentes Navarro, 2015) son importantes en el abordaje de la biografía y, por lo tanto, en la comprensión de su configuración a partir de ciertos eventos disruptivos. La vida cotidiana se presenta como un resumen del tiempo transcurrido, es un procesamiento del recuerdo, en ella se cristalizan aquellos aspectos que ya han sido “rutinizados” o, dicho de otro modo, que han pasado por el filtro del rito o la usanza diaria, para después volverse prácticas (Giddens, 1995, p. 32). Estas prácticas dan cuenta de la forma en la que ciertos ámbitos de la vida rozan con las estructuras. Cuando las personas describen su día a día, no es la “pureza de la rutina” lo que revelan, sino, un procesamiento de las prácticas que ahora ya son producto de la estructura.

De acuerdo con Giddens, “(...) [u]na acción humana ocurre como una *duración*, un fluir continuo de conducta”, esto supone pensar a los agentes como actores que registran de manera continua las acciones que realizan esperando que otros hagan lo mismo. Así pues, este registro reflexivo de la acción debe ser visto como un proceso y como una capacidad exclusiva de los agentes (Giddens, 1995, p. 41).

A partir del ejercicio de la narración de la biografía es posible ver estos procesos de registro reflexivo. La biografía se presta como un medio para que las personas vayan construyendo-se ‘discursivamente’(Giddens, 1995, p. 41).

Ahora bien, Giddens menciona que una cosa es el registro reflexivo y otra la racionalización de la acción, estos dos elementos son distinguibles a partir de la motivación de los agentes. “Motivación denota más un potencial de acción que el modo en que el agente lleva adelante una acción inveteradamente. Motivos alcanzan dominio directo sobre la acción sólo en circunstancias relativamente inusuales, en situaciones que de algún modo quiebran la rutina” (Giddens, 1995, p. 44). En este sentido la biografía, al ser una acción reflexiva del agente, hace evidente aquellas cosas que le importan, donde denota las competencias de su actuar y puede dar cuenta de aquellas motivaciones que le han llevado a responder a situaciones inusuales o de irrupciones de su cotidianidad.

Soy autor de muchas cosas que no me propongo hacer, y que quizá no quiero producir, a pesar de lo cual las hago. A la inversa, puede haber circunstancias en las que intente lograr algo, y en efecto lo alcance, aunque no directamente por mi obrar (Giddens, 1995, p. 46).

Al abordar su historia los individuos hacen *consciente* lo que quieren contar y cómo lo quieren contar, en un acto de conferir poder y significado a su historia particular. Son autores de su historia, lo hecho en el pasado cobra sentido al apropiarse de sus decisiones en la narración, en el hoy.

Por otro lado, la construcción del relato de vida puede ser narrado apropiándose de la historia, de su hacer, y de la toma de sus decisiones, para darle sentido a lo que se ha vivido. La biografía se trabaja a partir de lo que los actores van dilucidando e intencionando. De esta manera, se presenta un proceso de configuración biográfica, donde reflexiva y discursivamente se le da forma a los elementos que componen la vida de los agentes. A partir de las motivaciones que los agentes comparten para lograr algo, las relaciones sociales significativas, las normas que posibilitan la interacción en nuevos espacios de encuentro social, las narrativas que hacen referencias a representaciones o imaginarios sociales de la enfermedad, recursos que ponen en juego y prácticas sociales sobre la gestión de la enfermedad, pueden ser algunos de esos elementos a partir de los cuales se configura la biografía.

Es cierto que en los seres humanos no hay una esencia del “yo”, las personas no se presentan con un “yo único”, sino que continuamente se construyen y reconstruyen para responder a las condiciones o situaciones que van enfrentando (Sala & De la Mata-Benítez, 2017, p. 109). Entonces, la biografía se configura y reconfigura a lo largo del ciclo de la vida develando hilos narrativos sobre quiénes son y qué son, qué les ha pasado y por qué hacen lo que hacen, dependiendo del momento cronológico en el que se encuentran.

Ahora bien, el “yo” no es sólo la expresión de un pronombre, el “yo” refleja un contexto y una postura social cuando se está en interacción (Giddens, 1995, p. 79). El “yo” no sólo funciona como un mecanismo lingüístico, sino que es, al mismo tiempo, una rendija a través de la cual se puede acceder a los procesos reflexivos de los agentes sobre las interpretaciones que hacen de su cotidianidad. Para Giddens, los seres humanos dotan de significado a las acciones del día a día, este proceso de significación de lo cotidiano implica un posicionamiento corporal que lleva a una acción, esta acción puede ser llevada de manera “consciente”, en el sentido que el agente es capaz de relatar lo que hace y sus motivos (Giddens, 1995, p. 80), o bien, en un modo de consciencia práctica, que implica un “fluir del cuerpo en un espacio- tiempo” (Giddens, 1995, p. 81), sin que necesariamente las personas den cuenta de ello conscientemente.

Como ya se mencionó, Giddens identifica dos componentes del actuar humano: la consciencia discursiva, la forma en la que las personas dan cuenta de sus procesos reflexivos; y la consciencia práctica, referida más a las prácticas que realiza en lo cotidiano sin que necesariamente pueda explicar por qué las hace. Entonces, la vida cotidiana supone un espacio de seguridad en tanto que refleja la forma como las personas tienen dominio de sí mismas y su cuerpo en escenarios “de rutinas predecibles” (Giddens, 1995, p. 85), y donde se ponen en juego la consciencia reflexiva y la consciencia práctica.

De este modo, en estos escenarios, las personas no se posicionan como individuos que están sujetos a disposiciones de instituciones o estructuras únicamente, sino como agentes que son capaces de explicar y situar el origen de su acción (Giddens, 1995a, p. 86); como agentes pueden generar diferencias, contrastes, influir o intervenir en el mundo, transitan el día a día con cierta confianza desde donde “ejercen alguna clase de poder basado en preferencias (...)” (González Hernández, 2009, p. 41).

Así pues, esta confianza o seguridad con la que las personas se desenvuelven en el mundo social (incluidos los objetos) tiene raíz en conexiones específicas que establecen con otros y con los contextos en los que se desenvuelve su cotidianidad (Giddens, 1995, p. 94). Las interacciones que va forjando con el tiempo, así como los espacios y prácticas en las que se involucra van creando rutinas, relaciones que le dan sentido a su vida.

Las rutinas forman parte del andar de los agentes y, al mismo tiempo, son parte de las instituciones sociales con las que interactúan, las cuales, a su vez, existen a partir de prácticas “rutinizadas” de los agentes.

Las rutinas proveen estabilidad, sin embargo, puede haber circunstancias en la vida de los agentes donde esta se vea socavada a partir de situaciones críticas. Cuando se presenta una situación crítica, el ciclo de vida del individuo, sus actividades y su relación con el entorno cambia, estas situaciones “pueden amenazar o destruir las certidumbres de rutinas institucionalizadas” (Giddens, 1995, p. 95).

Como agentes, algo que da estabilidad es tener control del propio cuerpo, de las circunstancias alrededor de su vida, de los rituales y situaciones en las que se pueden predecir sus acciones y las de los demás. Cuando se presenta un acontecimiento disruptivo (Bury, 1982), se genera incertidumbre, un cuestionamiento de la vida como es. Hay una ruptura en la seguridad del manejo del cuerpo y de lo predecible de la vida social (Giddens, 1995, p. 97), entonces se pierde el

control no sólo de lo que puede pasar con el cuerpo, también de las relaciones, de las miradas y los encuentros con los otros. En el caso del VIH, quienes son diagnosticados están expuestos al escrutinio de los demás.

Entonces, lo que Giddens despliega es que toda interacción social está “situada”, hay una delimitación de espacio y tiempo en donde ésta se lleva a cabo. Las interacciones sociales responden a prácticas rutinarias que, muchas veces, conocemos como tradiciones, costumbres o hábitos, los cuales son “operados de continuo por quienes lo sustentan en su conducta cotidiana” (Giddens, 1995, p. 119). Estas rutinas proveen un orden social, establecen normas y las formas de los encuentros con los otros. En el encuentro con los otros, los agentes se mueven entre marcos de acción desde los cuales deben responder a las reglas que los constituyen. Este “enmarcamiento, en tanto es constitutivo de encuentros y en tanto se ciñe a estos, ‘da sentido’ a las actividades en que los participantes se comprometen y se los da tanto para ellos mismos como para otros” (Giddens, 1995, p. 120).

Ahora bien, vale la pena mencionar aquí la distinción que hace Giddens sobre interacciones y relaciones sociales, ya que esta distinción es clave para la comprensión de algunos de los hallazgos en el análisis de los datos de esta investigación.

Para Giddens una interacción social implica situaciones de co-presencia, se basa en la postura que los individuos toman en contextos espacio-temporales determinados. Relaciones sociales, aunque incluidas en la interacción, se distinguen no sólo por las posturas de los individuos sino porque esa postura se enmarca en un espacio social que posee formas y lazos simbólicos para los agentes (Giddens, 1995, p. 122). En el caso de quienes viven con VIH con más de 20 años con el diagnóstico, van desarrollando a lo largo del tiempo relaciones sociales que tienen un sentido particular para la comprensión de su condición y para sobrellevar algunas situaciones críticas; “(...) el yo establece una trayectoria que sólo puede llegar a ser coherente por la utilización refleja del entorno social más extenso” (Giddens, 1997, p. 190). Los agentes hacen uso de recursos para acercarse a expertos o a “autoridades más tradicionales”, que les permitan, por un lado, recuperar la confianza, y también atender las crisis relacionadas con la identidad del yo.

(...) los momentos decisivos suelen marcar también períodos de adquisición de nuevas destrezas y capacidades. Son hitos en que, al margen de la reflexividad de un individuo al configurar la identidad de su yo, deberá hacer un alto y darse cuenta de las nuevas exigencias y posibilidades. Cuando se trata de decisiones trascendentales, los individuos se suelen sentir estimulados a dedicar el tiempo y la energía necesaria para conseguir un dominio cada vez mayor de las circunstancias a las que se enfrentan. (...) No es, por tanto, sorprendente que en momentos decisivos los individuos

tiendan a acudir a los expertos en sistemas que atienden precisamente a la reconstrucción de la identidad del yo (...) (Giddens, 1997, pp. 182–183).

Entonces, en esos momentos de interacción o relación social, los agentes responden a las reglas que dan forma y actualizan los espacios y el tiempo de su vida social diaria (Giddens, 1995, p. 123).

El papel de las estructuras en la configuración biográfica.

De acuerdo con Giddens, la estructura puede entenderse como reglas y recursos que se usan una y otra vez “en una reproducción social”, estos dos elementos de la estructura, a su vez se conceptualizan cada uno en dos componentes normativos y códigos que constituyen las reglas; y recursos de autoridad, nacidos de la coordinación de la actividad de agentes humanos, y recursos de asignación, que provienen del control sobre productos materiales o sobre aspectos del mundo material (Giddens, 1995, p. 32)

Para Giddens entonces, los agentes, al tener la capacidad de *hacer* cosas, intervienen en el mundo social, la acción que ejecutan forma parte de “un proceso continuo, un fluir en el que el registro reflexivo que el individuo mantiene es fundamental para el control del cuerpo que los actores de ordinario mantienen de cabo a cabo en su vida cotidiana” (Giddens, 1995, p. 46).

Un agente, entonces, tiene poder para “producir una diferencia”. Entonces, los agentes, poseen ciertos recursos de los cuales hacen uso en distintas interacciones sociales, recursos entendidos como medios a través de los cuales se ejerce poder. Por otro lado, estas interacciones en el mundo social también poseen ya, desde antes, elementos rutinarios que regulan las relaciones entre los actores en función de los contextos en los que se encuentran.

Entonces, según la teoría de la estructuración, “las reglas y los recursos que se aplican a la producción y reproducción de una acción social, son, al mismo tiempo, los medios para la producción sistémica” (Giddens, 1995, p. 55).

En ese sentido, estas reglas van dictando ciertas expectativas de los agentes en el mundo social. Los seres humanos recorren la vida tratando de ser congruentes con esas expectativas que se ponen en juego en las interacciones sociales. Sin embargo, en estos ámbitos de interacción, también hay un proceso reflexivo de los agentes sobre el cómo se presentan, cómo quieren ser vistos.

Entonces, aparece como regla de la vida social, cómo debe ser la vida de una persona a través del tiempo, antes de cumplir su ciclo vital, antes de morir. Se presenta una linealidad de la vida, una “regla formulada” de la juventud imperante, pero también de la salud, de la autosuficiencia. Estos imaginarios sobre las personas en la cotidianidad se manifiestan y se hacen tangibles frente a momentos donde alguna de estas características no está presente en una persona.

Las personas van aprendiendo a ser y a presentarse de cierta manera ante el mundo, saben cómo relacionarse con otros. En estas relaciones con los demás intervienen reglas que van generando y reproduciendo actividades y formas de estar en el mundo que sólo cobran sentido en interacción con los demás: “ellos saben cómo ‘ser con’”. Cuando los agentes hacen referencia a las reglas o normas que forman parte de sus prácticas sociales dan cuenta de un ejercicio reflexivo que supone una interpretación de esas reglas, lo cual supone la forma en la que éstas se aplican (Giddens, 1995, p. 59).

Ahora bien, las reglas y los recursos forman parte también de las instituciones, pero las instituciones, desde el punto de vista de Giddens, suponen un componente de los sistemas sociales, las instituciones son entendidas como propiedades estructurales con características perdurables en el tiempo y espacio.

Giddens menciona que la estructura no puede ser vista sólo como una propiedad fuera de los agentes, menciona la *dualidad de la estructura*: “La constitución de agentes y la de estructuras no son dos conjuntos de fenómenos dados independientemente (...) Estructura no se debe asimilar a constreñimiento sino que es a la vez constrictiva y habilitante” (Giddens, 1995, p. 61).

El diagnóstico médico y la ruptura con la normalidad

Para Canguilhem (1971) tanto la salud como la enfermedad son parte de la vida. La vida de cada persona se da en un medio determinado, desde donde se experimenta un estado de armonía y equilibrio. La enfermedad es el rompimiento de esa armonía, del equilibrio, entonces, los que se encargan de la salud buscan formas para su restablecimiento. “Gobernar la enfermedad significa conocer sus relaciones con el estado normal que el hombre vivo – y que ama la vida – desea restaurar” (Canguilhem, 1971, p. 19).

La vida se percibe como un continuum, como una línea de tiempo ininterrumpida donde no se visualizan posibles interrupciones que pueden presentarse. Damos por sentado el bienestar de nuestro cuerpo, las autodefiniciones que hacemos de nosotros mismos y ponemos atención en

aquello que podemos hacer y no tanto en lo que no podemos (Corbin, 2002). Por lo tanto, la salud solo es percibida cuando algo anda mal, cuando la armonía de la vida es quebrantada, “lo normal biológico solo es revelado, como ya dijimos, por las infracciones a la norma, y que solo hay conciencia concreta o científica de la vida por obra de la enfermedad” (Canguilhem, 1971, p. 86).

Siguiendo con Canguilhem, desde la perspectiva de la biomedicina, especialmente la fisiología y la patología, se entiende que la ausencia de la enfermedad, vivir con salud, es lo normal, por lo tanto, este estado normal de las personas (donde hay ausencia de enfermedad) configura representaciones que facilitan la comprensión de lo que funciona correctamente y aquello que no. Pero cuando se dan variaciones de lo que se considera como normal, la mejor forma de abordarlas es a través de la cuantificación de lo que se comporta de manera diferente, esta cuantificación lleva a creer que, entonces, lo que se sale de los promedios cuantificables puede considerarse como “anormal”.

Sin embargo, “definir lo anormal por lo demasiado, o por lo demasiado poco, significa reconocer el carácter normativo del denominado ‘estado normal’. Este estado normal o fisiológico [ya] no es solo una disposición develable, y explicable como un hecho, sino la manifestación del apego a algún valor” (Canguilhem, 1971, p. 33). Cuando la enfermedad es cuantificada y, luego, considerada anormal, entonces no solo se está ante el diagnóstico de una enfermedad, sino que también la persona es ponderada con relación a las reglas del campo biomédico de lo que se considera normal o lo que está dentro o fuera del rango.

Por ejemplo, en el caso de las personas con VIH, al ser diagnosticadas tienen que estar en continuo monitoreo del conteo de sus células de defensa (CD4) y de la carga viral (CV) en su cuerpo. Deben cuidar estar en el rango “normal”, es decir, en el rango promedio de lo que es aceptable fisiológicamente. Este monitoreo trae consigo un carácter normativo, donde las personas deben apearse al tratamiento para llegar a tener los números deseados, para poder regresar al equilibrio, para tener “calidad de vida (...) y tener un futuro de esperanza” (CENSIDA, 2019b).

Para el médico lo importante es reestablecer el orden, el equilibrio perdido, sin embargo, para quienes viven la enfermedad es diferente, “son los enfermos quienes la mayoría de las veces, juzgan – y desde puntos de vista muy diversos – si ya no son normales o si han vuelto a serlo” (Canguilhem, 1971, p. 86).

La normalidad desde el punto de vista biológico significa volver a las rutinas anteriores a la enfermedad, “haber vuelto a salir de un abismo de impotencia o de sufrimiento en el cual el

enfermo *corrió el riesgo de quedarse*; lo esencial es *haber salvado el pellejo*”(Canguilhem, 1971, p. 87). En el caso de quienes viven con VIH, pareciera que la opción es *quedarse*, quedarse en el estadio de una enfermedad que es incurable, donde la permanencia radica en la continua evaluación médica a la que son sujetos; sin embargo, por otro lado, *salvar el pellejo* implica luchar contra la finitud de la vida, más que con sólo el restablecimiento del equilibrio.

Así pues, la salud y la enfermedad, son conceptos cargados de valor, “estar enfermo significa ser perjudicial o indeseable o socialmente desvalorizado” (Canguilhem, 1971, p. 88), mientras que la salud está vinculada a cuestiones de longevidad, capacidad de reproducción, de trabajo físico, fortaleza corporal, energía y resistencia al cansancio, ausencia del dolor, “un estado en el cual se note lo menos posible al cuerpo fuera del gozoso sentimiento de existencia” (1971, p. 88).

Cuando se habla de enfermedad, habrá que hacer hincapié en aquello que está centrado en lo patológico, es decir, en aquello que “implica *pathos*, sentimiento directo y concreto de sufrimiento y de impotencia, sentimiento de vida contrariada” (Canguilhem, 1971, p. 101). La enfermedad, impacta en la biografía de los individuos, en su cronología de vida, interrumpe su curso, aun cuando es vista como crónica (Bury, 1982; Carricaburu & Pierret, 1995; Williams, 2000), ya que “luego de haber sido crítica, hay un ‘antaño’ del cual el paciente o su círculo aún guardan la nostalgia. Por lo tanto, no se está enfermo solo con relación a los otros, sino también con relación a uno mismo” (Canguilhem, 1971, p. 103).

Hay una discrepancia entonces entre lo que la ciencia médica busca responder y lo que las personas enfermas viven. Lo biomédico se enfoca en encontrar el origen, las causas, la evolución y los tratamientos de las enfermedades. Para la biomedicina, esto es lo relevante. A los médicos lo que les interesa es curar y “[c]urar significa en principio volver a llevar a la norma una función o un organismo que se han apartado de ella.” (Canguilhem, 1971, p. 89).

En este sentido, la norma está ligada con aquello que permite regular a los individuos en sus formas de respuesta ante la enfermedad. Desde lo biomédico, la normalidad está basada en el cumplimiento de los requerimientos para la atención del malfuncionamiento del cuerpo o de las anomalías presentadas. Las personas que logran diseñar nuevas pautas de comportamiento frente a la enfermedad son aquellas que están en posibilidad de regresar a un estado normal. Entonces, lo biológico también establece normas, establece qué es lo normativo de la vida, es decir, aquello que permite estar en equilibrio. Así pues, “[el] hombre normal es el hombre normativo, el ser capaz de

instituir nuevas normas incluso orgánicas” (Canguilhem, 1971, p. 105). Con esto podemos entender cómo el discurso biomédico, en la búsqueda de establecer nuevas formas de explicar la infección por VIH, debido al avance tecnológico de los tratamientos, establece un nuevo criterio para nombrar, hacer referencia y atender la enfermedad: de ser mortal, ahora es crónica. Se pone en un plano de normalidad, donde se encuentran otras enfermedades.

Ahora bien, esto sólo da cuenta de cómo desde el campo biomédico se define lo normal, la enfermedad y la salud. Con base en estas ideas preliminares podemos decir que las personas con VIH están frente a dos grandes procesos de categorización con respecto a su diagnóstico. Por un lado, se enfrentan a una normatividad biológica, donde lo biomédico determina su grado de normalidad frente a lo patológico, donde la persona es ponderada y requerida a cumplir reglas para poder volver al equilibrio, al restablecimiento de la armonía; por otro, están frente a una categorización de orden social y moral, donde la sociedad determina los atributos desde los cuales debe ser percibida. De acuerdo con Goffman (2006), hay atributos que pueden demostrar que la persona con la que estamos interactuando es diferente de las demás, “(...) dejamos de verlo como una persona total y corriente para reducirlo a un ser inficionado y menospreciado. Un atributo de esa naturaleza es un estigma, en especial cuando él produce en los demás, a modo de efecto, un descrédito amplio; a veces recibe también el nombre de defecto, falla o desventaja.” (Goffman, 2006, pp. 12–13).

Goffman menciona que un estigma es un atributo que desacredita profundamente a una persona, sin embargo, el atributo por sí mismo no es relevante, un estigma toma relevancia en lo social a partir de las relaciones con los otros, ya que una persona con un estigma “confirma la normalidad del otro” haciendo visibles las diferencias entre una categoría y otra. En el caso del VIH, una persona que adquiere el virus, en términos estrictamente biomédicos, es una persona que padece una enfermedad, sin embargo, el diagnóstico de VIH está dado a partir de la relación que la persona diagnosticada tiene con otros, el estigma por VIH toma relevancia en tanto es un diagnóstico vivido en sociedades donde las personas con VIH han sido colocadas en categorías desacreditables o moralmente cuestionables (Goffman, 2006).

En el caso de las personas con VIH, su diagnóstico determina su posición frente a los otros. Para las personas con VIH, como ya lo vimos anteriormente, el discurso biomédico ha determinado su inclusión o exclusión dentro de los ámbitos de ‘normalidad’. Esta noción, como lo señala Goffman, trata de poner en una nueva categoría a las personas con VIH. Incluso las mismas

personas con VIH en su biografía se presentan de cierta manera frente a estas categorizaciones, son conscientes del estigma que hay alrededor de su condición de salud y, por lo tanto, saben que pueden ser vistos desde una perspectiva estigmatizante. Esto puede llevar a una toma de postura frente a otros, ya que el VIH como situación de vida les ubica “en contraste con los normales” (Goffman, 2006, p. 160)

Sin embargo, como lo menciona Ambriz-Rivera (2018), aunque el discurso biomédico menciona que las personas con VIH pueden vivir una vida normal, para quienes viven con VIH la normalidad en sus vidas no está solo determinada por los estándares que los médicos estipulan. Para ellas, el VIH no sólo está circunscrito a la cuestión médica, sino también al significado que éste tiene en función de sus redes sociales, el temor a que alguien se entere, al posible señalamiento o tener que ocultarlo en ámbitos laborales.

En ese sentido, hay una tensión entre lo que la comunidad biomédica que establece como normal y la vivencia directa de las personas con VIH y lo que ellas entienden por normal. El diagnóstico de VIH marca un acontecimiento donde se interrumpe la continuidad de la vida, se hace una pausa desde donde comienza un proceso de recomposición de la normalidad y de asimilación de nuevos cambios. El diagnóstico no sólo tiene impacto en la concepción de la persona sobre su salud, también en otras áreas: las relaciones con los otros y el entendimiento de uno mismo. En el transcurso de darle sentido a lo que el diagnóstico significa, hay un momento reflexivo donde la persona se pregunta no sólo por el pasado, sino por lo que viene, también hay una preocupación por entender la persona que ha sido, la que es y cómo quiere seguir siendo, la idea es volver a tener la certidumbre, el control de uno mismo, de volver a la normalidad de la vida.

Capítulo 5

Plataforma metodológica

En este capítulo se describe la perspectiva metodológica desde la cual se fundamenta esta investigación, se explica el universo y muestra de estudio, el tipo de instrumentos utilizados, el recorrido del trabajo de campo y el método del análisis de los datos.

La plataforma que se diseñó y ejecutó para la obtención y análisis de los datos estuvo basada en una perspectiva cualitativa y sociocultural donde la relación entre el problema y el método consisten en “el entrelazamiento circular de pasos empíricos” con un carácter de “descubrimiento” (Flick, 2004, p. 60). Este carácter de descubrimiento no es entendido como una realidad que está ahí inerte, esperando a ser develada; más bien, como un proceso en el que quien investiga, en la medida que se inserta en el campo de investigación, identifica que los actores no siguen rigurosamente una serie de reglas de cómo comportarse en la realidad social, sino que continuamente las actualizan “y al hacerlo interpretan la realidad social y crean contextos en los cuales los hechos cobran sentido” (Guber, 2011, p. 42). Así pues, la realidad se hace asequible al comprender la forma cómo las personas “construyen significados en la medida que se relacionan con el mundo que, al mismo tiempo, interpretan” (Creswell, 2014, p. 37).

Por ende, esta investigación visualiza a las personas con VIH como “sujetos activos, protagonistas que al narrar-se recrean sus experiencias y resignifican su historia” (Alcocer-Yañez, 2013, p. 83). En este acto de narrar-se, quien investiga busca comprender cómo estas personas “experimenta[n] el mundo desde una posición particular”, y cómo este proceso de narrar la experiencia se convierte en un proceso social donde “el dar ‘sentido’ trasciende lo individual”(Aquino-Moreschi, 2013, p. 266).

Para abordar la experiencia de vida de quienes han sobrevivido con el diagnóstico de VIH se utilizó el enfoque biográfico, el cual permitió trabajar a partir de la estructuración del momento del diagnóstico en el pasado desde el presente y cómo los agentes han transitado con él a lo largo del tiempo; la intención era que el colaborador más que un informante antropológico se convirtiera en un actor desde el cual podían leerse las estructuras de su contexto y, al mismo tiempo, verse como constructor de su mundo (Balán & Jelin, 1979, p. 19). Así pues, la reflexión que estos colaboradores hicieran de su experiencia en el tiempo, esa forma de narrar su propia concepción del ciclo era una forma en la que podría acceder a la construcción que hacen de sí mismos a través del tiempo. La intención era invitar a darle sentido a una historia a partir de la construcción del

ciclo esperado en aquél entonces, y cómo a partir de la disrupción del diagnóstico podrían aparecer nuevos elementos normativos que juegan un rol “reestructurador de los arreglos del presente” (Balán & Jelin, 1979, p. 21).

El enfoque biográfico fue una plataforma que permitió documentar relatos de cada agente a partir de elementos que les han sido dados y desde los cuales iban construyendo *su* historia (Balán & Jelin, 1979, p. 22). La intención no era hacer una reconstrucción de su historia de vida, o tener un relato individual frente a los acontecimientos sociales de la epidemia del sida, sino a partir de las entrevistas, obtener historias de vida que pudieran constituir una “posibilidad de organizar una serie de experiencias a partir de una narración que les dé coherencia, pero [donde] el relato nunca presenta la vida como tal” (Rivas, 1996, p. 215)

Proceso de selección de colaboradores para el estudio

De acuerdo con la Asociación Americana de Psicología (2020) en el campo de los estudios cualitativos no existe un número mínimo de participantes requerido para llevar a cabo una investigación, pero es necesario explicar las razones que llevaron a elegir cierto número y cómo se llegó a ello.

Dado que esta investigación tiene un enfoque cualitativo, donde no se buscan generalidades y regularidades sino una comprensión sobre cómo los sujetos interpretan y actúan en el mundo (Orozco & Gonzalez, 2012, p. 77), la muestra fue diseñada teniendo en cuenta los espacios desde los cuales se podría acceder a informantes. Recordemos que, al realizar trabajo de campo sobre todo en enfoques cualitativos, la selección de informantes muchas veces se reduce a quien está disponible, o quien tiene un conocimiento especializado sobre el contexto en el que se quiere trabajar, o bien, quién está dispuesto a cooperar en la investigación (Hesse-Biber & Leavy, 2011, p. 46). Esto es lo que Hesse-Biber & Leavy denominan muestreo a conveniencia.

Para la definición del perfil de los informantes se utilizaron dos criterios: 1) que hayan sido diagnosticados entre 1983 (año en el que se registró el primer caso en Jalisco) y 1996 (año en que se introdujeron las primeras terapias antirretrovirales); 2) que las personas hayan sido diagnosticadas siendo jóvenes o en etapa adulta. Como lo que interesa es comprender la experiencia de cómo un evento disruptivo como el diagnóstico (re)configura la vida de las personas, los informantes debían tener una trayectoria de vida sin el diagnóstico para identificar los cambios (o no) en función de ese acontecimiento. Se buscó agentes competentes que pudieran, reflexivamente,

construir un relato a partir de un antes y un después. Así pues, se eligió que los informantes fueran personas con un diagnóstico mínimo de 20 años y que hayan sido mayores de edad al momento de su diagnóstico. Así pues, En ese sentido, la muestra de esta investigación se conformó de 7 agentes entrevistados, 4 hombres, tres mujeres, con una media de edad de 50 años cumplidos al momento de la entrevista, y una media de 20 años con el diagnóstico.

Método biográfico y recolección de datos

Se trabajó bajo el enfoque biográfico como método de recolección de datos, el cual permitió abordar la trayectoria de los sujetos a partir de sus propias narrativas sobre las partes de su vida que consideraron importantes, ya que estas narrativas están basadas en la forma sobre cómo narran sus biografías (Bertaux, 1984, p. 217). Desde el enfoque biográfico, se pueden obtener relatos de los sujetos donde reconstruyen su vida a partir de eventos que no son aislados sino interconectados con acciones y experiencias de otros eventos, estas acciones y experiencias no necesariamente se presentan en secuencias de tiempo lineales, más bien el tiempo se construye a partir de la subjetividad de los narradores.

A partir de este enfoque se realizaron entrevistas focales debido a que éstas ofrecían la posibilidad de construir relatos centrados en actos o situaciones específicas (Rivas, 1996, p. 216). La entrevista focal permite *desgajar* temáticamente los relatos de vida con la intención de profundizar en una temática específica (Rivas, 1996, p. 216), lo cual permitió reconstruir narraciones en torno al diagnóstico de VIH.

Siguiendo la propuesta de Rivas (1996), el proceso que se siguió para el diseño de la guía de entrevista fue plantear escenarios de su vida (cómo viven el hoy, momento del diagnóstico, cuidado de salud), los cuales servirían como soportes en la construcción y reconstrucción de su percepción como sujetos con VIH, así como los significados de su experiencia con la enfermedad.

La manera operativa para rescatar los relatos de vida de los sujetos se hizo a partir de dos fases. En la primera se optó por el uso de un cuestionario de perfil socio-demográfico y de salud de informantes; la idea fue recabar datos generales sobre su situación actual de vida y algunos elementos del pasado, aspectos sobre la situación de salud en general y lo relacionado con el VIH (ver formato en anexos). El objetivo del uso de este cuestionario era estimular un proceso reflexivo en los informantes donde pudieran situar su experiencia de vida en el marco de su situación actual y del pasado. El uso de este cuestionario también permitió recoger estos datos en una sesión distinta

que facilitaría, en una segunda sesión, dedicar más tiempo (Flick, 2004, p. 103) a la recuperación de la experiencia a partir de las entrevistas focales. La intención es que el cuestionario sirviera de marco referencial, que estimulara el recuerdo y la memoria pero que no circunscribiera la narración de la entrevista a los temas delimitados en el cuestionario y que la estructura de pregunta-respuesta del cuestionario no influyera en la entrevista (Flick, 2004, p. 103).

La segunda fase comprendió la aplicación de entrevistas focales (ver ejemplo del guion de entrevista en anexos) las cuales se llevaron a cabo en un día diferente a la aplicación del cuestionario. Así pues, las entrevistas permitieron ahondar en los relatos y en la vivencia de los sujetos; a partir de éstas se buscó obtener la narración de su experiencia, la cual, al ser expresada a partir de los ámbitos culturales e históricos, pudieran ser interpretados “mediante el reconocimiento de significados y deconstrucción de sus sentidos” (Rivas, 1996, p. 210). El guion de entrevista estuvo estructurado a partir de 5 dimensiones que se identificaron como ejes para el abordaje de la investigación: vida cotidiana, redes y relaciones, diagnóstico y su impacto, evocación del pasado y, finalmente, salud.

Esta combinación de instrumentos fue pensada como una estrategia que permitiría leer y comprender tiempos, espacios específicos de sujetos socio-históricos donde los relatos pueden estar “sostenidos por procesos sociales e históricos” (Taracena, 2002, p. 128).

Trabajo de campo

El trabajo de campo fue efectuado en dos fases, la primera implicó acceder a los agentes que respondieran al perfil de la investigación; la segunda, la aplicación de los instrumentos de recolección de información. Aquí presento un recuento de ambas.

Acceso

Una vez definidos los instrumentos para el registro de los datos y la identificación del perfil de informantes seguí con la etapa de la recogida de datos. Cabe recordar que el campo de trabajo en VIH no me es ajeno, como lo mencioné en otro apartado de este documento, me he involucrado en el tema desde el 2006. Durante mi trabajo en la asociación civil en VIH para la cual trabajé por 12 años, entablé muchas relaciones de trabajo y amistad con personas que, hasta la fecha, siguen trabajando en el tema. Esto lo consideré como una ventaja, ya que, desde mi perspectiva, no tendría que buscar y encontrar al *portero* adecuado para abrirme las puertas de acceso a informantes. Mi

lógica era sencilla: yo conocía el medio y la gente con la que podía acercarme, a su vez, me conocía, así que en corto tiempo tendría a mis colaboradores. No fue así. Comencé a contactar personas que tenía contacto con el tipo de colaboradores que requería para la investigación, estaba que esas personas me podrían ayudar y, aunque, quedaron en pasarme datos, la realidad es que sólo me dejaron en visto. Después de varias semanas, no tuve respuesta de las primeras personas que contacté. Al darme cuenta que los días pasaban y no tenía noticias, decidí tomar otras rutas de acceso, una fue buscar el contacto formal a través de organizaciones de la sociedad civil. La otra fue acercarme a gente del Coesida Jalisco. Mi plan era poderme integrar como oyente en algún grupo de auto-apoyo donde hubiera participación de personas con el perfil ya definido; a partir de ahí, contactar a posibles colaboradores.

El primer paso fue contactar a dos organizaciones civiles, el Comité Humanitario de Esfuerzos Compartidos Contra el Sida, A.C. (Checcos)²⁶ y el Mesón de la Misericordia Divina, A.C.²⁷. Ambas organizaciones tienen más de 20 años de trabajo en el tema del VIH y sida en la ciudad. En charla con el director operativo de Checcos le compartí el objetivo de mi investigación, el perfil de quienes podrían ser informantes y mi interés por participar en alguno de los grupos de autoapoyo. Su respuesta fue que no me convendría participar en los grupos de auto-apoyo porque el perfil de quienes participan actualmente eran personas recién diagnosticadas y jóvenes de entre los 20 y 35 años. Lo que él me ofreció fue platicar con el director general de la organización ya que él tenía contacto con personas que fueron beneficiarios de la organización en los primeros años. Acordamos que les enviaría un resumen ejecutivo del proyecto y ellos me llamarían o me escribirían vía WhatsApp. Envié el documento un día después, al día siguiente llamé tratando de contactar a la persona que me sugirieron, no lo encontré. Dejé pasar varios días, y volví a intentar ponerme en contacto con la persona que me habían sugerido, pero no lo pude localizar. Decidí dejar ahí mi insistencia y buscar otras alternativas.

²⁶ De acuerdo con la página web de la asociación, el Comité de Esfuerzo Compartido Contra el Sida, A.C., mejor conocido como Checcos, nació en 1988 y se constituyó legalmente en 1989 “cuando la discriminación y el tema del cáncer rosa estaba en su máxima expresión, viéndose concretada en la falta de atención y discriminación de los servicios de salud con la población principalmente homosexual que llegaba a buscar atención” (Checcos, 2014). Los servicios que ofrecen actualmente brigadas de promoción del uso de preservativo y de detección oportuna del VIH-sida, grupo de autoapoyo para jóvenes recién diagnosticados, grupo de autoapoyo para el proceso de autoaceptación sobre el tema de la orientación sexual.

²⁷ El Mesón de la Misericordia Divina, A.C. fue fundado en el año 1995 y nació como un albergue para personas con VIH y sus familias. Entre los servicios que brindaban en sus inicios estaba el otorgamiento de despensas, grupos de autoapoyo y cuidados paliativos. Los programas que tiene actualmente son: Salva a tu bebé del sida, se enfoca en la prevención materno- infantil de la infección, detección oportuna de casos, apoyo psicológico individual y grupal, albergues para personas foráneas y acompañamiento y asesoría en el cuidado de la salud (Mesón de la Misericordia, 2015)

Por otro lado, contacté al director de la organización del Mesón de la Misericordia, A.C. quien me dio cita el 24 de septiembre de 2019. En esa ocasión le expliqué el interés y objetivo de mi investigación. Al igual que en Checcos, me dijo que no había grupo de auto-apoyo con participación de personas con el perfil que estaba buscando, pero sí me podían ayudar a contactar de entre sus beneficiarios quien estaría interesado/a en participar. Para hacerlo tenía que enviar un resumen del proyecto, una carta por parte de la coordinación del programa de maestría que acreditara mi proyecto, así como un documento del acuerdo de confidencialidad. Quedé en enviarle la información una semana después.

La segunda ruta de vía de acceso fue a través del Coesida Jalisco. Contacté a la responsable del Subconsejo de prevención de ese organismo a través de la aplicación Messenger de Facebook. Le expliqué el objetivo y el perfil de las personas para el estudio. Me indicó que ella no tenía contacto directo con personas con VIH, pero buscaría entre las responsables del área de Atención Integral de Coesida o de otras instancias un contacto que pudiera brindarme información sobre posibles informantes. Acordamos que me contactaría directamente a mi teléfono celular vía WhatsApp. El 17 de septiembre de 2019 me escribió para hacerme llegar dos datos: el 28 de septiembre de 2019 se haría la presentación pública de “*Más Voces*”, un coro enfocado a la sensibilización sobre la realidad del VIH, en esa presentación se esperaba que asistieran personas con VIH, entre ellas varias con diagnóstico de largo plazo; también me dio el contacto de quien estaba organizando el evento del coro, ya que él podría ayudarme a contactar directamente a colaboradores. Además, me comentó que estaba en comunicación con la Dra. Lupita²⁸, infectóloga de la Unidad de VIH del “Viejo” Hospital Civil de Guadalajara y le había solicitado más información sobre el proyecto, me pidió que le enviara algún documento para poder pasarlo a la doctora. Le envié el resumen ejecutivo.

El 26 de septiembre de 2019 recibí un mensaje vía WhatsApp de la Dra. Lupita quien me envió los datos de uno de los pacientes de la Unidad de VIH: Martín²⁹. La persona fue diagnosticada en 1997, su edad en ese momento era de 54 años y radicaba en Zapopan. La doctora me comentó que había hablado con el paciente quien le dio permiso para enviarme los datos. Ese mismo día contacté a Martín quien me dijo que me llamaría después porque en ese momento estaba

²⁸ Seudónimo

²⁹ Seudónimo

manejando. Después de varios intercambios en llamadas telefónicas durante una semana, la cita para entrevista con Martín se concretó hasta el 9 de octubre.

Posteriormente, recibí la llamada de dos personas más: Cristián, a quien vi en dos ocasiones, el 2 de octubre para aplicación de cuestionario y el 10 de octubre para entrevista a profundidad; Julián, hombre de 50 años, residente de Tonalá, quien conocí en el área de atención general del “Viejo” Hospital Civil de Guadalajara, previo a su cita con dermatólogo. Ese día acordamos vernos un sábado cuando terminara su jornada laboral. Después de varios intentos, la entrevista se concretó el 2 de noviembre. Estas dos personas fueron derivadas por la Dra. Lupita.

El 28 de septiembre de 2019 asistí a la presentación del evento mencionado líneas arriba “*Más Voces. Work in progress*” (ver en anexos la invitación), en una casa que funge como espacio cultural ubicada en la zona centro de la ciudad. Al finalizar la presentación me acerqué al coordinador del coro, Francisco³⁰, a quien ya le había explicado por WhatsApp del proyecto. Él me presentó con Maricela, ahí conversé con ella, le comenté de mi interés por entrevistarla. Accedió y acordamos en comunicarnos vía WhatsApp el lunes siguiente. En ese mismo espacio Francisco, coordinador del coro, me mencionó que él también podía ser candidato porque tenía más de 20 años con el diagnóstico. Le comenté que confirmaría con él en próximas fechas una posible entrevista. Cabe señalar que en ese lugar también se encontraban dos personas que ya conocía de tiempo atrás y que les comenté la posibilidad de entrevistarlos, ellos son Glenda y Manuel. Quedamos en que me comunicaría con ellos para entrevista. A la única que contacté fue a Glenda ya que con ella se completaría la muestra inicial de esta fase del proyecto. Sin embargo, a pesar de múltiples intentos por concretar una entrevista con Glenda, tuve que cancelar la posibilidad de trabajar con ella.

En enero de 2020 me di a la tarea de buscar a otra colaboradora. Esta tarea pudo concretarse hasta casi un mes después, cuando a través de una conocida obtuve el dato de Evangelina.

Al mismo tiempo que contacté a Evangelina, también hice una publicación en un grupo cerrado de *Facebook* de personas con VIH al que pertenezco desde hace varios años. En mi publicación explicaba a grandes rasgos el trabajo de investigación que estaba haciendo y el tipo de persona que necesitaba, haciendo hincapié que el perfil debía ser el de una mujer. Uno de esos contactos, me envió un mensaje privado por *Messenger* donde me dio el dato de una conocida de

³⁰ Seudónimo

él que estaría dispuesta a colaborar. Así fue como conocí a Josefina, mujer con VIH quien radicaba en Veracruz.

Finalmente, dado que las dos mujeres fueron contactadas casi al mismo tiempo, realicé aplicación de instrumentos a ambas. En la tabla 4 se muestran esquemáticamente las rutas y las fechas específicas de entrevista con cada agente.

Tabla 1. Ruta de acceso a informantes

Rutas de acceso a informantes				
Contacto con organizaciones civiles	Checcos	Se espera a que ellos se comuniquen	No se concretó nada a través de esta organización.	
	Mesón	Acuerdo en envío de documentos	No se envían los documentos solicitados dado que se contacta a colaboradores a través de otras vías	
Contacto con encargada de sub-consejo de prevención del Coesida Jalisco	Coro Más voces	Contacto con Maricela, Francisco, Glenda	Maricela	Cuestionario 4 oct
				Entrevista 8 oct
			Francisco	Cuestionario 14 de octubre
				Entrevista 18 octubre
			Glenda	Comunicación 17 octubre. Se deja el contacto porque no se acuerda fecha de encuentro.
	Dra. Lupita	Contacto con Martín, Cristian, Julián	Martín	Cuestionario y entrevista 9 octubre
			Cristian	Cuestionario 2 octubre Entrevista 10 octubre
			Julián	Encuentro 11 octubre. Entrevista 2 nov
Otras formas de contacto	Trabajadora Social y Facebook	Trabajadora social me contacta con Evangelina social	Evangelina	Cuestionario 11 febrero 2020
				Entrevista 13 febrero de 2020

		Contacto de Facebook me pone en comunicación con Josefina	Josefina	Cuestionario 6 febrero 2020
				Entrevista 12 de febrero de 2020

Retos y problemas suscitados en la aplicación de instrumentos

El encuentro con agentes fue una experiencia reveladora, me permitió ver con más claridad la diversidad de trayectorias, de situaciones particulares de cada sujeto, así como los puntos de encuentro de sus experiencias. Por otro lado, en términos metodológicos, experimenté que el trabajo de campo tiene dinámicas propias y que hay situaciones que no están dentro del *guion*, que *se salen* de aquellos aspectos que uno planea o cómo se imagina que sucederá; ante eso, aprendí que tenía que ser flexible, reconocer las dinámicas y adaptarme a las circunstancias de cada encuentro etnográfico.

Cuando revisé la literatura relacionada al trabajo de campo me hice una idea de que era algo que funcionaba como una especie de receta: paso 1, paso 2, etc. Si seguía los pasos sería sencillo. Creí que trabajar los instrumentos, tener las conversaciones con informantes implicaría un grado de complejidad menor que el hecho de construir el problema de investigación. El mismo trabajo me mostró todo lo contrario.

Cada encuentro me trajo retos, me puso ante situaciones en las que sentí que no estaba del todo preparada. Por ejemplo, el hecho que en mi primer encuentro con uno de los agentes fuera en un lugar tan público como un café *Starbucks* y que, además, ahí mismo me contara detalles de su historia que yo no había previsto, me hizo pensar en maneras de solventar metodológicamente esos aspectos. El uso de notas de campo fue una alternativa que me ayudó enormemente.

Otro ejemplo que puedo compartir fue el trabajo con Maricela, el cual también fue retador. La entrevista con ella que, se supone sería de una hora y media, tal vez dos horas (eso fue lo que le dije), terminó siendo de 40 minutos. Salí de su casa frustrada y desconcertada tratando de entender el porqué de ese resultado.

Al hacer una reflexión concienzuda de lo que me pasó, me di cuenta que mi nerviosismo extremo me llevó a apegarme fuertemente al guion de entrevista, lo cual me impidió escuchar, estar *presente* con esta agente. Al estar con Maricela, estuve más enfocada en obtener la información conforme había planeado el guion más que en escuchar atentamente lo que ella decía, y, a partir de ese ejercicio de escucha atenta, tejer las dimensiones de interés con su historia. Otra cuestión que

también resultó de esa entrevista fue que, antes de hacer la entrevista, mientras iba de camino a casa de Maricela, imaginé cómo sería la interacción, cómo sería nuestro encuentro y nuestra charla. Estudié mucho el guion, y también estudié mucho la información que me había compartido antes en el cuestionario. En mi cabeza había construido un escenario de cómo sería la entrevista, pero no sólo eso, también construí una imagen de Maricela como colaboradora, imagen que fue totalmente diferente a mis representaciones mentales. Al reflexionar sobre ello, me di cuenta de que, en el proceso de pensar el encuentro con colaboradores, me fui haciendo una representación de quienes serían, cómo se comportarían, qué me dirían, cómo me lo dirían. Estaba preparada para trabajar con ese tipo de personas, y con un discurso que ya tenía personalmente establecido; cuando entro en diálogo con Maricela quien no entra en ese “modelo”, no supe qué hacer o cómo trabajar eso. Ahora entiendo que, como dice Guber, “en este camino gradual es necesario admitir que no se sabe ver ni escuchar, sino que hay que aprender a ver y a escuchar” (Guber, 2004).

Por otro lado, también me di cuenta que estaba muy preocupada por el lugar donde se llevaban a cabo de las entrevistas. Tanto en el caso de Cristián, como de Maricela y Julián, por poner algunos ejemplos, hubo momentos en los que personalmente me sentí incómoda por no cuidar suficientemente su confidencialidad. En el caso de Cristián, cuando estuvimos en el café, o con Maricela en su casa con la presencia de su hija en el cuarto contiguo, o con Julián conversando en una pizzería. Para mí, esto causó conflictos ya que sentía la responsabilidad de cuidar la confidencialidad de la información, la privacidad de sus vidas. Aunque los informantes me dijeron explícitamente que no tenían problema con el espacio en el que se llevó a cabo la entrevista (incluso ellos mismos lo eligieron), internamente para mí fue causa de preocupación, inseguridad.

Al reflexionar sobre esto a la luz del proceso metodológico en el que estaba, me di cuenta del estereotipo de víctimas que tenía de las personas con VIH. Me di cuenta que mi preocupación estaba situada en una idea de cuidar-les, como si ellos y ellas no supieran cómo hacerlo, restando importancia a su posicionamiento y a las elecciones que hicieron sobre el lugar donde querían la entrevista. Este componente me pareció importante hacerlo evidente, porque me sirvió para tenerlo en cuenta también a la hora del trabajo de la interpretación y análisis de los datos.

Análisis de datos

Los cuestionarios fueron impresos y llenados por mí, siendo yo quien hizo las preguntas y las registró en el formato (ver anexos). Las entrevistas fueron audio-grabadas utilizando la

aplicación de grabación de voz de mi teléfono celular. Con excepción de Julián y Martín la recolección de los datos se dio en dos momentos. En el primer momento se aplicó el cuestionario, posteriormente se llevó a cabo la entrevista utilizando el guion (ver anexos). La razón por la cual fue diferente con Julián y Martín se debió a circunstancias particulares de su encuentro. Mientras estaba preparando el formato del cuestionario para aplicarlo a Martín, él comenzó a hablar y a compartir su experiencia. En ese momento me pareció más importante no romper la atmósfera de confianza y de fluidez que se dio, así que opté por realizar la entrevista y al final aplicar las preguntas del cuestionario. El caso de Julián fue similar, mientras conversábamos para comenzar con el cuestionario, Julián abordó temas relacionados con la entrevista, decidí en ese momento continuar con la charla dirigiéndola más hacia la entrevista. No me dio tiempo de terminar el cuestionario.

En algunos casos se tomaron notas de campo, sobre todo en encuentros donde se compartió información relevante y que no hubo oportunidad de grabar la conversación.

Las entrevistas fueron transcritas por mí utilizando el programa *Transcribe*. Una vez transcritas las entrevistas, se realizó una ficha de datos por cada colaborador y se sistematizaron en Excel las respuestas de los cuestionarios obtenidos.

Exploración, construcción y primera fase del análisis

La construcción de los datos fue compleja, laboriosa y llena de retos. Fue un recorrido que implicó un ir y venir, con varias etapas de exploración, cada una con un nivel distinto de aproximación al análisis.

La primera exploración fue a partir de la lectura detenida de las entrevistas, cuestionarios y notas de campo, con base en ello elaboré el relato de cada colaborador a partir de la información contenida en estos instrumentos. Este primer paso supuso la sistematización y organización de la información, así como una construcción de la presentación de los perfiles y el diseño de los esquemas de las trayectorias de vida.

Una vez realizada esta primera parte, retomé mi marco teórico, a partir del cual, definí tres ejes de análisis: biomédico, diagnóstico y biografía. Con estos ejes, actualicé categorías de análisis para poder entrar en el proceso de codificación. El primero ejercicio de codificación lo realicé a través del programa *Atlas.ti*. La estrategia de codificación inicial fue a partir dos aproximaciones: codificación temática y codificación in vivo.

Códigos (35)		
▶ "pacientes inocentes"	1	
▶ Abandono de medicamentos	6	
▶ Agencia	6	
▶ Asociaciones civiles	11	
▶ Cuidado de salud	24	
▶ Diagnóstico	27	
▶ Efectos secundarios	6	
▶ Enfermedades oportunistas	7	
▶ Evaluación	3	
▶ evaluación permanente	2	
▶ Hospitales	27	
▶ Identidad sexual	18	
▶ ITS	3	
▶ lucha - compromiso	3	
▶ Medicamentos	28	
▶ Médicos	19	
▶ Normalidad	3	
▶ Posicionamiento	17	
▶ práctica médica	21	
▶ Qualia	17	
▶ Recuperación de salud	5	
▶ Recursos	2	
▶ Referencias sociales	44	
▶ Reflexividad	6	
▶ relación abusiva	5	
▶ relaciones afectivas	17	
▶ Relaciones con otros	18	
▶ Resignificar la experiencia	23	
▶ Revelación del diagnóstico	29	
▶ Salud	1	
▶ Significados de VIH	45	
▶ Sistema de salud	1	
▶ Situaciones críticas de pérdida de salud	32	
▶ Trabajo	11	
▶ VIH-sida enfermedad	35	
▶ Documentos (7)		

Ilustración 2. Lista de códigos en Atlas. Ti

De la primera codificación surgieron 35 códigos (ver ilustración 2) los cuales comencé a agrupar en redes de códigos (ver ilustración 3) utilizando dos ejes analíticos tomados de la pregunta de investigación: diagnóstico y configuración biográfica.

El primer eje analítico con el que empecé a trabajar fue *diagnóstico*. Atlas.ti permite elaborar redes con las cuales uno puede ir identificando relaciones entre los códigos, y aproximaciones a la descripción densa de los datos. Al trabajar con esta red, me di cuenta que seguía teniendo una lista amplia de códigos, y aunque estas relaciones podrían explicar situaciones relacionadas con el diagnóstico y la experiencia de los sujetos, no me estaba sirviendo para contestar mi pregunta de investigación. Me di cuenta que era necesario regresar a la teoría para poder armar categorías que me hicieran más manejables los datos.

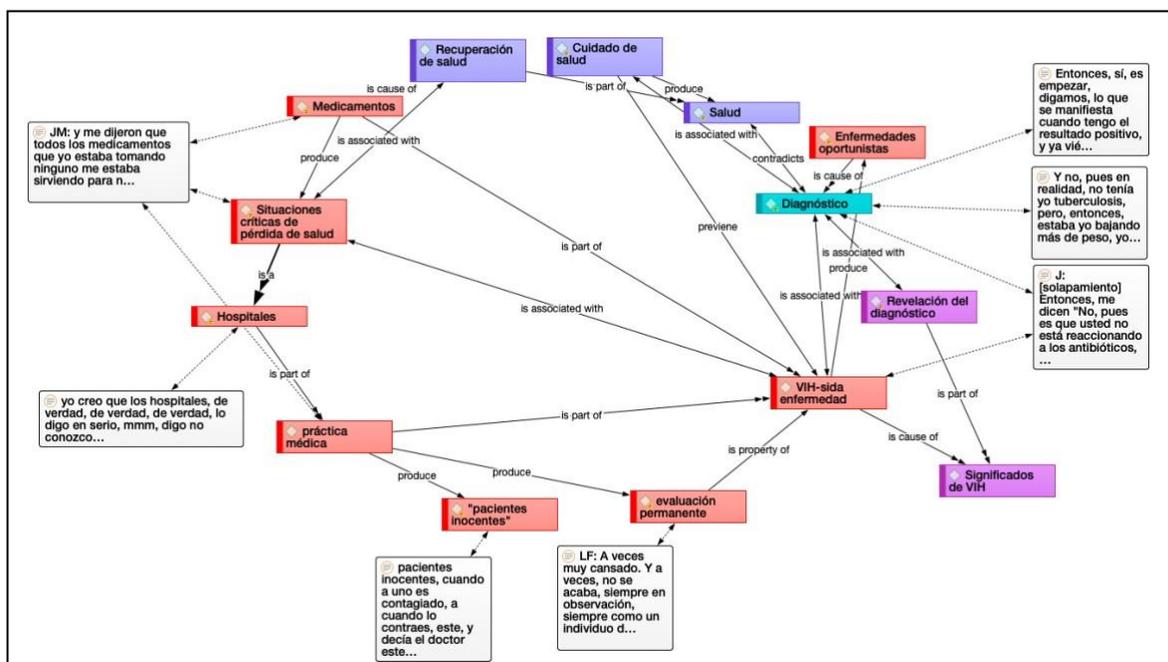


Ilustración 3. Red de códigos elaborados en Atlas. Ti

En mi nueva lectura del marco teórico incluí a Anthony Giddens con dos textos, *Teoría de la estructuración* (1995) y *Modernidad e identidad del yo* (1997). A partir de la propuesta teórica de Giddens, retomé los conceptos de agencia, reflexividad, identidad del yo, relaciones sociales y estructura. Estos conceptos los pensé como categorías que podrían ayudar a identificar los elementos que constituyen lo que denominé configuración biográfica. En un primer esquema, la configuración biográfica aparece en el centro y de ahí se desprenden cuatro elementos que podrían explicar cómo se constituye (ver ilustración 4).

A continuación, presento una breve explicación de estos cuatro elementos:

- La *identidad del yo* (naranja en el esquema) explicada a partir de la reflexividad y la agencia que se puede ver en los relatos de las personas entrevistadas. Dentro de los relatos, hay momentos en los que los individuos comparten o explican razones por las cuales actuaron como lo hicieron, al mismo tiempo, se pueden ver recursos utilizados en interacción y situaciones sociales determinadas que les ayudaron a salir adelante, al mismo tiempo, cómo

estos dos factores se relacionan con posiciones reflexivas en torno al yo y la concepción que otros tienen de ellos.

- Las *relaciones sociales* (gris en el esquema) aparecen en los relatos como elementos importantes que permite a los agentes explicar situaciones, especialmente, aquellas donde necesitaban apoyo, sobrellevar situaciones difíciles, obtener nuevos conocimientos, entender nuevas normas o escenarios de acción ante la enfermedad.
- Las *estructuras* (amarillo en el esquema) vistas como elementos de anclaje de los individuos para “salir adelante”, pero al mismo tiempo, explican las limitantes para llevar a cabo ciertas prácticas.
- Finalmente lo *biomédico* (azul en el esquema) como arena de intersecciones donde ocurren situaciones críticas de salud, relaciones con los medicamentos, nuevas prácticas sobre el cuidado de la salud y control del cuerpo.

Ahora bien, a la par de la nueva revisión teórica, también exploré los relatos y los esquemas de la trayectoria de vida, tratando de identificar elementos analíticos a partir de los mismos datos.

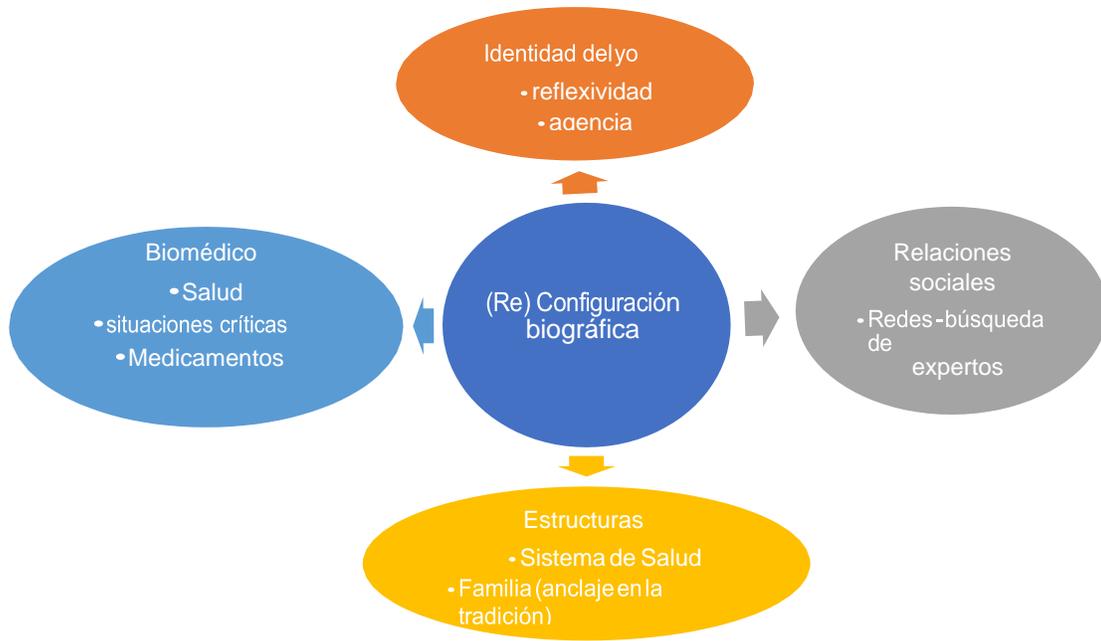


Ilustración 4. Esquema primer ejercicio de definición de dimensiones analíticas y sus categorías de análisis

Con este ejercicio analítico me di cuenta que los datos van mostrando ciertas regularidades de cómo los agentes hacen referencia a elementos que dan cuenta del proceso de la configuración de su biografía retomando situaciones del pasado relacionadas con componentes identitarios o posturas frente a situaciones críticas, y cómo hay elementos que se insertan con el paso del tiempo mostrando una re- configuración de la biografía (esquema 2).

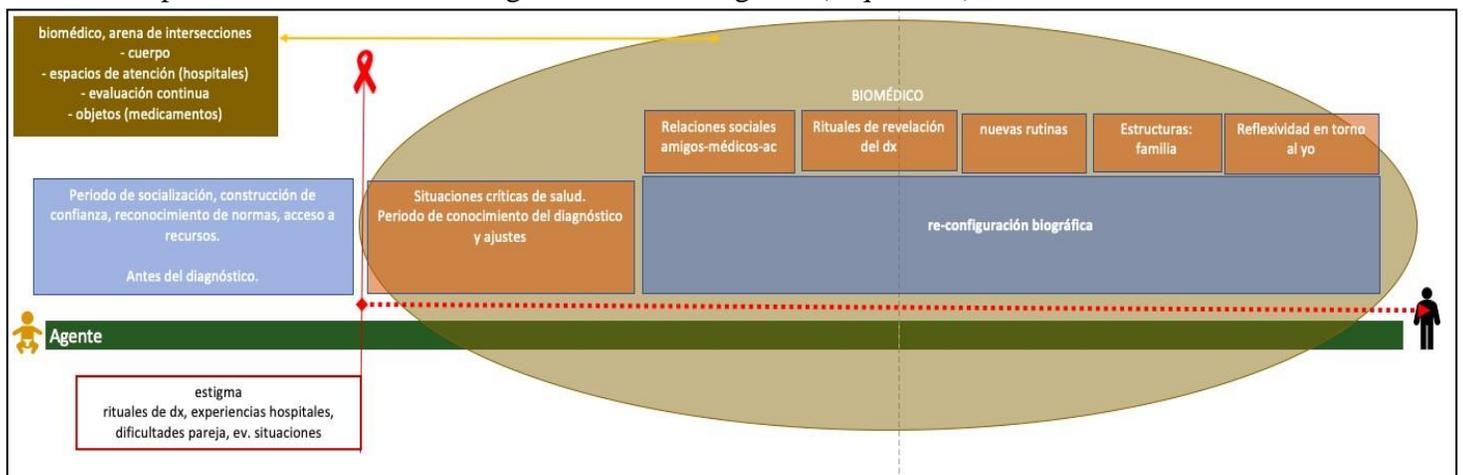


Ilustración 5. Esquema de trayectoria general e identificación de elementos configurativos de la biografía

El esquema 2 está construido con base en las líneas de tiempo de cada colaborador (ver capítulo 8) e identifiqué las regularidades en sus historias, el cruce con la teoría me permitió hacer una primera aproximación a los elementos configurativos de la biografía. Como resultado de este ejercicio, me di cuenta que había dos grandes etapas en la trayectoria de vida de estas personas, antes del diagnóstico/después del diagnóstico. Después del diagnóstico puede dividirse en dos etapas a su vez, aquellas que tienen que ver con las situaciones críticas de salud por las que pasaron, junto con un periodo de ajuste o de vuelta a las rutinas. Posteriormente, comencé a identificar elementos que formaban parte de lo que denominé re-configuración biográfica: relaciones sociales, rituales de revelación del diagnóstico, nuevas rutinas, estructuras (familia), reflexividad en torno al yo. Por otro lado, lo biomédico aparecía como algo que circunda la experiencia de la persona y la llena de nuevas aproximaciones: medicamentos, visitas al médico, nuevos espacios de interacción (hospitales, laboratorios), información sobre la enfermedad, el cuidado del cuerpo y la salud, etc. Finalmente, el estigma aparecía como algo que atraviesa la experiencia de la persona a partir del diagnóstico; este podría leerse a partir de situaciones relacionadas con malos tratos en hospitales, dificultades para encontrar pareja, la competencia que desarrollan para evaluar situaciones para la revelación de su diagnóstico.

A partir de estas aproximaciones me di cuenta que la lógica en la que había planteado mi pregunta de investigación anterior³¹ estaba enfocada en dar cuenta de los significados del diagnóstico y cómo éstos influían en la configuración de la biografía, sin embargo, lo que a mí me interesaba (y lo que los datos a su vez fueron mostrando), era comprender cómo a partir de una narrativa biográfica inicial hay un “antes” del diagnóstico y éste cobra sentido en la trayectoria de vida de los sujetos. Es decir, el diagnóstico no significa y luego se inserta en la biografía de los sujetos, más bien se inserta, irrumpe y a partir de ese acontecimiento, el diagnóstico junto con la biografía de cada agente va tomando tintes distintos. Lo cual me lleva a plantear la posibilidad de una re-configuración biográfica.

Segunda fase de exploración

³¹ ¿Qué significa el diagnóstico de VIH en el largo plazo y qué lugar ocupa en el proceso de configuración biográfica de las personas con más de 20 años con VIH?

Esta primera aproximación a los datos me permitió cuestionar mi propia pregunta de investigación, así como la lógica desde dónde la estaba planteando. Por otro lado, también me di cuenta que seguía teniendo muchas categorías y que necesitaba realizar un nuevo ordenamiento conceptual. Realicé ajustes a la pregunta de investigación y volví a la revisión de las entrevistas, relatos y esquemas de trayectorias de vida. Puse especial atención en aquellas cuestiones que estaban presentes en todas las historias de vida, las regularidades en sus historias y también en las diferencias. Con base en ello, comencé a trabajar con esquemas particulares de cada colaborador, los cuales construí a partir de los elementos que sobresalían de sus relatos (para detalles de estos esquemas ver capítulo 8). Con base en ese nuevo ejercicio esquemático elaboré un nuevo grupo de códigos: identidad, familia, afectivo, relaciones sociales y salud (ver ilustración 6)

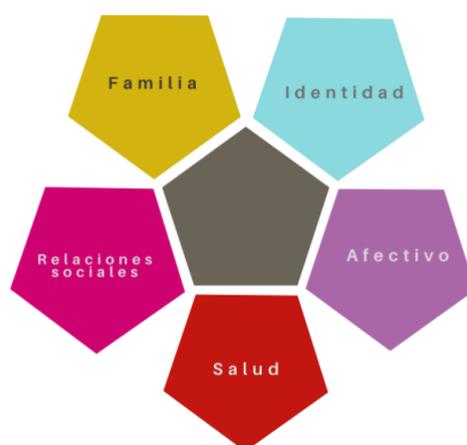


Ilustración 6. Esquematización de nuevo grupo de códigos

A partir de estos códigos diseñé un nuevo grupo de categorías las cuales fueron utilizadas para el análisis de los datos: biografía, relaciones socioafectivas, prácticas de gestión de la enfermedad y normas (ver ilustración 7).

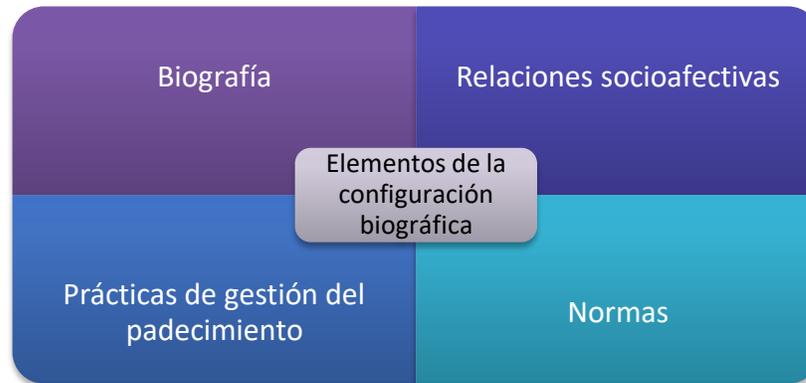


Ilustración 7. Esquema del grupo de categorías de análisis definitivo

Con base en estas categorías realicé un análisis crítico de los datos utilizando conceptos provenientes del marco teórico. En seguida presento una breve descripción de cada uno

- *Biografía*, esta se entiende a partir de la reflexividad y las referencias a la identidad del yo que se puede ver en los relatos de las personas entrevistadas. En sus narraciones, los colaboradores explican o argumentan sus acciones y tienen claridad de por qué las hacen como las hacen; al mismo tiempo, comparten la percepción que tienen de su propia trayectoria biográfica y la concepción que los otros tienen de ellos y ellas.
- *Relaciones socioafectivas*, son interacciones donde cada agente presenta una postura que está enmarcada en espacios sociales y se caracterizan por poseer formas y lazos simbólicos (Giddens, 1995), algunas de ellas tienen relevancia en términos afectivos. En los relatos juegan un papel importante ya que desde ahí se explican los momentos donde necesitaban apoyo, informarse sobre lo que les está pasando, entender nuevas normas o formas de acción en relación con su nueva condición de vida.
- *Prácticas de gestión de la enfermedad*, se refieren a nuevas prácticas relacionadas con el cuidado de la salud o del cuerpo, relaciones con los medicamentos, manejo de situaciones de revelación de su diagnóstico ante otros, nuevos regímenes de alimentación.
- *Normas*. Se refieren a los lineamientos, reglas o esquemas que orientan ciertas prácticas de los agentes o enmarcan el encuentro social con los otros; están relacionadas con escenarios, formas de lenguaje o principios de acción relacionados con el diagnóstico.

En los siguientes dos capítulos se presentan los resultados del análisis con base en las estrategias descritas en este apartado. El capítulo 5 presenta un primer análisis descriptivo de los datos basado en la recapitulación de la historia de vida de cada colaborador con base en la interpretación que hice a partir del cuestionario y entrevistas realizadas, un esquema de su trayectoria de vida, un apartado de elementos configurativos de la biografía y un esquema gráfico donde se retoman los elementos más sobresalientes de cada historia. Con base en esto, se realiza una aproximación más densa a los datos, cuyos resultados se detallan en el capítulo 6.

Capítulo 6

Trayectorias de vida

Este apartado está compuesto por un resumen de la historia de vida de cada una de las personas que colaboraron con esta investigación, un esquema gráfico (línea de tiempo) de su trayectoria de vida, una aproximación descriptiva de los elementos que distinguen el proceso de configuración biográfica de cada agente y un esquema que rescata los elementos más sobresalientes de cada uno-una. Lo que aquí se presenta es el resultado de un análisis de los datos desde un nivel descriptivo, donde se hace una interpretación de la historia de vida a partir de los hechos descritos en las entrevistas, se muestra un ejercicio de ordenamiento de los datos, se identifican elementos relevantes sobre la configuración biográfica y se realizan esquemas explicativos de las relaciones que se identifican en este nivel. Cabe señalar que el esquema de la línea del tiempo o *trayectoria de vida*, como lo he llamado aquí, rescata no sólo los acontecimientos más relevantes detectados en cada relato, sino que a partir de la esquematización de la historia de vida se fueron identificando, precisamente, elementos que resaltaban de cada biografía y que tenían un papel relevante en la narración de las trayectorias. Este esquema de la trayectoria de vida permitió identificar episodios importantes y, a partir de ahí, reconstruir y analizar los datos.

Cristián. Somos como espejos

“Cuando él [amigo] estaba hospitalizado íbamos y hacíamos picnic allí: él de aquél lado, yo de este lado, platicábamos, tututu, le hacía el rato agradable, y ya me iba. De pronto un día lo dejo de ver y justo el día que voy y lo veo, ya se murió. Y fui a su funeral, pero fue como un espejo, un cuadro, lo ves y en aquella época que nada más había un fármaco, y que todo era malo, y que te daba una infección, y que no había nada, o que él era recurrente de, mmm... Llegó a vivir meses en el hospital, fue un cuadro, así, muy deteriorado el que le dio, entonces yo creo que también de que tú ves estos cuadros dices “pues no me quiero morir”, primeramente; dos, tengo que salir adelante; y tres, condón”. Cristián

Cristian es un hombre delgado, de 1.60 de estatura aproximadamente. Usa lentes y es cliente asiduo del Starbucks; tiene, incluso, una tarjeta *Starbucks rewards* que usa cada vez que consume ahí. También es un fan declarado del café y del *City Market*, supermercado ubicado en Plaza Patria, al que Cristián, va cada que vez que puede. Nació en 1969 en la ciudad de Guadalajara y desde

hace 33 años vive en la casa que fue de sus papás por muchos años. Cristián describe a su mamá como una mujer analfabeta pero muy trabajadora, se dedicó en gran parte al trabajo del hogar y al cuidado de sus hijos. El papá de Cristián sabía leer y escribir, pero no terminó la primaria, tuvo varios trabajos y fue un padre ausente, salía a trabajar muy temprano, regresaba muy tarde y se volvía a ir muy temprano, incluyendo los fines de semana. Cristián tuvo 15 hermanos y hermanas, 9 siguen vivos. Cristián ocupa el tercer lugar de entre los más grandes.

Cristián considera que su infancia no fue fácil. La familia de Cristián fue numerosa, su mamá apenas podía darle la atención necesaria a cada uno de sus hijos. Recuerda con cierto resentimiento las veces que sus hermanos lo molestaban y su mamá les decía a sus hermanos “no le hagan caso, hagan como que no existe”.

Le gustaba jugar con sus vecinas a las muñecas y que le pintaran las uñas, su mamá lo reprendió muchas veces porque él era niño y no podía andar con cosas de niñas, así que aprendió a ocultar su afeminamiento; un ejemplo que menciona es la forma de sentarse, en lugar de cruzar las piernas, las abría ampliamente. Pronto se dio cuenta que en su casa no podría hablar abiertamente de su orientación, así que decidió mantener en secreto su homosexualidad ante su familia, especialmente sus padres.

Comenzó a trabajar desde pequeño, fue paquetero en Gigante³², trabajó en el Hotel Aba³³, tomó cursos de cultura de belleza y luego se dedicó a ser estilista, esa ha sido su profesión desde 1987. Cristián trabajó por 15 años en el salón de belleza El Salón³⁴, cultivó una buena relación con su jefa, quien en una ocasión se lo llevó de viaje a Francia. A partir de esa experiencia, se prometió volver a hacerlo; volvió a Europa en varias ocasiones, hasta que en el 2004 dejó de viajar ya que sus padres comenzaron a presentar problemas de salud y decidió dedicarse a su cuidado.

Cristián tuvo una vida sexual activa desde muy joven, recuerda que cuando era niño tuvo juegos sexuales con dos de sus hermanos y con vecinos de su edad. Su primera relación sexual con penetración fue a los 17 años con un hombre 20 años más grande que él. Cuando trabajó en el Hotel Aba se daba el lujo de andar con los que él quisiera.

³² Tienda de supermercados fundada en 1962. En el año 2007 fue adquirido por la cadena de supermercados *Soriana*, la cual existe actualmente.

³³ Nombre ficticio

³⁴ Nombre ficticio

Cristián menciona que era un adicto sexual, tenía sexo los 7 días a la semana, muchas veces al día, con distintas personas. Tenía un grupo de amigos con los cuales se llevaba muy bien; en el año 1991, uno de ellos llegó con un sobre en la mano mostrándole a todos que se había hecho la prueba de VIH y que había salido negativo. Cristián recuerda que su amigo presumía el resultado de una manera que a él se le antojó hacer lo mismo. A la semana se hizo la prueba en un laboratorio particular, su resultado fue positivo. Como “un balde de agua fría”, así describe el momento en el que supo el resultado. Unas amigas lesbianas le recomendaron una psicóloga que fue quien le ayudó a asimilar la situación. Ese fue el inicio de un periodo de varias complicaciones.

Cuando Cristián fue diagnosticado estaba seguro de que moriría pronto. Tenía que aprovechar lo que le quedaba de vida: se iba de antros, salía con uno y con otro. Posterior al diagnóstico, Cristian tuvo un cuadro avanzado de sarcoma de Kaposi, que tuvo que tratarse en lo privado. Nunca le dijo a su familia qué tenía, relata que “si yo conseguí esto [el virus] en la calle, pues tengo que encontrar la solución en la calle”. Nunca habló de su diagnóstico con sus padres ni con sus hermanos/as. Cuando pasó por momentos críticos de salud, le explicaba a su familia que tenían que ver con problemas de cáncer, sin dar detalles de lo que realmente le pasaba.

Aunque Cristián tuvo Seguro Social, no se trató ahí ya que en una ocasión que fue a tratarse lo del sarcoma de Kaposi se sintió discriminado por su médico familiar y el médico administrador de la clínica. Relata que, cuando fue a tratarse, su médico familiar puso en el expediente clínico “homosexual”. Esto molestó a Cristián porque el médico no le preguntó y tampoco le pidió su consentimiento. Cristián fue a quejarse con el administrador de la clínica, cuando se encontró con él, Cristián quiso saludarlo de mano, pero el médico le dijo que no lo podía saludar porque tenía una “cortada” en la mano y no quería ponerse en riesgo. Fue la única y última vez que puso pie en una clínica del IMSS.

En el año 1993 uno de sus amigos, Joel, que había sido recién diagnosticado le sugirió ir al Hospital Civil Fray Antonio Alcalde, por esos días acababan de inaugurar la Unidad de VIH. A partir de ese año, Cristián se atendió en ese lugar. Joel³⁵, el amigo de Cristián, murió en el año 1995 por complicaciones a causa de una fase avanzada de sida.

Una vez superado el sarcoma de Kaposi, el reto para Cristián fue encontrar un tratamiento que lo mantuviera con vida. En los años en los que fue diagnosticado el único fármaco que existía

³⁵ Seudónimo

era AZT el cual provocaba muchos efectos secundarios, entre los más notorios en el largo plazo fue el de la lipodistrofia muscular. Cristián participó en varios protocolos de investigación sobre medicamentos en el Hospital Civil. Con el paso del tiempo, aprendió sobre la enfermedad y construyó una buena relación con el personal médico de la Unidad de VIH. Algunos médicos de la Unidad de VIH del Hospital Civil comenzaron a invitarlo para que diera testimonio de su situación en distintos medios de comunicación. Cristián menciona haber participado en entrevistas en radio, televisión y para periódicos, siempre utilizó seudónimos y nunca mostró su rostro. Dejó de participar cuando se dio cuenta que reporteros y reporteras buscaban historias dramáticas, de sufrimiento, o siempre le preguntaban cómo se había infectado.

Cristián no se considera una víctima del VIH, confiesa que se ganó la enfermedad y muy bien ganada, según sus palabras. Con los años y con trabajo de terapia psicológica ha llegado a la conclusión que buscaba el cariño y aceptación de su padre a través del sexo. El sexo fue su válvula de escape, hasta que llegó el VIH. El diagnóstico lo recibió como una sentencia de muerte. Cuando se le complicaron los síntomas de Sarcoma de Kaposi, y su amigo Joel lo llevó a la recién inaugurada Unidad de VIH, le tocó recorrer junto con él dos años de atención en ese lugar, fue testigo del deterioro de su amigo y de un cuadro de sida al que no quería llegar. Para Cristián fue verse en un espejo, eso lo llevó a tomar la decisión de parar la vida que llevaba. Menciona que pasaron algunos años y un día se dio cuenta que no se murió, que seguía vivo y su salud había mejorado. Comenzó a cuidarse, ya no salía como antes, tomaba sus medicamentos como eran prescritos, usaba condón y redujo el número de parejas sexuales.

Cristian, actualmente, tiene 28 años viviendo con VIH, trabaja como estilista en una empresa de consultoría de imagen, viaja con relativa frecuencia a Ciudad de México a visitar a un primo, vive acompañado de dos perritas y busca una pareja estable, ya que nunca tuvo una. Después de la muerte de sus papás, se dio cuenta que era tiempo de retomar y hacer cosas para él mismo, de encontrar el amor y seguir cuidando de su salud.

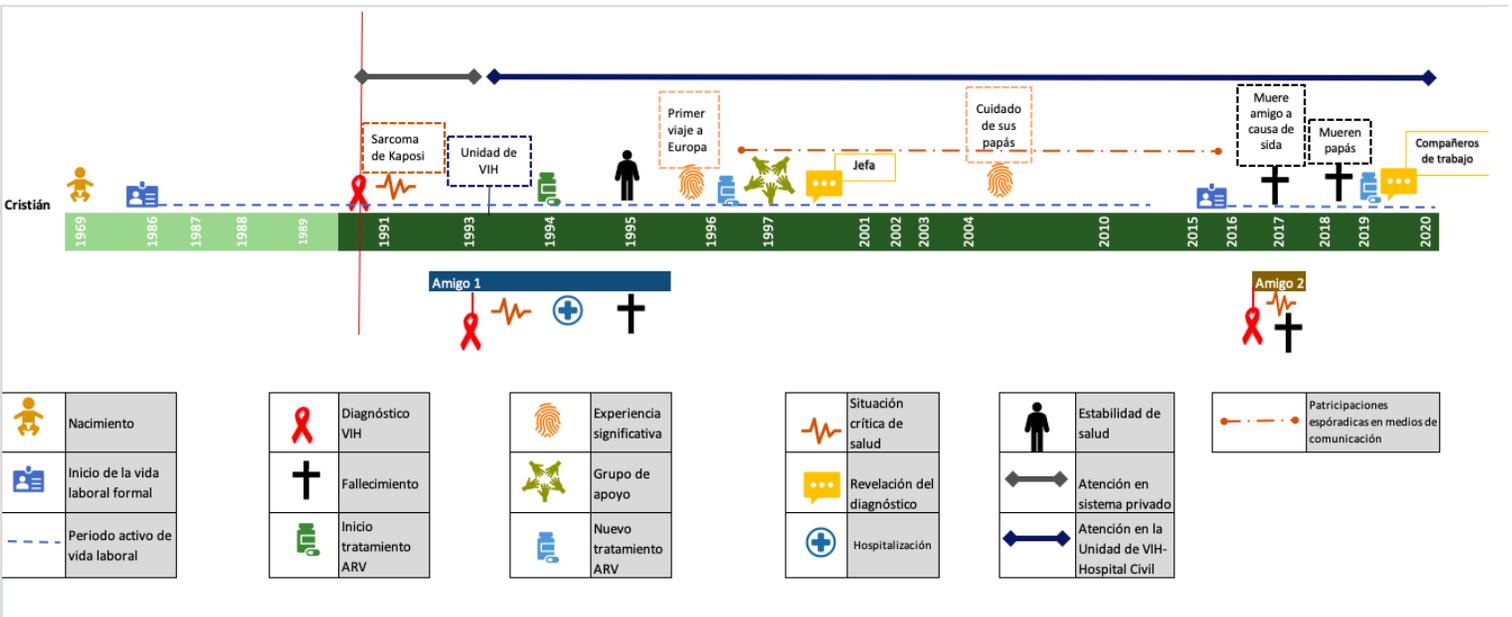


Ilustración 8. Trayectoria de vida - Cristián

Cristián y los elementos que sobresalen en su configuración biográfica.

En el relato de Cristián se hacen evidentes dos espacios de interacción importantes previo al diagnóstico: familia y lo laboral. La familia como estructura social, dota una serie de normas que configuran la forma en la que Cristián comprende, entre otras, las relaciones afectivas. Para Cristián, la expresión de su orientación sexual es algo que no debe darse dentro del círculo familiar, es algo que no se habla. Cristián es educado con un deber-ser hombre, no afeminado, no pintarse las uñas, no jugar con niñas. Esta imposibilidad de expresarse libremente con su familia, le motiva a hacerlo en la calle.

Lo laboral se convierte en un espacio que le provee no sólo de recursos económicos, también de relaciones sociales que le permiten acceder a esa parte de su identidad que no puede compartir con su familia. El espacio laboral se presenta como un lugar de socialización donde las normas son distintas a las que circundan su familia, lo que le facilita cierta libertad para llevar a cabo prácticas que en su círculo familiar podrían verse como no permitidas.

Por otro lado, Cristián menciona “la calle” como un lugar de acción, de prácticas, sobre todo, sexuales. En la calle están los bares, los vapores³⁶, las discotecas, la calle es el espacio de encuentro con otros como él y con su sexualidad. Para Cristián, la calle supone lo que está fuera de la casa. En la casa está la familia, en la calle están los otros, los que no son familia. Para Cristián, la calle es un elemento de significación desde donde él explica su diagnóstico, al mismo tiempo, el espacio donde encuentra auxilio para sobrellevarlo: en la calle lo conseguí, en la calle tengo que encontrar la solución.

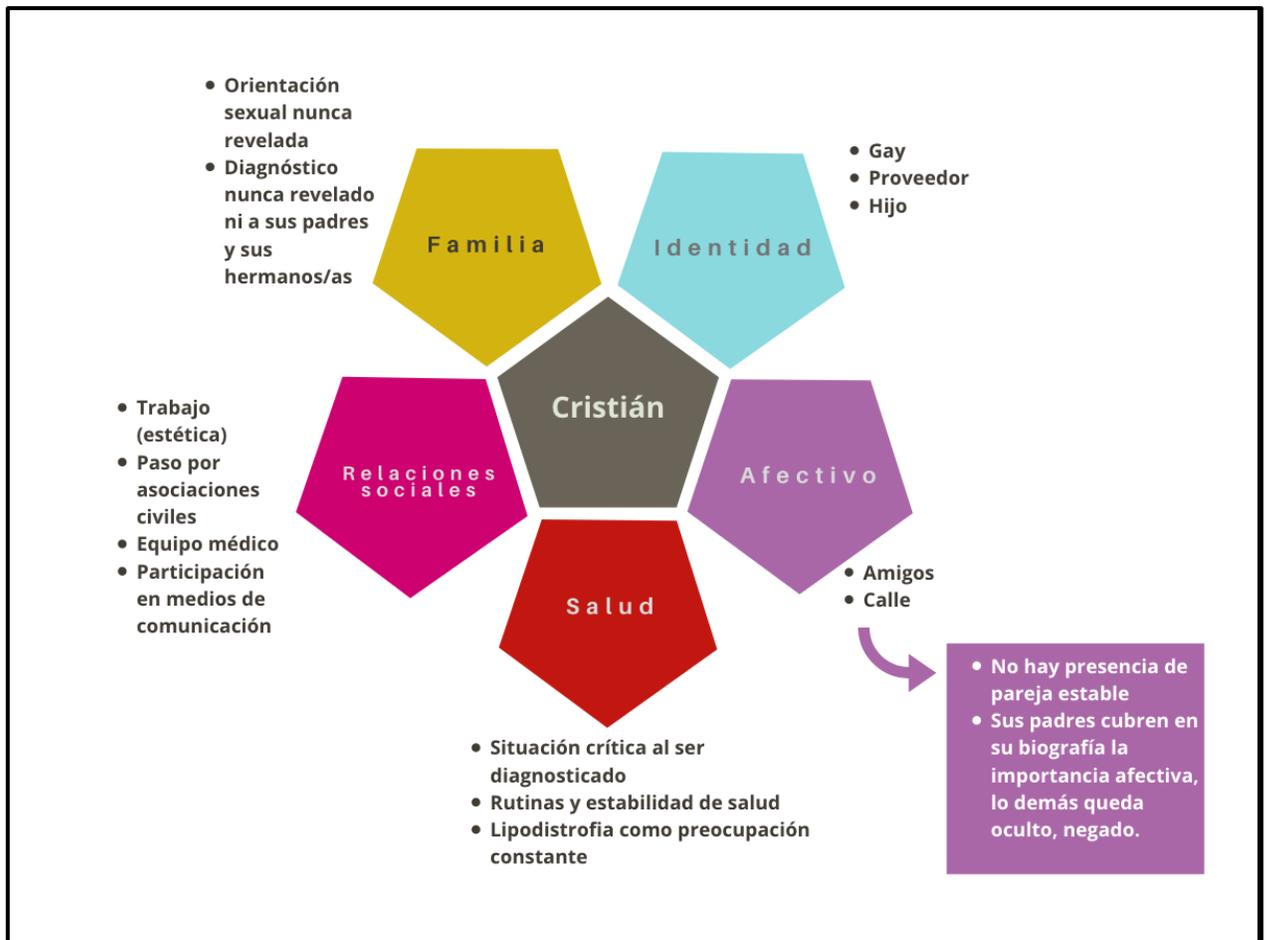
Posterior al diagnóstico podemos ver que hay un elemento nuevo en las relaciones sociales de Cristián: los hospitales. Los hospitales forman parte de los elementos nuevos de interacción de los agentes que se vuelven significativos en su trayectoria de vida. Los hospitales son estructuras que posibilitan y constriñen a la vez. Cristián pasa por distintos espacios hospitalarios, cada uno con dinámicas propias, sin embargo, opta por uno en particular, aquél donde es tratado de la manera en la que él siente confianza. El Hospital Civil se vuelve, para Cristián, un espacio de afectividad, un espacio de relaciones simbólicas donde los médicos no sólo atienden lo patológico, también lo toman en cuenta para otras actividades (como compartir su testimonio en programas de radio y televisión) y lo ponen de ejemplo ante estudiantes de medicina.

³⁶ Baños públicos que son utilizados como lugares de encuentro gay

Las relaciones sociales son un elemento importante en la (re) configuración de la biografía de Cristián, desde ahí, le ha dado sentido a su enfermedad al encontrarse con pares a través de círculos de amigos o grupos de apoyo, o al acercarse a expertos, como psicólogos. Estas relaciones sociales facilitan ciertas acciones en las que Cristián, se compromete a responder a las reglas que estructuran esos nuevos espacios y tiempos (Giddens, 1995, p. 122) que se han insertado en su vida.

Cristián, con el paso del tiempo, se ha informado sobre la enfermedad, el acceso que ha tenido a otros espacios de socialización antes mencionados proveen de recursos que le permiten tomar decisiones en cuanto a su situación de salud, laboral y familiar. Cristián no se considera una víctima del VIH, se posiciona como una persona que tuvo relaciones sexuales que lo llevaron a su diagnóstico. Por otro lado, Cristián ha tomado decisiones no sólo en cuanto al cuidado físico de su cuerpo, también en lo estético. Sus habilidades y los espacios laborales en los que ha estado le han permitido tener la solvencia económica suficiente para hacerse una serie de intervenciones quirúrgicas en su cara para arreglar los efectos de la lipodistrofia muscular. Al corregir, a través de cirugías estéticas, los efectos secundarios que la lipodistrofia ha tenido sobre su cuerpo, especialmente su rostro, Cristián busca borrar imperfecciones, señales obvias de su deterioro corporal. Su motivación no sólo es verse bien, sino verse sin marcas que puedan dar pie a interpretaciones sobre su salud.

Ilustración 9. Elementos de la configuración biográfica de Cristián



Martín. No darse por vencido.

“Pues yo le voy a decir que lo del [hace una pausa] VIH nunca lo he traído yo aquí en delante, nunca me lo he, nunca lo he hecho mío pues, sé que es una condición de vida que tengo, pero pues no lo siento como una enfermedad, vamos. No siento que estoy enfermo de eso, o sea, es algo que tengo, como esta uña que la traigo machucada ahí la traigo y hasta que salga de eso”
Martín

Hablé varias veces por teléfono con Martín antes de poder verlo en persona para hacer su entrevista. A veces me decía que le hablara a cierta hora; cuando lo hacía, resultaba que estaba “haciendo un viaje” del taxi y que él luego se comunicaba conmigo. Así fue, hasta que por fin logré acordar una fecha para verlo en su casa. Es un hombre serio, pero con sentido del humor. No es muy alto, usa bigote y lentes. El día que nos vimos vestía pantalón de mezclilla, camisa de cuadros y gorra azules. Cuando llegué a su casa, toqué el timbre y a los pocos minutos un hombre mayor con dificultades para caminar abrió la puerta, detrás de él apareció Martín invitándome a pasar mientras decía: “no se preocupe papá, viene conmigo”. Subimos por unas escaleras que nos llevaron al cuarto de Martín. El cuarto era amplio, con muebles de madera. El piso estaba cubierto de vigas de madera sin pegar. Al fondo del cuarto había una ventana grande cubierta por una cortina oscura, el sol a esa hora daba directo a la casa. A unos pasos de la ventana estaba un sillón, a un lado del sillón, un buró de noche y al lado la cama. Frente a ese sillón estaba una silla a una distancia un poco lejana, en el otro extremo del cuarto. Martín se sentó en el sillón que estaba a unos pasos de su cama, al principio me senté en la silla frente al sillón, sin embargo, tuve que cambiarme de lugar, temía que no se grabaría bien la conversación si estaba tan lejos, especialmente porque había un ventilador que daba vueltas, tratando de mitigar el calor que se sentía en el cuarto. Comencé la conversación con Martín preguntando por las cosas de su cuarto, posteriormente, le conté el objetivo de mi trabajo de investigación. Comenzó a hablar, sin darme oportunidad de hacerle preguntas al principio. Fue como si hubiera estado esperando una señal para contarme su historia.

Martín es originario de Colotlán, Jalisco. Nació en 1965, en octubre de 2019 cumplió 54 años. Ocupa el quinto lugar de 9 hermanos, dos de ellos ya fallecieron. Cuando él y sus hermanos eran muy pequeños, sus papás se mudaron a la ciudad de Guadalajara; en cuanto llegaron, Martín comenzó a trabajar.

Martín es homosexual pero nunca ha hablado abiertamente de su orientación con su familia. Lo que distingue a Martín es que ha sido un hombre trabajador desde pequeño, cuenta que su papá no jugó el rol que le tocaba en la familia: proveer para todos, así que Martín tuvo que encargarse de eso. Martín se ocupó económicamente de su mamá y de algunos de sus hermanos por mucho tiempo. Mientras tanto, mantenía al margen sus relaciones de pareja.

Martín cuenta que su mamá se las veía difícil para darle de comer a todos. Entonces, Martín, siendo pequeño, decidió encargarse del cuidado y sustento económico de sus hermanos y su mamá. Cuando Martín tenía 17 años, trabajaba de jardinero, uno de sus conocidos le ofreció un terreno a las afueras de la ciudad, casi llegando a Tlajomulco. Le dijo que se lo fuera pagando como pudiera. Martín lo compró; en la medida de sus posibilidades le hizo cimientos y comenzó a construir cuartos. Martín y su familia vivían en la casa de uno sus tíos, hermano de su papá. Cuando su tío les pidió la casa porque la iba a vender, Martín convenció a su mamá de mudarse con él al terreno que había comprado. Ya había levantado paredes de dos cuartos, le podía poner láminas, en lo que construían el techo. La mamá de Martín lo dudó un poco, “tu papá no se va a querer ir para allá”. Martín le contestó que, si ella se iba, su papá también se iría. Así sucedió.

De 1991 a 1997, Martín trabajó en una empresa armadora de carros como encargado de almacén. En el año 1996, la mamá de Martín comenzó a tener hemorragias muy fuertes, la llevaron al Seguro Social donde fue diagnosticada con cáncer cérvico-uterino. Durante ese año, Martín se deprimió. El cuidado de su mamá le exigía mucho, al mismo tiempo, por esas fechas, la empresa donde trabajaba cerró la planta de Guadalajara. Martín fue liquidado.

Mientras Martín cuidaba de su mamá en el Seguro Social, conoció a quien sería su pareja por un tiempo. Se hablaban por teléfono, se veían cuando Martín iba a cuidar a su mamá en el hospital. Martín no había querido tener relaciones con él, no tenía tiempo para pensar en ello. La mamá de Martín muere en febrero de 1997. En el funeral de la mamá, su pareja lo convence de ir a descansar a un hotel cerca de la funeraria. En esa ocasión tienen relaciones sexuales. De ahí en adelante se ven de manera más frecuente y mantienen relaciones sexuales cada vez que pueden, aunque Martín mantiene en secreto la relación.

En octubre de ese mismo año, Martín recibe una llamada del banco de sangre de la clínica del Seguro Social donde fue atendida su mamá (había donado sangre para su mamá cuando estuvo hospitalizada.) La persona que le llama le dice que necesitan que acuda a la clínica porque tienen algo que informarle. Martín sospecha de qué se trata, “no era porque quisieran más

[sangre], ¿verdad?"; por esa razón no le dice a nadie. La llamada la recibió un jueves, la cita la tenía para el lunes siguiente. Tuvo el fin de semana para asimilarlo. Asiste solo a la clínica donde le informan que es VIH positivo. Cuenta que recibió la noticia en un estado de tranquilidad, sin sorpresas.

Martín fue derivado a la clínica Juan I. Menchaca del Seguro Social para empezar tratamiento antirretroviral. Es el año 1998. En ese momento decidió no revelar su diagnóstico a su familia. Se aisló de su pareja. Dejó de buscarlo o aceptar sus llamadas, hasta que un día su pareja logró hablar con él y cuestionarlo sobre su alejamiento. Martín le confesó que se había sido diagnosticado con VIH. En ese momento, su pareja le dijo que no había problema, que seguirían juntos y utilizarían condón. Martín cuenta que en los meses siguientes siguió teniendo relaciones sexuales con su pareja, pero se percató que su pareja hacía cosas que lo ponían en riesgo, por ejemplo, le quitaba el condón a Martín sin que se diera cuenta. Tiempo después, Martín decidió terminar su relación afectiva ya que se había dado cuenta que no estaba con él por amor, sino que había aceptado su compañía por la situación de depresión que le había causado la enfermedad y muerte de su mamá. Su pareja no lo tomó bien, le dijo que no podía dejarlo porque, por su culpa, había adquirido VIH. Martín le dijo que él se había puesto en riesgo, que su diagnóstico no era su responsabilidad. Martín no lo volvió a ver.

Aunque Martín tomaba su tratamiento antirretroviral como había sido prescrito, en el año 2001 comienza a tener un deterioro de su salud. Martín acude de manera regular al Seguro Social para que lo atiendan, pero una y otra vez le dicen que no tiene nada. Llega el momento en el que Martín se queda sin Seguro Social y, por lo tanto, deja de recibir medicamentos. Su familia intenta ayudarlo de muchas formas, lo llevan a distintas clínicas de salud federal y con médicos privados. Martín, al ver el esfuerzo que implica para su familia llevarlo de un lado a otro, buscando soluciones, decide revelarles su diagnóstico, para él no era justo que sus hermanos lo llevaran de un hospital a otro sin saber qué era lo que en realidad estaba pasando. A partir de ese momento, su familia busca ayuda de una asociación civil, quienes les dan talleres e información sobre la enfermedad y de cómo cuidar a su familiar. Esta asociación comienza a darle medicamentos antirretrovirales, los cuales parecen no surtir efecto. La salud de Martín sigue decayendo hasta que llega un momento que no puede levantarse de la cama. Finalmente, Martín es internado en el Hospital Civil de Guadalajara por un problema en su médula ósea, el infectólogo que lo atiende, le dice que su cuerpo no está generando defensas y que los

medicamentos no le están ayudando. Entonces empieza un tratamiento de quimioterapias que dura aproximadamente un año. En uno de los momentos críticos de esta hospitalización, el doctor que lo atendía le dijo a su familia que se despidieran de él porque ya no había nada qué hacer. En esa ocasión, el papá de Martín le dijo que si le llevaba un sacerdote. Martín contestó que no, que él no se iba a morir. Su papá le dijo que no era porque se iba a morir, sino para que estuviera bien con Dios. Martín contestó “yo estoy bien con Dios”. Martín cuenta que a la semana siguiente de ese suceso fue dado de alta para recuperarse en casa.

Era el año 2002, Martín había sido dado de alta y comenzó un nuevo tratamiento antirretroviral. Sin embargo, pese a los nuevos medicamentos, Martín comienza a tener nuevos síntomas, se le empiezan a entumir las piernas, a tener debilidad en el cuerpo. Llega un momento en el que no puede ni sostener un vaso de agua. Vuelve al hospital donde detectan que una bacteria hospitalaria se alojó en su médula en la última intervención que tuvo, la bacteria había afectado ya algunas vértebras. Ningún médico se atrevía a operarlo, era una cirugía riesgosa. Finalmente, lo intervinieron, pero no le dieron esperanzas de que volvería a caminar. Al estar en casa, en una ocasión, Martín se quedó solo en su cuarto. En esa ocasión, la hermana que lo cuidaba salió por agua. A los pocos segundos que su hermana salió del cuarto, Martín vio entrar una figura que no era la de su hermana. Martín cuenta que era la muerte que venía por él. Cuando Martín le preguntó si sería doloroso, la muerte le contestó que sólo tenía que dejarse llevar. Pero antes de que cerrara los ojos, Martín escuchó una voz, un grito que decía “¡No! No, él Señor dijo que todavía no”, era la voz de su mamá que venía a salvarlo. Para Martín ese fue el momento del milagro. Después de ese día, empezó a moverse. Fue gradual: primero logró sentarse en la cama, luego dar pasos con andadera, después desplazarse por la casa utilizando andadera, bajar escaleras y, finalmente, salir, caminar en la calle.

En el 2004, su médico infectólogo le recomienda ingresar a un protocolo de investigación sobre un nuevo tratamiento antirretroviral. Martín acepta, en ese entonces ya caminaba con bastón.

A pesar de que Martín recupera su movilidad y vuelve a caminar, tiene secuelas. No puede pasar largos periodos de tiempo parado o sentado, tiene episodios de dolor que le impiden moverse, incluso ha sido referido a la clínica del dolor del Hospital Civil Fray Antonio Alcalde. Hubo un tiempo, cuando sintió que se había recuperado casi del todo, intentó volver a trabajar, pero el dolor crónico que ahora tiene, se lo ha impedido. En el año 2009 adquirió un coche el

cual empezó a utilizar de taxi. En aquel entonces, habían empezado a surgir nuevos fraccionamientos en el área de San Sebastián el Grande, ubicado al sur de la zona metropolitana de Guadalajara, muchas personas necesitaban desplazarse de ahí a otras áreas de la ciudad de Guadalajara. Martín se iba a San Sebastián en la madrugada y ofrecía servicio de taxi, “hacía eso antes de que empezara eso del Uber”. Esa ha sido su ocupación laboral desde entonces. Por ese tiempo conoció a quien actualmente es su pareja. Han estado juntos por 10 años, viven en el mismo techo desde hace 2 años. Martín nunca ha tocado el tema de su preferencia sexual con sus hermanos o con su papá abiertamente. Su familia conoce a su pareja, comen juntos los fines de semana. La pareja de Martín es quien organiza las comidas de cumpleaños de Martín y se pone de acuerdo con sus hermanos. Él es quien facilita la comunicación entre todos a través del grupo de la familia que tienen en WhatsApp. En el año 2019 Martín comenzó un nuevo tratamiento, dos pastillas al día. Actualmente, vive en la casa que construyó en el terreno que adquirió cuando tenía 17 años. Su papá y su pareja viven con él.

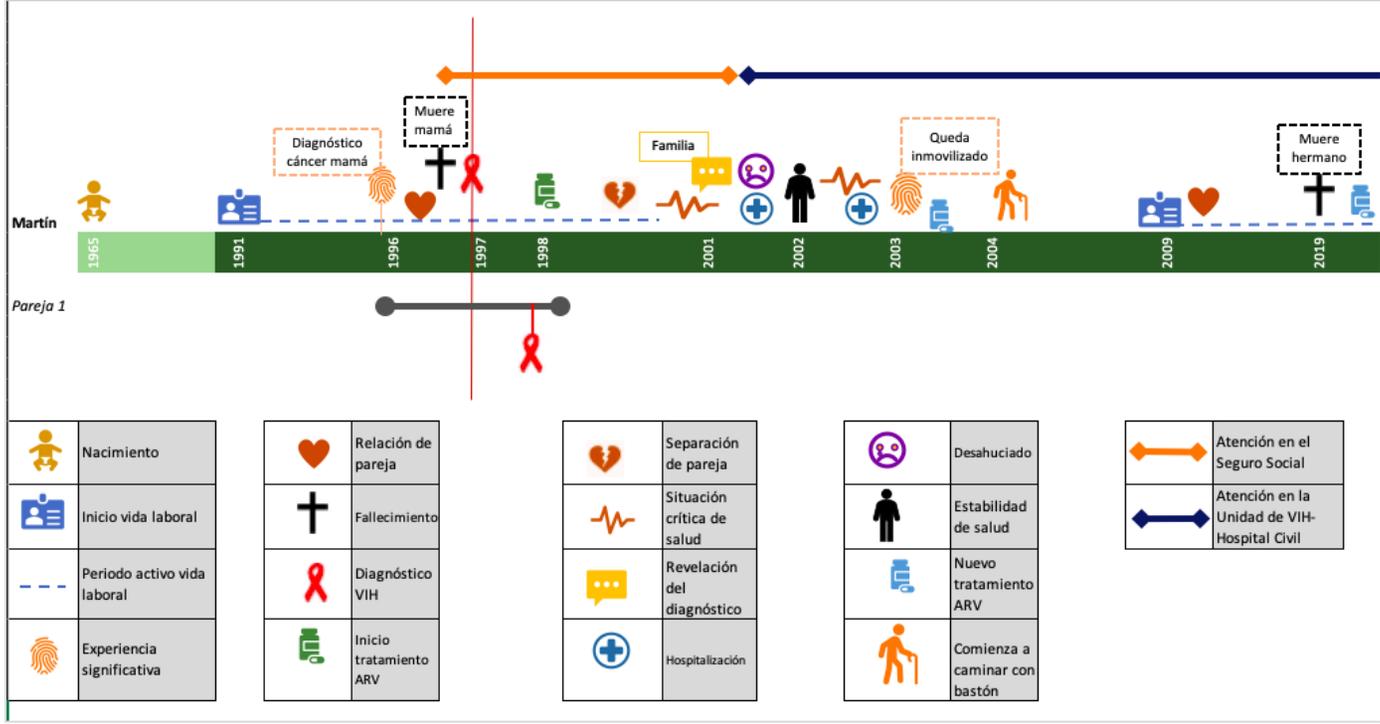


Ilustración 10. Trayectoria de vida - Martín

Martín y los elementos que sobresalen en su configuración biográfica.

En el caso de Martín existen tres elementos importantes previos al diagnóstico que nos pueden ayudar a describir cómo configura su biografía: su familia, el espacio laboral y el cuidado de su madre.

La familia supone para Martín elemento de cuidado y de responsabilidad de los otros. Por otro lado, desde la familia se dan por sentado ciertas normas relacionadas con el cuidado de la salud, la vivencia de la sexualidad y la práctica religiosa. Al igual que Cristian, para Martín la familia no fue un espacio abierto para la expresión de su orientación sexual. El papel de Martín fue ser proveedor ante las circunstancias de carencia. Para Martín, desde el núcleo familiar se van definiendo ciertas características de lo que implica ser hombre: proveer, trabajar duro, ser autoridad frente a sus hermanos. Esta posición de Martín que se alcanza a ver en su narrativa explica la autonomía económica que siempre tuvo desde pequeño y el rol que tuvo que asumir cuando su padre se desentendió de esas responsabilidades. Para Martín esta forma de hacerse cargo y ser responsable, de volverse la figura paterna de la familia, explica cómo es que tuvo que mantener en un escenario aparte sus relaciones de erótico-afectivas. Al menos, antes de recibir el diagnóstico.

El espacio laboral supone un escenario distinto, desde ahí encuentra posibilidades para desarrollarse, ser útil y, además, satisfacer las necesidades de su familia, especialmente su madre. Su relación con el trabajo es significativa porque desde ahí se articulan relaciones que le permiten cierta autonomía, sobre todo económica, lo cual deja entrever congruencia en su relato: hombre trabajador, que sostiene a su familia.

La enfermedad y muerte de su mamá suponen un momento clave, un pasaje en la vida de Martín que lo lleva a tomar decisiones que, de otra manera, no habría tomado. Ese momento decisivo (Giddens, 1997, p. 169) es explicado por Martín como una etapa de vulnerabilidad emocional que lo lleva a embarcarse en una relación de pareja, lo que le brinda cierta estabilidad en el momento de crisis, lo ayuda a salir a flote. Sin embargo, esta relación llega a su fin. Martín explica la ruptura con su pareja porque las motivaciones que lo llevaron a estar con él ya no existen, esas motivaciones no estaban basadas en el amor al otro, sino en la seguridad que le trajo en el momento de crisis.

Hay una cuestión relevante en este episodio de la ruptura: la pareja de Martín se declara VIH positivo por su “culpa”. Cuando la pareja le reclama por la ruptura y cómo por su culpa él tiene VIH, Martín responde a partir del conocimiento sobre el “riesgo” que su pareja tenía al seguir con él. Su pareja sabía la situación de Martín y, por lo tanto, ambos tenían que hacerse responsables de la situación, aunque en este caso, cuidarse de la infección recaía totalmente en el otro, en la pareja. En este caso el VIH se dibuja como una cuestión de responsabilidad y de cuidado personal. Martín no manifiesta una preocupación por el cuidado del otro porque él fue quien se “mostró” ante el otro, la pareja sabía del diagnóstico y, por lo tanto, debiera hacerse responsable de con quién decide estar y cómo.

(...) En estas disputas, la evaluación de los riesgos de la salud está muy íntimamente ligada a la idea de ‘quién tiene la razón’. En efecto, aunque un perfil de riesgo trazado en un momento determinado pueda parecer objetivo, la interpretación del riesgo en el caso de un individuo o grupo de individuos depende de si se introducen o no cambios en el estilo de vida y hasta qué punto estos cambios se basan de hecho en presunciones válidas. (Giddens, 1997, p. 156).

Por ejemplo, su pareja tendría que haber aceptado un cambio en el estilo de vida sexual: relaciones sexuales protegidas, el uso del condón. Esto no fue así, de esa manera se adquirió un riesgo: adquirió VIH.

Cuando Martín recibe el diagnóstico en el hospital no lo recibe con sorpresa. Conscientemente reflexiona sobre lo que lo llevó a estar en una situación de tener que ir al hospital porque “tienen algo importante que decirle”, no sólo tiene que ver con la donación de sangre que hizo, sino con las prácticas que lo llevaron a ese momento. Martín sabe que vive con VIH, decide, en primera instancia, vivir el diagnóstico solo, no le dice a nadie. Esta decisión se basa en la asimilación de aquello que Martín sabe sobre la enfermedad, como resultado de lo que ha escuchado, y lo que implica su revelación ante otros, especialmente personas con las que tiene una relación afectiva importante. Eso lo lleva a elegir el secreto, especialmente ante su familia.

Sin embargo, ante la situación crítica del deterioro de su cuerpo, Martín recurre a autoridades “más tradicionales” (Giddens, 1997): su familia. La estructura familiar le brinda los elementos necesarios para “salir adelante”³⁷: buscar otras opciones, acercarse a organizaciones civiles,

³⁷ “‘Salir adelante’ en las situaciones de la vida social diaria implica un trabajo constante y sin tregua por parte de todos cuanto participan en la interacción social. Gran parte de este esfuerzo pasa desapercibido para la gente corriente, debido a su profundo arraigo en la conciencia práctica del control del cuerpo y la expresión facial”

acompañarlo en el proceso de deterioro físico. Por otro lado, está el espacio hospitalario como una de las estructuras con las que tiene que lidiar. El Seguro Social, es la primera institución donde se atiende, la describe como un espacio de rechazo, de miedo y discriminación. En su relato puede verse también como un lugar de incompetencia, donde ni siquiera pueden sanar el cuerpo, e incluso, empeoran su situación. Martín llega al Hospital Civil y encuentra un sitio donde recupera la confianza y cultiva relaciones sociales con el personal médico. Esta relación con el personal de la unidad donde se atiende es tan significativa, que prefiere no buscar un empleo formal donde le den Seguro Social por miedo a perder los servicios que ahora tiene. Él sabe que esta decisión también tiene implicaciones en el largo plazo, sin Seguro Social, la posibilidad de una pensión se vuelve nula.

Para Martín el Hospital Civil supone un espacio que le ayudó a salir y le permitió “salvar el pellejo” (Canguilhem, 1971, p. 87). En ese sentido, aunque ya no puede trabajar como lo hacía antes, ante las nuevas situaciones de salud que se le presentaron se hizo de nuevas capacidades y destrezas “para conseguir un dominio cada vez mayor de las circunstancias a las que se [ha] enfrenta[do]” (Giddens, 1997, p. 183). Utiliza su coche particular y lo trabaja como taxi porque necesita trabajar, necesita seguir siendo útil, trabajar para sostenerse, mostrar energía y verse como una persona que no está “enferma”, es decir, estar en “un estado en el cual se note lo menos posible al cuerpo fuera del gozoso sentimiento de existencia” (Canguilhem, 1971, p. 88).

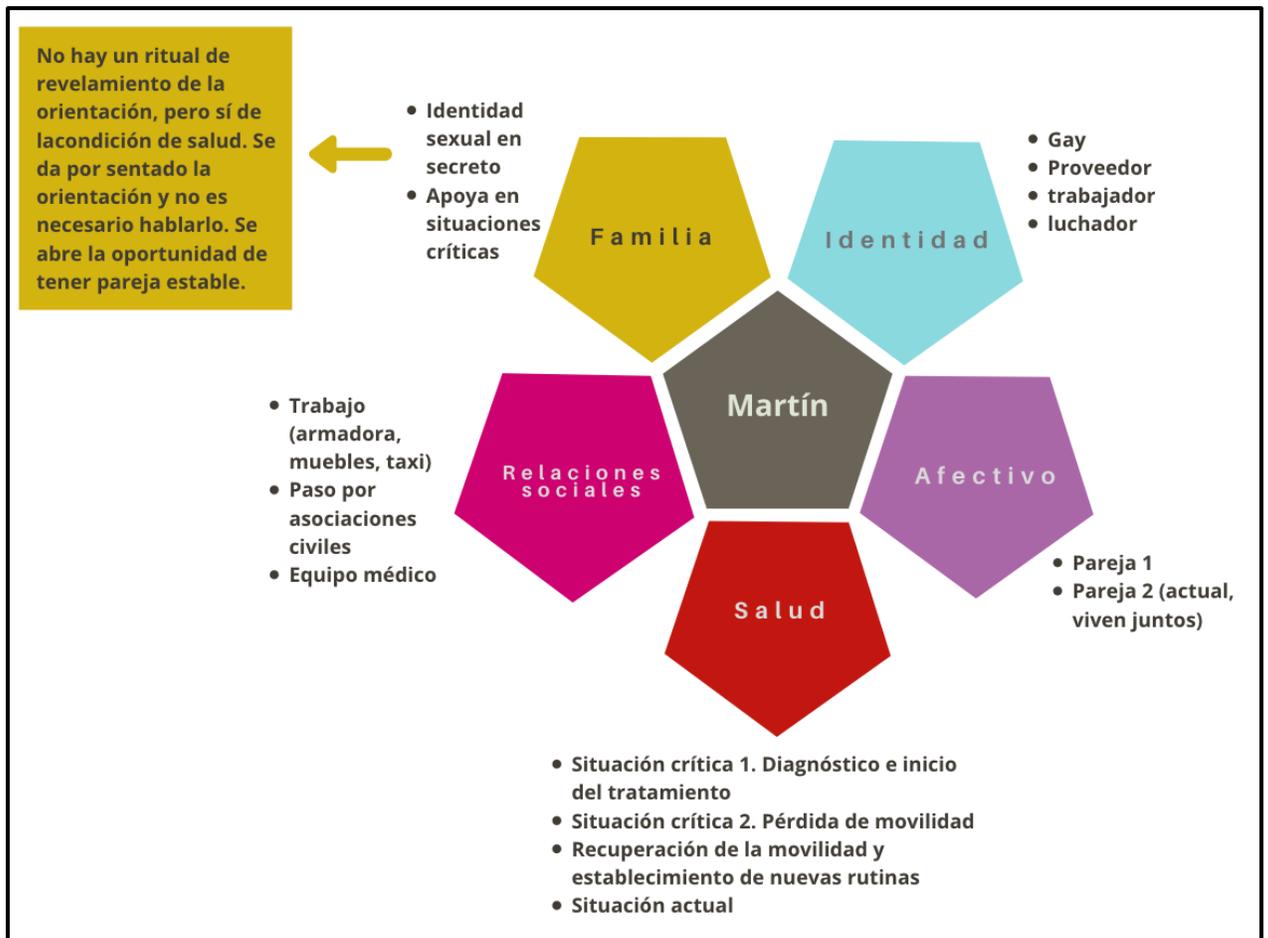
Para Martín la preocupación no está en el VIH en sí. Para Martín el VIH se ha concentrado en sobrellevar las situaciones críticas que lo llevaron a perder control del cuerpo, de su autonomía; el VIH no es algo que lo lleva como una marca, él no se siente enfermo de eso, aunque los únicos que lo saben es su familia y pareja. El diagnóstico de VIH pierde relevancia en su biografía en tanto que es un tema que ya no tiene que abordar con las personas que son significativas en su vida. Pero, al mismo tiempo, es un tema que está presente, ya que tiene que cumplir con las reglas establecidas por lo biomédico para no volver a los estados críticos que ya vivió a causa del virus; entonces, la enfermedad tiene “‘antaño’ del cual el paciente o su círculo aún guardan la nostalgia. Por lo tanto, no se está enfermo solo con relación a los otros, sino también con relación a uno mismo” (Canguilhem, 1971, p. 103). En la trayectoria de su vida, Martín hace una evaluación de lo que él fue antes del diagnóstico, lo que supuso sobrellevar las situaciones críticas y cómo el estado en el

(Giddens, 1995b, p. 83)

que se encuentra es más armónico que el anterior. Sin embargo, pese a esta vivencia de cierto equilibrio, Martín es consciente de la incertidumbre en el futuro, sobre todo en lo que se refiere a lo laboral, sabe que no tendrá acceso a pensión y su cuerpo seguirá cambiando, poco a poco dejará de tener fuerzas para trabajar como lo hizo antes.

Por otro lado, tener una pareja estable, que es conocida y bien tratada por su familia, abre posibilidades de ser con los otros, de no verse amenazado por el rechazo a razón de su orientación sexual. Sabe que lo aceptan porque lo quieren a él, porque lo conocen y le tienen confianza. Entonces, no es necesario hablar abiertamente del asunto. Para Martín, el diagnóstico de VIH le permitió revelar a su familia algo que, de otra manera, tal vez no lo hubiera hecho.

Ilustración 11. Elementos de la configuración biográfica de Martín



Julián. Una batalla al día.

“De decir, ‘ok, lo tengo, lo acepto, lo vivo, pero no me dejas, o sea no me voy a dejar; así literal, no me voy a dejar, es una batalla al día’. Te digo, inconsciente, porque te vas al, me acuerdo, me tomo mis medicamentos porque ya es una rutina, ya, a veces, digo, ‘ay, ¿qué me falta? ¿qué me falta?’ Y a veces ya estoy en la cama y [chasquea dientes] ‘¿ps qué pasó? las pastillas’, me levanto, me las tomo y ya”
Julián

Recibí una llamada de Julián un día por la tarde, me dijo que la doctora LG le había dado mi número y que quería saber más sobre mi proyecto de investigación, le expliqué de qué trataba y me dijo que esa semana andaría por el Hospital Civil. Quedamos de vernos en el Hospital Civil a los dos días para conocernos. Llegué al área de dermatología donde acordamos vernos, ya que tenía una cita de valoración sobre su situación de lipodistrofia en rostro. Juan era menos alto de lo que me imaginaba, era más o menos de mi tamaño (1.60m), muy delgado, cabello negro, corto, ondulado. Su cara era extremadamente delgada, la piel parecía estar pegada a los huesos de su cráneo, su sonrisa mostraba que le hacían falta algunas piezas molares. En ese encuentro me contó muchas cosas mientras estábamos en la sala de espera del hospital, la que más recuerdo fue que le dio gusto saber que alguien estaba investigando sobre gente como él: “ya era tiempo que nos hicieran caso a los viejitos”.

Julián nació en 1974 en la ciudad de Tonalá, Jalisco. Se describe como un hombre listo que ha sabido aprovechar las oportunidades que le ha dado la vida, considera que ha sido el miembro de la familia que rompió esquemas y que motivó a sus hermanos a hacer lo mismo. Fue el primero de su familia que salió de Tonalá, no sólo en términos laborales, también por placer.

Siendo un adolescente perteneció a un grupo de danza folclórica con el que viajó a Estados Unidos y por distintas ciudades de México. En ese grupo no sólo aprendía técnicas de zapateado y posturas de baile, también de historia, sobre todo de México. Julián es un apasionado de la cultura y las tradiciones mexicanas. El grupo de danza folclórica le abrió puertas para conocer otros lugares y personas. Sus papás, especialmente su mamá, le decían continuamente que él se creía más de lo que era. Que se juntaba con “pura gente fresca”. Julián argumentaba que eran ellos quienes se juntaban con él, porque él tenía lo que ellos no tenían: una familia unida.

Julián menciona que cuando era niño se distinguía por aprender muy rápido, siempre fue bueno para las matemáticas; cuando tenía 17 años, un conocido que trabajaba en, aquel entonces,

Banca Cremi, le recomendó que aplicara para un puesto de trabajo en el banco; según su conocido, debido a sus habilidades matemáticas, tenía muchas posibilidades de ser contratado, aunque fuera menor de edad. Así lo hizo y a los 17 años Julián comenzó a trabajar de cajero en Banca Cremi. Posteriormente, fue ascendido al área administrativa del banco. Trabajó varios años en ese lugar; tenía un buen horario y le pagaban bien. Se daba lujos, podía andar con quién él quisiera; era guapo, joven, tenía dinero. Sin embargo, después de la devaluación de 1994, Julián junto con otras personas del banco fueron despedidas. Con el dinero de la liquidación puso un negocio de artesanías en Tonalá. Julián junto con uno de sus hermanos se encargaron del negocio, en el cual les iba bien económicamente.

Julián tenía una pareja estable, pero un día tuvo una aventura con otra persona quien, después, se fue a vivir a Estados Unidos. Posteriormente, recibió una carta de esa persona donde le decía que quería verlo cuando estuviera de visita en México ya que tenía algo importante que decirle. Julián aceptó verlo, sin embargo, nunca llegó. Julián lo buscó en el único teléfono que tenía de contacto. La hermana del compañero de Julián contestó, le dijo que su hermano había fallecido unas semanas antes. Con el tiempo, Julián ha llegado a la conclusión que de esa relación contrajo el VIH.

En el año 1996, Julián empezó a notar cambios en su cuerpo, le aparecieron manchas raras en las piernas y en el estómago. Fue con un médico, quien le hizo una biopsia y le dijo que no tenía de qué preocuparse, que eran benignas. Pasaron varios meses, hasta que, en 1997, Julián notó que empezó a bajar de peso y le aparecieron otras manchas. Un día, su pareja le dijo que fuera a revisarse porque tenía la espalda llena de manchas, “que parecía leopardo”. Decidió ir con una amiga que estaba estudiando anestesiología en el Hospital Civil Fray Antonio Alcalde. La amiga de Julián, al ver las manchas que tenía en la espalda, le cuestionó si se había hecho alguna prueba de VIH recientemente. Julián le dijo que sí, justamente hacía dos semanas le habían entregado los resultados del examen que se había hecho, los cuales fueron negativos. La amiga le preguntó que si estaría dispuesto a hacerse de nuevo la prueba. Él le contestó que lo que ella creyera más conveniente. El examen volvió a salir negativo. Entonces le dijo que si podía hacerse un examen Western Blot. Julián accedió. El resultado fue positivo. Julián no entendía qué estaba pasando. Su amiga le comentó que, por sus síntomas, creía que ya había desarrollado sarcoma de Kaposi, y que tenía que verlo un especialista cuanto antes. Julián fue referido con un infectólogo del Hospital

Civil Fray Antonio Alcalde. Antes de ir con el infectólogo, Julián compró un seguro de vida y abrió una cuenta en la caja popular de su colonia.

Julián fue atendido por el infectólogo quien le dijo que estaba en un estado muy avanzado del sarcoma, fue derivado con otro especialista, oncólogo, quien, después de hacer una endoscopia, le dijo que, efectivamente, el sarcoma estaba muy avanzado y tenía que empezar inmediatamente quimioterapias. El médico le preguntó cuál era su situación económica. Julián le dijo que no le iba mal. El doctor le pidió que comprara la primera ronda de quimioterapias, en lo que él conseguía las siguientes. Julián comenzó con sus quimioterapias, sin embargo, las manchas se multiplicaron, empezaron a aparecerle en la cara. El oncólogo le dijo que había que detener el proceso, porque si los tumores llegaban al cerebro y hacían metástasis, ya no la iba a contar. Tenían que suspender las quimios y empezar con radioterapias. En ese momento, Julián decidió que antes de empezar con las radioterapias, haría un viaje a Veracruz, ya que era el único estado que todavía no conocía. Cuando regresó de ese viaje, reunió a toda su familia un domingo antes de empezar las radioterapias y les reveló su diagnóstico y la situación de salud en la que se encontraba. Desde ese momento, su mamá no se separó de él.

El tratamiento contra el sarcoma duró un año, para 1998 Julián terminó sus quimioterapias y fue dado de alta. Sin embargo, unos meses después de haber sido dado de alta, empezó a sentirse mal nuevamente. Fue con un médico a que lo revisara, al levantarse la camisa para que le revisara el estómago, el doctor se dio cuenta que el vientre de Julián estaba morado. Inmediatamente lo mandó a urgencias de la Cruz Verde. En cuanto llegó al lugar, Julián se desmayó, comenzó a vomitar y a tener convulsiones. Fue derivado nuevamente al Hospital Civil donde cayó en coma por dos semanas. Tuvieron que realizarle una colostomía³⁸ debido al daño en los intestinos que le había ocasionado una bacteria en el estómago. Posterior a ese suceso, Julián comienza a recuperarse, después de mucho insistir, en 1999 le reversion la cirugía de la colostomía. Vuelve a recuperar el funcionamiento de su sistema digestivo.

A partir del año 2000, Julián menciona que comenzó la estabilidad relacionada con su salud. Las citas que tenía se fueron espaciando, de ser cada semana, cambiaron a cada mes, de repente

³⁸ “Es un procedimiento quirúrgico en el que se saca un extremo del intestino grueso a través de una abertura (estoma) hecha en la pared abdominal. Las heces que se movilizan a través del intestino salen por el “estoma hasta la bolsa adherida al abdomen” (Medline Plus, 2020). Este procedimiento puede ser temporal o permanente, dependerá de la evaluación del médico tratante

iba cada tres o seis meses. A finales del año 2000 vende el negocio de artesanías debido a que no pudo sostenerlo por las constantes salidas al hospital. Después de vender el negocio, comenzó a trabajar como administrador de otro negocio de artesanías en Tonalá.

Julián confiesa que el diagnóstico de VIH lo hizo pisar tierra, le hizo ver que era un ser humano como los demás, que antes del diagnóstico se había portado muchas veces como un cretino y que el VIH le había enseñado que la vida era corta, que tenía que aprender a ser humilde. Julián recuerda con cierto pesar las cosas que su familia pasó una vez que él les reveló el diagnóstico, las situaciones difíciles de su salud. Pero lo que más rescata es el apoyo que recibió. Julián decidió luchar por recuperarse porque ya le había fallado a su familia al tener la enfermedad que tenía; aunque no se arrepentía de sus decisiones, de la vida que había elegido, quería recuperarse y no ser una carga para su familia. Quería seguir siendo la persona a la que recurrían cuando necesitaban consejos o tenían problemas. En algún momento, después de salir de su última crisis de salud, Julián escribió un cuento, lo tituló “Mi peor enemigo”. En el cuento le dice al VIH que no puede matarlo, porque son uno mismo, y si uno muere el otro también. Con eso, Julián, cerró esa etapa crítica de su vida. A partir de ahí, volvió a trabajar, atendía sus citas médicas, la toma de sus medicamentos se volvió una rutina. Una vez recuperado, Julián se encargó del cuidado de sus padres. En el año 2016 falleció su mamá. La muerte de su mamá le dolió porque no pudo contra el cáncer. Ahora, cuida a su papá. Julián ha intentado tener nuevas relaciones de pareja, pero al revelar su diagnóstico, los prospectos desaparecen. Julián menciona que son personas con poco criterio, no es algo que le afecte seriamente, ya encontrará a alguien.

Actualmente vive con su papá, se sigue atendiendo en el Hospital Civil Fray Antonio Alcalde, y está en proceso de reconstrucción de su rostro, ya que tiene un caso severo de lipodistrofia.

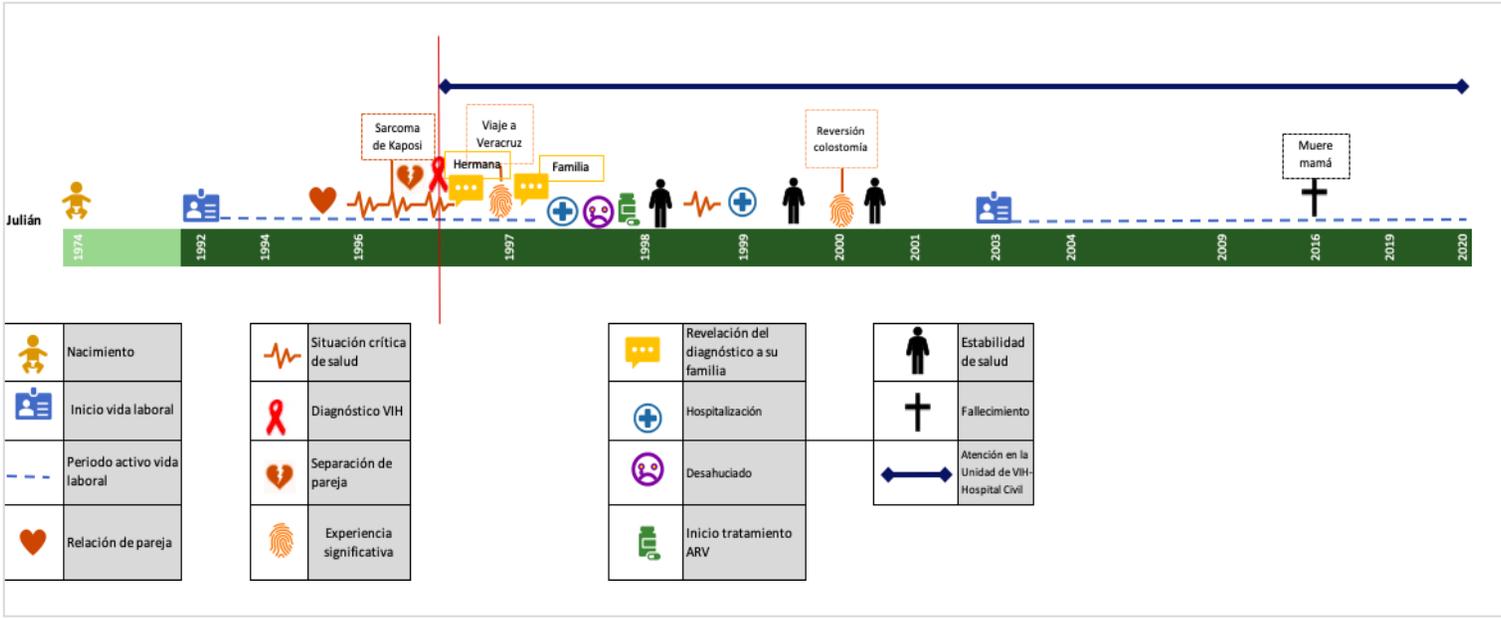


Ilustración 12. Trayectoria de vida - Julián

Julián y los elementos que sobresalen en su configuración biográfica.

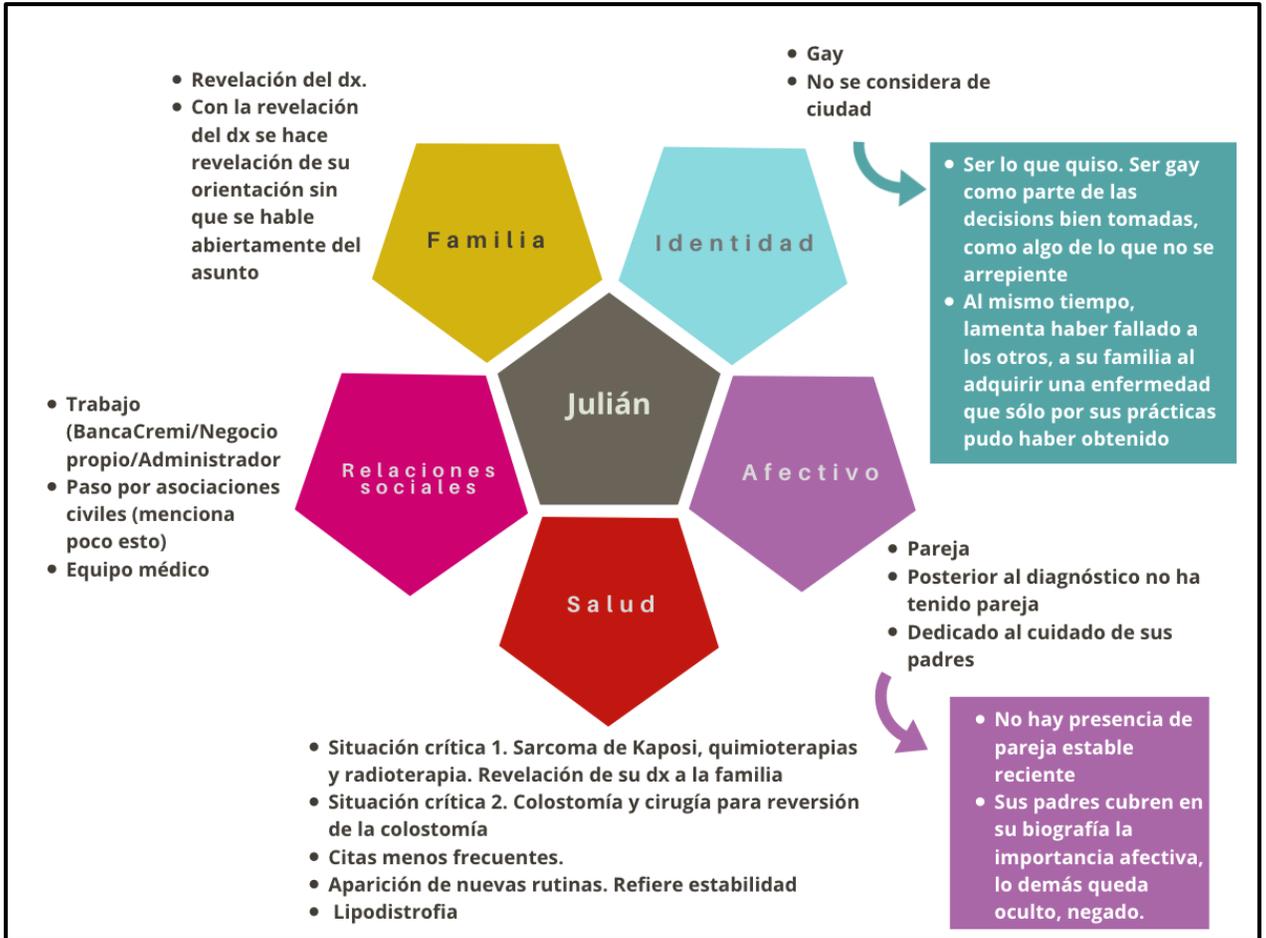
En el relato de Julián podemos comenzar a develar algunos elementos que parecen distintivos de la configuración de su biografía, al igual que Cristian y Martín, Julián creció sin revelar abiertamente su preferencia sexual con su familia. La situación crítica de salud a la que le llevó el cuadro de sida posterior a su diagnóstico, lo empujó a revelar su diagnóstico a su familia, con ello, no hubo necesidad de hablar de lo demás, ya que se dio por hecho. En el discurso de Julián, esta situación de no hablar abiertamente sobre su orientación sexual es un signo de respeto hacia él. Sin embargo, esta explicación es acompañada por el pesar que le dio de haber caído en una situación de salud como esa, menciona su enfermedad como una decepción para su familia, les falló. Desde aquí, puede entreverse elementos de culpa y vergüenza: la culpa como una emoción que media la experiencia del saberse con VIH, la vergüenza como emoción que envuelve el reconocimiento de la enfermedad ante otros, y que puede ser explicado como “un estado de angustia público” (Giddens, 1995b, p. 87). Julián cuenta estos momentos como un fallo que él reconoce y del cual se hace responsable al aceptar que forma parte de la toma de decisiones que ha hecho en su vida. Él optó por esa vida, asumiendo los riesgos. De este modo, reflexivamente, Julián narra con orgullo esa experiencia lo que le permite construir un hilo coherente sobre su biografía. Esto permite demostrar que su “biografía está justificada y es unitaria” (Giddens, 1997, p. 89).

Otro elemento importante que juega en la configuración de su biografía es el salir de Tonalá. Tonalá desde la mirada de Julián es un lugar de sencillez, de humildad, es el terruño pero es limitado, no es la ciudad. Por otro lado, aparece Guadalajara, la ciudad donde trabaja, es el lugar de opulencia, de elecciones, de libertad. Para Julián la ciudad es el espacio donde se dio el lujo de elegir a quién él quisiera, de hacer lo que él quisiera. Esto le da sentido a la actitud que tenía de la vida y cómo esto se relaciona con la adquisición del virus. Tomó decisiones que lo llevaron a donde está. Pero esta reflexión en torno a esa vida, y a esas elecciones en el marco de las situaciones críticas de salud lo llevaron a cambiar, ahora es necesario ser prudente, ser más sensible, cambiar la forma de relacionarse. Para Julián después de sobrevivir a lo crítico había llegado el momento de volver a las raíces, ser humilde y sencillo. Como su familia, como su tierra, Tonalá.

En el relato de Julián podemos ver que hay un momento en el que está en una situación grave de salud del que no está seguro si saldrá bien librado, esto lo obliga a entrar en un tiempo de reflexión y valoración sobre sus relaciones, prioridades y hábitos (Charmaz, 2002, p. 37). El resultado de esto es la revelación de su diagnóstico ante su familia, lo hace a través de un ritual: reúne a toda la familia, les devela su diagnóstico y el estado en el que se encuentra. Al revelar su secreto, Julián los hace parte de su situación y, al mismo tiempo, abre una puerta de comprensión sobre su verdadero yo; con este acto, “fomenta (...) una comprensión gradual de la ausencia y de lo que el ‘otro’ es en cuanto persona distinta” (Giddens 1997, p. 64). Así pues, el ritual de revelación de su diagnóstico le sirve como un mecanismo para salir adelante (Giddens 1997, p. 64). A partir de ese momento, su familia lo apoya, lo acompañan en el proceso de la situación grave y el diagnóstico. Estas experiencias marcan la trayectoria de recuperación y cuidado de su salud, y también el entendimiento de su identidad. Con el paso del tiempo, Julián se ve a sí mismo a la luz de las situaciones críticas, reflexiona sobre los hábitos y acciones no intencionadas que lo llevaron a ese momento, esto lo lleva a re-pensarse, a verse de manera diferente (Charmaz, 2002, p. 34):

No, este, sigue igual, porque, pos, al final del día, o sea, tú estás consciente que esa parte no va a dejar de ser parte de ti hasta que no haya una cura, literalmente; pero, he aprendido más bien que, después de eso, todavía...; porque en aquel entonces yo siento que todavía estaba resentido con, no con la vida ni con nada, sino con la situación. (...) No sé si me explico, entonces, yo aprendí de que porque me tocaba, simple y sencillamente, entonces, pos es, no tolerar, sino, me han pasado tantas cosas buenas, como te digo, que yo digo, qué bueno en parte que me pasó esto, porque gracias a esto he vivido lo que he vivido y he tenido lo que he tenido, que no tengo riqueza ni mucho menos, pero tengo muchos amigos, tengo muchas experiencias (Julián).

Ilustración 13. Elementos de la configuración biográfica de Julián



Francisco. Vivir más allá del diagnóstico.

“(…) Entonces, esa magnificación que se le da al principio, a la noticia, al paso del tiempo, va adquiriendo una nueva dimensión, y va quedando más ubicada, más identificada, más a la medida de lo que en realidad es. Sin desestimarla, sin decir no existe, esto. No. Sí, pero no es de ese tamaño, sino es cinco veces más chica. Es manejable, es controlable. Es posible”
Francisco

Francisco es alto, tez morena, cabello corto, sonrisa amplia. El lugar que eligió para nuestra entrevista fue el Iteso, nuestra conversación la tuvimos en uno de los cubículos de la nueva biblioteca un viernes por la tarde. Es un hombre sociable, simpático. Cuando habla mira a los ojos, pone atención y reflexiona, se toma tiempo antes de responder preguntas.

Francisco nació en 1971 en la Ciudad de México. Estudió la licenciatura en comunicación en la Universidad Iberoamericana de la Ciudad de México. Francisco se describe a sí mismo como una persona que le gusta ser estimulada, le gusta estar al tanto de lo que acontece y hacer cosas por su comunidad.

Francisco relata algunos episodios de su infancia con dolor. En los primeros años se recuerda como un chico que no le gustaba jugar fútbol y no le llamaba la atención lo que la mayoría de los niños de su edad hacían, más bien se juntaba con niños como él, más afeminados. Su mamá le prohibía juntarse con ellos, le decía que no les hiciera caso porque “estaban enfermitos”. Aunque Francisco se reconoció gay desde pequeño, para su mamá fue difícil aceptarlo. De hecho, cuando Francisco tenía 7, tal vez 8 años, su mamá lo llevaba de manera periódica al ISSSTE a que le dieran un jarabe. Años después, Francisco llega a la conclusión de que su mamá lo llevaba a que le dieran un “tratamiento” para que lo curaran de la homosexualidad.

Siendo muy joven, Francisco participó en distintas marchas del orgullo gay en la Ciudad de México, esto le permitió tener un círculo de amigos diversos que, posteriormente, le ayudarían en su caminar cuando fue diagnosticado.

En 1990 se realizó su primera prueba de VIH en la que fuera la sede inicial del Consejo Nacional para la Prevención del Sida (Conasida) en Ciudad de México; recuerda muy bien que estaba ubicado por la calle Flora, en la colonia Roma. En aquel entonces, ya había participado en distintas marchas del silencio para conmemorar a quienes habían fallecido a causa del sida, también en distintos eventos masivos en plazas para sensibilizar a la población y honrar a las

víctimas de la enfermedad. Se hace la prueba con los protocolos de atención en ese entonces: antes de hacerte la prueba, hay un momento de consejería donde se preguntan las razones para hacerse la prueba, se evalúan las posibles prácticas de riesgo, se platican los escenarios posibles en cuanto al resultado. La prueba de ese año salió negativa. Para Francisco la experiencia fue buena, pero lo dejó insatisfecho. Con los años ve aquello como un desperdiciado, piensa que algo que le hubiera gustado es que le hablaran de cómo podía seguir haciendo lo que le gustaba sin ponerse en riesgo, más que recibir una serie de lineamientos de lo que no podía hacer. Para él eso fue clave, porque a él le gustaban muchas cosas que, posteriormente, le pusieron en riesgo.

En 1995, mientras estaba en la universidad, Francisco tramitaba una beca para seguir con sus estudios. La persona que llevaba su proceso le preguntó por qué su acta de nacimiento decía “extemporánea”. Francisco le preguntó a qué se refería, él le contestó que había sido registrado en 1974 y no de 1971, por eso su acta era extemporánea. Francisco no se había dado cuenta de ese detalle hasta ese momento. Cuestionó a su mamá sobre esa situación, su mamá le dijo que su acta había sido extemporánea porque, efectivamente, fue registrado después, porque su papá biológico la abandonó. Francisco se enteró en ese momento que el que había creído su papá biológico, en realidad era la persona que se casó con su mamá después de que su pareja anterior la había abandonado. Para Francisco fue un momento clave que lo hizo pensar que él nunca estaría del lado del engaño.

En 1996, Francisco estaba de viaje en Nayarit, en ese entonces se dedicaba a hacer temazcales con distintos amigos en diferentes ciudades del país. Mientras está en Nayarit se hace la prueba de VIH, la cual resultó positiva. Al darse cuenta del resultado, regresa a la Ciudad de México donde es atendido en una asociación civil. El médico que lo atiende, le dice que su conteo de defensas es muy bueno y no necesita empezar tratamiento. El médico le recomienda esperar lo más posible para empezar tratamiento, ya que en esos momentos no había seguridad de que todas las personas tuvieran acceso a los medicamentos. Francisco no tomó ningún tipo de tratamiento hasta el año 2003 que le fue recetado en el Seguro Social.

El diagnóstico para Francisco fue un momento de quiebre, el diagnóstico puso en cuestionamiento su imagen de buen hijo, de buen estudiante, de hombre educado. Las relaciones sociales que han ayudado a Francisco a sobrellevar y poner en otro nivel, según sus palabras, el diagnóstico han sido amigos y familia elegida. Francisco estuvo rodeado de amigos y amigas muy

cercanos al tema, considera que algo que le ayudó fue tener “role models” en su vida, personas que ya habían pasado por lo que él pasó, que le fueron indicando el camino.

Aproximadamente en el 2010 se muda a la ciudad de Jocotepec, Jalisco, donde se dedica a organizar temazcales. En el año 2011 comienza a trabajar como parte del equipo de una asociación civil de Guadalajara, por esas fechas comienza a tratarse en la Unidad de VIH del Hospital Civil Fray Antonio Alcalde. En el año 2016, Francisco y su pareja inician el trámite de matrimonio por lo civil en Tlaquepaque, el primer juez se rehúsa a casarlos. Se acercan con una jueza, quien después de sortear ciertos trámites burocráticos, logra casarlos al civil. En ese mismo año, accede a Seguro Social a través de su pareja; desde entonces se trata ahí.

Actualmente, Francisco y su pareja viven en Tlaquepaque. Cada que tienen oportunidad se presentan como esposos, menciona que es una forma de afirmar públicamente su derecho a expresar su identidad sexual. Francisco es profesor en un Instituto de medicina alternativa en Guadalajara, y es chofer de Uber. El papá biológico de Francisco fue cantante, tuvo un grupo de merengue en Estados Unidos. Francisco en los últimos dos años ha querido retomar esa pasión de su padre biológico por el canto. A principios de 2019 comenzó a tomar clases de canto, desde entonces se reúne cada miércoles con varios amigos a practicar. Para él, el VIH debe ser algo que se tiene que hablar, discutir para entenderlo mejor.

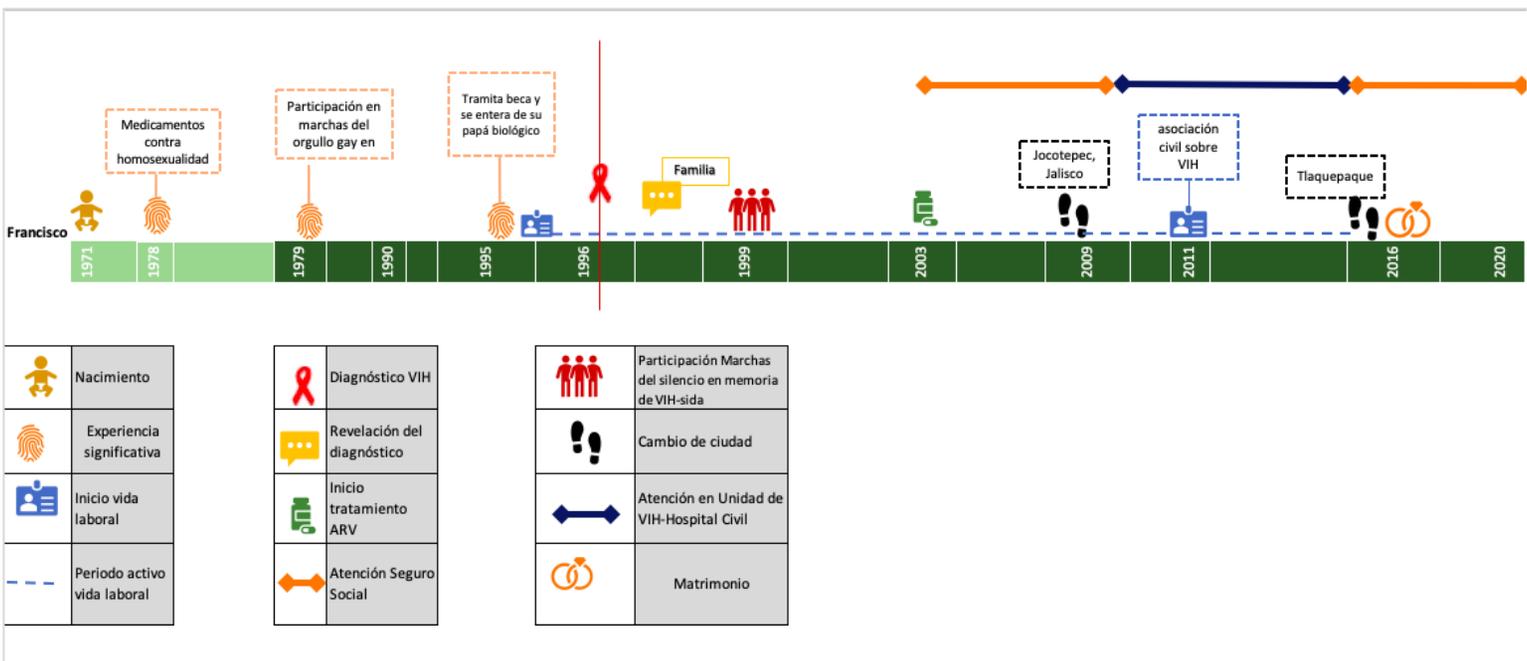


Ilustración 14. Trayectoria de vida - Francisco

Francisco y los elementos que sobresalen en su configuración biográfica.

Para Francisco, un elemento importante de su biografía y que se conecta con el significado de su diagnóstico, se explica a partir de la forma en la que su familia, especialmente su madre, entendió la homosexualidad: como una enfermedad. Francisco fue puesto ante un control del cuerpo desde pequeño. Su madre se encargó de que su hijo fuera un agente competente en la estructura familiar y social de su tiempo, para su mamá era importante que Francisco fuera un “ser aceptable (fiable) para los otros” (Giddens, 1997, p. 79). Sin embargo, Francisco buscó encontrar la congruencia de su identidad del yo con su cuerpo, esto lo llevó a formar parte de movimientos de lucha por derechos de los grupos de diversidad sexual. Francisco explica que el VIH se coló en su vida como un elemento congruente con su biografía: si su homosexualidad había sido tratada como enfermedad, era explicable que desde la homosexualidad se filtraría una enfermedad consecuente con sus prácticas sexuales. Desde el relato de Francisco toma relevancia lo que Giddens menciona citando a Charles Taylor “para tener un sentimiento de quiénes somos, debemos poseer una idea de cómo hemos llegado a ser y de dónde venimos” (Giddens, 1997, p. 74).

Entonces, hay una estructura que busca determinar, encausar ciertos comportamientos y prácticas en la vida de Francisco. Su madre, entiende a la homosexualidad como algo que no es normal y que, de alguna u otra forma, tiene que ser encausada. La familia de Francisco responde a ciertas normas establecidas en torno a la sexualidad, con ello buscan que Francisco, en sus procesos de socialización responda adecuadamente a esas normas. La homosexualidad se trata como enfermedad, e incluso, hay instituciones (el ISSSTE) que la atienden. Así pues, en la vida de Francisco, las prácticas sexuales buscan ser determinadas por normas en torno a la convivencia entre hombres y mujeres, sin embargo, Francisco responde ante estas normas y las transgrede, eso posibilita nuevas formas de relación y nuevos espacios sociales.

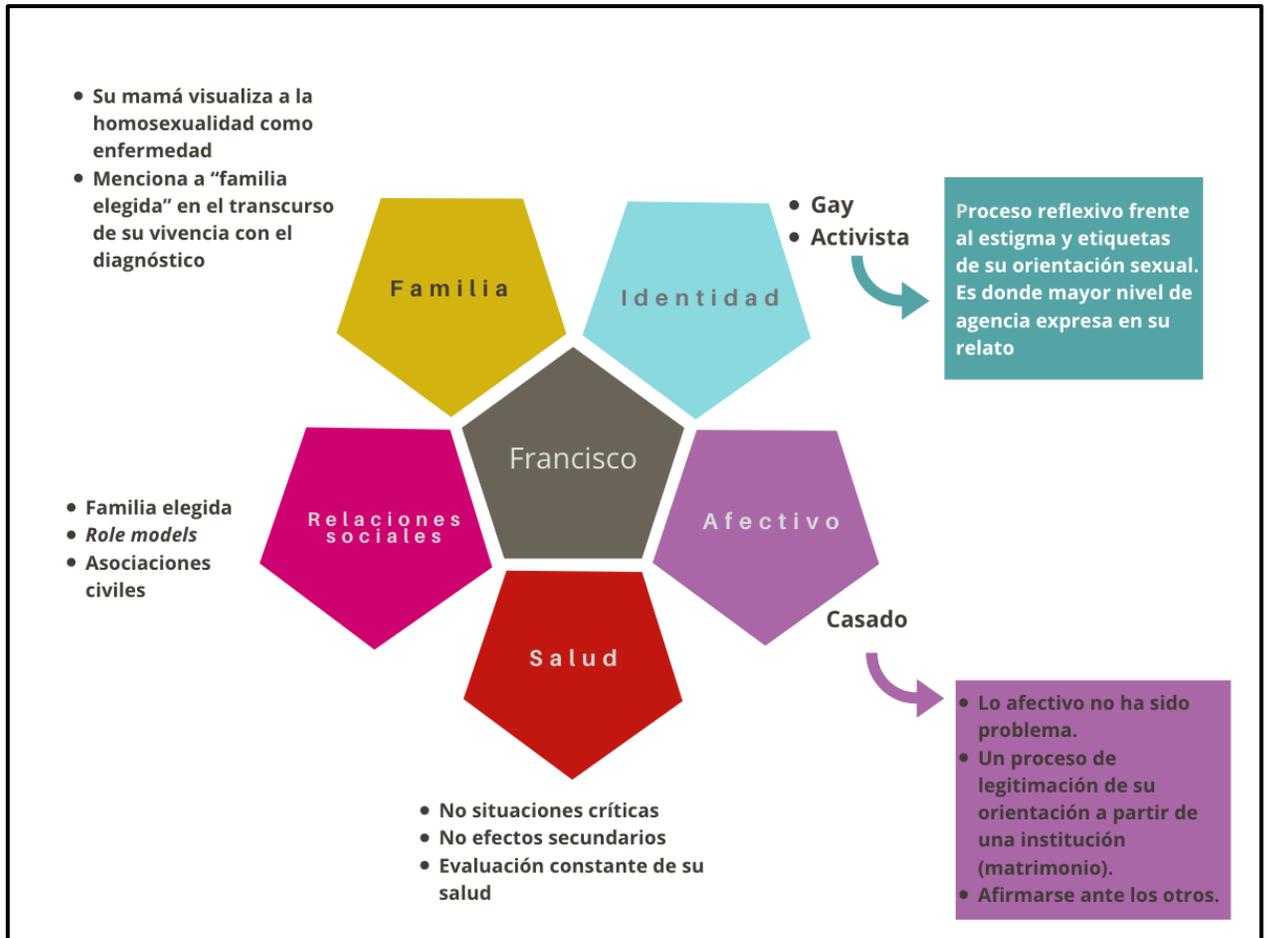
Desde la biografía de Francisco, podemos entrever, sin embargo, que estas estructuras sobre el entendimiento de la homosexualidad tienen peso: el VIH se ve como una enfermedad que “ha quebrantado algunos de los principales fundamentos ideológicos de la masculinidad heterosexual” (Giddens, 2007, p. 439). Así pues, su infección tiene sentido debido a las prácticas sexuales desviadas que tuvo, esto lo lleva a un estigma sentido y un estigma social. Estigma sentido porque él mismo se cuestiona sobre su propia imagen, la percepción de sí mismo o de su

yo. Estigma social porque sabe que hay una serie de mecanismos de inclusión-exclusión a los que estará expuesto (Lara y Mateos, 2000, p. 14).

En la misma historia de Francisco también podemos identificar un aspecto clave: las primeras marchas del activismo gay se dan contra las normas que dicen que las personas homosexuales son enfermas, posteriormente esto se traslapa con las marchas del silencio, por quienes han muerto a causa de la nueva enfermedad que ha azotado a la comunidad gay, posteriormente se vienen las marchas por el acceso a los medicamentos. En este sentido, para Francisco hay una re-significación de la lucha de la comunidad LGTBI y del espacio público. En el espacio público las personas ya no son sólo activistas de la diversidad en contra de las normas que establecen que no son normales, también están quienes habían sido afectados por el VIH, lo que sí tienen un padecimiento. Frente a la sociedad, estas manifestaciones se entremezclan, generan una relación entre el VIH y la homosexualidad que genera un principio estructural que, a su vez, modela el entendimiento de las prácticas (Sewell, 1992, p. 6) de quienes participan en esas marchas.

La historia de Francisco, a diferencia del resto que se presentan en este trabajo, no está marcada por una situación crítica de salud. No tomó medicamentos por sugerencia de quien le atendió, y no lo hizo hasta diez años después de su diagnóstico. Sin embargo, la revelación de su estado positivo lo puso ante un ejercicio de reflexión en torno al yo: el VIH desdibuja la certidumbre de ser quien es frente a lo que otros esperan de él. Entonces, aquello que contribuyó al desarrollo de su seguridad y al entendimiento de las formas de control asociadas a sus relaciones sociales y objetos (Giddens, 1997, p. 59), presenta una ruptura que lo motiva a hacer una re-significación de su vivencia, la experiencia es mediada por “aquello de lo que no se puede hablar”; para Francisco, la realidad se configura no sólo a partir del “contexto de la percepción sensible inmediata, sino la identidad y el cambio en lo ausente (alejado de la vista por el momento, o de hecho, no encontrado nunca sino meramente aceptado como algo que está ‘ahí’)” (Giddens, 1997, p. 60). El VIH trae a la vista, esa parte del yo que había estado ausente, pero que ahora es un componente que media la experiencia de vida y la toma de decisiones. Así pues, para Francisco el VIH ha sido una forma de reivindicación de su propio yo como homosexual.

Ilustración 15. Elementos de la configuración biográfica de Francisco



Evangelina. Ser “paciente inocente”.

“Ah, y pues como yo andaba bien mal, pues yo platicaba con ellos [personal médico del Centro Médico], mucho. Con quien sea, con quien me preguntara, platicaba porque, al final de cuentas era un desahogo para mí, “¿y cómo te infectó?”, ¡fíjate nada más qué poca ética!; y yo: “pues es que no sé, es que yo creo que andaba con muchachas” y [le decían las personas que le preguntaban al señalar a alguien] “¿es aquél, es aquél?” [E. contestaba] “sí” “Mira qué cabrón” decían los médicos, “pero cómo voy a creer, ¿y tus niños? ¿y la enfermera esa quién es?” “Pues es mi cuñada” [contestaba E.], “uu, qué pasado” Decían, pero se tomaban, las de laboratorio se tomaban la, mmm, poca discreción de decirme, este “¿y cómo murió tu esposo, y cómo te contagiaste?” Entonces, ya después, cuando, conforme a los tres o cuatro años para ir a que me sacaran sangre al Centro Médico, muy sencillo, cuando comenzaban a preguntarme, yo les contaba todo y ellas se quedaban a gusto y yo también, me venía muy tranquila porque yo me desahogaba, y ellas pues querían saber, pos les platicaba todo, y de esa manera me trataban mejor; porque aquí hay un médico en la [clínica] 14 que les llama pacientes inocentes, cuando a uno es contagiado [de VIH], a cuando lo contraes, este, y decía el doctor este “es que cuando ustedes, por tragedia, ustedes, lo que pasa es que las prostitutas se cuidan, y las amas de casa nunca se cuidan”.
Evangelina.

Evangelina es de baja estatura, robusta, habla con voz tenue y pausada, tiene 62 años. Nació en 1957 en Tepatitlán (Jalisco). Cuando cuenta su historia, su mirada se fija al frente, como viendo al horizonte, como si mientras platica, las escenas de su vida se proyectaran frente a ella. Tuvo un total de 14 hermanos, de los cuales sobreviven 10, ella ocupa el tercer lugar entre ellos. Evangelina dice que su vida es rica, feliz. Prefiere la vida que ha tenido a partir de su diagnóstico, no quiere ni pensar que hubiera sido de ella si su marido no se hubiera muerto. Seguiría en el mismo sufrimiento, aguantando golpes y malos tratos.

A los 17 años entró a trabajar a Calzado Canadá. Mientras trabajaba en Calzado Canadá conoció a un agente de ventas de toallas Hilasal, se hicieron novios, cuando Evangelina cumplió 23 años se casó con él. En 1981, un año después de haberse casado, nació el primero hijo, su esposo le pidió que ya no trabajara para que pudiera cuidar de él. Evangelina no volvió a trabajar en esa empresa, aunque ella lo habló varias veces con su esposo él siempre le decía que ella necesitaba estar con sus hijos, no necesitaba trabajar porque él la iba a mantener. Evangelina relata que su esposo nunca le dio dinero. Tuvo en total 3 hijos, 2 hombres y 1 mujer.

El matrimonio de Evangelina fue difícil, su esposo nunca aportó para los gastos de la comida y escuela de los hijos. Ella puso un negocio de jugos afuera de su casa, posteriormente logró quedarse con la cooperativa de la escuela en la que estaban sus hijos, con eso, ganaba lo suficiente para comprar comida para la casa y lo necesario para la escuela de los niños. Evangelina

cuenta que su esposo la golpeaba; si ella le contradecía en algo, o le preguntaba por qué llegaba tarde o no llegaba a casa a dormir por días, él se enojaba y la golpeaba.

En 1990 su esposo comenzó a presentar síntomas de neumonía, fiebres y diarreas que no se le quitaban con nada. En aquel entonces, se atendía en el Centro Médico de Occidente, le hicieron la prueba de VIH y resultó positiva. Cuando Evangelina se enteró del diagnóstico de su esposo le cuestionó en qué le había fallado como esposa. En ese momento del diagnóstico pensó que ella era la de la falla. Se deprimió. El médico que atendió al esposo de Evangelina, le dijo que ella también tenía que hacerse la prueba; fue un momento difícil. Evangelina sospechaba de su esposo, sabía que “andaba con muchachas”, que él no había sido fiel, pero no entendía por qué ella tenía que hacerse la prueba. Se rehusó a hacerse la prueba, hasta que el médico la convenció. Su prueba también fue positiva.

Posteriormente, tuvieron que realizar pruebas a sus hijos. Lo relata como una tragedia, ella no pudo entrar al laboratorio, una de sus cuñadas, hermana de su esposo, se hizo cargo. Ella se quedó llorando en las escaleras afuera del laboratorio, mientras que enfermeras y algunos médicos del hospital se congregaban para ver qué era lo que estaba pasando. Los resultados de los exámenes de los hijos fueron negativos. A partir de ese momento, Evangelina se rebeló de su marido, ya no le aguantaba como antes, lo dejaba con los niños para irse al hospital. En 1991, el esposo de Evangelina murió a causa de sida. A los días de muerto, Evangelina reveló su condición a sus hermanos. No quería esperar mucho tiempo para que no pensarán que había “conseguido la enfermedad por otro lado”.

La parte más difícil de Evangelina no fue sólo el diagnóstico, sino enterarse que su esposo era bisexual. Un día al ir a consulta con su médico, una de sus cuñadas que era la secretaria del médico que la atendía la dejó sola en la oficina con varios expedientes médicos, entre ellos el de su esposo. Evangelina lo vio y se dio cuenta que el expediente decía “sexo con prostitutas, bisexual”. Para Evangelina, fue un golpe muy duro darse cuenta que su esposo había tenido sexo con hombres y que ella nunca lo sospechó.

Evangelina sabía que su esposo era un promiscuo. Seguido llegaba a casa tarde o no llegaba a dormir. Ella creía que él andaba con otras mujeres. Pero, cuando vio el expediente de su marido, días después de que se murió, todo cobró sentido. Aunque en el expediente decía que su esposo era bisexual, Evangelina cree que en realidad era homosexual, pero tenía que aparentar porque en aquel entonces ser homosexual era muy mal visto, además a su marido no se le notaba, no era

afeminado. Cuando piensa en las golpizas que le daba, Evangelina dice que a su marido no solo no le gustaban las mujeres, sino que las odiaba. Menciona que, seguramente, su marido la eligió a ella por inocente, porque no sabía muchas cosas cuando se conocieron. No la dejó regresar a trabajar porque no quería que ella tuviera amigas que la aconsejaran. Su marido la cuidaba mucho, la llevaba a casa de sus papás, la recogía ahí. Evangelina no podía salir a ningún sitio sola. Cuenta que, tiempo después entendió muchas cosas. Las visitas de ciertos amigos a su casa. Recuerda que su esposo tenía un amigo que los visitaba frecuentemente. Un día este amigo les propuso ir al cine los tres. Llevaron a los hijos a la casa de los papás de Evangelina y de ahí se fueron a la última función de la noche. El amigo de su marido tenía coche, lo dejaron en un estacionamiento que cerraba a las diez de la noche. Cuando ellos salieron de la función eran las diez y media. El marido de Evangelina propuso que se fueran en taxi, recogieran los niños y que su amigo se quedara a dormir con ellos, para que pudiera recoger su coche al día siguiente. Al recordar todos esos detalles, Evangelina menciona que era muy claro que todo lo tenían planeado. Ella se quedaba a dormir con los niños, el marido y su amigo dormirían juntos. Esa es sólo una de muchas anécdotas que, una vez muerto y revelada su orientación sexual, cobraron otro sentido de cuando las vivió en el momento.

Después del diagnóstico, Evangelina dejó de tenerle miedo a su marido, incluso, cuando habla de él en el presente, menciona que le da gusto que se haya muerto, ya no había quien la golpeará. Podría decirse que esa fue la parte positiva del diagnóstico, aunque, por otra parte, tuvo que enfrentarse a situaciones de la crianza de sus hijos, mantenerlos económicamente, el miedo a que otras personas supieran su diagnóstico, luchar contra la soledad, tomarse los medicamentos.

Los años posteriores a la muerte de su esposo, Evangelina tuvo que hacerse cargo de sus hijos y del cuidado de su salud. Tramitó la pensión de su marido, siguió con el negocio de jugos y puso una tienda de regalos. Durante el periodo que le siguió, tomó distintos tratamientos, los cuales tomaba sólo por temporadas. Aunque sabía que los medicamentos la ayudaban a no morir, al mismo tiempo, tienen efectos secundarios que pueden dañar órganos del cuerpo. Había medicamentos que le caían mal y los dejaba. También, dejaba de tomar medicamentos cuando se sentía deprimida. Había momentos en los que no le gustaba ir a consulta porque era un recordatorio de su condición. Evangelina en algún momento eligió conscientemente tomar de manera intermitente los medicamentos para no sufrir muchos efectos secundarios.

En los primeros años de atención de salud en el seguro, Evangelina se dio cuenta que muchas personas, especialmente, personal médico, le preguntaban sobre cómo había adquirido el VIH. Al principio le parecía reprobable, pero después lo usó para su ventaja. Ellos querían saber qué le había pasado, ella quería desahogarse. Todos terminaban contentos.

También hubo personal médico que la apoyó en todo ese tiempo, en alguno de los momentos en los que Evangelina sentía que ya se iba a morir, un médico de mucha confianza le dijo “Tú no te vas a morir, tú vas a ver a tu hija cumplir sus XV”. Entonces, Evangelina se planteó metas: primero viviría hasta ver a su hija cumplir XV años. Pasó el tiempo, y después pensó que viviría para ver a su hija casarse. Su hija se casó y, recientemente, se divorció, y Evangelina, cuenta jocosamente, sigue viva. Actualmente dos de sus tres hijos viven con ella, el mayor salió de casa cuando se casó.

Evangelina ha sabido sortear problemas relacionados con el diagnóstico, menciona que en una ocasión comenzó a tener miomas en la matriz, su médico familiar le dijo que tenían que hacerle una histerectomía para evitar que después pudiera desarrollar otras enfermedades. Fue programada para la cirugía para unos días después, sin embargo, le cambiaron la fecha. Después de eso, Evangelina empezó a notar que le cambiaban continuamente la fecha de su operación. No quería perder tiempo porque sabía que en ese momento había de su tipo de sangre en el hospital, así que decidió preguntarle a su médico dónde daba consulta privada. Al día siguiente lo visitó en su consultorio privado y le dio 10 mil pesos para que la operara. A los tres días, la cirugía de Evangelina se llevó a cabo.

En el año 2001 conoció a un médico del Seguro Social con quien comenzó una relación, creyó que esa persona la entendería mejor: era médico y tenía VIH, las cosas iban a funcionar mejor que con su marido. Vivieron juntos 15 años. Describe que los primeros cinco años fueron buenos, pero después todo cambió. Como Evangelina se fue a vivir con él, ella no podía hacer cambios en la casa. No podía tener plantas, no podía mover los muebles. Los horarios de comida tenían que ser exactos. Si él se sentía mal, ella tenía que llevarlo al médico, aunque fueran las 3 de la mañana y no fuera una emergencia. Él se atendía en consulta privada, porque era pensionado del Seguro Social y tenía dinero para pagar. Cuando Evangelina se enfermaba, o se sentía mal, él le decía que fuera al Seguro Social, para eso lo tenía. Evangelina recuerda que llegó un momento en el que pensó que lo tenía con esa pareja no era vida, que ella había salido de muchas dificultades para

tener una vida feliz, para disfrutar a sus hijos, y con esa pareja no lo estaba consiguiendo. Decidió dejarlo y volver a su casa. Esa fue su última experiencia de pareja.

Evangelina siempre se trató en el Seguro Social, actualmente tiene un año que no ha dejado de tomar su tratamiento ya que es la última combinación de medicamentos que le queda disponible hasta el momento. Cuenta que hay momentos en los que se siente sola, pero no quiere buscar otra pareja porque los hombres a “esta edad” lo que buscan es una “sirvienta” y ella ya no está para eso, ella lo que quiere es descansar y estar bien, tranquila. Ahora prefiere estar sola, cuidar su salud, pasar tiempo con sus hijos y su única nieta.

La historia de Evangelina muestra cómo a partir del diagnóstico puede cobrar sentido otros aspectos de la vida de las personas. Evangelina describe en su relato un deber-ser mujer: casarse, tener hijos, cuidarlos y educarlos, administrar cuestiones del hogar, atender al marido. Cuando su esposo es diagnosticado, ella se pregunta en qué falló, hay un cuestionamiento de su desempeño como esposa, interpreta el hecho, en primera instancia, como un problema relacionado con una equivocación de ella y no del esposo (Alcocer-Yañez, 2013, p. 45). Para Evangelina, su mundo, a pesar de las dificultades que había tenido en su matrimonio, tenía cierto orden: había una confianza tácita en la relación con su pareja, ella cumplía con su papel de esposa, su familia era funcional; sin embargo, el VIH vino a quebrantar este orden, pone en duda la cotidianidad de su vida, hay un rompimiento en la fe y fiabilidad de su matrimonio y de su rol en él (Giddens, 1997, p. 71).

Sin embargo, después viene el momento en el que esto se re-significa, lo cual se da a partir de dos momentos clave: cuando se entera que su marido tenía prácticas bisexuales y cuando la nombran paciente inocente. En el relato de Evangelina podemos ver cómo los discursos sobre el VIH se filtran, etiquetan y diferencian a las mismas personas con VIH: pacientes inocentes y quienes se buscan la enfermedad. Uno de los médicos de Evangelina la nombra paciente inocente: ella confiaba en su esposo, siguió las normas establecidas por la estructura del matrimonio, por eso, no podía culpársele de su situación. Evangelina se ve a la luz de estas categorías y relata su historia incluyendo parte de esas narrativas como un componente de su biografía; al considerarse paciente inocente le permite describir una crónica particular (Giddens 1997, p. 74) desde la cual sabe que no será juzgada por su historia, al contrario, encontrará personas que simpatizarán con ella y lo que le pasó.

Para Evangelina, la familia en un inicio supone tensión. No puede revelar el diagnóstico de su marido porque él y la familia de él se lo piden, pero además porque no sabe cómo reaccionará su familia, ella cree que se irán contra él. Pero, a la muerte de la pareja, no deja pasar mucho tiempo para revelar el secreto, esto es importante porque entre más tiempo pase, será menos creíble pensar que contrajo la infección a través del marido y no de alguien más. Esto describe toda una serie de reglas y representaciones relacionadas con la enfermedad conectadas con el estigma social que supone la enfermedad; entonces para prevenir en cierta medida el rechazo y la culpa de su infección, Evangelina gestiona con precisión la revelación de su secreto ante su familia.

Otro elemento clave en el relato de Evangelina se centra en lo afectivo. Después de varios años de la muerte de su marido, comienza una relación con otra persona: un médico que vive con VIH. Evangelina sale con él porque cree que el hecho de tener la misma condición de salud los pone en una situación de empatía en el que será más fácil entenderse. Sin embargo, vuelve a vivir situaciones desagradables y de abuso psicológico. La motivación de Evangelina es reiniciar su vida sentimental, pero esta experiencia afectiva está mediada por un imaginario de pareja a la que, sólo por ser VIH positivo, puede acceder: otra persona con VIH. El VIH opera como un generador de categorías que puede influir en la manera en la que se hacen ciertas elecciones, entre ellas la pareja. En el caso de Evangelina, se puede tener acceso a una pareja pero con las mismas características, porque entonces, ahí se justifica el estar juntos, porque entonces no se pone en riesgo a la otra persona. Porque la normalidad de una persona con VIH está restringida también en lo amoroso. La intimidad toma matices diferentes debido al diagnóstico.

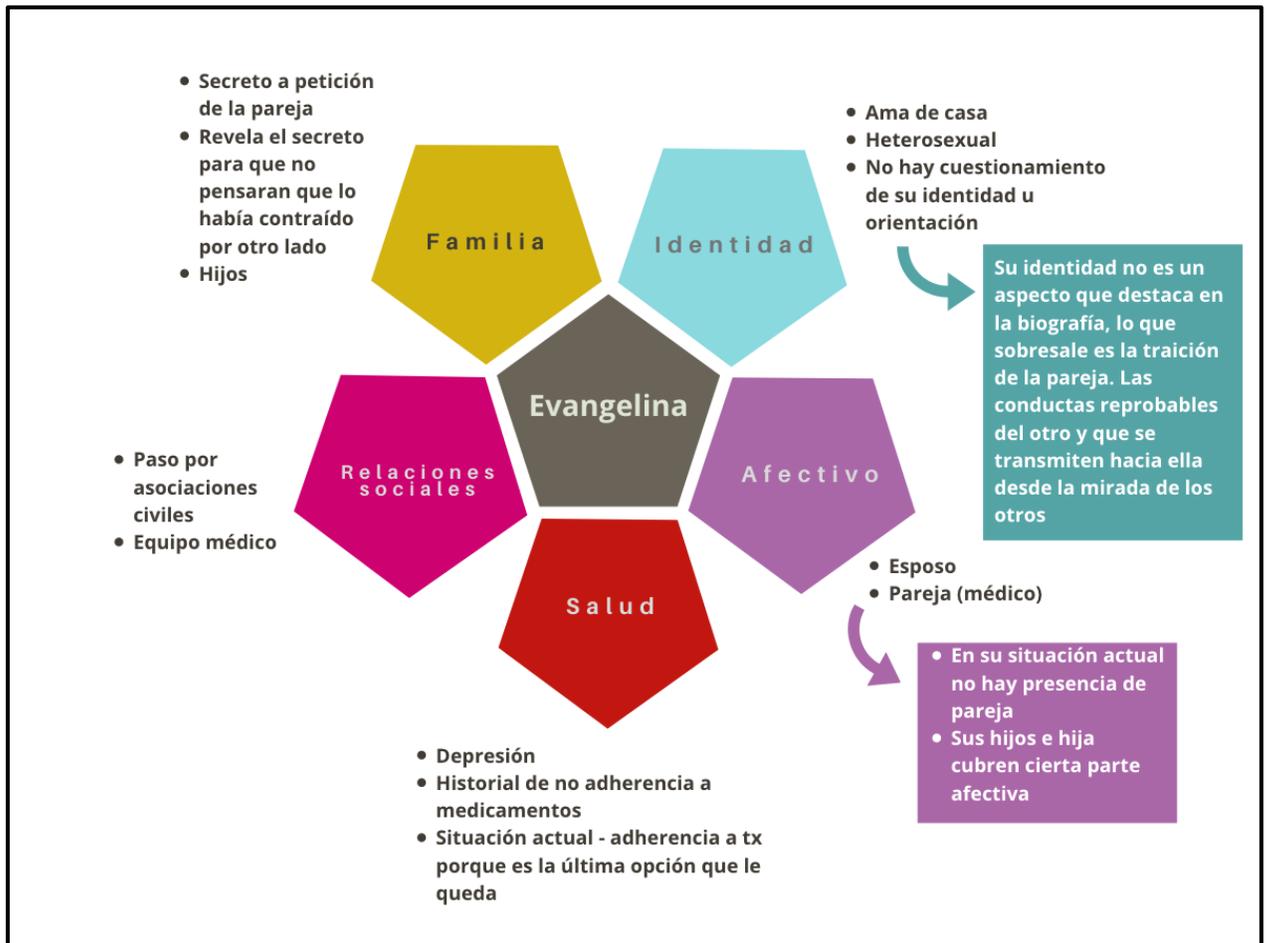
“Evangelina: tengo una amiga, que les gusta mucho ir a bailar, al [salón] Veracruz, o que ir a bailar a no sé dónde, y que, [dicen] ‘vamos a conocer amigos’, y a mí eso no me gusta. No me gusta porque se me hace, como, no me gusta, o sea, ni hace diez años que estaba más joven, ni hace veinte años que estaba más [hace una pausa] (...).

Lupita: No las frecuentas tanto

Evangelina: No las frecuento porque ellas nada más me dicen, ‘es que vamos a ir al Veracruz, y que conocí a un señor y conocí a otro, que, mira, que...’. Y yo les digo ‘¿tiene VIH?’ [ellas contestan] ‘No’, y yo les digo ‘¡No!’ . O sea, no puedo, no me, eh, hay amigas del M [asociación civil], algunas que se pueden ir a bailar y ahí pueden tener relaciones con alguien, se hacen amigos y tienen novios, o sea, y yo esa consciencia no la puedo tener, lo que a mí me pasó no quiero que le pase a nadie” (Evangelina)

Por otro lado, hay relaciones sociales que le permiten “salir adelante”. Para Evangelina el papel de ciertos médicos y su participación en asociaciones civiles le permite tener espacios donde se siente apoyada, escuchada. En interacción con estas personas Evangelina se siente parte de un grupo en el que puede ser comprendida, donde puede compartir su historia sin ser juzgada. Paradójicamente, hay espacios hospitalarios que funcionan como recordatorio de su situación de salud, especialmente aquellos donde las personas con VIH pueden verse visiblemente postradas en cama. En ese sentido, también el espacio hospitalario media la experiencia del diagnóstico al crear una membresía a un grupo que Evangelina no eligió, pero al que en determinadas circunstancias se sabe parte de él de manera consciente.

Ilustración 17. Elementos de la configuración biográfica de Evangelina



Maricela. Vivir el presente.

“(…) los primeros años fueron muy difíciles, sí hubo un momento en el que me desahuciaron y, sí hubo un momento en el que dije “ya, ya no puedo más”; pero como que saliendo ese bachesote, mmm, puedo ver las cosas buenas que me pasaron gracias al diagnóstico, porque tengo muchos amigos. Creo que en mi tiempo de casada, me casé muy chica y pos, este, prácticamente no tenía amigos, entonces, como que empecé a aprender a vivir se puede decir, porque empecé a salir con amigos, a disfrutar esos pequeños momentos de ir al café, de lo que yo no estaba acostumbrada, de vamos a la fiesta y esto; entonces, sí fue el tener muchos amigos, el aprender a conocerme, sobre todo, porque creo mientras está uno sin ningún tipo de problema, no se hace uno caso, no se conoce uno, no te conoces a ti misma, ni a tu cuerpo, ni nada; entonces, he aprendido a conocerme”
Maricela

Maricela es una mujer delgada, usa lentes. Sonríe y escucha con cuidado. Se describe como una mujer que expresa lo que piensa y, en ocasiones, eso le ha traído problemas con algunas personas. Maricela menciona que su familia ha sido de matriarcado: su abuela enviudó joven y crio sola a sus hijos, su madre se divorció y también sacó adelante a sus hijos sin ayuda de una pareja. Habla con orgullo de su familia y su abuela quien murió recientemente. Su abuela era la que unía a la familia, la que hacía que todos se juntaran.

Maricela tiene 51 años (1968), nació en Guadalajara, es viuda y tiene 3 hijos. Es la tercera de cinco hermanos. En 1985 se casó; ella tenía 17, su esposo 30 años. A los dos años de casada nació su primera hija, le siguieron el hijo en el 89 y su segunda hija en 1990.

En 1994 su esposo empezó a tener distintas complicaciones de salud, frecuentemente iba al Seguro Social a que lo atendieran, dado que no encontraban la razón de las continuas recaídas, le hicieron una prueba de VIH, la cual fue positiva. Dado el diagnóstico de su esposo, el personal del Seguro Social le realizó pruebas a Maricela y a sus tres hijos. Maricela cuenta que estaba casi segura de que ella también saldría positiva. Su verdadera preocupación eran sus hijos, lo único que le importaba es que ellos sus fueran negativos. En aquél entonces, los resultados de las pruebas tardaban tres meses, fue el tiempo suficiente para que Maricela asimilara su diagnóstico. Cuando les compartieron el resultado negativo de sus hijos, se sintió aliviada, a pesar de que ella había dado positiva.

A partir del diagnóstico del esposo, comenzó una etapa de visitas constantes al hospital. Recuerda haberlo acompañado a sus citas y ver cómo su médico no lo atendía bien. Su esposo

describía cómo se sentía y decía lo que le aparecía en el cuerpo, sin embargo, su médico permanecía sentado del otro lado del escritorio, sin voltear a verlo y escribía recetas y pases para ver a especialistas. La última cita la tuvo en septiembre donde le dieron el pase para que le hicieran estudios referentes a la neumonía que tenía, el pase estaba fechado para diciembre. El esposo de Maricela falleció en noviembre de 1994, a causa de una neumonía severa.

En el momento del fallecimiento de su esposo, a la única con la que tuvo valor de contarle lo que pasaba fue a una de sus hermanas. El resto de su familia se enteró después, aunque nunca lo hablaron abiertamente. Maricela dice que la única que sí exigió saber qué estaba pasando fue su abuela ya que le parecía muy extraño que Maricela se la pasara en el hospital.

Para Maricela el diagnóstico le cambió muchas cosas, con la ausencia del esposo, ahora ella tenía que tomar decisiones relacionadas con la educación de sus hijos y encargarse del sustento de la casa. Antes de que enviudara, quien se encargaba de todo era el esposo. Ella se describe en los años de casada como una mujer callada, seria e insegura. Posterior a la muerte de su esposo, tuvo que aprender a tomar decisiones.

A finales de 1994 comenzó a tomar medicamentos antirretrovirales, los cuales le caían muy mal. Había días en los que no podía levantarse de la cama. Debido a la situación en la que estaba, Maricela tuvo que empezar a trabajar para poder cubrir las necesidades de sus hijos. Los hijos de Maricela estaban en un colegio privado. Después del fallecimiento del esposo, habló con el personal de la escuela, quienes le dijeron que no se preocupara por la colegiatura. Sin embargo, el sueldo de Maricela no alcanzaba, todo se iba en pagar en el transporte de los trayectos que hacía de su trabajo al colegio, del colegio a casa de su mamá y de ahí a su casa.

En 1997 Maricela tuvo que cambiar a sus hijas del colegio a un internado, debido a la precariedad económica en la que estaba. Las podía visitar cada fin de semana y cada mes pasaban un fin de semana con ella. Por otro lado, su hijo lo cuidaban en el kínder donde lo había inscrito, la directora del kínder tenía los dos turnos y ella se quedaba con él, hasta que Maricela lo recogía. Maricela no pudo más con esa situación, cambió de empleo, ingresó a una bordadora en el turno de la noche. Esto hizo que sus rutinas cambiaran y, por lo tanto, olvidaba continuamente tomarse sus medicamentos antirretrovirales. Trabajó meses así, hasta que en 1998 tuvo una recaída de salud. Maricela entraba y salía del hospital continuamente. Había tenido pulmonía, tuberculosis y neuropatía periférica. Su mamá se fue a vivir con ella para cuidar a sus hijos, mientras Maricela se recuperaba. En algún momento, uno de los médicos del Seguro Social la desahució.

Maricela pasó mucho tiempo con situaciones críticas, algunas causadas por los mismos medicamentos, llegó a estar en cama sin moverse. Odiaba sus pastillas, sólo de verlas vomitaba. Una de sus hijas y su mamá se encargaban del cuidado de su salud.

Maricela relata que para el año 2000 ya se había recuperado, las citas en el hospital comenzaron a espaciarse, además comenzó a ir a un grupo de autoapoyo de una asociación civil ubicada en el centro de la ciudad. En el año 2005 deja de ir al grupo y también abandona el tratamiento, estaba cansada de tanto medicamento. En el año 2006 es diagnosticada con linfoma no Hodgking³⁹. Comienza tratamiento el cual termina en el año 2010. En el año 2010 comienza un nuevo tratamiento antirretroviral. En 2014 encuentra un nuevo grupo de autoapoyo al que asiste hasta que la organización que lo facilitaba cerró el proyecto por falta de recursos.

Desde que enviudó, Maricela menciona que no quiso iniciar ninguna nueva relación de pareja. Tuvo pretendientes, pero no quería dedicarse más a compartir la vida con otra persona. Prefirió hacer otras cosas a las que les encontró más gusto como pasar tiempo con amigos, viajar, ir a fiestas o bailar; eso le ha llenado más que estar con alguien. Acudió a distintos grupos de apoyo, los cuales le ayudaron a informarse sobre el tema, a encontrar pares, personas como ella con las que se identificaba. En esos grupos conoció amigos, entre ellos hombres gays. A la fecha su círculo de amigos favoritos es el que incluye hombres gays. Le gusta juntarse con ellos porque son divertidos, puede ir cenar o tomarse un trago con ellos. La hacen reír, la pasa bien. Eso es algo que antes no hacía. Maricela ha dejado de tomar medicamentos varias veces. Menciona que detrás del abandono del tratamiento hay cansancio. Las personas se cansan de tomar medicamento todos los días, de depender de él. Pero, después de su última experiencia ha tratado de ya no dejarlo. Después de esa segunda crisis, ya no ha querido arriesgarse. Maricela trata de tener rutinas y de entretenerse. Para ella el diagnóstico ahora, después de tanto tiempo, es parte de la rutina diaria. Ha formado parte de comer, vestirse, salir.

Actualmente Maricela está pensionada, sin embargo, algunas horas de la semana las dedica a ser trabajadora del hogar con una familia que conoce desde hace tiempo. Entre las actividades

³⁹ El linfoma no Hodgkin es un tipo de cáncer que se desarrolla en el tejido linfático (ganglios, bazo y otros órganos del sistema inmunológico). Este tipo de linfomas puede desarrollarse en personas con sistemas inmunitarios débiles, entre ellas personas con VIH. (Medline Plus, s/f)

que ahora disfruta mucho hacer es visitar a una de sus hermanas que vive en Puerto Vallarta, pasar tiempo con su nieta e irse a tomar un café con sus amigos gays.

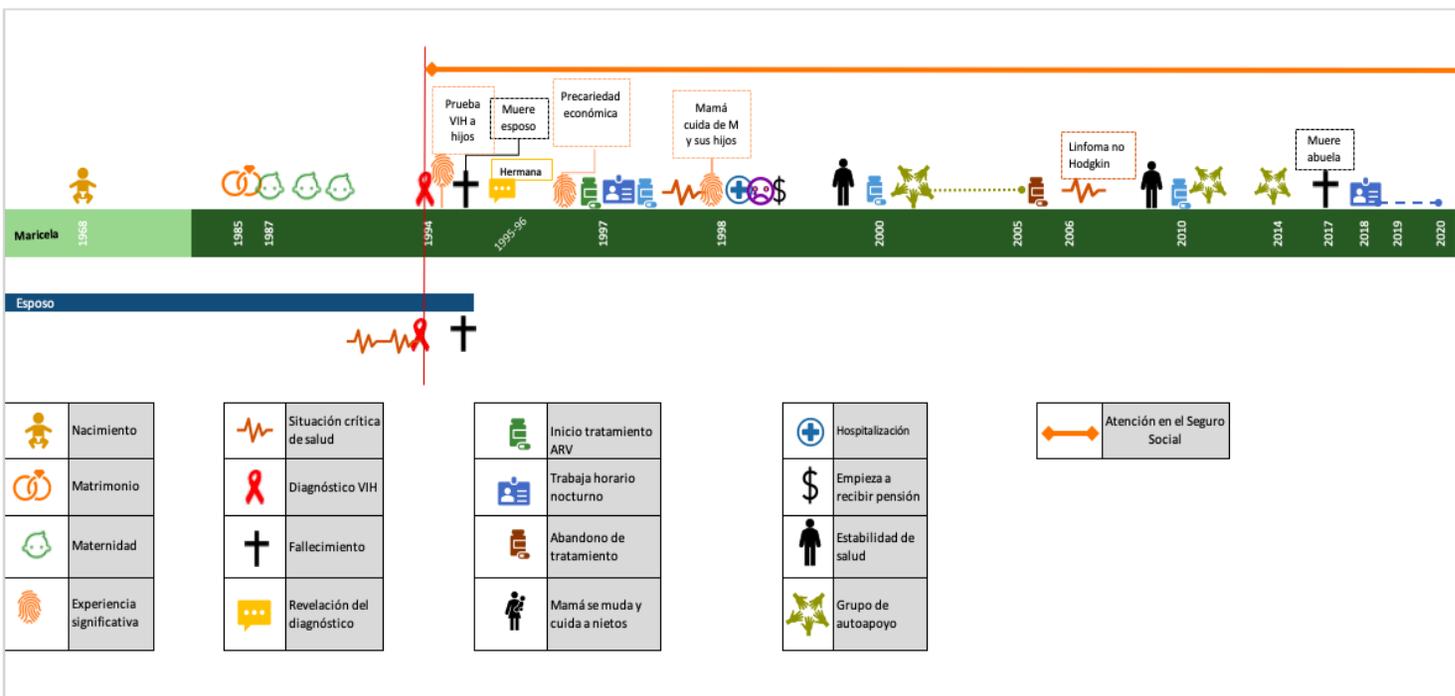


Ilustración 18. Trayectoria de vida - Maricela

Maricela y los elementos que sobresalen en su configuración biográfica.

En el caso de Maricela las relaciones sociales juegan un rol clave en su relato de vida. Hay presencia de pares, de personas que son significativas para ella que le han dado la posibilidad de crear lazos significativos para la configuración de su relato. Entre esas relaciones se encuentran sus “amigos gays”, como ella los denomina. Con ellos, Maricela tiene acceso a espacios sociales distintos a los de su familia. La interacción con ellos le abre esferas, especialmente de entretenimiento que, había tenido anteriormente. Sus amigos gays tienen bagaje no sólo en cuestiones de la enfermedad, también en otros ámbitos como lugares para salir a tomar un café o tomar un trago. Conocen otros espacios y se divierten. Estas relaciones sociales son significativas porque suponen un “dominio práctico de cómo ‘salir adelante’” (Giddens, 1997, p. 58) de forma creativa. Este grupo de amigos supone para Maricela una forma relajada o diferente para afrontar la enfermedad en relación con lo que hacía antes del diagnóstico, incluso, inmediatamente después del diagnóstico.

Por otro lado, en el caso de Maricela, los medicamentos son un objeto que media ciertas experiencias y toma de decisiones. En los primeros años de su diagnóstico, los efectos secundarios de los primeros tratamientos antirretrovirales los vivió con tortura y los odió. Los medicamentos como objetos que controlan patológicamente el virus, se vuelven un arma de dos filos: controlan el virus en el cuerpo (lo que implicaría mantener a la persona sana), pero generan situaciones adversas sobre el cuerpo como vómitos, náuseas, dolores de cabeza, pesadillas, descalcificación, etc. Los medicamentos la mantienen viva y, al mismo tiempo, generan “cansancio”. Maricela entonces, a partir de la experiencia de los efectos secundarios de los medicamentos en los primeros años, decide tomar riesgos: abandonar el tratamiento. Maricela apuesta por el mantenimiento de su vida, pero de otra manera, asumiendo el riesgo que implica dejar de tomarse los medicamentos, apuesta por una esperanza en la confianza de que saldrá adelante, aunque esta esperanza esté basada en un sentimiento de irrealidad la cual “consiste en dejar en suspenso en la práctica posibles sucesos capaces de amenazar la integridad corporal o psicológica del agente” (Giddens, 1997, p. 57).

Para Maricela su diagnóstico representa un fenómeno que revela no sólo una situación de enfermedad, sino también, una transformación en su personalidad (Canguilhem, 1971, p. 139). Maricela se enfrenta a una serie de situaciones críticas que la ponen en un estado de conmoción

y ante un peligro latente: la muerte. En ese sentido, “[l]a enfermedad aparece cuando el organismo es modificado de manera tal que llega a reacciones catastróficas dentro del medio ambiente que le es propio” (Canguilhem, 1971, p. 140).

Posteriormente, una vez restaurado cierto equilibrio, Maricela se da cuenta que su situación de salud se inserta como “una nueva dimensión de la vida”, donde se abren otras posibilidades que tiene para estar en el mundo. Con el VIH no sólo se presentan cambios en lo fisiológico, también se da la posibilidad de ser otra. Previo al diagnóstico, Maricela se describe como una mujer callada, sin capacidad para la toma de decisiones, sumisa en las labores del hogar, su marido era quien llevaba las riendas del hogar. Sin embargo, tiempo después relata cómo ella misma es quien organiza las fiestas con su familia, sale de viaje, y tiene amigos con los que se divierte. Maricela relata ir más allá de las barreras que se presentaron en su juventud, cuando diagnosticaron a su marido y cuando tuvo que sobrevivir a los embates de la enfermedad y las reacciones de los medicamentos en su momento. “La enfermedad es al mismo tiempo privación y remodelación” (Canguilhem, 1971, p. 141).

Ilustración 19. Elementos de la configuración biográfica de Maricela



Josefina. Valorarme yo.

“(…) creo que sí, tengo ganas de vivir, ¿no? Tengo ganas de, pues, yo creo que, llegó el momento que me valoré yo, ¿no? Sin tener que depender de mis hijos, de mis nietos, de mis hermanos. Yo creo que si llegó ese momento en que me di cuenta que, yo sí podía sola. Otra [cosa que ha ayudado] es que también el grupo de apoyo, pues sí, el convivir pues con los compañeros; el, ahora, dar el testimonio para los de nuevo diagnóstico, este, me ha servido, ¿no? De que, les digo "pues sí se puede" ¿no? No es de que ya te dan el diagnóstico y ya te sentencian a morir, ¡no! Este, yo siento que de ese modo yo estoy poniendo mi granito de arena, de que dicen "¿ay, a poco, tanto tiempo?" [les contesta] "Pues sí" ¿no? Y, luego me dicen "es que si te vemos en la calle ni parece que vivas con VIH" "Pos sí" ¿no? Aunque soy delgada, lo que sea, ¿no?, eso no quiere decir ya porque me ven "Ah pos sí, tú estás, ¿no? Viviendo [con VIH], estás enferma, o tienes esto o aquello" No. Entonces, yo creo que eso es lo que me ha ayudado”
Josefina

De Josefina sólo conozco su voz, la cual es difícil describir. Contacté a Josefina a través de un conocido de Facebook al que llamaré Alfredo. Alfredo y yo pertenecemos a un grupo de apoyo a personas con VIH en Facebook. El grupo fue creado como espacio de ayuda donde frecuentemente se comparten vivencias relacionadas con medicamentos, aniversarios del diagnóstico o preguntas sobre tratamiento. En mi necesidad por encontrar una mujer que estuviera interesada en colaborar en mi trabajo de investigación, hice un post donde solicitaba el apoyo de alguien con las características de la investigación. Por mensaje privado me contactó Alfredo diciendo que él conocía a alguien, que ya había hablado con ella y estaba dispuesta a colaborar, me pasó su teléfono y me dijo que estaba esperando mi llamada.

Josefina se mostró dispuesta desde el inicio, aunque le preocupaba que su información y su identidad pudieran ser utilizados para algún programa de televisión o de radio. Le comenté que no, le expliqué los propósitos de mi trabajo y al mismo tiempo le aseguré que sus datos los mantendría de manera confidencial y que su nombre sería cambiado en el proyecto. Accedió. Hablamos en dos ocasiones por teléfono.

Josefina nació en 1962, tiene 57 años cumplidos. Nació en una comunidad ubicada en la Región Grandes Montañas de Veracruz, actualmente reside en la ciudad de Córdoba, del mismo estado.

Josefina tuvo 6 hermanos, 4 hombres, 2 mujeres. Josefina ocupa el tercer lugar entre ellos, fue la más grande de las mujeres. Josefina tenía 10 años cuando su mamá murió, después del

deceso de su madre, su padre se volvió a casar y los abandonó. El hermano más grande y Josefina se quedaron a cargo del cuidado de todos.

Josefina se casó joven, se fue a vivir a Córdoba y vivía en la misma casa de los papás de su esposo. Tuvo dos hijos, un niño y una niña. Cuando la niña nació, el esposo de Josefina comenzó a trabajar en un barco en Ciudad del Carmen, Campeche. Iba y venía a Córdoba aproximadamente cada mes, hasta que un día ya no regresó. Sin saber realmente por qué su esposo no volvía (aunque había rumores de que “andaba con otra”) Josefina regresó a su comunidad de origen, donde uno de sus hermanos la acogió. Estuvo trabajando para mantener a sus hijos, hasta que un día su esposo volvió por ella, le dijo que no hiciera caso a los rumores, que él no tenía a nadie más, incluso la invitó a que conociera la ciudad donde trabajaba.

Josefina, hijos y esposo fueron a Ciudad del Carmen. Al llegar, su esposo la llevó al lugar donde se quedaba mientras vivía en Ciudad del Carmen, era la casa de una familia que se dedicaba a lavar ajeno y hacía comida para trabajadores de los barcos del puerto. Josefina vio que eran buenas personas y confió en lo que su esposo le dijo. Regresaron a Córdoba, ella se quedaba, él regresaba cada mes, hasta que, nuevamente, él, primero dejó de enviar dinero, después ya no regresó. Josefina volvió a hacerse cargo de sus hijos, le pidió a una de sus cuñadas dueña de una fonda, que la dejara trabajar con ella. Un día le llegó un envío de dinero de su esposo. Con este dinero tomó la decisión de ir a buscarlo, quería saber qué estaba pasando y qué sería de su relación. Sus hermanos trataron de persuadirla, “no sabes lo que te vas a encontrar allá”, pese a la incertidumbre y el miedo de esa decisión se fue a buscarlo. Llegó a la casa de la familia que su esposo le mostró años atrás, ahí se dio cuenta que su esposo tenía una relación con una de las trabajadoras sexuales de un bar cercano a la casa donde se quedaba. Al verla ahí, el esposo no intentó dar explicaciones, simplemente se fue a vivir con la otra mujer. Josefina no supo qué hacer. La señora de la casa donde se quedó Josefina la convenció de que se quedara y trabajara no sólo por sus hijos, sino también para que le demostrara a su esposo que podía salir adelante sin él. Se quedó un tiempo, hasta que el esposo volvió. Le dijo que las cosas iban a cambiar. Josefina le puso como condición pasar tiempo con sus hijos y hacerse cargo de ellos económicamente. Después de algunos meses, volvieron a Córdoba juntos.

Cuando volvieron a Córdoba, el esposo de Josefina consiguió un terreno al lado de la casa de sus papás donde construyó una casa para ella y sus hijos. Él siguió trabajando en Ciudad del Carmen, pero esta vez no dejó de verlos. Alrededor de 1998 Josefina fue al Seguro Social porque

no se sentía bien, le detectaron papiloma. Josefina menciona que ese fue como el primer aviso de lo que se venía, sin embargo, en ese entonces no le dio tanta importancia. Posterior a ello, comenzó a enfermarse de gripa muy seguido, además tenía tos y diarreas frecuentes; llegó un momento que no podía controlar la tos. En el Seguro Social le hicieron exámenes para ver si tenía neumonía o tuberculosis, no fue así. Josefina había bajado mucho de peso, así que los médicos le dijeron que le iban a hacer la prueba de VIH, ella no entendía por qué si sólo era una enfermedad que le daba a los homosexuales. En 1999 fue diagnosticada VIH positiva. Con el diagnóstico, le dijeron que su esposo tenía que hacerse la prueba también. El esposo de Josefina se negó a hacerse la prueba por meses. Josefina comenzó a tomar el único tratamiento disponible en ese momento: AZT. En marzo del año 2000, el esposo de Josefina ya presentaba un cuadro de salud deteriorado: diarreas, tos y había bajado de peso. En ese momento comienza tratamiento. Se va a Ciudad del Carmen, pero regresa casi inmediatamente porque se sentía muy mal. Lo internan en el hospital y determinan que él ya no puede trabajar, lo “incapacitan totalmente”. Durante el tiempo en el que Josefina fue diagnosticada y hasta que su esposo fue internado en el Seguro Social, las únicas dos personas que sabían de su condición eran una hermana y una comadre. En junio del año 2000 el esposo de Josefina murió a causa de enfermedades relacionadas con el sida.

Josefina repitió varias veces durante nuestra conversación que volvió una y otra vez con su esposo porque lo quería, lo quería mucho. Para Josefina el diagnóstico no fue fácil de asimilar. Se lo dieron mientras su esposo trabajaba en el barco, en Ciudad del Carmen. Tuvo que esperar a que él llegara, como normalmente lo hacía, cada mes para contarle lo que estaba pasando. Josefina esperaba una respuesta distinta de su marido, ella esperaba verlo enojado y preguntándole a ella por qué había salido positiva, qué había hecho para que tuviera esa enfermedad. Pero no fue así. El marido de Josefina se limitó a decirle que era probable que no fuera cierto, que tal vez los estudios salieron mal. En retrospectiva, para Josefina esto era una muestra de que su marido ya lo sabía o, al menos, lo sospechaba. Josefina menciona que en aquél entonces, ella creía que, al contraer el VIH, inmediatamente se presentaban síntomas. En ese momento ella concluyó que su esposo había adquirido la enfermedad en el último viaje que hizo con la empresa naviera para la que trabajaba a Estados Unidos. Allá se oía mucho del sida. Tiempo después cayó en cuenta que, en realidad, su esposo había contraído el virus mucho antes y que, muy probablemente, lo había contraído de la mujer trabajadora sexual con la que sostuvo una relación por largo tiempo en el puerto de Ciudad del Carmen. Para Josefina el período del diagnóstico implicó mucho esfuerzo.

En el barrio donde vivían, había fuertes rumores de que él tenía sida y ella tenía cáncer porque se la pasaba enferma. Una conocida de Josefina le dijo a su comadre que no se juntara con ella porque tenía sida. Incluso la hermana mayor de Josefina le echó en cara su enfermedad por teléfono. Para Josefina, el diagnóstico estuvo acompañado de vergüenza, miedo y ocultamiento. Ante sus hijos tuvo que ocultar los efectos secundarios del medicamento. Cada vez que veía a su esposo le decía que por favor se hiciera la prueba y que tomara medicamentos.

Dos días antes de fallecer su esposo, Josefina tuvo que enfrentarse al revelamiento de su condición de salud y el de su esposo ante sus hermanos e hijos, éstos últimos le reprocharon no haber dicho nada. Cuando su esposo murió, le reclamó en la tumba: la había dejado sola, con hijos y enferma de sida. No era justo.

Posterior a la muerte de su esposo, Josefina tuvo que tramitar la pensión a la que tenía derecho. Tuvo que enfrentar la burocracia de darlo de baja en Ciudad del Carmen y, después darse de alta ella como beneficiaria en el Seguro Social de Córdoba. Josefina tuvo que tolerar los reclamos de sus hijos cuando se enteraron de su diagnóstico, al mismo tiempo, que le reclamaban que no haya hablado antes, ya que podían haber pasado más tiempo con su papá. Aunque ella les explicó que él había decidido que así fuera, ellos lo tomaron mal al inicio. Josefina se encargó de sacar a sus hijos adelante. Les dio la educación que pudo, los sostuvo.

Tuvo momentos de crisis. La primera fue cuando terminó todo el trámite de la pensión. En ese momento, se dio cuenta que se había dedicado a cuidar al esposo, a sus medicamentos, a las consultas, a las necesidades de sus hijos, no tuvo tiempo de vivir el duelo de su diagnóstico, de la pérdida de su esposo, de verse sola y ante el escrutinio de la gente. En ese entonces, la doctora que la atendía la invitaba a grupos, charlas. Aunque iba a las charlas que ofrecían en el hospital, parecía que nada la motivaba. Quería dormir y no despertar. No se quería levantar de la cama. Tal vez si no despertaba, no pasaba nada, se decía a sí misma. Su hermana menor, con la que mejor se lleva, la ayudó a salir de esa situación de depresión, la sacaba de la cama, le hacía de comer, la invitaba a pasear. Su doctora volvió a insistirle que asistiera a la asociación que le había recomendado tiempo atrás, ahí podía estar en el grupo de apoyo. Cuando por fin se decidió, ya no dejó de ir. Le gustó encontrar un espacio en donde podía hablar libremente de lo que le pasaba y encontrar personas que también habían pasado por situaciones similares.

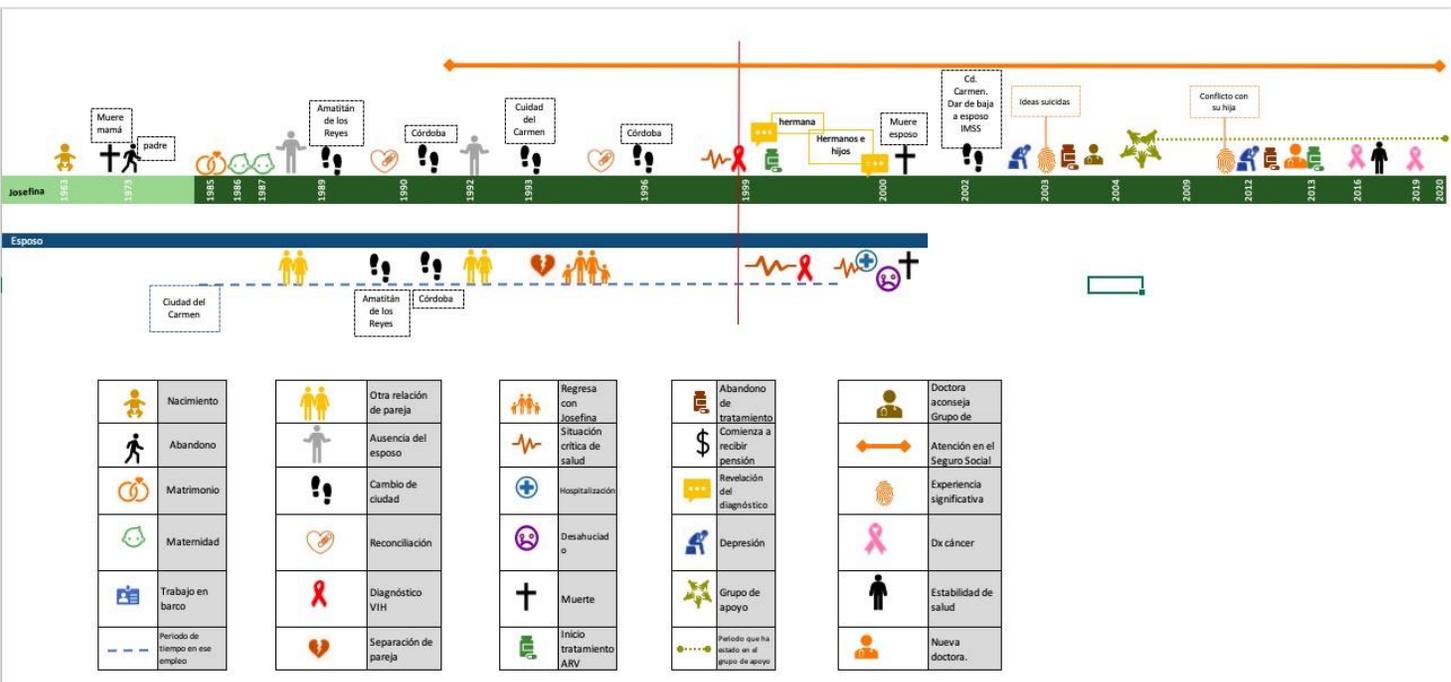
Con el tiempo, se convirtió en voluntaria, participó en distintos proyectos de detección oportuna y ha dado su testimonio en distintos espacios. A la fecha, Josefina sigue siendo parte de

esa asociación civil. Todavía da pláticas y comparte su vivencia. Le gusta que la gente le diga que no parece que tiene tanto tiempo viviendo con VIH, porque con eso, ella demuestra que se puede vivir muchos años con la enfermedad y estar sano.

En el plano familiar, su hijo tuvo dos parejas, con la primera tuvo dos hijos; son los nietos que Josefina cuida de vez en cuando. Su hija tiene varios años con una pareja que Josefina desapueba porque es mucho mayor que su hija y, además, vive con VIH. No entiende por qué su hija se pone en una situación de riesgo después de haber visto todo lo que Josefina ha pasado con esa enfermedad.

Actualmente, Josefina vive sola en la casa que construyó su esposo en Córdoba, tiene dos perritas, por las noches ve series de televisión y los fines de semana visita a sus hermanos, menciona que se siente lista para hacer cosas para ella misma, entre ellas aprender a estar sola.

Ilustración 20. Trayectoria de vida - Josefina



Josefina y los elementos que sobresalen en su configuración biográfica.

Josefina explica la enfermedad y le da sentido al diagnóstico al hacer conexiones de experiencias relacionadas con acciones o prácticas de su esposo. En primer lugar, para Josefina el amor era suficiente para perdonarlo, para dejarlo entrar en su vida varias veces, la relación con su esposo proveía cierto nivel de confianza o seguridad, la cual podría haber sustentado las motivaciones de seguir con él. Los motivos, según Giddens, están ligados a emociones de confianza que se forman a partir de nexos sociales, como pueden ser lazos de dependencia con otras personas (Giddens, 1997, p. 87).

Ahora bien, esto, por un lado, ayuda a explicar por qué Josefina, en su relato justifica la decisión de por qué volvía con él una y otra vez, al mismo tiempo, nos abre una ventana para comprender el sentido que va construyendo sobre su diagnóstico. Con el paso del tiempo, va tratando de darle significado a la situación de su enfermedad: primero como algo de lo que ella misma pudo haber sido responsable, esto lo vemos cuando espera que el esposo se sorprenda de su diagnóstico. Posteriormente cuando piensa que obtuvo la enfermedad en el extranjero, cuando se fue a Estados Unidos, al final, cuando se explica que la probabilidad más alta fue a través de la relación que tuvo con la trabajadora sexual. Llegar a esta conclusión, sin embargo, requirió años de asimilación, de nueva información, de nuevos recursos. Berger y Luckman mencionan que el sentido no existe de forma independiente, sino a través de una relación entre varias experiencias (Berger & Luckmann, 1996, p. 4). El sentido se va construyendo a partir de “relacionar la experiencia actual, en un momento dado, con otra del pasado inmediato o distante” (Berger & Luckman, 1996, p. 4). Como menciona Ambriz (2018), el VIH no se explica al momento de recibir el diagnóstico, sino que es resultado de una serie de situaciones socioculturales en las que los agentes se desenvuelven.

Para Josefina, al igual que en el caso de Evangelina, el personal médico juega un papel importante como parte de las relaciones sociales significativas. Las doctoras que acompañan en consulta a Josefina, forman un lazo simbólico importante que la hacen “moverse”. Es cierto que las estructuras se mueven y normalizan la vivencia, sin embargo, existen algunos elementos en donde el mismo personal médico visualiza aquellos ámbitos en donde los sujetos necesitan apoyo. En ese sentido, la práctica médica, aunque estructurante, también puede habilitar espacios para la toma de decisiones de los mismos agentes.

Otra de las relaciones sociales significativas en el relato de Josefina es la asociación civil a la que llega por recomendación de una de las doctoras con las que se trata. Llegar a la asociación civil significa, en primer lugar, estar en un lugar de confianza, de libertad, donde puede hablar libremente de lo que le pasa, posteriormente se convierte en un espacio de ocupación, de trabajo. Se vuelve voluntaria activa, participa en capacitaciones, posteriormente es nombrada promotora de salud de la asociación, con ello acude a ferias de salud para brindar información sobre el tema o aplica pruebas rápidas a las personas que acuden a las ferias. La asociación civil le brinda pautas de comportamiento con otras personas que son como ella, se crean lazos simbólicos, amistades que le dan forma y actualizan ciertos espacios y tiempo en su vida cotidiana (Giddens, 1995, p. 122).

Por otro lado, en los primeros años del diagnóstico, para Josefina su vida, de alguna manera, giró alrededor de la enfermedad: tomar tratamientos y luchar contra los efectos secundarios, la muerte de su marido, la revelación del diagnóstico a su familia, tramitar la pensión, las citas en el hospital. Pareciera que el VIH se había convertido en una bisagra que unía todas las dimensiones de su vida e, incluso, su identidad. Su cotidianidad giraba en torno a su situación de salud: no tenía deseos comer, quería dormir todo el tiempo, se restringía de salir por miedo a que la gente de su comunidad la señalara. Así pues, la experiencia de su diagnóstico es relatada a partir de la mediación de concepciones y representaciones sociales sobre el VIH que se hacían más evidentes en los momentos críticos de la enfermedad.

Con el paso del tiempo, se hace una experta en el tema, cultiva amistades, establece nuevas rutinas. Acepta las indicaciones de los médicos, realiza cambios en su vida para la toma de sus medicamentos, sigue un nuevo régimen de cuidado, ya que “[l]os regímenes son modos de autodisciplina, pero no están constituidos únicamente por órdenes de las convenciones en la vida cotidiana; son hábitos personales, organizados en cierta medida de acuerdo con las convenciones sociales pero configurados también por las inclinaciones y disposiciones de la persona” (Giddens, 1997, p. 84).

Ilustración 21. Elementos de la configuración biográfica de Josefina



Capítulo 7

Elementos configurativos de la biografía. Una mirada transversal sobre las historias de vida

Con base en lo que se ha presentado en cada una de las historias de vida, podemos ahora abordar cuáles son esos elementos que entran en juego en la re-configuración biográfica de personas con VIH que han vivido con el diagnóstico por más de 20 años.

Como lo señalé en el capítulo de la plataforma metodológica, identifiqué 5 elementos recurrentes presentes de distintas maneras en cada uno de los relatos que componen el corpus de esta investigación: la identidad, lo afectivo, salud, relaciones sociales y familia (ver ilustración 6).

Cada uno de estos elementos juega un papel importante en el proceso de configuración biográfica de quienes viven con VIH. En términos de su biografía, para algunos de los agentes significa cambios en la manera de verse a sí mismos, o bien, un reforzamiento biográfico (Carricaburu & Pierret, 1995), aceptan plenamente lo que han sido, incluso ante quienes no lo habían hecho abiertamente. Por otro lado, lo afectivo define momentos coyunturales en la vida de las personas, el parteaguas de la vivencia del diagnóstico, se vuelve un espacio de desencuentro, especialmente en el caso de las mujeres. La familia se presenta como una estructura que limita la expresión, especialmente de la preferencia sexual pero también funge como soporte emocional y de salud en situaciones de crisis. En la esfera de la salud nace una práctica nueva que se relaciona con la gestión de la enfermedad, desde lo biomédico se dictan reglas, se establecen prácticas de cuidado, se construyen nuevas representaciones, hábitos; por otro lado, es un espacio de membresía de quienes viven con VIH, de evaluación constante, de recordatorio de una experiencia no elegida. Finalmente, las relaciones sociales significativas son aquellas que les permiten a las personas sobrellevar la situación al construir nuevos lazos de confianza, de seguridad, de apoyo. Las relaciones sociales significativas pueden ser médicos que han acompañado a cada agente en su transitar por la enfermedad, pueden ser asociaciones civiles que han sido soporte, sobre todo en términos de información y contención emocional, así como de creación de nuevos círculos sociales con quienes se sienten identificadas.

Sin embargo, para efectos del análisis estos cinco elementos los organicé en cuatro dimensiones analíticas: biografía, relaciones socioafectivas, normas y prácticas de gestión del padecimiento (ver ilustración 22).

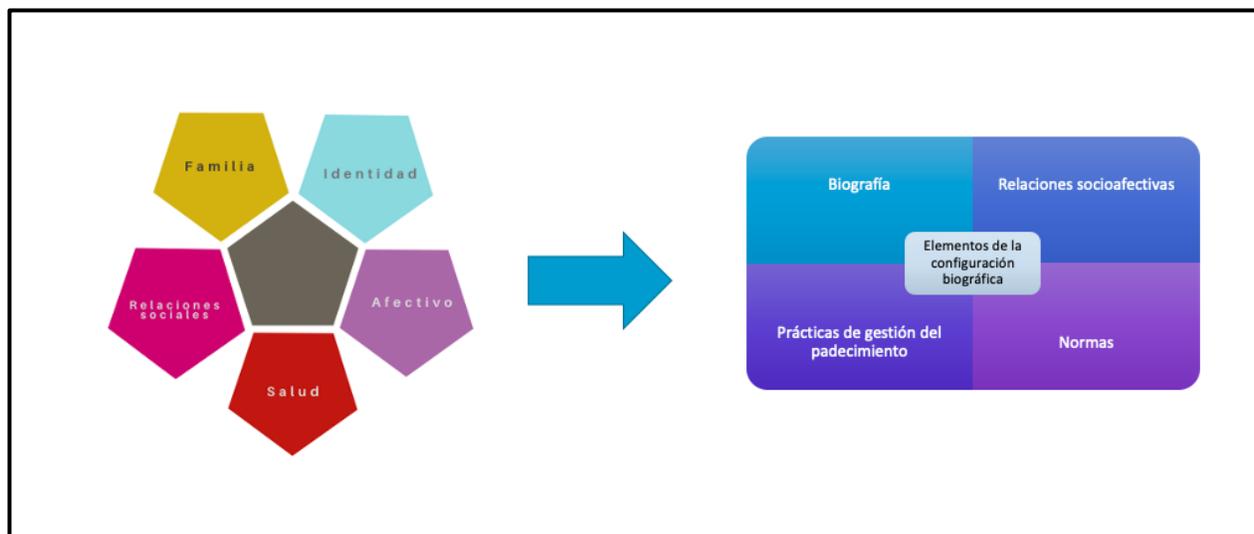


Ilustración 22. Reordenamiento de los elementos para el análisis

A continuación, se presenta un análisis detallado de cada uno de los elementos.

Relaciones sociales significativas: anclaje para salir adelante

El VIH se presenta no sólo como acontecimiento disruptivo, también como un elemento que cuestiona la realidad vivida hasta ese momento. Esto implica nuevas relaciones, nuevos espacios, nuevos escenarios.

De acuerdo con Giddens, al hacer análisis de relaciones sociales es necesario tomar en cuenta dos dimensiones: la sintagmática o cómo las relaciones sociales se dan en un espacio-tiempo que, a su vez, permiten la reproducción de ciertas prácticas; y la paradigmática, que se refiere a los ‘modos de articulación’ que participan en la reproducción constante de esas prácticas (Giddens, 1995, p. 53).

En ese sentido, las relaciones sociales identificadas en los relatos de esta tesis son clasificadas en tanto son significativas a la persona y también posee estas dos dimensiones analíticas. Por eso veremos en este apartado que las relaciones sociales significativas se relacionan con familia, pareja, asociaciones civiles, relaciones de amistad y personal médico. Una particularidad que deseo destacar es que las relaciones sociales que cambian posterior al diagnóstico se vuelven relevantes porque proporcionan herramientas para que las personas con VIH salgan adelante.

Antes. Ellos

Previo al diagnóstico, las relaciones sociales que los hombres describen van más allá de la familia. Socializan en el trabajo, tienen amigos o parejas que frecuentan sin tener que involucrar a su familia en ellas. El espacio de sus relaciones está definido por una frontera espacial: la calle y la casa (en este caso el hogar familiar). Sus relaciones también están definidas en cuanto al *tiempo* en el que se dan. Hay un tiempo *biológico*: su juventud les permite salir, andar con quien ellos elijan, se narran productivos, con fuerzas para trabajar, ganan dinero para cumplirse deseos.

Julián: Sí, era, me considero que fui muy atractivo, muy atractivo, al grado de que pasaban los coches, paraban y se regresaban. Así...

Lupita: ¿te caía mucho galán... galanas?

Julián: Sí, de todo, me caía, de todo, pero mis preferencias son otras [baja la voz]; y me daba gusto, o sea, porque no sé si el físico me facilitó todo también, o realmente porque realmente se me da. Digo, no soy malo, soy trabajador, pero no soy tonto tampoco, creo que no soy tonto, digo si así flaco me va bien, flaco y feo, como me dicen [se ríe] me va bien, pos imagínate antes. (Julián).

Y ya de ahí tuve una vida sexual desenfadada, entre vapores, entre que ibas al antro y te ligabas a un tipo y te ibas a tener sexo con él; eh, en el hotel Aba, pues ahí se prestaba bastante para que yo tuviera sexo con quien yo quisiera; una, yo tenía 17 años, y llegaban puros trailers, comerciantes, no puedo decir, que hable mal de ellos, al contrario pues (inaudible) y gratuitos recuerdos, eh, ¿qué más? Sexo el que yo quisiera, todo, debe haber tenido sexo de lunes a domingo, de domingo a domingo, todos los días, con un personaje diferente, me daba el lujo de elegirlos. (Cristián)

Pero también es un tiempo *social*: la homosexualidad no es bien vista, el sida está presente. Los acontecimientos sociales de ese momento influyen en el estigma de la manifestación abierta de una preferencia sexual distinta a la hegemónica, lo que conlleva a que algunos de ellos se mantengan en el anonimato, que sus relaciones sean secretas.

(...) yo sí creo que, que tenemos ciertas generaciones que necesitamos cierto equipamiento, y de alguna manera, ni el contexto, ni el sistema familiar, digamos ni la célula nuclear, ni la que fue un poco más extendida nos dio los elementos como para... [hace una pausa y chasquea los dientes], eh, evitar ponerse en riesgo. A ver, lo que estoy diciendo es que los noventa fueron momentos difíciles a nivel mundial, y los ochentas, y esa sociedad no estaba preparada para enfrentar lo que enfrentó, y tampoco estuvo preparada para educarnos para lo que venía, y muchos menos para educarnos como hombres gay (Francisco).

Sumado a esa dimensión espacio-temporal donde se reproducen prácticas de encuentro sexual o amoroso, también se da una dimensión articuladora que permite la reproducción de esas prácticas sexuales en secreto (Giddens, 1995, p. 53): la heterosexualidad como la norma social predominante en sus círculos familiares.

Entonces, por eso te digo, cambió un poco la expectativa de la familia, me costó, te digo, porque en la casa en teoría no sabían mis preferencias, y nada por el estilo, porque siempre fui muy reservado en esa parte y, más, porque te digo me gustaba vivir aparte (...)" (Julián)

Entonces pues ha sido un aprendizaje desde aquel tiempo hasta este tiempo mmm, he tenido, en orden cronológico, yo de niño fui muy afeminado desde niño, porque pues en teoría a las, eh, donde yo vivía al lado había cuatro vecinitas de papá viudo. Entonces yo iba con ellas, estaban pintándose las uñas, y pues yo "ay, píntamelas", y luego, ya ves que yo era un niño muy bonito. Este, eh, y de niño estaba, de esos niños bonitos que llaman la atención de tan bonitos, me reconozco, y llegaba yo con mi mamá, y mi mamá [con tono de voz de regaño] "¿quién te pintó las uñas?" Y yo, "ay, la vecinita" Y, pero, yo no entendía, "no dejes que te anden haciendo eso", eh, pocas veces cuento esto (Cristián)

La familia se convierte en un sistema social paradójico, por un lado, es una esfera de normas o esquemas culturales que delinea principios o formas de comportamiento que, de alguna manera, constriñen ciertas expresiones de estos hombres, pero, por otro lado, en las situaciones críticas de salud, se convierte en un soporte para hacer frente a las dificultades que en ese período experimentan.

Antes. Ellas

En el caso de las mujeres, sus relaciones sociales están circunscritas al espacio casa: la familia nuclear y la familia extensa⁴⁰. Los espacios de socialización para ellas se dan únicamente en la dinámica de la familia, y aunque, en algún momento se dedican a trabajar más allá del trabajo del hogar, en sus relatos esos espacios no son presentados como lugares de relaciones con otros, sino como medios para sobrellevar un momento difícil, especialmente económico.

⁴⁰ "[La] familia nuclear consiste en dos adultos que viven juntos en un hogar con hijos propios o adoptados. (...) Cuando, además de la pareja casada y sus hijos, conviven otros parientes, bien en el mismo hogar, bien en contacto íntimo y continuo, hablamos de familia extensa. Ésta puede incluir a los abuelos, a los hermanos y a sus esposas, a las hermanas y maridos, así como a tías y sobrinos" (Giddens, 2006, p. 219)

O sea, mi vida fue así como, siempre estar encerrada, ¿no? De que, dedicada nada más a lo que era mi familia, a mi esposo, a mis hijos, entonces, era yo así como, un poquito retraída, no sé, encerrada en mí misma porque no tenía como mucha confianza así con mis vecinos, ni nada de eso, porque siempre he sido como más tranquila, muy así callada. Ese, pues se puede decir que era mi carácter, pero, pues este, pues yo aquí llegué, porque yo vivo en un lugar de dónde vivía mi marido, o sea, con su familia, y todo. Yo, mi familia pues vive un poco más retirado, ¿no? A lo que es la ciudad de Córdoba, yo vivo en una comunidad, entonces, este, pues me vine con él, y aquí pues me establecí, y pues de hecho aquí, este, nacieron mis hijos y todo. Pero yo siempre fui más de la casa, dedicada a la familia y todo. (Josefina)

(...) económicamente no me daba nada, y luego yo tenía que vender cosas. Tuve la cooperativa de la primaria muchos años y de ahí yo me mantenía y mantenía a los niños, y le daba dinero a él, porque todo lo que él ganaba, pues se lo gastaba. (Evangelina)

En el caso de los relatos de las mujeres, en el período previo al diagnóstico, el tiempo y el espacio están circunscritos a esferas de vida privada, lugares donde hay prácticas de cuidado de otros (hijos y pareja), administración del hogar, cumplimiento de deberes relacionados con la familia. Este posicionamiento tiene sentido en su historia ya que es lo que se espera de ellas, incluso, es lo que ellas mismas reconocen como parte de su rol. El siguiente extracto del relato de Evangelina ejemplifica muy bien esta cuestión, cuando ella cuenta cómo sería su vida si su esposo no hubiera fallecido,

No, yo no sé por qué las mujeres de antes, aguantaban, aguantábamos tanto. Pero es cultural, porque me acuerdo que una vez fuimos a una boda, y yo le dije a mi esposo "¿ya nos vamos?" Y estaba mi hermano ahí enfrente, y dijo "¿cómo que ella te manda?" Mi hermano "¿cómo que ella te va a mandar? No, mira, quítate el fajo" Fíjate lo que le decía mi hermano, hasta qué grado de machismo, este, había ¿no? Y todavía las parejas grandes, porque yo veo a mis hermanos más grandes, pues todavía tratan bien feo a las mujeres, y las mujeres "pues sí, pues qué hago, pues ni modo" Y yo digo, "ay pues a lo mejor yo hubiera estado igual" No, prefiero estar sola. (Evangelina)

Al igual que en el caso de los hombres, la familia se presenta como una esfera de contrastes, donde se establecen lineamientos para el deber-ser como mujer y, al mismo tiempo, como sostén frente a las condiciones adversas que sus crisis de salud les imponen.

Ellos. Después

Para los hombres, el diagnóstico supone un momento de replanteamiento de sus relaciones, sobre todo en el ámbito sexual y afectivo. Se da un proceso reflexivo sobre el tipo de relación que buscan tener, especialmente por las implicaciones de salud que esta implica, Cristián lo plantea de la siguiente manera,

Entonces ahí más bien, ahí hubo una reconversión, ¿cómo le podemos llamar? Una transformación. Transformación, tal vez, en que seguí siendo agradable y divertido, pero tuve que reubicar mis ideas en base en mi salud y en mi vida y a lo que la vida en ese momento te decía (...). (Cristián)

Por otro lado, el diagnóstico posibilita el encuentro con otras personas, abre un universo nuevo de relaciones sociales, especialmente de pares, personas que, como ellos, viven con el diagnóstico, entienden la situación, comparten experiencias similares.

Finalmente, los médicos se vuelven otro referente en este ámbito, ya que hay doctores que se ubican en momentos coyunturales de la persona que se vuelven actores importantes en la estructuración de su vida, al menos en términos biográficos. Los médicos aparecen como personas que, les “salvan el pellejo”, pero que también los acompañan en el proceso de comprender la vivencia y de adaptación a las nuevas rutinas.

Ellas. Después

El cambio más significativo que se percibe en las historias de mujeres de este trabajo está en la re-configuración de su relaciones sociales significativas. Con el diagnóstico se abre una puerta de posibilidades para ampliar el círculo de socialización de las mujeres. Además de la familia, aparecen grupos de apoyo, asociaciones civiles, amigos y médicos que les ayudan en la comprensión de la vivencia del diagnóstico.

Al igual que los hombres, las mujeres encuentran pares, mujeres que han vivido situaciones similares y con quienes pueden “hablar el mismo idioma”, Evangelina lo explica de la siguiente manera,

(...) realmente yo fue donde también fui al Mesón (...). Porque me acuerdo que yo andaba por las calles llorando, llorando de depresión. Y, yo me acordaba de una vez de un papelito que alguien me había dado, de tanta gente que conocía afuera de la consulta, y que encuentro el papelito en mi bolsa, y dije "no, pues voy a buscar la dirección", y ya llegué y pues la primera que me encontré fue a Hilda [trabajadora social], y ya de ahí, me acuerdo que lloraba y lloraba, y ya comencé a ver más personas y comencé a tener amigas y yo me di cuenta que no era tanta tragedia, bueno, más bien era, buscar la forma de cómo llevar una vida mejor.

L: ¿Y cómo que cosas empezaste a hacer diferente?

E: Como no salía, como ahorita que no salgo de aquí, este, como no salía, el distraerme allá y platicar de lo mismo y desahogarme, porque siento que una parte muy buena para nosotros es platicar con una persona que tenga, que te pueda comprender, porque si tú le platicas a otra persona, pues, puede ser que la persona lo platique. Yo pasé aquí cosas horrosas, pero, este, cuando tú platicas lo mismo con otra persona estás hablando del mismo idioma y la gente te dice "no, pues hazle así, o hazle así (Evangelina)

Las nuevas relaciones aparecen como elementos que facilitan una comprensión del diagnóstico distinta, además, éstas se insertan como círculos sociales donde pueden acceder a cierto *reconocimiento social*, entendido este como un vínculo social íntimo donde la persona es conocida “personalmente y participan de su situación” (Goffman, 2006, p. 85). Al mismo tiempo, suponen escenarios donde las mujeres pueden contar su “secreto” y son ellas quienes deciden a quién contarle, dónde contarle y cómo contarle. En el caso de Maricela podemos ver cómo para ella es significativo entablar relación de amistad con hombres *gays*. Para ella, éstos son importantes porque simbolizan una alianza con un mundo de los normales (Goffman, 2006, p. 128) , donde puede realizar actividades que no están relacionadas con su diagnóstico: salir a tomar un café o una *chela*.

Así pues, los otros significativos permiten construir una visión del mundo que se administra en función “entre los que saben y los que no saben” (Giddens 2006, p. 83)

Finalmente, no está demás resaltar que, en las historias de vida de colaboradores y colaboradoras de esta investigación, las relaciones sociales no se mantienen estáticas, éstas se presentan de acuerdo con el momento biográfico de cada persona. Para los agentes entrevistados puede verse una reconfiguración de relaciones sociales en tres etapas distintas: antes del diagnóstico, en el momento inmediato al diagnóstico y el actual. Para las personas entrevistadas en este trabajo, sus relaciones sociales actuales están en un círculo pequeño. Pareciera que las relaciones sociales se reducen conforme van envejeciendo. Al principio se vuelve imperante encontrar pares, grupos de membresía que les ayuden a entender el mundo, a comprender la nueva situación y a verse en otros; tener puntos de referencia. Sin embargo, conforme pasa el tiempo, las relaciones sociales se hacen más reducidas, se limitan, nuevamente, al trabajo y algunos familiares, o amigos cercanos. Se viven momentos de soledad, especialmente en relación con lo sexual afectivo, buscan una pareja, que no es fácil encontrar, por la edad y la condición.

Sí, de verdad, de repente, como ya vives tu vida, ya estás tan a tu ritmo, tan *a gusto*, que de repente se te olvida, literalmente, se te olvida que estás enfermo, o sea, para mí la vida ya después de eso, es normal, prácticamente, me acuerdo cuando pasan cosas raras, nada más que, te digo, cuando conozco a alguien y que de repente digo "tengo que decirle cuál es mi situación" y que, de repente, no lo toman de la mejor manera, digo, como te digo, o sea, ni siquiera se dan la oportunidad de conocerme, pues que poca... criterio tienen, ni modo. No es para mí, pues no es para mí, y ya. (Julián)

Lupita: ¿Y cómo describirías tu vida hoy?, ¿Cómo es tu vida Martín, tus rutinas, tu día a día, de ahora?

Martín: Pues, buena. Pues yo le voy a decir que lo del [hace una pausa] VIH nunca lo he traído yo aquí en delante, nunca me lo he, nunca lo he hecho mío pues, sé que es una condición de vida que tengo pero pues

no lo siento como una enfermedad, vamos. No siento que estoy enfermo de eso, o sea, es algo que tengo, como esta uña que la traigo machucada ahí la traigo y hasta que salga de eso,

Lupita: claro

Martín: eh, es así, o sea nunca digo "ay, por esto estoy así, por esto estoy acá, ¿no?". Que claro, sí me afecta en muchas cosas, ¿no?, en conocer gente, o, este, un trabajo, por ejemplo, me cuesta mucho trabajo-mucho, me cuesta mucho platicar de lo que tengo a otras personas, o sea, no, eso pues no tengo que decirlo porque ni yo me lo creo tampoco, eda, pues eso es en lo que me afecta (...). (Martín)

Biografía

Los relatos de este trabajo nos muestran a agentes que estructuran una historia la cual se expone, mayoritariamente, en retrospectiva. Nos cuentan una versión de su biografía, una versión mediada por las búsquedas de esta autora. En sus relatos, podemos ver un ejercicio narrativo consciente que busca darle sentido a su historia. En ese sentido, hacen una presentación de su "yo" que construyen en función del contexto no sólo del presente (entendido como el momento en el que compartieron su historia), también del pasado.

Un aspecto importante en esta dimensión analítica es la aparición de ciertas narrativas que hacen referencia a representaciones sociales sobre la enfermedad y cómo éstas entran en juego en la manera en la que le dan sentido a la vivencia del diagnóstico y del padecimiento.

Llega un momento que me da mucha tos, mucha tos y no me controlaba yo, iba yo al seguro, me daban medicina y no se me quitaba, entonces, este, me dicen "usted está muy bajada de defensas, el antibiótico no le funciona. Vamos a hacerle estudios para ver si es tuberculosis, descartar varias cosas. Neumonía" Y no, pues en realidad, no tenía yo tuberculosis, pero, entonces, estaba yo bajando más de peso, yo siempre he sido delgada, pero bajaba más de peso, y entonces, es cuando me dan, me dicen esa, ¿no? "le vamos a hacer una prueba de VIH" Cuando me dicen eso, pues yo sentí como un balde de agua fría, porque digo "no, no" Ah, porque en ese tiempo pos se decía que esa enfermedad era de hombres que tenían sexo con otros hombres, ¿no? De homosexuales, esa enfermedad era de homosexuales, y yo decía "No, cómo voy a tener eso, si yo estoy con mi marido nada más, y mi marido pues es hombre y no sé qué" (Josefina)

Entonces, sí, es empezar, digamos, lo que se manifiesta cuando tengo el resultado positivo, y ya viéndolo desde, desde la, también la posibilidad que me ha dado la vida pues de acompañar algunos procesos o darme cuenta qué ha sucedido cuando se da un resultado positivo, lo que se rompe tiene que ver con todo lo que los demás esperan de nosotros, por eso hay tanto dolor. Porque se rompe la imagen que teníamos de nosotros mismos frente a los demás. Y, entonces uno se queda vulnerable porque se queda uno un poco sin asidero. Sin saber quién uno es, porque entonces uno deja de ser el niño bueno, célibe, abstemio, este, no sé, del cuadro de honor, que mamá quiere, o que espera, o que desea, y, la imagen que nos han mostrado del VIH-sida es una, es una imagen en la que casi nadie se quiere ver. Sobre todo, las imágenes iniciales de los ochentas y noventas fueron imágenes devastadoras para cualquier persona. Y siguen siendo. (Francisco)

Estas narrativas aparecen como una forma de explicarse lo que son y lo que no son, influyen en la manera en la que se veían así mismos, al mismo tiempo, dan cuenta de los cambios con relación a cómo se describen en el ahora.

En un primer momento, puede verse un proceso de reubicación, donde cada uno tiene que asumir los cambios a una nueva situación que implica aceptar ser parte de un grupo estigmatizado (Goffman, 2006, p. 155). Esta nueva situación implica no sólo ser consciente del proceso, también, conocer más de ella y tomar una postura para realizar ajustes en la cotidianidad.

Entonces, este, eso es lo que sobreviene, sobreviene la ruptura, pero justamente allí, justamente allí y eso es sí, pos lo tengo que decir, este, mmm, llego, me relaciono, se abre una puerta que me da la posibilidad de comenzar a reconocermme como un individuo que tiene un espíritu, justamente ahí. Y entonces fue de una manera muy, muy casual, muy natural, y muy, muy sincrónica, entonces, este, se convierte para mí, no es que me haya hecho devoto en ese momento, pero sí me da, esta conjunción, me da la posibilidad de empezar a caminar en la vida con unos lentes que amplifican e intensifican, muchas de las cosas que cotidianamente, este, tiene como, dimensiones más o menos, normales (Francisco)

Por otro lado, en el acontecimiento de recibir el diagnóstico, las personas comienzan a hacer consciencia de ciertas conductas no sólo propias, también de los otros. En el caso de las mujeres, pareciera que el asunto es más una consciencia sobre la conducta o comportamientos de las parejas, cobran sentido en el transcurso del tiempo aquellos aspectos que parecían poco claros en el inicio de la relación.

Para los hombres, en este caso homosexuales, se hace evidente frente a los demás, especialmente para los círculos cercanos como la familia, una parte de la identidad que había permanecido secreta, su preferencia sexual.

Además, en el caso de los hombres, lo que también nos muestran estas historias de vida es un arquetipo del hombre “luchador”, del hombre que sale adelante a pesar de las dificultades, de alguien que se hace responsable de sus acciones. Estas narrativas de los hombres con VIH sobrevivientes a situaciones críticas de salud permiten entender cómo los hombres se objetivizan a sí mismos y sus propias experiencias (Somers, 1994, p. 630) frente a eventos de crisis.

Lupita: ¿cómo ves que ha sido como tu pasado?

Martín: Pues de mucha lucha, mucha lucha, y pues no darse por vencido porque creo que darse por vencido es caer otra vez, y pues es lo que me da fuerza, pues, decir, este, si pude levantarme de estar prácticamente ya me estaba cafeteando, y el doctor me lo ha dicho "cabrón, ya te estabas cafeteando [muriendo] y aquí andas mira", pues sí, porque yo llegué a pesar 32 kilos

Lupita: mmm

Martín: 32 kilos, mi peso normal siempre fue de 62, 64, y pues ahora, ahorita yo creo que peso como 59, o sea no he recuperado el total, pero sí estuve muy delgado, y este, y pues ahorita cuando siento que si voy cayendo, que digo "ay, ya estoy malo de esto", pues que tengo que echarle ganas, pues qué más, así como le hice en otras circunstancias, me voy a echarle ganas, y sí, si salgo adelante. O sea, salgo de las situaciones que traigo. (Martín)

Esto es parte constitutiva de las estructuras de género del contexto, el hombre que sale adelante, que lucha. Estas conductas esperadas en un hombre las cuales median la forma en la que le da sentido a la enfermedad, al mismo tiempo van regulando los cuidados que tiene como persona con VIH, pero que también repercuten en la forma como se nombra y se mira así mismo, se identifica. Hay una estructura que perfila las conductas de los hombres ante las situaciones de crisis, pero que, al mismo tiempo, permite que sean ellos mismos que respondan ante ellas de determinadas maneras, desafían lo que, los médicos en este caso, visualizan como su futuro: luchar incluso frente a las sentencias de muerte⁴¹.

No es que la identidad cambie, no es que haya cambios radicales en la identidad de las personas. Goffman menciona que, a través del tiempo, las personas desarrollan habilidades que les permiten hacer frente a situaciones donde su identidad se ve expuesta en términos de estigma.

“Se ha señalado que la identidad social de un individuo divide su mundo de personas y de lugares, y que aunque de modo diferente, también lo hace su identidad personal. Son estos los marcos de referencia que deben aplicarse al estudiar la rutina diaria de una persona estigmatizada (...). La rutina diaria es aquí un concepto clave, porque es ella la que vincula al individuo con sus diversas situaciones sociales (Goffman, 2006, p. 111).

Gestión de la enfermedad: prácticas para el restablecimiento del orden.

Ninguno de los agentes entrevistados para esta investigación declaró haber tenido enfermedades o condiciones de salud previas o al momento del diagnóstico. Todos se consideraban sanos y, además, tenían una ocupación; para ellos su trabajo estaba fuera de casa, para ellas dentro. Sin embargo, a partir del diagnóstico esta concepción de salud cambia. Se presentan frente a una situación que requiere un esfuerzo para comprender qué es lo que les pasa. Requieren explicaciones frente al acontecimiento que están viviendo.

En la esfera de lo biomédico, la relación de los agentes con los medicamentos se vuelve un elemento clave para el restablecimiento del control de su cuerpo, por lo tanto, de su salud, y,

⁴¹ Aunque esto también sucede con las mujeres, por ejemplo caso Maricela.

por lo tanto, de su vida. Sin embargo, esta relación es compleja; en los relatos se presentan como la única alternativa para la recuperación de la salud, son objeto de supervivencia en los primeros años, pero, también, son un recordatorio constante del padecimiento e incluso causa de otras enfermedades o situaciones de salud.

Entonces, esa fue mi etapa más difícil porque, yo me tomaba, o sea, ellos [sus hijos] se iban a la escuela, entonces, yo me esperaba a que se fueran para que no vieran que yo tomaba el tratamiento. Yo tomaba el tratamiento cuando ellos se iban y me acostaba porque eran un infierno esas pastillas, vómitos, dolores de cabeza, mareos, escalofríos. No, no, era pues, terrible. ¿no? (Josefina)

(...) "Sí es sarcoma de kaposi, eres VIH positivo, y ta bien" y ya me dio [el doctor] toda una cátedra de lo que había y qué no había en aquellos años prácticamente de medicamento, que era una enfermedad nueva, que se conocía muy poco de la enfermedad, sí, que era, en México al menos, que era de los primeros brotes, entonces estaba, pues de hecho estaba complicado porque no había fácil acceso a los medicamentos, y me dijo "económicamente, ¿cómo estás?" Y no sé, en el momento, yo no creí que fueran tan caros, y le dije "no, pues estoy bien, o sea, trabajo, tengo negocio, o sea, estoy bien, económicamente estoy bien" Y todavía me dijo "es que no es barato, o sea, es un montón de medicamento" Ya cuando me dijo le dije "no, no voy a poder, no voy a poder" (Julián)

Además, los medicamentos se presentan como instrumentos que fungen un papel importante en la restitución de la "normalidad", son parte de los requerimientos que desde lo biomédico se marcan para atender lo que no funciona adecuadamente, para aquello que está fuera de la norma (Canguilhem, 1971). Se dicta, entonces, el principio de la "adherencia al tratamiento" como un "comportamiento" o actitud que se tiene sobre el cumplimiento o incumplimiento del tratamiento (Margulies et al., 2006, p. 289) y que las personas deben seguir si quieren volver a tener una vida normal. Pero esta misma definición está cargada de dicotomías – salud/enfermedad, adherente/no adherente, cumple/no cumple – que no dejan espacio para comprender lo que hay en medio de los extremos, acciones y prácticas reflexivas que están inmersas en situaciones sociales complejas. Una muestra de ello, lo podemos ver cuando Josefina me explica por qué su marido no quería tomar medicamento cuando fue diagnosticado,

(...) Ah bueno, ahí, por ejemplo, decía [su esposo], este, en ese tiempo, pues se tomaba uno casi cuarenta pastillas al día, y había unos frascos grandes que tenían que estar en el refrigerador. Todo este medicamento tenía que estar refrigerado, entonces cuando él vio todo lo que yo me tenía que tomar y tenía que guardarlos en el refri, me decía "No, ¿onde voy a llevar eso al trabajo? En dónde lo voy a guardar allá. Me van a preguntar, qué les voy a decir, me voy a quedar sin trabajo" Entonces, yo, como que también entendí eso ¿no? Le dije, "bueno, pues sí tienes razón" (Josefina)

Frente a esas situaciones, los agentes toman decisiones que les permitan tener cierto control en la forma en la que son valorados por los demás, buscan mantener una apariencia normal que se ajuste de manera adecuada a su crónica biográfica (Giddens, 1997, p. 79), aunque esto provoque, posteriormente, consecuencias no deseadas. En el caso del esposo de Josefina, le provocó una convalecencia larga que terminó en su muerte y con ello, toda una serie de acontecimientos posteriores que Josefina tuvo que arreglar: el trámite de la pensión, enfrentar a sus hijos cuando le cuestionaron por qué no había dicho nada sobre la enfermedad de su papá, su depresión.

Ahora bien, la relación que los agentes establecen con los medicamentos determina ciertas rutinas del día a día, esta relación supone una nueva experiencia que media las formas de actuar de los agentes en lo cotidiano. Se establecen nuevos comportamientos, nuevas prácticas desde donde se gesta un proceso de "gestión de la enfermedad que sobrepasa lo médico" (Margulies et al., 2006, p. 290).

Entonces, la introducción de un medicamento que tiene que ser tomado a diario, se inserta como una nueva forma de cotidianidad, donde la realidad se presenta como diferente, "no es simplemente el aquí y ahora (...), sino la identidad y el cambio en lo *ausente*" (Giddens, 1997, p. 60); lo ausente, en este caso, no sólo es la salud, si no la persona que fue antes del diagnóstico. Así, este proceso de gestión de la enfermedad va más allá de lo biomédico, "[l]a enfermedad enfrenta a las personas afectadas con un quiebre en la organización de su vida cotidiana y en su propia biografía" (Margulies et. al. 2006, p. 291), la vida cotidiana se llena de nuevos objetos, nuevas relaciones, nuevas rutinas.

Bueno, pues este, me levanto como a las, entre siete y media y ocho de la mañana, este, pues me levanto, recojo mi cuarto, este, vengo a la cocina, o sea preparo algo que me guste desayunar, este, de ahí, si tengo algo pendiente aquí en la casa pues lo hago. Mi hora de desayuno es entre nueve y nueve y media, porque es el horario que me puse desde un principio para las pastillas, entonces a esa hora desayuno y a esa hora me tomo mi tratamiento" (Josefina)

La gestión de la enfermedad aparece como una práctica nueva que permite una reconfiguración de la biografía en los sujetos. En el aprendizaje del manejo de la enfermedad aparecen nuevas rutinas: tomar medicamentos, asistir a citas médicas, seguir algunas dietas, entrar en regímenes de cuidado personal y de salud, todas estas se incluyen en la vida cotidiana de la persona, lo que trae consigo un restablecimiento del orden. "La vida cotidiana ordinaria – en mayor

o menor grado según el contexto y los azares de la personalidad individual – incluye una *seguridad ontológica* que expresa una *autonomía de gobierno corporal* dentro de *rutinas predecibles*” (Giddens, 1995, p. 85).

Ya ahora son muy cómodas, ya una pastilla una vez al día. Yo, por ejemplo, las tomo una vez al día, son tres, pero me las tomo una vez al día; entonces yo ya sé, llego [a casa], como y le mas tomo, entonces yo ya no tengo que estar cargando con ellas a ningún lado. (Maricela)

Normas

En los relatos de las historias de vida de este trabajo hay una presencia de ciertas normas relacionadas sobre todo con el comportamiento de la persona con VIH: qué tipo de parejas puede tener (o no), con quién puede salir o no, qué puede hacer con su cuerpo, cómo alimentarlo, cómo cuidarlo. No obstante, vale la pena señalar, que el reconocimiento de estos principios normativos no quiere decir que se sigan al pie de la letra.

En estas historias se delinea al paciente ideal con VIH del mundo actual, el cual es resultado de las prácticas de atención médica desde que se dieron los primeros casos. El paciente de hoy es aquél que se atiende, que se esfuerza, que lucha, que ha aprendido a través de los años a aceptar ciertos regímenes a favor de su vida.

Cristian: (...) tons cada vida es un mundo, pero pos yo al final del tiempo, creo que yo que cuando tú [hace una pausa] aterrizas lo que tienes, primeramente, sabes lo que hay detrás de, a favor, y en contra, y juegas las reglas del juego, pues te va a ir muy bien, y te va a ir muy bien toda la vida, cuando le haces caso a tu médico, cuando haces lo que el médico te dice, que cada día están más avanzados” (Cristián)

Julián: De decir, "ok, lo tengo, lo acepto, lo vivo, pero no me dejo, o sea no me voy a dejar así literal, no me voy a dejar, es una batalla al día" te digo, inconsciente, porque te vas al, me acuerdo, me tomo mis medicamentos porque ya es una rutina, ya, a veces, digo, "ay, ¿qué me falta, qué me falta?" Y a veces ya estoy en la cama y "[chasquea dientes] pos qué pasó, las pastillas" me levanto, me las tomo y ya. Te digo, ahorita me acaban, si te platicué ¿no? me acaban de poner una terapia bien cómoda, dos pastillitas al día, una en la mañana y una en la noche. No, [incomprensible]. Antes eran cuatro en la mañana y tres en la noche.

Lupita: Ya ahorita nada más son dos

Julián: [solapamiento] dos en la noche

Lupita: [solapamiento] ¿y ya?

Julián: [asienta con la cabeza] No pos, genial, te digo, genial. Estoy en la gloria ahorita. Llegó [un momento] en que tomaba, me daba risa, porque te las contaba, 27 pastillas al día, entre los antirretrovirales, algunos que me daban para que no me diera tuberculosis porque estaba en mi estado flaco, y vitaminas y pendejadas de esas. 27 pastillas al día

Lupita: [solapamiento] diarias

Julián: No, eran cócteles, literal, en la mañana eran seis, al mediodía eran otras cuatro, en la tarde otras seis, en la noche otras seis. No, en mi mente [incomprensible], pura pastilla. No, llega un punto en el que te asqueas, no, ahorita me siento, con más razón me siento como si no tuviera nada. (Julián)

Lo que se configura en términos estructurales es la figura de un paciente que sigue las instrucciones, se toma el medicamento, agradece por la vida dada. Un paciente que sigue las normativas propuestas por la biomedicina. Un paciente modelo. Las mismas personas con VIH pueden dar cuenta de ello, saben lo que significa seguir las indicaciones,

Martín: Y, este, pues ya de ahí en adelante pasaron muchas, muchas cosas, que, que me llevaron hasta el día de hoy

Lupita: ¿cuándo saliste de ahí del hospital, saliste con, supongo, nuevo medicamento, o te siguieron dando lo mismo que estabas tomando?

Martín: eh, con nuevo medicamento, ya que el que había en el hospital, no recuerdo cuál, cuál fue; pero ahí me dijeron que iban a hacer otro cóctel para darme, pos era un puño de pastillas que a mí, la verdad, me caían mal de todos modos. Nunca me tomé el medicamento así con mucho, con muchas ganas [risa],

Lupita: claro

Martín: sí, pero bueno, el querer vivir me llevó a tomármelas (...)

Josefina: Hasta que me adapté un poco al tratamiento, pero pos sí era, pues muchísimas pastillas hace años, entonces terminaba uno, pues con ganas de dejar ese medicamento ¿no? Entonces, había, a veces también nos daban pláticas por ejemplo ahí en el Seguro, de los mismos laboratorios de los medicamentos, venían y nos daban pláticas, y yo escuchaba que la mayoría decía "yo no me estoy tomando el tratamiento, yo estoy mejor sin el tratamiento, si yo me lo tomo me pongo peor" Y yo sí sabía que así se sentía, también con ganas de dejarlo, pero pues los doctores sí decían "No, pos es que eso es lo que les vaya ayudar, que no sé qué, es lo que los va a mantener". Entonces yo, así como que me aferraba un poquito, pos con todo el dolor de mi corazón, al tratamiento, ¿no?

Otro de los lineamientos presentes en las historias de vida se refiere al manejo de la revelación del diagnóstico. El diagnóstico se mantiene como un secreto hasta que una situación determinada lleve a la persona a compartirlo con "los más allegados o a sentirse culpable si no lo hace" (Goffman, 2006, p. 92).

¿De mi familia? De mi familia, cuando ya estuve bien malo, fue cuando ya les dije. Que no tardó mucho, ¿no?, no tardó mucho. Eso fue en el 98 que me empezaron a dar medicamentos, 99, 2000, 2001, como en el 2001-2002 fue cuando tuve esa recaída fuerte así, ya fue cuando que ellos se enteraron. Se enteraron y pues primero mi hermano, una de mis hermanas y mi cuñado que fueron los que me traía con un doctor y con otro, "y pues a dónde más te llevamos", hasta que yo dije "es que no es justo, no es justo que ellos me estén llevando para un lado, para el otro si yo sé lo que tengo" entonces fue cuando yo les digo "saben qué, pasa esto y esto y esto" "qué bueno que nos dices para ahora sí saber qué es lo que vamos a hacer contigo" Porque yo ya no me podía mover por mí mismo, y este, y pues ya, ahí se enteraron todos. (Martín)

En algunos casos se lleva a manera de ritual, el cual funge como un mecanismo comunicativo para develar no sólo el secreto de la enfermedad, sino, también, el auténtico *yo*, aquél que había permanecido encubierto,

Y ya, total, llegando, ya le dije a mi hermana, porque mi hermana era la única que sabía así a ojos cerrados qué onda y era la que me ayudaba con el negocio, le dije "sabes qué, le voy a decir a mi mamá, pues esta onda", me dijo "no, es que a lo mejor ya sabe", "bueno pero quiero decírselo, quiero que nos sentemos todos, todos en la casa y pues así, decirles, saben qué, estoy pasando por un proceso así, por esto y por esto y por esto" y ya me dice "¿pues cómo ves, los juntamos?", y ya le dije "sí, hazme el paro, ¿no? Ella vivía en casa de mis papás, "sí, hazme el paro y diles que los quiero ver el sábado a todos juntos", me dijo "sí". Y sí; sí estaba toda mi familia, ahí estuvieron, incluso la de Puebla vino. (Julián)

Con el paso del tiempo, las personas con VIH se convierten en expertas en el manejo del secreto, evalúan la situación con base en un bagaje cultural acumulado por años y con base en ello, comparten su diagnóstico o no. Este bagaje cultural no sólo es respaldado por lo que la persona *sabe*, sino también por las convenciones sociales que ha ido aprendiendo a partir de su diagnóstico positivo (Sewell, 1992). Cristián lo expresa de la siguiente manera,

Sí, una la sensibilidad que yo vea en esas personas que lo puedan entender, a veces me he equivocado, otras tantas veces, creo que he acertado, la gran mayoría de veces, sí reconozco, y también estoy consciente de que al momento de que yo lo cuente a alguien, puede crecer aquello como pólvora, de que van y lo difunden por 'n' cantidad de lugares, ¿no? Entonces, hoy en día, sí estoy más consciente de ello, de que cuando lo digo estoy consciente de que esa persona lo puede replicar a mi favor o a mi contra, tanto para un lado positivo o para un lado negativo. (Cristián)

En el caso de las mujeres con VIH, hay algunas reglas que se enfocan en las prácticas enmarcadas en las relaciones de pareja: las mujeres responden a ciertos esquemas y normativas que las llevan a comportarse y a esperar ciertos comportamientos de sus parejas. Cuando el VIH irrumpe en sus vidas, estas reglas quedan en entredicho; la confianza puesta en que la otra persona cumpla con la expectativa social hace que el mundo se mueva, y que tengan que responder ante esto. La muerte temprana de la pareja, o aceptar seguir con esa persona a pesar de todo lo *mal*, también hace evidente ciertas reglas y normas con respecto a su rol como madre-esposa y de lo que se espera de ella con respecto a la pareja. Socialmente, entonces, las mujeres son llevadas a relaciones de confianza, donde ellas depositan la fe de que todo saldrá como era previsto. La ruptura de las reglas hace visible cómo sus parejas rompieron ciertos convencionalismos sociales que los

llevaron a donde estuvieron. Esto también cuestiona las normas establecidas: ellos fueron quienes salieron de la norma, se significa la relación y lo que pasó también en función del rompimiento de las reglas por parte de los otros.

Efectivamente, hay reglas, códigos, que van indicando en cierta medida cómo funcionan el mundo, cómo comportarnos en ciertos espacios. Para quienes viven con VIH, hay un catálogo de referencias en cuanto a los comportamientos esperados, se espera mantener el secreto, se espera que tomen sus medicamentos, se espera que tengan determinadas prácticas sexuales o que no las tengan. Sin embargo, en el día a día la toma de decisiones sobre el cuidado de la salud y los comportamientos son sólo algunos lineamientos presentes que, como mencioné anteriormente, no se siguen rigurosamente. Los agentes tienen el poder de elegir, por ejemplo, tomar o no los medicamentos, y ofrecen razones para ello; Evangelina lo articula de la siguiente manera,

(...) o sea, eh, los antirretrovirales es una arma de dos filos; o sea, son muy buenos porque te hacen indetectable, que ahorita le llaman, pero, físicamente pues no. Hilda [trabajadora social en una asociación civil] se daba cuenta que yo, este, seguido dejaba los antirretrovirales; es más en muchos años no he tomado muchos antirretrovirales. Rodríguez [infectólogo] me regañaba mucho, y todavía ahora, que, hace como dos años, me decía "aunque sea tome *Bactrim*, porque si no usted se va a morir". Yo le decía "ay, ni siquiera me he muerto" [se ríe]

Lupita: (...) ¿Y por qué tomas y dejas de tomar el tratamiento?

Evangelina: Porque, para tener fuerza y vivir una vida normal para no tomarlos. O sea, por ejemplo, si yo te digo, ahora que yo tuve herpes, dejé de tomarlos, porque si no yo le meto, yo, me ima-pienso, yo pienso "si le meto muchos medicamentos, que el aciclovir, complejo B, neurobion, insulina", y sabe cuánta cosa que me daban, y el aciclovir, y en tres días o cuatro, que supuestamente me lo dejaron como para 30 días y nada más me lo tomé como 8 días, y se me quita

Lupita: [solapamiento] y se te quitó

Evangelina: [solapamiento] Eh, porque yo le tengo mucho miedo a las enfermedades del hígado, porque yo tengo antecedentes de que mi familia la han operado de la vesícula y a mí ya me detectaron lodo biliar, lodo en el hígado, entonces, si yo siento, si yo le pongo muchos medicamentos en una semana o dos, pos me van a dañar más el hígado (...). (Evangelina)

El conocimiento acumulado que los agentes tienen sobre la experiencia del padecimiento les permite moverse dentro de las estructuras, hacer cosas que van más allá de lo que, incluso ellos y ellas mismas no se habían imaginado hacer. Reconocen cómo funcionan ciertos sistemas sociales y con base en ello, actúan. Evangelina en su relato cuenta lo que tuvo que hacer para que pudieran realizarle una histerectomía en el hospital donde se atendía, ya que, según relata, no se la querían practicar por su condición VIH positiva:

Evangelina: (...) Lo más feo que me pasó fue que, cuando me iban a operar, a quitarme la matriz, no me querían operar por tener VIH.

Lupita: ¿en el seguro?

Evangelina: Aquí en la 14. Y tuve que sobornarlos con diez mil pesos, al ginecólogo que me operó, aquí en la 14. Porque iba, y pues no, pues todo, imagínate una cirugía con VIH, ¡imagínate! Me decía el cirujano "venga en la mañana", y luego el jefe de la "y venga en la tarde" "y venga en la mañana" Y así duré como ocho o nueve meses muy mal de hemorragias, hasta que le dije al ginecólogo que me iba a operar "¿dónde tiene su consultorio?" Y me dijo "Allá por Cruz del Sur" y fui y le llevé diez mil pesos, y tanto tiempo que no me quería operar, pues al próximo lunes, fue un sábado, el martes me operó. Ahí ya no tuve VIH, que no le platico a Peredo [médico infectólogo] porque se infarta, pero, ya está pensionado. Ahí no fue culpa de él [médico que la operó de la matriz], fue culpa más mía que yo fui y le llevé el dinero, pero era tanta mi necesidad porque yo soy cero, H negativo, este, y en ese tiempo había sangre en el banco de aquí de la 14, mmm, y yo dije, si no le hago así, pos cómo le hago.

En este extracto podemos ver cómo Evangelina reconoce la racionalidad de los médicos al aplazarle la cirugía una y otra vez, no se debe a un impedimento sólo de horarios o disponibilidad de fechas, tiene que ver con su diagnóstico de VIH. Evangelina actúa para “producir una diferencia” (Giddens, 1997) en esa situación en particular. Los médicos forman parte de una estructura que le impide tener una atención adecuada, sin embargo, Evangelina responde de manera creativa, reconociendo que hay otras prácticas que se pueden dar fuera de ese marco de acción social, utiliza recursos, en este caso materiales, para lograr que la operen. Finalmente, hay una explicación lógica para lo que hizo, no culpa al médico; Evangelina justifica su actuar a partir de haber pensado conscientemente lo que implicaba no tener la cirugía en determinado momento, su decisión está basada en una reflexión sobre el origen de lo que la ha llevado a estar en esa situación y eso es lo que la motivó a hacer lo que hizo.

Así pues, lo que estas historias nos revelan es una actualización constante de las reglas o normas alrededor de ciertas prácticas (Sewell, 2012), especialmente, las relacionadas con la gestión de una condición médica como el VIH.

Conclusiones

Vivir con y más allá del VIH. Configuración y reconfiguración biográfica de supervivientes de VIH

“Cuando muchas biografías hacen coro frente al lenguaje que nos fija, nos limita y nos define como impotentes, podemos responder con Foucault (2006, p. 7), *no queremos ser gobernadas, ‘no de esa forma, no para eso, no por ellos’*” (Amuchástegui, 2017, p. 366)

“...la conciencia que tengo ahora, más bien, es la de, no cómo vivir con esto, sino, más bien, cómo vivir más allá de esto” (Francisco)

La biografía como recurso analítico posibilita la comprensión de ciertas dinámicas del mundo social. Este trabajo colocó este constructo en el centro del análisis para comprender la experiencia y el sentido del diagnóstico de VIH en personas que han vivido más de 20 años con esta condición de salud. La herramienta analítica que me permitió articular y ordenar los resultados del proceso de investigación fue lo que he llamado configuración (y reconfiguración) biográfica.

La biografía es parte de un proceso de configuración constante y se estructura de acuerdo con los contextos sociohistóricos en los que las personas dan cuenta de ella. La biografía es única en tanto que cada agente la desarrolla con base en su experiencia y conexión con el mundo; es una narración que se construye y toma sentido en función del campo sociocultural en el que están inmersos los agentes. Y, aunque, pareciera que la biografía se presenta como una estructura narrativa uniforme donde los agentes se presentan a sí mismos con un yo congruente y consistente, los resultados de esta investigación documentan que una situación crítica (Giddens, 1995), en este caso el diagnóstico de VIH, influye en la reconfiguración biográfica de quienes viven con esta condición de salud. La llegada del VIH a la vida de una persona marca el momento crucial donde las estructuras de la vida cotidiana se rompen y es necesario recomponer su sentido, por lo tanto, esta reconfiguración biográfica supone un entendimiento diferente de la trayectoria de vida de la persona, cambios en las relaciones socioafectivas y una interpretación diferente de su situación de salud.

Para entender esta reconfiguración biográfica el trabajo con historias de personas supervivientes de VIH fue clave, ya que su experiencia con el diagnóstico muestra un proceso de sedimentación desde el cual fue posible comprender el entramado de significados y representaciones simbólicas que entran en juego.

La reconfiguración de la biografía se basa en comprender que los agentes sociales tienen una manera de entenderse a sí mismos antes y después del diagnóstico. Ya distintos autores han mencionado cómo un acontecimiento disruptivo influye en la percepción que las personas tienen de sí mismas (Bury, 1982; Carricaburu & Pierret, 1995; Charmaz, 2002; Corbin, 2002) y los ajustes que tienen que hacer para adaptarse a los cambios. La contribución de este trabajo se enfoca en develar los elementos específicos que median la reconfiguración biográfica de personas mexicanas supervivientes de VIH.

La biografía se reconfigura cuando quien ha sobrevivido más de veinte años con el diagnóstico, comprende y da cuenta de los discursos que alimentan cómo es visto ante “los normales” y la postura que toma frente a ello. Un superviviente de VIH puede rastrear y exponer lo que se decía y se dice de “ellos”. A través de sus narrativas es posible ver las representaciones sociales relacionadas con la enfermedad y cómo éstas juegan un papel importante en la comprensión de su propia experiencia. A partir de los relatos puede distinguirse un ejercicio de valoración sobre quiénes eran antes del diagnóstico y cómo cambiaron después de éste. En sus discursos se identifican cuatro grandes períodos de ordenamiento de la vivencia del diagnóstico: el primero relacionado con la vida antes del diagnóstico, el segundo que implica una fase de obtención de información, recuperación de la salud (o salida de las situaciones críticas de salud) y ajuste a nuevas rutinas; el tercer período que se refiere a la gestión de la enfermedad y, finalmente, una fase de “nueva normalidad” y reconocimiento propio. Esto quiere decir que el sentido que le dan a la enfermedad no es estático, sino que va tomando forma al estar en interacción con otros agentes simbólicamente significativos (médicos, psicólogos, pares, amigos, etc.), espacios de encuentro social y objetos.

(...) Se me acabó mi..., de hecho, a veces se me olvida que estaba enfermo. ¡De verdad! Así, de repente, [chasquea dientes] digo, como me empezaron a dar citas cada vez más, más...

Lupita: espaciadas

J: separadas, ey; de repente me iba como cada seis meses, "ay güey, ya me toca ir al hospital", así como "uuu, ya no me acordaba" Sí, de verdad, de repente, como ya vives tu vida, ya estás tan a tu ritmo, tan a gusto, que de repente se te olvida, literalmente, se te olvida que estás enfermo, o sea, para mi vida ya después de eso, es normal (Julián)

La biografía se reconfigura porque el diagnóstico posibilita una reflexividad del yo; para los agentes colaboradores en este trabajo, hay una recolección de quiénes fueron y los cambios que han tenido que hacer en función de su propia concepción ante los otros. Y aquí es importante

resaltar cómo ciertas representaciones sobre la enfermedad o sobre las personas con VIH median la forma en la que *la* persona con VIH se posiciona en ciertos espacios. La reflexividad que se detona a partir del diagnóstico mueve a los agentes a tomar posturas frente a esa situación de salud y, estas posturas, con el paso del tiempo, se encaminan a una auto-representación que va más allá de las categorizaciones impuestas por la enfermedad. Hay una revalorización de la experiencia, no niegan haber pasado por situaciones críticas, pero no es la forma en la que quieren ser vistos o personificados.

Cristián: Este, fue de que el doctor me habló "oye me están hablando de tal radio que si quieres ir", "ah, perfecto, sí voy" e iba. Llegué a estar en *Simplemente Adriana*,

Lupita: Y qué te preguntaban, o cuál era, qué te acuerdas que...

Cristian: A veces eran preguntas coherentes, y a veces eran: [baja el tono de voz y hace gesto como de morbo] "¿cómo te infectaste?", pero así, hasta la vocecita les cambiaba. Entonces me tocaba ver personas que no conocían nada del tema, y qué chido eh, me preguntaban "oye y esto y lo otro", y empezaban a hacer sus anotaciones, y otras que sí me preguntaban, entonces yo hablaba en base a mis emociones de ese tiempo, o a lo que yo estaba viviendo en ese momento, pero de lo que sí me acuerdo siempre, es que siempre hablé de manera como positiva, o sea, no fue decir "pinche gobierno, esto, lo otro" o "ay, me estoy muriendo por esto" (...)

Por otra parte, en este proceso reflexivo, hay algunos matices que vale la pena señalar entre la experiencia de hombres y mujeres. En el caso de los hombres, se presentan cuestionamientos en torno a cómo llevaron a cabo ciertas prácticas (especialmente sexuales), cómo se establecieron ciertos vínculos socioafectivos y los ajustes que han hecho con el paso del tiempo.

Han habido muchos ajustes continuamente en las diferentes etapas de mi vida desde los 21 años que me enteré [del diagnóstico] hasta los 50 que tengo hoy, eh, claro que ha habido una modificación impresionante de todo. (Cristián)

Sin embargo, las mujeres reconocen que el VIH vino a develar situaciones de desigualdad en sus relaciones de pareja. Exponen lo que el diagnóstico les ha posibilitado con el paso del tiempo: independencia económica, establecimiento de nuevas relaciones socioafectivas, diversificación de sus espacios de socialización. Esto no quiere decir que el mundo anterior al diagnóstico haya cambiado radicalmente; la reconfiguración, en este caso se centra más en la comprensión de quiénes eran "con" y quiénes son "sin". Y aunque, hay una continuidad en el rol de ser madres, con el paso del tiempo, al crecer los hijos, éste también se transforma, las mujeres se dedican ahora a tener tiempo para sí mismas, para conocerse, para crecer.

(...) puedo ver las cosas buenas que me pasaron gracias al diagnóstico, porque tengo muchos amigos; creo que en mi tiempo de casada, me casé muy chica y pos, este, prácticamente no tenía

amigos, entonces, como que empecé a aprender a vivir se puede decir, porque empecé a salir con amigos, a disfrutar esos pequeños momentos de ir al café, de lo que yo no estaba acostumbrada, de vamos a la fiesta y esto; entonces, sí fue el tener muchos amigos, el aprender a conocerme, sobre todo, porque creo mientras está uno sin ningún tipo de problema, no se hace uno caso, no se conoce uno, no te conoces a ti misma, ni a tu cuerpo, ni nada; entonces, he aprendido a conocerme. (Maricela)

Reconfigurarse también implica un reordenamiento en las relaciones socio-afectivas. Se reconocen los vínculos que se rompieron, los nuevos que se han trazado y los que se esperan formar en el ahora o en el futuro. Las relaciones socioafectivas se ponen en perspectiva, se alinean en función de la confianza o del marco compartido de realidad (Giddens, 1997). Se destacan aquellas que funcionan como aliadas, con las que comparten membresía o quienes les han mostrado formas de estar, de conectarse con el mundo siendo VIH positivos.

Por otro lado, la biografía también se reconfigura a partir de la salud, la salud juega un papel importante porque a partir de ella se cuestiona el cuerpo, las posibilidades de supervivencia, la dependencia de ellos hacia otras personas, la necesidad de poder trabajar y hacer frente a los retos que el mismo padecimiento esboza. No sólo en cuestión del virus como tal, sino de todas las enfermedades oportunistas que se presentan a raíz de la infección y que, en algunos casos, tienen más impacto en la experiencia del padecimiento que el diagnóstico en sí.

La “pérdida” de la salud y la “recuperación” de la salud son dos componentes que juegan un papel importante en la forma en la que las personas hacen referencia de sí mismas. No sólo es una cuestión de salir de la “norma” en términos del estigma que supone haber adquirido una infección como el VIH, también en términos cómo ésta afecta el cuerpo. La forma como relatan sus situaciones de salud en el pasado, denotan el sufrimiento y los cambios que a nivel corporal tuvieron que pasar. Lo que ahora tienen y lo que ahora son tienen una significación distinta porque se presentan como producto de la experiencia de vivir con VIH, no sólo en términos de saberse con el diagnóstico, sino de haber sobrevivido lo que, en aquel entonces, era una muerte inminente. Así pues, como lo menciona Canguilhem (1971), la enfermedad toma sentido no sólo a partir del diagnóstico que los médicos determinan, sino de la misma experiencia de quien la padece y cómo la padece. Cuando las situaciones críticas de salud son superadas, el VIH es incluido en las rutinas, se recompone la vida cotidiana, se transforma el sentido del diagnóstico.

La consciencia que tenía al principio era una consciencia que tenía más que ver, con, eh, cómo vivir. Cómo vivir con esto, y la expe...la consciencia que tengo ahora, más bien, es la de no cómo vivir

con esto, sino, más bien, cómo vivir más allá de esto. Entonces, esa magnificación que se le da al principio, a la noticia, al paso del tiempo, va adquiriendo una nueva dimensión, y va quedando más ubicada, más identificada, más a la medida de lo que en realidad es. Sin desestimarla, sin decir no existe, esto. No. Sí, pero no es de ese tamaño, sino es cinco veces más chica. Es manejable, es controlable. Es posible. A ver, hay que buscarle, ¿no? (Francisco)

Al mismo tiempo, biográficamente se reconfigura su conocimiento e importancia de la salud propia. Se vuelven expertos. Sus narraciones muestran una “colonización” biomédica ya que utilizan términos especializados y conocen procedimientos específicos del campo médico en el que son tratados. Su propia comprensión de sí mismos pasa por una serie de codificaciones que provienen del argot biomédico: estar indetectable, saber su carga viral, referirse como persona con VIH y no con sida, se nombran con una “condición” y no con una enfermedad. Este cúmulo de información sobre su condición les da la posibilidad de presentarse como conocedores y un posicionamiento moral ante otros, especialmente, los recién diagnosticados o más jóvenes.

En otro plano, la biografía se reconfigura porque aparecen espacios de reconfiguración; los hospitales y las asociaciones civiles se presentan como lugares donde el diagnóstico toma un matiz diferente. Estos espacios de reconfiguración dan la posibilidad de encuentro con otros que pueden ser considerados sus “iguales”, pero además son espacios de obtención de recursos que les ayudan a salir adelante. Los hospitales brindan el tratamiento, los exámenes de seguimiento, la asesoría profesional, dictan las reglas para no morir. Las asociaciones civiles proveen no sólo recursos materiales, también obtienen conocimiento y permiten la construcción de relaciones sociales significativas.

Yo creo que sí llegó ese momento en que me di cuenta que yo sí podía sola. Otra es que también el grupo de apoyo, pues sí, el convivir pues con los compañeros, el, ahora dar el testimonio para los de nuevo diagnóstico, este, me ha servido, ¿no? De que, les digo "pues sí se puede" ¿no? No es de que ya te dan el diagnóstico y ya te sentencian a morir, ¡no! Este, yo siento que de ese modo yo estoy poniendo mi granito de arena, de que dicen "ay, a poco, tanto tiempo" "Pues sí" ¿no? Y, luego me dicen "es que si te vemos en la calle ni parece que vivas con VIH" (Josefina)

Se gesta una reconfiguración biográfica al reconocer y llevar a la práctica nuevos esquemas o normas de cuidado. Lo biomédico permea la forma en la que los agentes se desenvuelven con la enfermedad. Se siguen normas relacionadas con la atención médica: asistir cada tres o seis meses a una valoración médica, tomarse los medicamentos de cierta manera, hacerse determinados exámenes. Lo biomédico se presenta como una estructura que va mediando decisiones del día a día. Se origina una práctica de gestión de la enfermedad, lo que supone lineamientos que se

reconocen y son motivados a seguir. La gestión de la enfermedad va más allá de las citas médicas y la toma de medicamentos, también supone el manejo del “secreto”. Reconocen situaciones donde su diagnóstico tiene que ser revelado, como cuando tienen la intención de iniciar una nueva relación afectiva. Este tipo de situaciones muestran una normatividad donde la persona con VIH es la que tiene la responsabilidad moral de cuidar del otro, especialmente el “no diagnosticado”.

La gestión de la enfermedad se presenta como una práctica delineada a partir de lo que el sistema biomédico ha ido perfilando y cómo se espera que las personas respondan ante ello. Sin embargo, como bien ha mencionado Giddens (1995), los agentes son reflexivos, poseen una consciencia práctica que les permite desplazarse entre los espacios de la estructura de manera creativa e intuitiva. Cuando las personas “fallan” en el seguimiento de los lineamientos impuestos, por ejemplo, abandonar el tratamiento, no lo hacen porque son irresponsables o porque no les interesa su salud, sino porque hay detrás un razonamiento, una motivación fundamentada basada en la experiencia de vivir con la enfermedad por muchos años.

Finalmente, esta práctica de la gestión de la enfermedad también implica el acceso a recursos (Giddens, 1995) que otras personas no tienen. Quienes viven con VIH al hacerse expertas, con el tiempo van accediendo a distintos recursos, que pueden ir desde materiales (medicamentos, estudios de laboratorio, viajes), a los sociales (grupos de apoyo, amistades, relaciones con médicos, reconocimiento social en ciertos espacios).

Así pues, la reconfiguración biográfica está compuesta por estos elementos que dan pie para entender por qué el diagnóstico de VIH supone un acontecimiento crucial que conlleva a la reflexividad y reconstrucción de la historia de vida de una persona. Lo que estas historias muestran es que la vivencia del VIH en el largo plazo se ve no sólo como una situación totalmente negativa y de sufrimiento, sino de posibilidades y oportunidades.

Es cierto que el discurso biomédico ha influido en la forma que se hace referencia a la vivencia del diagnóstico, se menciona como una enfermedad crónica, manejable. También es cierto que el contexto en el que se llevó a cabo esta investigación enmarca los relatos de las personas que colaboraron: han pasado 39 años desde que aparecieron los primeros casos, existe en México una política de acceso universal a tratamientos antirretrovirales, la información sobre la enfermedad es más accesible, han pasado años de activismo, hay gran producción científica sobre el tema. La enfermedad ya no es algo nuevo, y para los y las colaboradoras de esta investigación, hay una mirada hacia atrás que recupera lo que se vivió y lo que se tiene ahora. Las historias se enmarcan

en escenarios de luchas ganadas y de posicionamientos más allá de la enfermedad. Las narrativas de colaboradores y colaboradoras se enfocan en no ser vistos como *víctimas* o como personas sin posibilidades de tener control sobre sus cuerpos o de sus vidas. En la presentación de sus historias podemos ver cómo existen prácticas de rechazo, estigma, desigualdades, pero no sólo es eso, también las puertas que se abrieron a raíz del diagnóstico. Hay movimientos que se hacen en el caminar, el discurso cambia, la edad permite hablar con cierta libertad, perder cierto “miedo” frente a ciertas situaciones.

En ese sentido, y en consonancia con otros trabajos ya mencionados en esta investigación, la aportación de esta obra está en traer luz sobre las trayectorias individuales, su forma de gestionar el cuidado de su salud y la manera en la que han sobrellevado situaciones críticas, con base en esto se pueden encaminar nuevos abordajes que permitan comprender cómo se producen prácticas de cuidado y cómo se gestan principios rectores sobre comportamientos y actitudes en la vivencia de una condición de salud como la del VIH.

La configuración biográfica como unidad de análisis, fue útil para comprender la articulación entre los discursos que provienen de la estructura y cómo éstos son recibidos y reinterpretados por los agentes. Percibí las posturas que los agentes toman frente al orden que parece se les impone. La configuración biográfica permite ver cómo la realidad va tomando sentido a partir de un evento particular; en este caso, el VIH se presenta como filtro a través del cual la biografía de la persona toma una tonalidad diferente. La experiencia de vida es mediada por formas simbólicas creadas, aprendidas y utilizadas sobre esta condición de salud, esto no se presenta como un proceso simple, sino como un entramado complejo donde la realidad se crea, comparte, modifica y se sostiene (Carey, 1989).

Aunque parezca obvio, vale la pena mencionar que este proceso de dotar sentido a ciertos acontecimientos no se da de manera aislada, se construye socialmente. La comprensión de la experiencia va siendo mediada también a partir de la colección de herramientas culturales que se ponen en juego en los encuentros con otros.

En suma, la configuración biográfica aportó una mirada sobre la comprensión de los elementos que forman parte del proceso de construcción social de la realidad. En esta investigación la configuración biográfica fue clave para comprender estos procesos de producción social de sentido.

La reconfiguración de quien investiga. Alcances, limitaciones y nuevas rutas de la investigación

El camino que me llevó a la definición de este constructo analítico fue sinuoso. En el proceso del diseño y aproximación al objeto de estudio tuve procesos de inseguridad y ambivalencia sobre qué concepto utilizar que me pudiera ayudar a comprender la experiencia de vida de las personas de interés. Tuve fases de ir y venir entre los conceptos de biografía e identidad. Finalmente, opté por la biografía, ya que ésta me permitía analizar las historias con un enfoque en lo narrativo, esto me permitió adentrarme en una comprensión del fenómeno donde pude identificar procesos de producción social de sentido en los relatos. La configuración biográfica como ha sido utilizada en este texto tuvo un énfasis en la experiencia de los sujetos, puede ser que el enfoque parezca tener una tendencia a lo fenomenológico, sin embargo, Giddens fue clave para abrir el análisis a cuestiones más sobre lo sociocultural, con su teoría de la estructuración me fue posible ampliar la mirada a las prácticas de los agentes, normas y recursos.

Sin embargo, esta investigación también presenta ciertas limitaciones. El análisis e interpretación de los datos están basados en un corpus cuyos datos no se recolectaron de manera homogénea o siguiendo los mismos principios. Como lo expliqué en el capítulo sobre la plataforma metodológica, los instrumentos no se aplicaron de la misma manera con todos los colaboradores, esto podría tener implicaciones en términos de viabilidad metodológica, aunque, cabe mencionar que, en el proceso de análisis busqué solventar esta cuestión utilizando estrategias que me permitieran utilizar datos que se relacionaran con las categorías definidas para el análisis.

Por otro lado, en el proceso de análisis me fue difícil encontrar una ruta de codificación y categorización de los datos. La mejor forma de solventar esta parte fue a través de la lectura y relectura de las entrevistas, la revisión de los relatos y la construcción de esquemas. El diseño de esquemas me permitió identificar elementos importantes que finalmente se convirtieron en categorías. Con base en esto, me parece que una de las limitaciones más importantes de este trabajo está precisamente en la falta de una ruta más rigurosa de análisis e interpretación de los datos.

Cuando comencé con este trabajo de investigación tenía la mirada puesta en lo biomédico y en el proceso de envejecimiento. Las historias de vida de las personas con las que trabajé en Estados Unidos y las que tenía guardadas en la memoria sobre mi trabajo en Guadalajara me motivaron a emprender una ruta de cuestionamientos sobre la trayectoria de vida de quienes iban (según lo entendía yo) envejeciendo con la enfermedad. Posteriormente este foco cambió porque

en el trayecto temí no encontrar a los colaboradores adecuados, también temí no estar abordando envejecimiento acertadamente. Me moví a una posición más cómoda y segura de abordaje que me permitió responder a ciertas interrogantes pero que ha abierto camino hacia otras. ¿Cómo se ven en el futuro las personas que han vivido más de 20 años con el diagnóstico? ¿Cuáles son los retos a los que se enfrentan ahora? ¿Qué sucede cuando se vive con VIH y se es considerado *viejo*? ¿Cómo es el ejercicio de su sexualidad conforme pasan los años?

Aunque se aborda de manera adyacente, la variable del envejecimiento supone un campo vasto de reflexiones que puede dar luz para comprender la experiencia del VIH en un complejo de relaciones que van más allá de la salud y una situación crítica. En las historias de vida de quienes colaboraron para este trabajo se mencionan temas relacionados con el proceso de envejecimiento que han ido haciendo consciente: soledad, reducción de ciertos círculos sociales debido a la falta de movilidad, la incertidumbre económica a causa de no tener un trabajo formal. Las biografías de personas que han vivido más de 20 años con VIH pueden dar luz en la comprensión de situaciones sociales donde se cruzan cuestiones de la discriminación por la edad, la comprensión de la sexualidad en personas que van envejeciendo con determinados padecimientos y la soledad.

Esta investigación también abre una ventana de oportunidad para el abordaje del fenómeno del VIH desde la memoria. Las historias de personas supervivientes de VIH pueden ser un medio de comprensión de un tema del que estamos enterados pero que aún desconocemos muchas situaciones que han estado a su alrededor, ¿cuáles podrían ser los cambios en los imaginarios sociales sobre el VIH desde que aparecieron los primeros casos a la fecha? ¿cómo se ha representado el VIH a lo largo del tiempo? ¿cuál es el discurso público que ha ido forjando a través del tiempo sobre el VIH y sobre las personas con VIH?

La mirada con la que comencé este proceso de investigación al presente es diferente. Puedo discernir ahora que pensar a los *sujetos* como agentes implica comprender y no juzgar sus decisiones.

Sí, el discurso biomédico ha influido en la forma que se hace referencia a la vivencia del diagnóstico, se menciona como una enfermedad crónica, manejable. En términos discursivos se da un cambio frente a la enfermedad, tratando de moverla a un ámbito más manejable, menos trágico. Con este cambio en la manera de nombrar la infección pareciera que, desde el discurso, la biomedicina ha llegado a un punto de dominio sobre esta situación de salud, donde se tienen más certezas de su comportamiento, se puede “asir” en términos de conocimiento. Ahora la ciencia

médica sabe cómo tratar la enfermedad, sabe cómo deben cuidarse las personas, y esto habla de un posicionamiento de poder, de quien deja vivir (Lemke, 2017). Pero, en este caso, no sólo se trata de vivir, si no de vivir de cierta manera, con determinado estilo, comportamiento, siendo de cierta manera. Se la da un nuevo posicionamiento moral a la infección: se puede vivir siendo determinado paciente, un paciente que sigue las reglas.

Aunque, el diagnóstico de VIH se presenta como un acontecimiento que cimbra, que pareciera determinar ciertas circunstancias de vida, también se vive como una oportunidad para re-imaginarse. En cada circunstancia de vida, las personas buscan salir de ciertas categorías impuestas socialmente, aunque en ocasiones implique riesgos, ya sea que estos sean asumidos o no previstos. Para Nansa y el resto de los colaboradores en este trabajo, vivir con VIH se convirtió en una situación de vida que requirió mucho esfuerzo inicial para salir adelante, pero con el paso del tiempo, buscaron alternativas para que la vida no se circunscribiera a ello.

Pensar la vida desde lo sociocultural implica no sólo poner atención en las articulaciones que hacen posible el encuentro con los otros, sino darse cuenta del papel que cada persona tiene en la elaboración de ese tejido; cada vida, cada historia es un hilo que nos sostiene, comprender de qué está hecha cada hebra nos permite ver la constitución diversa de la que estamos hechos, nos permite entendernos como parte de un todo, y como parte de ese todo, tenemos responsabilidad en reparar o reforzar ese tejido.

Lista de referencias

- Alarcón-Segovia, D., & Ponce de León-Rosales, S. (2003). *El Sida en México. Veinte años de la epidemia*. (Primera). El Colegio Nacional.
- Alcocer-Yañez, C. M. (2013). *Reconfiguración de las subjetividades femeninas: La ausencia del seno por cáncer de mama* [Tesis de Maestría en Comunicación en Ciencia y la Cultura, ITESO]. <http://hdl.handle.net/11117/2495>
- Almanza Avendaño, A. M., & Gómez San Luis, A. H. (2017). Masculinidades emergentes a través de la trayectoria del padecimiento: Implicaciones para el cuidado de la salud de varones que viven con VIH. *Universitas Psychologica*, 16(2), 213–221. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.upsy16-2.metp>
- Ambriz Rivera, X. A. (2018). *En la búsqueda por volver a aparecer: Experiencias de mujeres que viven con VIH en Jalisco*. Universidad de Guadalajara.
- Amuchástegui, A. (2017). Gobernanza neoliberal en la epidemia del VIH/SIDA en mujeres en México: Los efectos del paradigma de la vulnerabilidad. *Estudios sociológicos*, 35(104), 343–371.
- APA. (2020). *Publication Manual of the American Psychological Association* (7th ed.). Apa.
- Aquino-Moreschi, A. (2013). La subjetividad a debate. *Sociológica*, 28(80), 259–278.
- Arrivillaga, M., & Salcedo, J. P. (2012). Intersecciones entre posición socioeconómica, mecanismos psicológicos y comportamientos de adherencia en VIH/SIDA: Aproximación cualitativa desde la perspectiva del curso de vida. *Pensamiento Psicológico*, 10(2), 49–64.
- Atkinson, P., Coffey, A., Delamont, S., Lofland, J., & Lofland, L. (Eds.). (2001). Narrative Analysis in Ethnography. En *Handbook of Ethnography: Narrative analysis in ethnography* (pp. 384–395). SAGE.
- Balán, J., & Jelin, E. (1979). La estructura social en la biografía personal. *Estudios Cedes*, 2(9), 3–25.
- Bayer, R. (1989). *Private Acts, Social Consequences. Aids and the Politics of Public Health*. The Free Press.
- Beltrán De la Rosa, E., Silvera Tapia, O., Yelena Armella, K., Daza, A. M., Garrido, A. R., & Rojas Jiménez, N. (2016). Depresión y variables asociadas al diagnóstico de VIH-Sida en la población de la IPS vital salud. *Revista de Psicología GEPU*, 7(1), 40–71.

- Berger, P. L., & Luckmann, T. (1996). Modernidad, pluralismo y crisis de sentido. ¿Qué necesidades humanas básicas de orientación deben ser satisfechas? *Estudios públicos*, 63, 1–54.
- Berger, P. L., & Luckmann, T. (2003). *La construcción social de la realidad*. Amorrortu.
- Bertaux, D. (1984). The Life Story Approach: A Continental View. *Annual Review of Sociology*, 10, 215. <https://doi.org/10.1146/annurev.so.10.080184.001243>
- Bolívar, A., & Domingo, J. (2006). La investigación biográfica y narrativa en Iberoamérica: Campos de desarrollo y estado actual. *Forum: Qualitative Social Research*, 7(4), 1.
- Bronfman, M. (1999). Editorial. Ciencias sociales y SIDA. *Salud Pública de México*, 41(2), 83–84.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, 4(2), 167–182.
- Campero, L., Caballero, M., Kendall, T., Herrera, C., & Zarco, Á. (2010). Soporte emocional y vivencias del VIH: Impactos en varones y mujeres mexicanos desde un enfoque de género. *Salud Mental*, 33(5), 409–417.
- Canguilhem, G. (1971). *Lo normal y lo patológico*. Siglo XXI Editores.
- Cardona-Arango, D., Segura-Cardona, Á., & Garzón-Duque, M. O. (2014). Riesgo invisible y silencioso: Virus de Inmunodeficiencia Humana en mayores de 50 años. Colombia, 1998–2009. *Investigaciones ANDINA*, 16(29), 1086–1098.
- Cardona-Arias, J. A. (2010). Representaciones sociales de calidad de vida relacionada con la salud en personas con VIH/SIDA, Medellín, Colombia. *Revista de Salud Pública*, 12, 765–776. <https://doi.org/10.1590/S0124-00642010000500007>
- Carey, J. W. (1989). A cultural approach to communication. En *Communication as Culture. Essays on Media and Society* (pp. 13–36). Routledge.
- Carricaburu, D., & Pierret, J. (1995). From biographical disruption to biographical reinforcement: The case of HIV-positive men. *Sociology of Health & Illness*, 17(1), 65–88. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep10934486>
- Carvajal, C. (2017). El impacto del diagnóstico médico como experiencia traumática. Algunas reflexiones. *Revista Médica Clínica Las Condes*, 28(6), 841–848. <https://doi.org/10.1016/j.rmcl.2017.10.010>
- CDC. (s/f). *MRSA* [Health]. CDC. https://www.cdc.gov/mrsa/pdf/SHEA-SPAN_mrsa.pdf

- CENSIDA. (2009). *Guía de enfermería para la atención de las personas con VIH* (2a ed.). Secretaría de Salud. Gobierno de México. https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/45628/guia_enfermeria_2a.pdf
- CENSIDA. (2016). *Guía integral para personas recién diagnosticadas con VIH*. Secretaría de Salud. Gobierno de México. https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/108406/GUIA_PVV_2016.pdf
- CENSIDA. (2019a). *Guía de manejo antirretroviral de las personas con VIH* (10a ed.). Secretaría de Salud. Gobierno de México. <http://archsurg.jamanetwork.com/article.aspx?doi=10.1001/archsurg.138.9.940>
- CENSIDA. (2019b, julio 4). Boletín de Atención Integral de Personas con VIH / Censida. www.gob.mx/censida. <http://www.gob.mx/censida/articulos/boletin-de-diagnostico-y-tratamiento-antirretroviral-censida?idiom=es>
- CENSIDA. (2019c). *Vigilancia Epidemiológica de casos de VIH/Sida en México. Registro Nacional de Casos de Sida actualización al 9 de noviembre de 2019. Día Mundial del Sida 2018* (p. 23) [Vigilancia Epidemiología de VIH/Sida en México]. CENSIDA. https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/415154/RN_D_a_mudial_sida2018.pdf
- Chamberlayne, P., Bornat, J., & Wengraf, T. (2000). Introduction. The biographical turn. En *The Turn to Biographical Methods in Social Science: Comparative issues and examples* (pp. 1–30). Routledge.
- Charmaz, K. (2002). Stories and Silences: Disclosures and Self in Chronic Illness. *Qualitative Inquiry*, 8(3), 302–328. <https://doi.org/10.1177/107780040200800307>
- Collignon, M. M. (2006). *Placer, orden, trascendencia y amor. Construcciones reflexivas juveniles en torno a la sexualidad y el SIDA* [Ciencias Sociales]. Universidad de Guadalajara.
- Collignon, M. M. (2009). Construcción social de la sexualidad y el Sida en el México contemporáneo. *Reglones. Revista arbitrada en Ciencias sociales y humanidades*, 60(Marzo-Agosto 2009), 1–15.
- Conasida. (1998). *Guía para la Atención Psicológica de personas que viven con el VIH/sida* (2a ed.). Conasida.
- Corbin, J. M. (2002). *The Body in Health and Illness*. 13, 256–267.
- Corrêa Santana, P. P., Andrade, M., dos Santos, É. I., do Espírito Santo, F. H., de Souza Braga, A. L., & Teixeira, P. A. (2015). Evidências Científicas De Enfermagem Acerca Do Hiv/Aids

- Entre Idosos: Uma Revisão Integrativa De Literatura. *SCIENTIFIC NURSING EVIDENCES ABOUT HIV/AIDS AMONG ELDERLY: A LITERATURE REVIEW.*, 29(3), 278–289.
- Creswell, J. W. (2014). *Research Design. Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches* (Fourth). SAGE.
- da Silva, J., & Werba Saldanha, A. A. (2012). Vulnerabilidade e Convivência com o HIV/AIDS em Pessoas Acima de 50 Anos. *Revista Mal-estar e Subjetividade.*, 12(3/4), 814–853.
- Daudel, R., & Montagnier, L. (2002). *El Sida* (Primera).
- de Souza, R. (2012). Theorizing the Relationship Between HIV/AIDS, Biomedicine, and Culture Using an Urban Indian Setting as a Case Study. *Communication Theory (1050-3293)*, 22(2), 163. <https://doi.org/10.1111/j.1468-2885.2012.01403.x>
- Emlet, C. A. (2006). “You’re Awfully Old to Have This Disease”: Experiences of Stigma and Ageism in Adults 50 Years and Older Living With HIV/AIDS. *The Gerontologist*, 46(6), 781–790. <https://doi.org/10.1093/geront/46.6.781>
- Emlet, C. A., Brennan, D. J., Brennenstuhl, S., Rueda, S., Hart, T. A., & Rourke, S. B. (2015). The impact of HIV-related stigma on older and younger adults living with HIV disease: Does age matter? *AIDS Care*, 27(4), 520–528. <https://doi.org/10.1080/09540121.2014.978734>
- Emlet, C. A., Harris, L., Furlotte, C., Brennan, D. J., & Pierpaoli, C. M. (2017). “I’m happy in my life now, I’m a positive person”: Approaches to successful ageing in older adults living with HIV in Ontario, Canada. *Ageing & Society*, 37, 2128–2151. <https://doi.org/10.1017/S0144686X16000878>
- Fischer-Rosenthal, W. (2000). Biographical work and biographical structuring in present-day societies. En *The Turn to Biographical Methods in Social Science. Comparative issues and examples* (p. 346). Routledge.
- Flick, U. (2004). *Introducción a la investigación cualitativa*. Morata.
- Flores-Palacios, F., & Leyva-Flores, R. (2003). Representación social del SIDA en estudiantes de la Ciudad de México. *Salud Pública de México*, 45, S624–S631.
- Flowers, P. (2010). HIV Transitions: Consequences for Self in an Era of Medicalisation. En M. Davis & C. Squire (Eds.), *HIV Treatment and Prevention Technologies in International Perspective* (pp. 109–125). Palgrave Macmillan UK. https://doi.org/10.1057/9780230297050_6

- Foucault, M. (2001). *El nacimiento de la clínica* (20a ed.). Siglo XXI Editores.
- Fuentes Navarro, R. (2015). *Centralidad y marginalidad de la comunicación y su estudio* (Primera). ITESO.
- Gallego-Montes, G. (2010). Implicaciones del VIH/SIDA en la biografía de varones con prácticas homoeróticas en la Ciudad de México / Implications of AIDS on the biography of men with homoerotics practices in Mexico City. *Salud Pública de México*, 52(2), 141–147. <https://doi.org/10.1590/S0036-36342010000200006>
- Gayet, C., Juárez, F., Pedraza, N., Caballero, M., & Bozon, M. (2011). Percepciones de VIH/sida y parejas sexuales simultáneas: Un estudio de biografías sexuales mexicanas. *Papeles de Población*, 17(68), 9–40.
- Gayet, C., Partida Bush, V., & Dávila-Cervantes, C. A. (2014). Mortalidad por VIH/Sida en México. Un aporte demográfico. *Papeles de Población*, 20(79). <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=11230198002>
- Giddens, A. (1995). *La constitución de la sociedad. Bases para la teoría de la estructuración* (J. L. Etcheverry, Trad.). Amorrortu.
- Giddens, A. (1997). *Modernidad e identidad del yo. El yo y la sociedad en la época contemporánea*. (J. L. Gil Arístu, Trad.). Ediciones Península.
- Giddens, A. (2007). *Sociología* (F. Muñoz, Trad.; 5ta ed.). Alianza Editorial.
- Giménez, G. (2007). *Estudios sobre la cultura y las identidades sociales*. Conalculca / Iteso.
- Goffman, E. (2006). *Estigmal. La identidad deteriorada* (L. Guinsberg, Trad.). Amorrortu.
- González Hernández, D. (2009). Los medios de comunicación y la estructuración de las audiencias masivas. *Estudios sobre las culturas contemporáneas*, XV(29), 37–68.
- Gosling, J. (2008). HIV/Aids: An encounter with death or a journey into life? *Journal of Analytical Psychology*, 53(2), 261–269. <https://doi.org/10.1111/j.1468-5922.2008.00720.x>
- Grimberg, M. (2010). Vih-Sida, vida cotidiana y experiencia subjetiva. Una revisión conceptual de las dimensiones de vivir con Vih. *Centro de Estudios Sociales y Sanitarios, Asociación Médica de Rosario*, 78, 43–59.
- Grov, C., Golub, S. A., Parsons, J. T., Brennan, M., & Karpiak, S. E. (2010). Loneliness and HIV-related stigma explain depression among older HIV-positive adults. *AIDS Care*, 22(5), 630–639. <https://doi.org/10.1080/09540120903280901>

- Guber, R. (2004). *El salvaje metropolitano. Reconstrucción del conocimiento social en el trabajo de campo*. Paidós.
- Guber, R. (2011). *La etnografía. Método, campo y reflexividad*. Siglo XXI Editores.
- Hanzeliková Pogrányivá, A. (2006). AIDS and the elderly. *Gerokomos*, 17(2), 33–39.
- Hesse-Biber, S. N., & Leavy, P. (2011). *The Practice of Qualitative Research* (2nd ed.). SAGE.
- InfoSida. (s/f). *Síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) Definición*. infoSIDA. Recuperado el 27 de septiembre de 2018, de <https://infosida.nih.gov/understanding-hiv-aids/glossary/4471/sindrome-de-inmunodeficiencia-adquirida>
- InfoSida. (2018a). *Glosario de infoSida. Términos relacionados con el VIH/Sida* (8a ed.). FDA.
- InfoSida. (2018b, septiembre). *Inhibidor de la proteasa (IP) Definición* [Departamento de salud y servicios humanos de EEUU]. infoSIDA. <https://infosida.nih.gov/understanding-hiv-aids/glossary/1292/inhibidor-de-la-proteasa>
- InfoSida. (2018c, septiembre). *Medicamentos contra el VIH autorizados por la FDA El VIH/SIDA* [Departamento de salud y servicios humanos de EEUU]. infoSIDA. <https://infosida.nih.gov/understanding-hiv-aids/fact-sheets/21/58/medicamentos-contr-el-vih-autorizados-por-la-fda>
- InfoSida. (2020). *Tratamiento para la infección por el VIH: Conceptos básicos El VIH/SIDA*. infoSIDA. <https://infosida.nih.gov/understanding-hiv-aids/fact-sheets/21/51/tratamiento-para-la-infeccion-por-el-vih--conceptos-basicos>
- Lara y Mateos, R. M. (2000). Enfermedades estigmatizadoras: El caso del VIH/Sida. *Investigación en Salud*, II(1), 13–20.
- Lemke, T. (2017). *Introducción a la biopolítica* (L. Tirado-Zedillo, Trad.; Primera). FCE.
- Margulies, S., Barber, N., & Recoder, M. L. (2006). VIH-sida y “adherencia” al tratamiento. Enfoques y perspectivas. *Antípoda*, 3, 281–300.
- Mazanderani, F., & Papparini, S. (2015). The stories we tell: Qualitative research interviews, talking technologies and the ‘normalisation’ of life with HIV. *Social Science & Medicine*, 131, 66–73. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2015.02.041>
- Maziel-Girón, J., Segura, E. R., Salazar, V., Valverde, R., Salazar, X., & Cáceres, C. F. (2007). Percepciones de las personas viviendo con VIH/Sida sobre los servicios de salud y el tratamiento antirretroviral de gran actividad: Un estudio transversal en cinco ciudades del Perú. *Revista Peruana de Medicina Experimental y Salud Pública*, 24(3), 211–217.

- Medline Plus. (s/f). *Linfoma no Hodgkin*. Recuperado el 25 de junio de 2020, de <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000581.htm>
- Mencarelli, V. L., Bastidas, L. S., & Vaisberg, T. M. J. A. (2008). A difícil notícia do diagnóstico da síndrome de imunodeficiência adquirida para jovens: Considerações psicanalíticas com base na perspectiva winnicottiana. *Psicologia: Teoria e Prática*, *10*(2), 106–120.
- Mohammadi, D. (2017). Growing older with HIV in the UK. *The Lancet*, *389*(10072), 894–895. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)30644-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)30644-X)
- Montagnier, L. (1997). *De los virus y de los hombres* (Primera). Océano.
- Moreno Standen, C., & Schellman Jaramillo, M. (2002). *La construcción femenina del riesgo sexual para el VIH/SIDA. Estudio exploratorio desde un enfoque biográfico y una perspectiva de género en mujeres seropositivas* [Psicología]. Universidad de Chile.
- Moyer, E., & Hardon, A. (2014). A disease unlike any other? Why HIV remains exceptional in the age of treatment. *Medical Anthropology*, *33*(4), 263–269. <https://doi.org/10.1080/01459740.2014.890618>
- Nurena, C. R. (2011). Información e incertidumbre en la trayectoria de vida con VIH: Estudio etnográfico con personas con VIH de Lima, Perú. *Información, Cultura y Sociedad*, *25*, 87.
- Olivi, M., Santana, R. G., & Mathias, T. A. de F. (2008). Behavior, knowledge and perception of risks about sexually transmitted diseases in a group of people over 50 years old. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, *16*(4), 679–685. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692008000400005>
- ONUSIDA. (1999). Enfermedades oportunistas relacionadas con el VIH. *Colección Prácticas Óptimas*, 12.
- ONUSIDA. (2009). *Situación de la epidemia de sida, diciembre de 2009*. 100.
- ONUSIDA. (2018, julio). *Hoja informativa—Últimas estadísticas sobre el estado de la epidemia de sida*. [unaids.org/es](http://www.unaids.org/es). <http://www.unaids.org/es/resources/fact-sheet>
- Orozco, G., & Gonzalez, R. (2012). *Una Coartada Metodológica: Abordajes cualitativos en la investigación en comunicación, medios y audiencias* (2da ed.). Tintable.
- Park, A. (2017, marzo 19). The Story Behind the First AIDS Drug, Approved 30 Years Ago. *Time*. <http://time.com/4705809/first-aids-drug-azt/>

- Passerino, L. M. (2013). Imaginarios, biomedicina y normatividad: Una respuesta a los procesos de estigmatización y discriminación por VIH. *Revista Ciencias de la Salud*, 11(2), 217–233.
- Pérez-Carranco, M. L., Guevara-López, U., Covarrubias-Gómez, A., Delgado-Álvarez, J., Villafaña-Tello, J. D. J. S., & Espin-Paredes, E. (2009). Características del dolor en el enfermo con VIH/sida. *Revista Médica del IMSS*, 47(4), 363–366.
- Persson, A. (2013). Non/infectious corporealities: Tensions in the biomedical era of ‘HIV normalisation’. *Sociology of Health & Illness*, 35(7), 1065–1079. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.12023>
- Pierret, J. (2000). Everyday with AIDS/HIV: surveys in the social sciences. *Social Science & Medicine*, 50, 1589–1598.
- Pierret, J. (2001a). Interviews and biographical time: The case of long-term HIV nonprogressors. *Sociology of Health & Illness*, 23(2), 159–179.
- Pierret, J. (2001b). Vivre avec la contamination par le VIH: Contexte et conditions de la recherche dans les années quatre-vingt-dix. *Sciences Sociales et Santé*, 19(3), 5–34. <https://doi.org/10.3406/sosan.2001.1525>
- Ponce de León, S., Macías, A. E., Cruz, A., Calva, J., Tinoco, J. C., Ruiz, C., Ojeda, F., Bobadilla, M., Castillo, A., & Ruiz-Palacios, G. M. (1988). Los primeros cinco años de la epidemia de sida en México. *Salud Pública de México*, 30(4), 544–554.
- Quinn, K., Sanders, C., & Petroll, A. E. (2017). “HIV is not going to kill me, old age is”: The intersection of aging and HIV for older HIV-infected adults in rural communities. *Aids Education and Prevention*, 29(1), 62–76. <https://doi.org/10.1521/aeap.2017.29.1.62>
- Quintero-Quiñónez, J. F., Goodman-Meza, D., Burgos-Regil, J. L., Muñoz-Carvajal, F. A., Nuncio, M. L. Z., & Ornelas-Aguirre, J. M. (2018). Calidad de vida en personas infectadas con virus de la inmunodeficiencia humana en México. *Revista Médica del IMSS*, 56(2), 126–131.
- Rinken, S. (2018). La individualidad contemporánea. Un análisis a partir de la experiencia de las personas con VIH/SIDA. *Revista Internacional de Sociología*, 59(28), 45–67. <https://doi.org/10.3989/ris.2001.i28.742>
- Rivas, M. (1996). La entrevista a profundidad: Un abordaje en el campo de la sexualidad. En *Para comprender la subjetividad. Investigación cualitativa en salud reproductiva y sexualidad*. (pp. 199–223). El Colegio de México.

- Rodger, A. J., Lodwick, R., Schechter, M., Deeks, S., Amin, J., Gilson, R., Paredes, R., Bakowska, E., Engsig, F. N., Phillips, A., & for the INSIGHT SMART, E. S. G. (2013). Mortality in well controlled HIV in the continuous antiretroviral therapy arms of the SMART and ESPRIT trials compared with the general population. *AIDS*, 27(6), 973. <https://doi.org/10.1097/QAD.0b013e32835cae9c>
- Roger, K. S., Mignone, J., & Kirkland, S. (2013). Social Aspects of HIV/AIDS and Aging: A Thematic Review. *Canadian Journal on Aging*, 32(3), 298–306. <https://doi.org/10.1017/S0714980813000330>
- Romero, A. C. C., & Palacios, F. F. (2014). Cambios y permanencias en la representación social del VIH en un grupo de mujeres portadoras. *Revista Internacional de Psicología*, 13(01). <http://www.revistapsicologia.org/index.php/revista/article/view/84>
- Roth, N. L., & Nelson, M. S. (1997). HIV diagnosis rituals and identity narratives. *AIDS Care*, 9(2), 161–180. <https://doi.org/10.1080/09540129750125190>
- Rzeszutek, M. (2017). Social support and posttraumatic growth in a longitudinal study of people living with HIV: The mediating role of positive affect. *European Journal of Psychotraumatology*, 8(1), 1–13. <https://doi.org/10.1080/20008198.2017.1412225>
- Sala, A., & De la Mata-Benítez, M. L. (2017). The narrative construction of Lesbian identity: A study using Bruner's self-indicators. *Culture & Psychology*, 23(1), 108–127.
- Salazar-Robles, S. O. (2012). *Católicos gays: Trayectorias de vida, procesos de identificación e integración de las dimensiones sexual y religiosa* [Tesis de Maestría, Maestría en Comunicación de la Ciencia y la Cultura, ITESO]. <http://hdl.handle.net/11117/2478>
- Sankar, A., Nevedal, A., Neufeld, S., Berry, R., & Luborsky, M. (2011). What do we know about older adults and HIV? A review of social and behavioral literature. *AIDS Care*, 23(10), 1187–1207. <https://doi.org/10.1080/09540121.2011.564115>
- Santoro, P., & Conde, F. (2013). Tipos de problemas de adherencia entre las personas con VIH y tendencias emergentes en la adherencia al tratamiento antirretroviral (TAR): Resultados de un estudio cualitativo. *Revista Multidisciplinaria del Sida*, 1(1), 41–58.
- Schrimshaw, E. W., & Siegel, K. (2003). Perceived barriers to social support from family and friends among older adults with HIV/AIDS. *Journal of Health Psychology*, 8(6), 738–752. <https://doi.org/10.1177/13591053030086007>

- Sewell, W. H. (1992). A Theory of Structure: Duality, Agency, and Transformation. *American Journal of Sociology*, 98(1), 1–29.
- Silva, L. A. da, França, L. H. de F. P., & Hernandez, J. A. E. (2018). Amor, atitudes sexuais e índice de risco às DST em idosos. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 17(1), 323–342. <https://doi.org/10.12957/epp.2017.35121>
- Somers, M. R. (1994). The Narrative Constitution of Identity: A Relational and Network Approach. *Theory and Society*, 23, 605–649.
- Sontag, S. (1977). *La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas* (M. Muchnik, Trad.; Titivillus).
- Stackpool-Moore, L. (2013). *Narratives of human rights: Universal concepts brought into focus through the lenses of life stories : HIV, stigma and law in Malawi*.
- Staggs, K. (2008). Understanding HIV/AIDS through Sociological Theory: An Application of Symbolic Interactionism and Labeling Theory. *Conference Papers -- American Sociological Association*, 1.
- Taracena, E. (2002). La construcción del relato de implicación en las trayectorias profesionales. *Revista Perfiles Latinoamericanos*, 10(21), 117–141.
- The New York Times. (s/f). *A Path to Curing H.I.V.* (march 21, 2019). Recuperado el 24 de agosto de 2019, de <https://www.nytimes.com/2019/03/21/podcasts/the-daily/hiv-aids-cure.html>
- Tosoli-Gomes, A. M. T., Pinto-Silva, É. M. P., & Oliveira, D. C. de. (2011). Social representations of AIDS and their quotidian interfaces for people living with HIV. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 19(3), 485–492. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692011000300006>
- Tucker, E. (2015, marzo 22). Living with HIV: Six very different stories. *The Guardian*. <https://www.theguardian.com/society/2015/mar/22/living-with-hiv-30-years-on>
- UNAIDS. (2013). En *HIV and aging*. (p. 8). http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaidspublication/2013/20131101_JC2563_hiv-and-aging_en.pdf
- Wikipedia. (2020). Discriminación por edad. En *Wikipedia, la enciclopedia libre*. https://es.wikipedia.org/w/index.php?title=Discriminaci%C3%B3n_por_edad&oldid=128397731

- Williams, S. J. (2000). Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? Reflections on a core concept. *Sociology of Health & Illness*, 22(1), 40–67.
- World Health Organization. (s/f). Ageism [Health]. *Ageing and Life-Course*.
<http://www.who.int/ageing/ageism/en/>
- Zaballos-Samper, A., & Peñaranda-Cólera, M. (2015). El paciente experto 2.0 VIH: Molecularización, regímenes de vitalidad y nuevos ciudadanos crónicos. *Universitas Psychologica*, 14(5), 1763–1778. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.upsy14-5.pemr>

Anexos

Casos Notificados que continúan como seropositivos a VIH, según año de diagnóstico; México, 1984-2018	
Año	Casos que continúan registrados como seropositivos a VIH
1984	1
1985	4
1986	5
1987	19
1988	40
1989	96
1990	98
1991	175
1992	212
1993	296
1994	297
1995	534
1996	332
1997	460
1998	1,140
1999	619
2000	1,045
2001	1,718
2002	1,808
2003	1,790
2004	2,307
2005	2,311
2006	2,948
2007	2,894
2008	3,182
2009	3,430
2010	3,876
2011	4,672
2012	5,480

2013	4,891
2014	4,923
2015	6,366
2016	7,304
2017	8,324
2018	9,791
Total	83,388

Tabla 2. Casos que continúan registrados como seropositivos a VIH, según año de diagnóstico. Tabla basada en el reporte elaborado por Censida con base en los datos del Sistema de Vigilancia Epidemiológica de VIH/sida con fecha de corte al 31 de diciembre de 2018

Formato para recabar datos generales de personas colaboradoras en el estudio

Este es un cuestionario que busca recabar datos generales sobre tu situación actual de vida, aspectos sobre tu situación de salud general y la relacionada con el VIH.

Fecha y lugar de la entrevista					
5 palabras que te vienen a la mente cuando escuchas VIH-Sida	1)	2)	3)	4)	5)
Situación actual					
Edad (años cumplidos)		Colonia y municipio de residencia			
Género con el que se identifica	H () M () T ()	Lugar de nacimiento			
Escolaridad (último grado de estudios)		Creencia religiosa			
Actualmente vive con		Situación sentimental	Solterx () Pareja () estable de _ años Matrimonio () Viven juntxs ()		
¿Trabaja actualmente?	Sí () No () Lugar y actividad que realiza:	Ingresos mensuales	Personales: Otros:		
Composición familiar	Madre: Sí () No () Padre: Sí () No ()	No. de hermanxs H - M -	Hijxs		
Orientación sexual	Hetero ()	Homo ()	Bi ()	Otro ()	
Trabajos que ha tenido en los últimos 30 años		Condiciones de salud preexistentes al diagnóstico de VIH			
Diagnóstico y atención de VIH					
Fecha (aprox) y lugar de diagnóstico VIH		Edad cuando fue diagnosticado			
Quién le dio el diagnóstico		Fecha de inicio del Tx ARV			
Tx ARV que ha tenido desde el diagnóstico		¿Ha utilizado terapias alternativas? ¿Cuáles y en qué momentos?			
De la siguiente lista, cuáles de estas condiciones has tenido y aproximadamente en		Lugares donde ha recibido tratamiento desde el diagnóstico a la fecha			

Guion entrevista focalizada biográfica

1. **¿Cómo es tu vida hoy?**
¿cómo describirías tu vida actualmente?
2. **¿Qué es y ha sido vivir con VIH por _ años?**
¿cómo describirías tu experiencia de vivir con VIH por _ años? ¿te ves ajora como te imaginaste en aquel entonces?
3. **¿Quién o quiénes te han acompañado en todo este proceso?**
¿qué espacios o personas han estado/están presentes? ¿a qué lugares/personas te acercaste para buscar apoyo?
4. **¿Cómo fue el momento del diagnóstico y qué pasó después?**
¿cómo era tu vida antes del diagnóstico y cómo fue después?
5. **¿Cómo es y ha sido el cuidado de tu salud?**
¿cómo describirías que ha sido tu situación de salud desde el diagnóstico y cómo es actualmente?