

**VIVIR LA VIDA DESEADA: HISTORIAS DE VIDA DE PERSONAS
DIAGNOSTICADAS CON VIH EN MEDELLÍN, COLOMBIA, 2017.**

**ELABORADO POR
LAURA VANESSA ISAZA ARIAS**

**ASESOR
JAIDER CAMILO OTÁLVARO ORREGO
SOCIÓLOGO**



**UNIVERSIDAD
DE ANTIOQUIA**
1803

**TRABAJO DE GRADO
PARA OPTAR AL TÍTULO DE SOCIÓLOGA
DEPARTAMENTO DE SOCIOLOGÍA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANAS
UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA**

2017

VIVIR LA VIDA DESEADA: HISTORIAS DE VIDA DE PERSONAS DIAGNOSTICADAS CON VIH EN MEDELLÍN, COLOMBIA, 2017.

Contenido

| | |
|---|-----------|
| Introducción: Vida y salud, más allá de la enfermedad..... | 6 |
| Salud y VIH..... | 7 |
| Objetivos..... | 9 |
| Objetivo general..... | 9 |
| Objetivos específicos..... | 9 |
| Antecedentes investigativos..... | 10 |
| Desigualdad social y VIH..... | 10 |
| Género y VIH..... | 13 |
| Estigma social relacionado con VIH..... | 15 |
| Sobre la experiencia de las personas diagnosticadas con VIH..... | 19 |
| Significados del diagnóstico..... | 20 |
| Significados sobre la enfermedad..... | 21 |
| Nuevas “normalidades”: búsqueda de salud..... | 23 |

| | |
|--|------------|
| Metodologías utilizadas..... | 25 |
| Presupuestos teóricos..... | 25 |
| Vida y salud..... | 28 |
| Oportunidades de vida y opciones de vida..... | 32 |
| Vida cotidiana, significados y prácticas sociales relacionadas con la salud..... | 35 |
| Significados y narrativas: Individuo y sociedad..... | 38 |
| Desarrollo humano: capacidades y posibilidades..... | 42 |
| Apuesta metodológica: investigación narrativa..... | 48 |
| Investigación cualitativa y narrativa..... | 49 |
| Historia de vida..... | 53 |
| Entrevista a profundidad..... | 56 |
| Historias de vida..... | 62 |
| Historia de vida de Evan..... | 62 |
| Historia de vida de Faber..... | 71 |
| Historia de vida de Steven..... | 86 |
| Análisis historias de vida..... | 105 |

| | |
|---|------------|
| Fase de análisis: Vida deseada..... | 105 |
| Fase de análisis: Experiencia vivir con VIH..... | 105 |
| Fase de análisis: Emociones..... | 106 |
| Fase de análisis: lo que se desea transformar..... | 106 |
| Reflexión sociológica: vivir la salud deseada..... | 129 |
| ¿Cuáles son las actividades, relaciones y personas valiosas para Evan, Steven y Faber?..... | 130 |
| Posibilidades reales de vivir la vida deseada..... | 133 |
| Vivir la vida deseada: Experiencia VIH..... | 136 |
| Apoyo primordial..... | 137 |
| Identidad: el ser que deviene y el ser que se mantiene en el tiempo..... | 139 |
| Vivir la salud deseada y VIH..... | 141 |
| Sobre las emociones..... | 144 |
| Discusión: Posibilidades, límites y retos..... | 148 |
| Investigación social y prestación de servicios de salud a personas diagnosticadas con VIH..... | 150 |
| Conclusiones..... | 153 |
| Referencias bibliográficas..... | 154 |

Índice de tablas

| | |
|---|-----|
| Tabla 1. Fase de análisis: Vida deseada..... | 107 |
| Tabla 2. Fase de análisis: Experiencia vivir con VIH..... | 114 |
| Tabla 3. Fase de análisis: Emociones..... | 120 |
| Tabla 4. Fase de análisis: lo que se desea transformar..... | 122 |

Introducción: Vida y salud, más allá de la enfermedad

En esta investigación social cualitativa se buscó brindar una interpretación sobre la vida y la salud de personas diagnosticadas con VIH de la ciudad de Medellín, Colombia, desde una perspectiva que reivindica el lugar central de la vida en la reflexión sobre la producción de la salud e intenta superar la visión de esta limitada a la ausencia de la enfermedad.

La estrategia metodológica elegida fue la investigación narrativa, a partir de entrevistas a profundidad se construyeron tres historias de vida de hombres de entre 25 y 35 años de edad que tienen la experiencia común de haber sido diagnosticados con VIH. Sus historias han permitido construir una reflexión sociológica sobre los significados y prácticas sociales de las personas relacionados con la salud valorada y los recursos que crean y reproducen para potenciarla en su vida cotidiana.

En este informe de investigación para comenzar se presenta el contexto social y teórico en el que surge la problematización y la necesidad de indagar y construir nuevas interpretaciones sobre la experiencia y los significados relacionados con la vida y la salud de personas diagnosticadas con VIH.

Seguidamente se exponen los antecedentes investigativos, han sido diferenciados en cinco áreas de indagación: Desigualdad social y VIH, género y VIH, el estigma social relacionado con VIH y la experiencia de las personas diagnosticadas con VIH.

Después se presentan los presupuestos teóricos a partir de los cuales se busca comprender la salud desde la vida de las personas y las poblaciones y dar respuesta a la necesidad de entender cómo interactúan en las vidas humanas las estructuras sociales y la subjetividad en la configuración de significados y prácticas relacionadas con la salud. Para tal fin se sugieren en

este estudio como aportes teóricos de las ciencias sociales y la salud pública: la propuestas de “salud pública alternativa” (Granda, 2004), la co-producción de la salud (Sousa, 2009), el desarrollo con enfoque de las capacidades (Nussbaum, 2012) y la sociología de la Vida cotidiana (Heller, 1987).

Sobre la propuesta metodológica se explican las características y por qué han sido elegidas la investigación cualitativa y narrativa, la historia de vida y la entrevista a profundidad para llevar a cabo el objetivo de esta investigación. Además se detalla cómo se dio en la práctica el modelo de trabajo en las etapas de la realización de los contactos con los participantes, los encuentros y la escritura de los relatos.

En la fase de resultados se presentan las historias de vida de los participantes y narradores Evan, Steven y Faber, se muestran las matrices de análisis que posibilitaron la triangulación de los datos que salieron de sus relatos y de la revisión de otros estudios investigativos y teóricos sobre las categorías que emergieron y resultaron significativas, y desde las cuales se construyó la reflexión sociológica “Vivir la salud deseada” que se brinda como una interpretación para la comprensión de la salud.

Salud y VIH

El interés de esta investigación es conocer la salud como resultado de la creación de los sujetos interrelacionados entre ellos y con algunas estructuras sociales como el sistema económico, las condiciones políticas y la cultura, entre otros. Se centra en la salud de las personas que han sido diagnosticadas con VIH porque se considera como una experiencia poderosa en la vida de las personas que posibilita y genera movimientos creadores y restauradores de significados y prácticas relacionados con la salud.

Las primeras imágenes e ideas sobre la enfermedad relativa al VIH se construyeron vinculadas con la muerte o la “degeneración corporal” debido a que su primera aparición pública durante los años 80 se da cuando las personas ya sufrían los síntomas de la etapa de SIDA. Las imágenes que se mostraron sobre ese nuevo virus impactaron al mundo y se convirtió en un problema para las sociedades y sus gobiernos que requerían frenar las muertes que este provocaba y su extensión en otros territorios.

En noviembre del año 2016, el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida (ONUSIDA), informó las estadísticas mundiales relacionadas con el VIH y SIDA, en la que se confirma que hasta finales del año 2015, 78 millones de personas han contraído la infección por el VIH desde el comienzo de la epidemia.

En 2015, 36,7 millones de personas vivían con VIH en el mundo. Según las estadísticas regionales en América Latina y el Caribe (ONUSIDA, 2016), en 2015: 2 millones de personas vivían con VIH de las cuales el 55% recibían tratamiento antirretroviral, se dieron 100.000 nuevas infecciones, 2100 nuevas infecciones en niños y 50.000 personas fallecieron por causas relacionadas con el sida. Y este mismo año en Colombia, según el Instituto Nacional de Salud (2016), 11.414 casos fueron notificados al Sivigila, de los cuales el 75,8 % son hombres y 23,2% mujeres.

Los informes muestran que la epidemia sigue en aumento y afecta gran parte de la población mundial y los estudios se han ocupado de las características epidemiológicas de la enfermedad y del conocimiento de los riesgos para contraerla, pero no en la misma medida de la vida de quienes son diagnosticados. Por esa razón es importante reflexionar este tema desde otras orillas

del conocimiento que permitan comprender lo que pasa en la vida de una persona con VIH, esto podría revelar otras dimensiones de la enfermedad que aún no han sido exploradas.

Desde la biomedicina se han generado conocimientos sobre el VIH y avances terapéuticos que han permitido que este sea una condición en la vida de las personas que no significa una muerte temprana, aunque se halla limitada para responder a ciertas cuestiones que son tan significativas, como las cuestiones clínicas y de tipo biorgánico. La salud y la enfermedad son procesos que no tienen sus propias lógicas de construcción, creación y desarrollo; se trata de fenómenos biorgánicos y sociales que tienen su expresión en significados creados socialmente, y dichos significados no han sido sometidos a revisión minuciosa y crítica por parte de la academia y es lo que se hará en este estudio.

Objetivos de esta investigación

Objetivo general

Construir historias de vida de personas diagnosticadas con VIH en la ciudad de Medellín, Colombia como un medio para la comprensión de los significados creados socialmente relacionados con la vida y la salud.

Objetivos específicos

Conocer los recursos que las personas crean y reproducen en su vida cotidiana para mantener y lograr la salud que valoran.

Brindar una interpretación sobre cómo interactúa en la producción de la salud de las personas las estructuras sociales y la subjetividad.

Conocer las posibilidades y los límites sociales que encuentran en sus contextos las personas diagnosticadas con VIH para lograr vivir la vida que desean.

Antecedentes investigativos

A continuación se presentarán los estudios destacados durante la revisión de los antecedentes investigativos relacionados con el conocimiento sobre la vida y la salud de personas diagnosticadas con VIH. Los diferentes estudios se ubican entre los años 2005 y 2015 y fueron desarrollados en diferentes ciudades de América Latina con enfoques teóricos y metodológicos diversos.

Desigualdad social y VIH

Se diferenciaron estudios por su interés en la relación entre las estructuras sociales colombianas, la salud y el VIH. En estos se plantea la necesidad de conocer las relaciones existentes entre condiciones como la violencia y la desigualdad social con la incidencia y prevalencia del virus en Colombia, coincidiendo en la interpretación de que las poblaciones que tengan menores oportunidades para acceder al desarrollo social tienen mayor vulnerabilidad a problemas de salud, llegando a ser esta misma vulnerabilidad parte de la inequidad social.

Martínez (2006) nos narra las itinerancias por las que pasa una persona que se ve inmersa en contextos de violencia, el desplazamiento por el conflicto armado y el narcotráfico y es diagnosticada con VIH. Este estudio permite conocer cómo en la vida de un hombre se cruzan la violencia estructural del contexto social con un sistema de salud en la que la narrativa médica sobre factores de riesgo responsabilizan del padecimiento a las personas, sin comprender las opciones de vida facilitadas por la realidad social.

Es necesario comprender los fenómenos sociales y la experiencia de las personas asociados a la enfermedad en Colombia donde la violencia estructural hace parte de la configuración de la cotidianidad. en el estudio de Martínez (2006) se ve entonces que la violencia se profundiza debido a un sistema de salud que, bajo la lógica economicista, concibe la salud como un objeto de consumo, objetivando la relación médico- paciente y reduciéndola a una relación de mercado.

Malagón (2011) se concentra también en la violencia estructural pero ya desde un análisis estadístico y a nivel del país, buscando la relación entre desigualdad social, VIH/SIDA y conflicto armado entre los años 2002-2008 en los departamentos de Colombia. En este país, siguiendo al autor, a pesar de suponer que el VIH afecta a los grupos que históricamente se han identificado como “vulnerables”, hombres que tienen sexo con hombres, usuarios de drogas endovenosas y trabajadores sexuales, se observa una “generalización” de la epidemia, afectando a las regiones donde predominan las relaciones heterosexuales y también en las que existe mayor nivel de violencia armada.

El conflicto armado es señalado como un factor significativo para la expansión de las enfermedades (Malagón, 2011). El autor indica que en Colombia es difícil verificar una relación de causalidad entre el conflicto armado y la incidencia del VIH/SIDA debido a la amplia afectación en todo el país por la violencia.

Uno de los resultados de la investigación de Malagón (2011) en el que se observa que no se puede demostrar dicha causalidad es el cual en el grupo de departamentos con cobertura en salud mayor a 80%, y alto Índice de Desarrollo Humano, mayor a 0,7, se presentan las mayores tasas de incidencia del VIH/SIDA, y también las tasas más altas de homicidio, masacres y ataques terroristas.

También se conocieron departamentos en los que se dieron mayores tasas de violencia armada y altas tasas de VIH/SIDA y otros con altas tasas de violencia armada y bajas tasas de VIH/SIDA. Sobre esta última relación, Malagón (2011) ofrece una posible interpretación y es que habría una gran cantidad de “subdiagnósticos” que debido al conflicto y las fallas en la vigilancia epidemiológica, estarían por conocer.

Además de concebir el conflicto armado como catalizador de la incidencia del VIH en Colombia, encontramos que los estudios que se preguntan por los determinantes sociales de la salud, también se preocupan por los factores económicos.

Tovar y Arrivillaga (2011) en su análisis conciben como determinantes de la salud las variables calidad de las viviendas, infraestructura sanitaria, nivel mínimo de capital humano y acceso a los servicios de atención en salud, tomadas del Censo de Población (2005) realizado por el Departamento Administrativo Nacional de Estadística, y las relacionan con la prevalencia del VIH/SIDA en 21 municipios del Valle del Cauca, Colombia.

Según las relaciones estadísticas realizadas, Tovar y Arrivillaga (2011) encontraron en 9 municipios evidencia de que en el período 2000-2005, factores como no tener servicio de acueducto, el analfabetismo, la carencia de pisos de buena calidad y la no afiliación al sistema de salud, propician que exista mayor probabilidad de tener VIH/SIDA.

La relación entre desarrollo económico y salud resulta significativa para Tovar y Arrivillaga (2011), sugiriendo que no solo las condiciones económicas inciden en la prevalencia del VIH, sino que también, a la inversa, el propio VIH puede afectar el desarrollo económico, provocando pobreza, a nivel nacional y de los hogares.

Género y VIH

Se encontró que la atención de diversas investigaciones se ha fijado en la experiencia de las mujeres con VIH, compartiendo la propuesta de la necesidad y la pertinencia de nuevos estudios y atención en salud integral con enfoque de género. Se argumenta que las mujeres tienen condiciones particulares y, por lo tanto, viven de una forma diferente la experiencia de ser diagnosticadas con VIH. Si bien en el comienzo de la epidemia las mujeres no fueron un grupo considerado como vulnerable, el aumento de esta población diagnosticada ha originado nuevos retos en cuestiones como políticas públicas para la salud.

Rivera et al. (2015) se centra en los procesos de estigmatización que viven las mujeres puertorriqueñas con VIH/SIDA, para los autores la diferenciación de género se sustenta en “discursos patriarcales” y determina prácticas y sentidos sociales con implicaciones en la experiencia de las personas.

Las mujeres diagnosticadas con VIH deben enfrentarse a cuestionamientos sobre sus prácticas sexuales, la maternidad, la responsabilidad de la transmisión y a los estigmas que se manifiestan en la cotidianidad y en los “escenarios salubres”, en los que según verbalizaciones de participantes de la investigación “el VIH/SIDA en cuerpo femenino es igual a mujer promiscua” (Rivera et al., 2015, p. 89).

Para Campero, Caballero, Kendall, Herrera y Zarco (2010) hombres y mujeres están expuestos a riesgos debido a los estereotipos y las expectativas que se tienen socialmente sobre estos. Los hombres al seguir el estereotipo de la masculinidad se exponen a situaciones riesgosas y olvidan el cuidado del sí, dejándolo en manos de las mujeres que cumplen el papel de sus cuidadoras. Las mujeres, por otro lado, reproducen un rol pasivo en la sexualidad, presentando

dificultades para plantear a sus parejas la práctica del sexo con preservativo y para tomar medidas para su protección.

Unas de las experiencias particulares de las mujeres son la gestación y la maternidad, configuradas de una forma especial cuando se es diagnosticada con VIH. A partir de la comprensión de esta realidad, Gimenez, da Cunha y Vieira de Lima (2014) se proponen conocer la representación social de la maternidad que tienen mujeres con el diagnóstico. Los resultados de su investigación señalan que la maternidad para estas mujeres se relaciona con el prejuicio social, la carencia del apoyo familiar, el aislamiento social, y el miedo a contagiar a los hijos. Lo anterior señala la complejidad de la realidad de estas mujeres y los autores proponen la necesidad de educación de la población en cuanto al virus, ya que los prejuicios debido al desconocimiento procuran sufrimiento a las madres e hijos.

Lafaurie y Zúñiga (2011), por su parte, estudian la experiencia de las mujeres colombianas viviendo con VIH/SIDA, haciendo énfasis sobre la dificultad que representa para ellas compartir su experiencia con las personas de su entorno debido al temor a la estigmatización. Los autores encuentran, como Rivera et al (2015), que también en los espacios de la prestación de servicios de salud, las mujeres experimentan el estigma social por su diagnóstico, por lo que es preciso una mayor formación y sensibilización de los profesionales de la salud en cuanto al VIH y la experiencia de las mujeres para evitar la marginación y posibilitar un mejor cuidado.

Los retos para la sociedad colombiana y las mujeres diagnosticadas con VIH se encuentran además en la adhesión al tratamiento y las dificultades relacionadas con la estructura del sistema de salud.

Según Quintero, Posada y Aldana (2009) se deben visibilizar las relaciones entre el género, las realidades económicas y la experiencia de las personas que viven con VIH/SIDA. El acceso a

la seguridad social, y con esto la adhesión al tratamiento, en el caso de las mujeres con VIH se ve afectado por la dedicación de ellas a ocupaciones en el sector informal y a tiempo parcial que no cubren la seguridad social y, por otro lado, por el “carácter de dependientes” de las mujeres que se verían afectadas según los cambios que se den en la relación con su cónyuge (Quintero et al., 2009).

Para Arrivillaga (2010) las barreras para la adherencia terapéutica en mujeres colombianas con VIH/SIDA se encuentran determinadas por el sistema de salud vigente desde el cual se afectan los derechos al tratamiento oportuno y continuo, la confidencialidad, la no discriminación y la atención integral con enfoque de género.

Son necesarias, entonces, transformaciones en el sistema de salud para responder a las necesidades de esta población y prepararse para comprender sus experiencias específicas entre las que se encuentran la maternidad, los problemas económicos y laborales, el aseguramiento al sistema de salud y los estigmas que sufren por las representaciones sociales del virus.

Estigma social relacionado con VIH

Otros estudios que se encontraron se centran en el estigma relacionado con el VIH concibiéndolo como un factor que tiene implicaciones para su prevención, detección y tratamiento. Dichos estudios permiten conocer las representaciones culturales que se reproducen sobre la enfermedad, las ideas y nociones a las que se enfrentan las personas al ser diagnosticadas y el papel del estigma social en el proceso de tratamiento.

Se reconoce la experiencia de las personas diagnosticadas con VIH como heterogénea, dependiendo de condiciones sociales estructurales y particulares, sin embargo, es persistente la problemática del estigma social relacionado con el virus.

Siendo el VIH, a partir del desarrollo del tratamiento antirretroviral, una enfermedad crónica, su representación social es configurada por elementos negativos específicos en detrimento de la estimación de las personas diagnosticadas, difiriendo de ideas que se tienen, por ejemplo, de enfermedades como el cáncer y, entre otras cuestiones, de estas problemáticas se ocupan los estudiosos del estigma.

Antunes, Vizeu y Bousfield (2014) sugieren que en muchos contextos prevalecen ideas que relacionan el VIH con la inmoralidad y la transgresión de las normas sociales, las cuales se produjeron y divulgaron al comienzo de la epidemia y hacen parte aún de la representación social que se tiene sobre el virus.

Bermúdez, Bran, Palacios y Posada (2015) señalan que por muchos años la representación de la enfermedad fue marcada por el hecho de que las primeras personas que se conocieron con VIH en el mundo fueran homosexuales, y a pesar de que la historia ha demostrado que no es asunto de condición sexual, este estigma permanece. Aunado, la aparición del virus y la enfermedad SIDA tuvo manifestaciones rápidas y mortales, permitiendo que se creara la relación de la muerte próxima con el VIH, la cual se mantiene en el imaginario social y afecta profundamente la experiencia de las personas diagnosticadas.

Para Herbert de Souza (1994) el VIH/SIDA viene marcado por varias cuestiones que posibilitan que aparezca como “revolucionario y explosivo” en el Siglo XX: La sexualidad, la sangre, el racismo y la muerte. Los prejuicios y controles sobre la sexualidad; la sangre que sería elemento universal de la humanidad y ha sido significado de “mil formas” en las culturas; el racismo que posibilitó en los primeros años buscar culpables de la infección; y la muerte que no quiere ser admitida por la cultura occidental y que se pretende evitar. La aparición del VIH,

entonces, reveló los prejuicios de la sociedad en cuanto a dichas cuestiones y descargó la discriminación en la conciencia de las personas con VIH que en muchos casos interiorizan y sufren el prejuicio.

Analizando los factores psicosociales relacionados a dicho estigma, Radusky (2014) propone que el estigma frente al VIH, comprendido como el prejuicio y la discriminación a personas diagnosticadas con este, se sostiene en la “Creencia en un Mundo Justo” desde la cual el mundo es un lugar ordenado y cada persona obtiene lo que se merece, responsabilizando así a las personas de sus padecimientos desde la creencia en el merecimiento y el castigo.

Según dicha idea de castigo las personas que son diagnosticadas con VIH han transgredido la norma, ya sea por el uso de drogas o por sexo no protegido, ambas cuestiones valoradas negativamente, de tal forma que es justo que reciban consecuencias negativas. Las personas con VIH al compartir dichas creencias pueden considerar que su enfermedad es merecida debido a su comportamiento, sentir culpa y vergüenza, y limitar la búsqueda de apoyo (Radusky, 2014).

Peñarrieta, Rivera, Piñones y Quintero (2006) encuentran en la experiencia de vivir con VIH que uno de los problemas de mayor implicaciones es el del estigma y lo analizan diferenciando el “estigma interno”, el “estigma externo” y la “discriminación (laboral y del personal de salud)” (Peñarrieta et al., 2006, p.70).

Basándose en las narraciones de las personas entrevistadas para su estudio (Peñarrieta et al., 2006), el estigma interno se transforma en auto denigración, vergüenza y culpa, reflejándose en acciones como el abandono de trabajo por miedo a transmitirlo a sus compañeros y en otros casos en las prácticas de higiene que las personas diagnosticadas practican de forma exagerada, aseando y separando sus espacios y objetos de los familiares para protegerlos del virus.

El estigma externo se podría reconocer en el temor que sienten las personas a que su diagnóstico sea conocido por las personas de su entorno, debido a las posibles discriminaciones. Por otra parte, perciben la discriminación laboral prefiriendo a veces abandonar sus trabajos y en la atención en los centros de salud se sienten incomodos debido a su diagnóstico (Peñarrieta et al., 2006).

Antunes et al. (2014), en su estudio, pregunta a adolescentes de Florianópolis, Santa Catarina sus ideas relacionadas con el virus y con las personas que lo tienen. Encuentra que la representación social sobre el virus es de una dolencia fatal que procura sufrimiento y dificultades a las personas que la padecen.

Las personas diagnosticadas con VIH, desde la perspectiva de los jóvenes, son culpables de adquirir el virus, esto relacionado con conductas de cuidado como el no uso de preservativo, mostrando que se sigue reproduciendo el discurso estereotipado de la responsabilidad y el comportamiento individual. Se observa que se siguen reproduciendo ideas que relacionan negativamente el VIH a prácticas sexuales “irresponsables” y a una muerte inevitable (Antunes et al., 2014).

El 41,7 % de jóvenes del estudio (Antunes et al., 2014), declararon la escuela como principal fuente de información sobre el virus, y al encontrar en los resultados que existe poco conocimiento sobre, por ejemplo, las formas de transmisión, los autores encuentran pertinente que se fortalezcan los programas educativos para evitar que el desconocimiento sobre el VIH genere prejuicios sobre las personas que son diagnosticadas y genere actitudes discriminatorias debido al miedo a la transmisión.

El estudio de Bermúdez et al. (2015) sobre la influencia del estigma en el acceso a los servicios de salud en Medellín, señala que los imaginarios sociales que relacionan el diagnóstico de VIH con una muerte próxima afectan que las personas busquen y acudan de forma oportuna a los sistemas de salud para ser diagnosticadas y para el tratamiento.

Dos “agentes” que tendrían implicaciones en la búsqueda de servicios de salud serían las representaciones simbólicas y la tramitología de las entidades aseguradoras (Bermúdez et al., 2015). Es preciso entonces, según el autor, que los entes gubernamentales respondan a las necesidades precisas de las personas diagnosticadas con VIH y lograr el avance de políticas públicas para propiciar la equidad en salud y evitar que la discriminación limite el acceso a los servicios.

Misir (2013), en materia de investigación, propone estudiar el estigma desde la Teoría de la Estructuración, comprendiéndolo desde la acción del sujeto y las estructuras que se crean y mantienen gracias a esta. Desde esta perspectiva el sujeto que vive con VIH comprendería la cultura en la que se genera el estigma y lo resistiría transformando la representación del VIH, dejando de lado el papel pasivo. Se dejaría atrás la visión del estigma como acción unidireccional e impuesto a las personas, analizando no solo la puesta en práctica del estigma sino también la acción humana que se resiste a este.

Sobre la experiencias de las personas diagnosticadas con VIH

Los estudios que se concentran en conocer la experiencia de los sujetos y las formas en las que interpretan diversas cuestiones de sus vidas, han permitido un acercamiento a las subjetividades de las personas diagnosticadas con VIH. Las preguntas de estos estudios se dirigen a diferentes temas: la importancia del diagnóstico, la representación social de la enfermedad crónica, la

experiencia de los síntomas y signos, la experiencia de la espiritualidad. Se encontró que estas investigaciones coinciden en la profundización e interpretación de cómo las personas viven los procesos de salud y enfermedad a partir de la experiencia y su narración.

Significados del diagnóstico

Es recurrente encontrar en los estudios que buscan interpretar las realidades de las personas diagnosticadas con VIH un interés por la experiencia y el significado de recibir el diagnóstico. Se asume que este hecho representa el inicio de nuevos retos que posibilitan cambios y transformaciones en la cotidianidad y de significados sobre la vida.

Leyva, Mestres, Sánchez y Lluva (2013) plantean que el diagnóstico da inicio a una reflexión sobre el “devenir vital”. En un primer momento, según su estudio, las personas se enfrentan a la creencia de que el VIH significa una muerte próxima, lo cual se va transformando mediante la reflexión en el tiempo que permite una visión realista de la enfermedad y de sus propias vidas, buscando nuevas interpretaciones de la realidad, siendo en muchos casos la espiritualidad una de las perspectivas que se toma.

“La nueva vida impuesta” (Leyva et al. 2013) que inaugura el diagnóstico es caracterizada por la necesidad de comenzar un tratamiento farmacológico, es decir, de entrar en una relación directa con el sistema de salud, dependiendo de las normas y la burocracia del sistema.

Los significados que encuentran Carrasco, Araya, Godoy y Ferrer (2013) en su estudio realizado en Chile, relacionados con los cambios personales que se viven a partir del diagnóstico, se relacionan con la adaptación a vivir con VIH y el sobreponerse al diagnóstico, que precisan de modificaciones en las relaciones con los otros y su entorno.

Adaptarse y sobreponerse involucra cambios en la valoración de la vida y sus objetivos, transformando las primeras impresiones de la pérdida de la vida a su recuperación, lo que se concreta en las expresiones de los participantes del estudio sobre la continuidad de la vida y el deseo de vivirla (Carrasco et al., 2013).

El momento de conocer el diagnóstico de VIH tiene impacto en las personas también porque deben enfrentarse a las representaciones sociales que se tienen sobre la enfermedad y las personas que la padecen. Antunes y Rubim (2008) y Carrasco et al. (2013) hablan sobre las dificultades que se presentan para la “revelación del diagnóstico” en los círculos familiares y sociales que se concretan en la decisión de compartir o no esta información. Dicha revelación es relacionada con el temor a la discriminación.

En la indagación que realizan Antunes y Rubim (2008) sobre la experiencia de adolescentes que han nacido con VIH, conocen la problemática que representa para sus cuidadoras familiares revelar el diagnóstico a estos adolescentes y a sus círculos cercanos, debido al temor de provocar dolor y sufrimiento a los adolescentes y consideran que al no dar a conocer el diagnóstico a otros, los protegen del rechazo en las escuelas, sus círculos de amigos, y en las propias familias.

Significados sobre la enfermedad

Se encontró que los significados sobre el VIH de personas que han sido diagnosticadas están relacionados con las representaciones sociales sobre el virus que sostienen la estigmatización. Las dificultades que encuentran las personas se relacionan también con los sistemas de salud, con la forma en la que su vida se ve “ligada” a los trámites y la burocracia y a una medicación que no se puede sortear. Se señala entonces que hacen parte de la experiencia de vivir con VIH, las concepciones culturales y las instituciones de salud.

Desde una mirada psicosocial, Simos y Souza (2013) se concentran en los significados que crean sobre la salud y la enfermedad personas de Brasil diagnosticadas con una enfermedad crónica (entre la población del estudio hubo personas con VIH). A partir de la interpretación de la experiencia de estas personas, plantean que cuando se vive con una enfermedad crónica se comienzan a crear nuevas “normalidades” que permiten otras formas de relacionamiento con ellos mismos y los otros.

Las normalidades creadas, según su estudio, son sobretodo configuradas por la existencia de la enfermedad y las reglas que esta instala. El “espacio” de la salud se ve limitado, “una vez se es portador de una enfermedad crónica fatal, la persona ya no se siente plenamente saludable” (Simos y Souza, 2013, p. 68).

Desde los planteamientos anteriores, se podría problematizar la construcción de esas nuevas normalidades y los cambios que permiten desarrollarlas, pues no se logra observar en dicho estudio si van encaminadas a conseguir o recuperar esa “salud perdida”.

Si bien para Simos y Souza (2013) la salud se ve limitada por “las normas que la enfermedad instala”, nuestra indagación irá a ver cómo es la construcción de esta, de forma que más que postular su reducción, su supeditación con la enfermedad, se mirarán los procesos en dimensiones significativas y prácticas que posibilitan que esta se cree y se experimente en la vida cotidiana.

Los estudios sobre la vivencia de la enfermedad crónica fatal (Simos y Souza, 2013), la experiencia de los signos y síntomas (Valencia, Canaval, Rizo, Correa, y Marín, 2007) y la importancia del diagnóstico (Leyva et al., 2013), se enfocan en la percepción y los sentidos que

crea dicha población sobre la enfermedad, centrándose en la descripción de la enfermedad las emociones y pensamientos que provoca su padecimiento.

El diagnóstico de VIH está presente en la vida de las personas debido a que es una nueva condición que hace parte de la configuración de la vida, demanda atención, de ahí que sea complejo hablar en estos casos de salud si esta se entiende solo como la ausencia de enfermedad.

Se considera, entonces, que la salud no es posible entenderla sin la existencia de la enfermedad, más en este estudio se propone que no se limita a esta última, se quiere ir a mirar los significados y prácticas que le dan existencia objetiva en las realidades sociales y que no se han podido observar en los acercamientos investigativos que se acaban de presentar debido al interés de describir la enfermedad.

Nuevas “normalidades”: búsqueda de salud

Las prácticas de cuidado de las personas con VIH configuran un itinerario terapéutico analizado por Alves y Coelho (2007) en un municipio de la Florianópolis, Santa Catarina, buscaron comprender la forma en la que, con el fin de mantener un buen estado de salud , se mezclan y apoyan diferentes concepciones, prácticas y recursos de los subsistemas: familiar, refiriéndose al sentido común, el individuo y sus redes sociales como amigos, vecinos y familiares; el popular, sería los conocimientos y prácticas de especialistas en salud no reconocidos legalmente; y el profesional, configurado por el sistema de salud y médicos bajo el enfoque biomédico.

En el estudio anteriormente citado, se puede observar que las personas con VIH cada día se ocupan de la búsqueda de un “estado de salud satisfactorio”, encontrando, por ejemplo, que tienen gran valor prácticas para fortalecer el cuerpo como la alimentación saludable. Estas personas tienen conocimientos sobre su salud y enfermedad que son importantes para el

tratamiento del VIH, planteando retos en cuanto al diálogo y la negociación entre sus modelos explicativos y los de la práctica médica profesional.

Existen diferentes saberes sobre la enfermedad y diversas estrategias que se implementan para cuidar el cuerpo, y además otras para conservar la creencia en una cura para el VIH. La religión alimenta las esperanzas en un poder divino que podría hacer lo que no han alcanzado los hombres (Alves y Coelho, 2007). Las creencias de que un ente transcendental interviene en sus vidas hacen parte de la experiencia y explicación sobre el tratamiento, sus éxitos e inconvenientes, convirtiéndose en un aspecto central en el día a día de algunos sujetos de dicha investigación.

En su estudio sobre espiritualidad en personas que viven con VIH, Camargo, Tosoli y de Oliveira (2013) enseñan formas en las que las personas son capaces de superar las primeras impresiones y sentimientos que despierta el diagnóstico. Desde la voz de las personas, los autores crean categorías que permiten la comprensión de las ‘herramientas’ que usan para adaptarse a la nueva condición, siendo la espiritualidad una de ellas.

Cuando se derrumba la idea de la muerte pronta, las personas comienzan una “lucha por la vida” y se reconstruyen significados sobre la propia vida en la que se valora el amor y respeto por sí mismo y por otros y la creencia en algo transcendental, en ocasiones figuras divinas. La reconfiguración de la vida se apoya en una normalización de lo cotidiano que involucra cuidar de sí, relacionarse con otros y con poderes divinos para trascender la dolencia (Camargo et al., 2013).

Metodologías utilizadas

En los estudios interesados en comprender la salud de los individuos y poblaciones desde los determinantes sociales, se encuentran metodologías cuantitativas que construyeron las evidencias empíricas a partir de métodos estadísticos, relacionando variables de condiciones sociodemográficas y económicas y datos epidemiológicos como la incidencia del VIH en poblaciones específicas.

Por su parte, los estudios mencionados enfocados en Género y VIH utilizaron diseños metodológicos cualitativos que pretendieron conocer la experiencia diferenciada de hombres y mujeres diagnosticados con VIH a partir de métodos como entrevistas en profundidad, análisis del discurso y grupos focales.

Los estudios centrados en el estigma social relacionado con VIH se privilegiaron metodologías cualitativas usando la entrevista en profundidad. Al igual que en las investigaciones que buscan comprender la experiencia de las personas diagnosticadas con VIH, usando, además, métodos como etnografía, estudios de caso y análisis de discurso.

Presupuestos teóricos: vida y salud

En los estudios revisados relacionados con la salud y vida de personas diagnosticadas con VIH se identificó que priman unos abordajes teóricos que se podrían diferenciar como objetivistas y subjetivistas. Los primeros se enfocan en la forma en la que estructuras económicas, sociales y políticas influyen en el estado de salud de personas y poblaciones¹, y los segundos se concentran

¹ Ver Estado del arte. Algunos ejemplos destacados: Malagón, (2011); Tovar y Arrivillaga (2011); Deossa (2009); Escobar, D., Prieto, E., y Estrada, J. (2014).

en la experiencia y los significados que estas crean y tienen sobre los procesos de salud y enfermedad².

Se reconoce el aporte que realizan los estudios que buscan revelar y explicar los determinantes sociales de la salud al señalar la importancia de las estructuras históricas en la producción de la salud, así mismo el de los estudios que se enfocan en conocer los sentidos y significados que las personas crean respecto a las enfermedades y su salud. Ambas perspectivas señalan algo muy importante: las estructuras sociales y la subjetividad de las personas y las poblaciones hacen parte de la producción de la salud.

En dichos estudios se evidencia la dificultad que presenta la ausencia de un sustento teórico para explicar la interacción entre los factores que se ponen en juego en la producción de la salud, limitándose: por un lado, a la forma en la que las estructuras sociales determinan la salud que vive el sujeto, sin dar luces sobre la participación y agencia de este, y por otro, a la experiencia subjetiva del sujeto de los procesos de salud y enfermedad y el papel de sus decisiones individuales en estos, sin ubicarlos en contextos específicos y olvidando el poder de incidencia de las condiciones históricas.

Es preciso señalar, además, que el conocimiento que se sigue produciendo sobre la vida y la salud de las personas diagnosticadas con VIH se centra en preguntas relacionadas con la incidencia y prevalencia de la enfermedad y el riesgo de adquirir el VIH de poblaciones específicas. Sobresale, entonces, una concepción de la salud que la limita a la ausencia o presencia de la enfermedad, reproduciendo así una mirada morbicéntrica.

² Ver estado del arte. Algunos ejemplos destacados: Leyva et al. (2013); Camargo et al. (2013); Simos y Souza (2013).

El morbicentrismo al que se hace referencia acá es persistente en los estudios epidemiológicos que se caracterizan por concentrarse en aspectos biológicos e individuales del proceso de salud y enfermedad y por su tendencia a dicotomizar las realidades en salud, las cuales, como otras realidades sociales, son altamente complejas y casi imposibles de reducir a los problemas de la ausencia de enfermedad o presencia de factores de riesgo. Desde esta óptica, es común en los estudios sobre el VIH el interés por dar cuenta de, entre otros temas, el conocimiento de las formas de transmisión del VIH, los efectos que produce en el cuerpo de las personas y la adhesión al tratamiento³.

Dichos conocimientos son fundamentales para posibilitar la prestación de servicios de salud de mayor calidad dirigidos a personas diagnosticadas con VIH, más en esta investigación se quiere profundizar en las formas en las que personas, pertenecientes a grupos sociales específicos, crean y viven su salud, considerando que se podrá comprender otras problemáticas que aparecen en la vida cotidiana de ellas, cruciales para su salud, que no se han podido abarcar desde los modelos epistemológicos utilizados tradicionalmente.

El interés entonces por conocer cómo las personas diagnosticadas con VIH producen su salud en la vida cotidiana, desde la perspectiva acá adoptada, exige reflexionar teóricamente sobre cómo interactúan de forma singular las condiciones estructurales y la subjetividad de las personas en este proceso y cuáles aspectos de la realidad social limitan o potencian su salud y la vida que ellas desean vivir.

La teoría permitirá tener unas “intuiciones preliminares” acerca de cómo se desarrollan las vidas humanas en sociedades específicas, dirigiendo en este estudio la mirada sobre aspectos que

³ Algunos ejemplos destacados: Valencia et al. (2007); Sepúlveda et al. (2009); Varela, M y Hoyos, P. (2015); Zambrano et al. (2013); Hernández (2013).

se consideran fundamentales para la comprensión de los procesos de salud y enfermedad y que se abordan a continuación.

Vida y salud

En este estudio se propone que los sujetos generan y viven su salud en la vida cotidiana y su comprensión y actividades referidas a esta no se limitan a los procesos biomédicos de los que participan para tratar sus enfermedades. Por esto se reivindica el lugar central de la vida de las personas en la reflexión sobre la salud.

Edmundo Granda (2004) brinda un análisis sobre el desarrollo de las categorías y prácticas utilizadas en el campo de la salud para entender cómo se han dado cambios en la comprensión de la salud y en las intervenciones salubristas, proponiendo dos tipos ideales: "enfermología pública" y "salud pública alternativa", definidos según sus presupuestos filosóficos-teóricos, sus métodos y su concepción y relación con el Estado.

La "enfermología pública", a la que se refiere también como salud pública convencional, se desarrolla principalmente desde los inicios del siglo XX y se caracteriza por:

- 1) El presupuesto filosófico-teórico de la enfermedad y la muerte como punto de partida para la explicación de la salud.
- 2) El método positivista para explicar el riesgo de enfermar en la población, y el estructural-funcionalismo para comprender la realidad social.
- 3) El reconocimiento del poder del Estado como fuerza privilegiada para asegurar la prevención de la enfermedad (Granda, 2004, p. 4).

Los presupuestos filosófico-teóricos de la enfermología pública redujeron la salud a problemas corporales y sociales que debían ser intervenidos mediante la razón instrumental y el

poder del Estado administrado por los salubristas, con el fin de adaptar unos “funcionamientos” individuales y sociales a la estructura social.

La forma instrumental en la que se ha comprendido la enfermedad ha logrado eclipsar otros campos de conocimiento que se interesan por los procesos vitales. Los valores dominantes como el individualismo y el tecnologismo han ocupado lugares preponderantes, propiciando el abandono de reflexión en torno a la vida, su promoción y continuidad (Franco, 1993).

Los presupuestos funcionalistas según los cuales se comprende la realidad social, por su parte, impiden que exista una preocupación por “el sujeto individual y colectivo”, siendo percibidos como “objetos” a conocer mediante un método positivista que se fundamenta en una razón instrumental o lo que Granda (2009) denomina como “razón indolente”.

La razón indolente actúa sobre un sujeto que considera no es “autopoiético”, es decir, “que supuestamente no genera en su diario vivir ni sus normas, ni sus productos, ni sus mecanismos de reproducción” (Granda, 2009, p. 191).

Una de las consecuencias de dicha concepción del sujeto, en la enfermología pública, es la exclusión de los conocimientos generados por las personas que son objeto de su intervención, llegando a suponer que las soluciones a los problemas relacionados con la salud se encuentran originalmente en el saber científico.

En la enfermología pública, el saber científico basado en la biomedicina ha influido de forma particular en el campo de la salud y la prestación de servicios de salud. Menéndez (2009) sintetiza algunos rasgos estructurales de la biomedicina que resultan importantes para este análisis, y son: 1) el biologicismo a nivel técnico e ideológico, 2) los procesos sociales, culturales y psicológicos como anecdóticos y 3) el trabajo clínico subordinado al campo de investigación.

Entre las consecuencias de estos rasgos se encuentran que el tiempo para la palabra del paciente y médico es reducido, se excluye la dimensión histórica y se subordinan otras formas de atención de los padecimientos como las tradiciones y alternativas a los saberes científicos.

En contraste, la “salud pública alternativa” debe intentar superar la comprensión e intervención que en el campo de la salud tradicionalmente se ha dado, reconociendo los siguientes presupuestos:

1) Presupuesto filosófico-teórico de la salud y la vida, sin descuidar la prevención de la enfermedad. 2) Métodos que integran diversas metáforas, y proponen variadas hermenéuticas (incluida la científica positivista) capaces de dar cuenta de la acción social y de las estructuras. 3) Prácticas sociales que integran diversos actores y poderes además del poder de Estado: el accionar del individuo, de los públicos o movimientos sociales que promueven la salud. (Granda, 2004, p. 7)

Desde la perspectiva que ofrecen los presupuestos de la salud pública alternativa se comprende a los seres vivos como seres autopoieticos, producen sus normas y estructuras de autoproducción y en sus vidas engendran la salud, de ahí que para acercarse a las realidades de estos se proponga utilizar métodos creativos dispuestos para el diálogo entre las diversas racionalidades desde las que estos generan nociones y prácticas propias.

“La salud ocurre por el propio hecho o acción de vivir” (Granda, 2009, p.204), es un planteamiento que señala el carácter autopoietico del ser vivo y no debe confundirse con la existencia de organismos particulares independientes de sistemas o estructuras sociales. Se trata de interpretar el vivir como acción biológica y también para el ser humano siempre social. Las

conductas no solo dependen de la intención individual sino que también son constreñidas o posibilitadas por las “regularidades estructurales”.

Se comprende la salud en este estudio como la capacidad del sujeto de crear normas allí donde es necesario para alcanzar una forma de "vivir autónoma y solidaria, consustancial con la cultura humana, dependiente y condicionante de las relaciones que se establecen con la naturaleza, la sociedad y el Estado" (Granda, 2004, p. 9).

Esta capacidad se debe a una norma biológica; al mundo social en el que se da la apropiación de prácticas y sentidos correspondientes a una cultura, y depende también de la historia personal y el medio ambiente. De ahí que Granda (2000) sugiera que la salud pública alternativa debe interesarse en las “circunstancias particulares” que generan salud, entendiendo que “la fuerza o poder fundamental para alcanzarla se encuentra en las poblaciones mismas y en su vida.” (p. 6).

En su reflexión teórica en el campo de la salud, Sousa (2009) ha denominado como posibilidad de co-producción a la potencia del ser humano de objetivar su subjetividad y “actuar sobre sí mismo y sobre el mundo” (p.167). Lo singular, es decir, la forma específica en la que se sintetizan los factores universales y particulares para producir las situaciones de salud de cada persona y colectivo, es el “campo real” de la co-producción de la salud (Sousa, 2009).

Lo biológico, lo subjetivo, lo social y los sistemas de salud interactúan en la co-producción de la salud, pero se da una variabilidad en los grados y las formas de afectación de cada factor en situaciones específicas, produciendo dicha singularidad de la que depende la “constitución de los modos de vida de los sujetos, e incluso sus estados de salud y enfermedad” (Sousa, 2009, p.180).

Los significados y prácticas sobre la salud dan cuenta del proceso de co-producción de la salud, los conocimientos sobre la prevención y la curación de enfermedades que se dan en el

transcurrir de las propias poblaciones es necesario conocerlos si se pretende incidir en la potenciación de la capacidad de las personas de generar su salud.

Los diferentes saberes y prácticas de los sujetos y grupos relacionados al proceso de salud, enfermedad y atención, han sido estudiados por Menéndez (2009), considerando preciso reconocer que en las realidades sociales se superan las distancias entre estos y se integran con el fin de dar respuesta a los padecimientos.

La “autoatención” es la forma de atención central, el núcleo en el que se integran los saberes y prácticas de tipo biomédico, popular, tradicional y alternativo (Menéndez, 2009, p.35). Dicha atención integral evidencia la capacidad del sujeto de dar respuestas, mediante la apropiación de conocimientos y según su sentido práctico a los problemas que se presentan en su diario vivir y atentan contra su supervivencia y la vida que valora.

La prevención y autoatención de los padecimientos se dan en todas las sociedades y de formas diversas en los grupos sociales, su práctica posibilita la existencia y reproducción de estos, y son configuradas a partir de unas condiciones económicas y culturales diferenciadas.

Oportunidades de vida y opciones de vida

En los campos de la epidemiología y la medicina desde las décadas 60 y 70 se ha usado ampliamente el concepto “estilo de vida” para explicar la incidencia de las conductas humanas en los estados de salud de las personas y las poblaciones.

El desarrollo del concepto estilo de vida se remonta a finales del siglo XIX y las primeras aportaciones fueron realizadas por filósofos como Karl Marx y Max Weber (Álvarez, 2012). Estos autores ofrecieron una visión sociológica del estilo de vida, enfatizando en los

determinantes sociales para explicar la adopción y mantenimiento de comportamientos por grupos sociales específicos. Desde los estudios socio-históricos hay una convergencia al entender el estilo de vida como un patrón de actividades o conductas que los individuos eligen adoptar entre aquellas que están disponibles en función de su contexto social (Álvarez, 2012).

Menéndez (1988) sugiere que en los inicios de su desarrollo el concepto fue holístico y mediador y pretendía dar cuenta de las dimensiones materiales y simbólicas de una cultura específica, mediante el análisis de los comportamientos característicos del sujeto y grupo social. Desde dicha perspectiva era crucial la relación entre condiciones económicas, sociales y políticas y la vida de los sujetos para dar cuenta de una realidad como totalidad.

Desde la biomedicina hubo una apropiación del concepto y se empleó para el análisis de los comportamientos y riesgos individuales que podrían afectar la salud de los individuos. La intervención en este campo pasó así a concentrarse en promover la eliminación de los riesgos modificando las conductas del sujeto que se supone toma decisiones autónoma y racionalmente, abandonando la comprensión de las condiciones de vida que restringen o potencian su capacidad de elección y acción.

La capacidad de explicación del concepto estilo de vida, en el campo de la salud, se ha visto entonces afectada por la reducción a la enfermedad y a la atención en términos individuales, implicando que la responsabilidad respecto a los estados de salud está en los individuos sin considerar el papel y poder de las condiciones estructurales, y también de las “empresas productoras de padecimientos” (Menéndez, 1988, p.117).

Álvarez (2012) sugiere que se han evidenciado esfuerzos para adoptar una perspectiva en el análisis de los estilos de vida que supere la mirada limitada a la agencia del individuo,

ampliándose a la comprensión de las condiciones materiales y culturales para entender los comportamientos que inciden positiva o negativamente en la salud.

La propuesta de William C. Cockerham para el campo de la salud hace parte de dichos esfuerzos al intentar comprender los estilos de vida como patrones de comportamientos colectivos que son resultado de unas elecciones individuales que los sujetos toman condicionados por elementos estructurales de su contexto, incorporando así la relación que Weber ya había propuesto entre “oportunidades de vida” y “opciones de vida” (Álvarez, 2012).

Las oportunidades de vida de un sujeto son resultado de su participación en integraciones sociales, se refieren a estructuras históricas que tienden a la reproducción, encontrando entre estas: “las circunstancias de clase, las colectividades, la edad, el género y la etnia y las condiciones de vida” (Álvarez, 2012, p 96). En cuanto a la “agencia” del sujeto, las opciones de vida, es decir, las elecciones que toma el sujeto, dependen del proceso de socialización y la experiencia propia.

Se encuentra que si bien se reconocen que dichos elementos posibilitan la adopción de estilos de vida, Álvarez (2012) encuentra dificultades para el desarrollo de estudios que adopten esta perspectiva, entre las que se encuentra la carencia de referentes teóricos que permitan comprender cómo interactúan las opciones individuales y las estructuras sociales.

Frente a la dificultad enunciada, se sugieren en este estudio como aportes teóricos de las ciencias sociales a la comprensión y operacionalización del concepto estilo de vida: El desarrollo con enfoque de las capacidades (Nussbaum, 2012), Sociología de la Vida cotidiana (Heller, 1987) y la Co-producción de la salud (Sousa, 2009).

El estilo de vida es un concepto potente en el campo de la salud para conocer cómo en la vida cotidiana las personas y poblaciones producen y reproducen su salud, más se considera que si el deseo o intención es apoyar y potenciar la capacidad de las personas y poblaciones en su co-producción, no es suficiente si se utiliza para señalar y trabajar sobre los comportamientos saludables o riesgosos.

Los sujetos eligen “funcionamientos”, logran actuar en la vida y crear unas normas para producir su salud dependiendo de las posibilidades que el contexto le ha proporcionado desde el inicio de su socialización. De tal forma, el sujeto sintetiza en él una subjetividad, le da sentido al mundo según las posibilidades del entorno en el que nace y según su propia experiencia, y actúa según un “cálculo” que no necesariamente corresponde con lo que el saber científico supone como racional.

Vida cotidiana, significados y prácticas sociales relacionadas con la salud

Las experiencias de salud y enfermedad son objetivadas⁴ al producir unos significados que perduran y adquieren reconocimiento y usos en los grupos sociales, incidiendo a la vez en la forma singular de las personas de enfrentar tales procesos.

Se propone aquí que la mirada a los significados construidos por los sujetos en condiciones sociales específicas es de crucial importancia para comprender la co producción de la salud en la vida cotidiana, como lo sugieren Berger y Luckmann (1968) los significados son objetivaciones que posibilitan a los sujetos compartir un mundo específico. La “correspondencia continua”

⁴ Las objetivaciones se refieren a los productos de la actividad y subjetividad humana que logran independizarse de la acción particular del hombre y se insertan en el cúmulo de conocimientos y significados de una integración social específica.

(Berger y Luckmann, 1968, p.9) entre los significados de las personas da cuenta del proceso de apropiación y las formas compartidas en la que experimentan las realidades.

La apropiación de conocimientos y prácticas relacionadas a la salud se da en la vida cotidiana, espacio en el que las personas ocupan su mayor tiempo y todos sus sentidos en un ambiente inmediato, convirtiéndose así en una realidad “suprema” que provee un lenguaje común del cual disponen las personas para “traducir” sus experiencias de vida.

Desde la propuesta de Heller (1987) la vida cotidiana se entiende como el espacio de la producción y reproducción individual y social. El hombre es el resultado de una “relación activa” entre el mundo en el que nace y la personalidad que se forma a través de esta misma relación (Heller, 1987).

La vida cotidiana es el conjunto de todas las actividades que el hombre realiza en su entorno inmediato y le permiten reproducirse en su singularidad, generando, a la vez, las posibilidades de reproducción de lo social. Según Heller (1987) “en la vida cotidiana la actividad con la que “formamos el mundo” y aquella con la que “nos formamos a nosotros mismos” coinciden.” (p. 25).

Se considera que esta perspectiva permite comprender que las capacidades y los comportamientos de los seres humanos dependen de la apropiación que estos realizan, en el curso de la vida cotidiana, del mundo en el que nacen y de las diferentes relaciones que los vinculan a él.

La socialización es el proceso mediante el cual el individuo internaliza unos significados públicos que le permiten aprehender o interpretar los acontecimientos de la vida, comprender los

procesos subjetivos del otro y así el mundo de los otros se convierte también en el propio (Berger y Luckmann, 1968).

Heller (1985) plantea que asimilar los usos y técnicas de un grupo social, “asimilación de la manipulación de las cosas” (p. 41), implica asimilar las relaciones sociales. Para lograr reproducirse en su singularidad es necesario que el hombre se apropie mediante la socialización de unos sistemas de usos y técnicas concretos para desenvolverse en ese mundo constituido y solo así podría generar nuevas y otras formas de relaciones en él.

Con el fin de ver más claramente estos procesos de producción y reproducción del individuo y el mundo social, Heller (1987) realiza una diferenciación analítica de las actividades que se llevan a cabo continuamente en la vida cotidiana y define unos niveles de objetivación a los que pertenecen.

El primer nivel se refiere a aquellas actividades que garantizan la conservación humana, tales como la apropiación del lenguaje, los usos y productos de cada época, necesarias para la sociabilidad y la existencia de la misma vida cotidiana. Otro nivel es la genericidad y se refiere a los niveles superiores de objetivaciones que promueven el desarrollo de la esencia humana, es decir, “el trabajo, la socialidad (historicidad), la consciencia, la universalidad y la libertad” (Heller, 1987, p. 49).

Si bien Heller (1987) plantea que los niveles superiores de objetivaciones dejan de ser cotidianos cuando pasan a hacer parte de dicho desarrollo histórico, deja claro que la vida cotidiana es la “preparación” para este tipo de actos. Trascender los niveles, generar una consciencia para-sí, depende de las capacidades y posibilidades de las que se apropian los sujetos.

En el transcurso de la vida cotidiana el hombre se apropia o no de todas las capacidades, afectos y comportamientos necesarios para trascender las objetivaciones primarias y llegar conscientemente a participar del desarrollo humano alcanzado hasta ese momento específico o de la genericidad como se ha dicho.

Esta relación del hombre con la genericidad en una sociedad capitalista se ve afectada por la división social del trabajo, debido a la diferenciación de actividades según la pertenencia de los sujetos a unos grupos humanos específicos. En estas sociedades se distribuye de forma diferente el conocimiento y varían las posibilidades de vida de un grupo a otro.

Se comprende entonces que la vida cotidiana de las personas depende de las diferencias culturales y económicas de los grupos sociales en los que participa, de tal forma es necesario pensar cuáles son esas capacidades de las que se han apropiado en su experiencia específica y entender su incidencia en las objetivaciones, manifestaciones de su subjetividad, en sus afectos y comportamientos.

Es importante preguntarse por los modos en los que las personas diagnosticadas con VIH organizan sus vidas cotidianas, asumiendo que las formas de expresar el “mundo”, en sus actividades y comportamientos, también han sido apropiadas en sus relaciones con otros en un grupo social específico que comparte y reproduce tales objetivaciones, las cuales permiten dar sentido a sus vidas e interpretar los eventos, procesos por los que transita, para este caso relacionados con la salud y la enfermedad.

Significados y narrativas: Individuo y sociedad

El sociólogo para comprender la realidad social debe asumir que esta es objetiva y subjetiva a la vez, su mirada debe enfocarse en la relación existente entre las instituciones y los universos

simbólicos (Berger y Luckmann, 1968). Al asumir esto, se propone en esta investigación la metodología narrativa y la historia de vida como una forma de conocer las interacciones de dichos elementos.

Comprender la relación existente entre la historia de vida del sujeto y el contexto estructural se hace preciso cuando se asume que las personas crean sus significados sobre sí mismos y los otros a partir de los procesos culturales en los que participa desde su nacimiento. Para Bruner (2009) la cultura son aquellas herramientas comunales o sistemas simbólicos compartidos que constituyen formas de ser y hacer con otros y se adquieren mediante la socialización.

El interés por conocer el mundo subjetivo de los individuos supone que los significados que cada sujeto crea y reproduce son resultado de la forma de vida a la que se ha adaptado culturalmente que es constituida por significados compartidos. El significado es público, compartido y no es creación independiente del contexto estructural. En cada grupo social se vive socialmente mediante significados y procedimientos de interpretación compartidos (Bruner, 2009).

Se ha encontrado que el concepto de identidad es fundamental para explicar la forma en la que se relaciona en una vida humana la subjetividad propia y el mundo objetivo. A partir de la comprensión de la historia de vida se puede ampliar el conocimiento que se tiene sobre el mundo: la identidad que los sujetos construyen es la lectura que “hacen de los contextos en los que viven y los modos de enfrentarse a ellos” (Rivas, 2009, p.24).

Dicha interpretación sobre sí mismo es el resultado de la dialéctica entre individuo y sociedad. La identidad es un elemento de la realidad subjetiva de las personas; se constituye, cristaliza, modifica y mantiene por las relaciones sociales que son determinadas por las

estructuras sociales. Las identidades son resultado de la interrelación de organismo, conciencia y estructura social y a la vez tienen efecto sobre estos ya sea creándolos o reproduciéndolos (Berger y Luckmann, 1968).

Al solicitar a una persona que cuente su vida necesariamente se le plantea mirar lo que ha sido, es y desea ser en un mundo específico. La interpretación que se hace en la investigación narrativa es sobre la interpretación que el sujeto hace sobre su vida, esta “puesta en palabras de la propia existencia implica una constante definición sobre aquello que somos” (Cornejo, Mendoza y Rojas, 2008, p.30).

Por medio del relato las personas organizan su experiencia de forma coherente, conectadas con sucesos pasados y futuros, encontrando así un significado, una interpretación sobre sí mismos y los otros. Estos relatos son constituidos por elementos que los sujetos eligen según unas pautas o presupuestos que dependen de estructuras históricas y que han aprendido y desarrollado desde la socialización primaria.

Se debe entender que la biografía subjetiva no es totalmente social, depende además de la distribución social del conocimiento, según la cual un individuo no internaliza todas las objetivaciones de una sociedad específica (Berger y Luckmann, 1968). Como se ha mencionado anteriormente, las sociedades con una amplia distinción social del trabajo posibilitan la diferenciación por clases de los grupos humanos y distribuye entre estos además el lenguaje, los usos y productos aprendidos por el sujeto.

El lenguaje del que se apropia y la internalización de los esquemas interpretativos de la cultura del grupo humano en el que se participa permite a los sujetos la objetivación de la

experiencia biográfica y compartir su significado con otros mediante el relato y la construcción de su historia de vida.

Los relatos narrativos que las personas realizan sobre su vida permiten construir la identidad. Para Ricoeur (1999) la identidad es narrativa: La narración permite la conexión entre los diversos acontecimientos que configuran la trama de una vida, integra la ipseidad y mismidad, es decir, media entre el ser que deviene y el ser que se mantiene en el tiempo, de esta forma posibilita la existencia de una identidad personal. Esta conexión que el sujeto realiza entre los acontecimientos diversos de su vida se da gracias a la configuración de la trama.

Además de la dialéctica entre la ipseidad y la mismidad que configuran la identidad narrativa y personal, encontramos la dialéctica temporal del relato en sus dos dimensiones: episódica y configurativa. El carácter configurativo de la trama permite que los acontecimientos sean una “totalidad significativa” al considerarlos conjuntamente, “gracias a éste, toda la trama puede abarcarse con un solo pensamiento” (Ricoeur, 1999, p.198).

La identidad es dinámica, permite conocer las contradicciones que se dan en la vida de los sujetos, los conflictos entre su conciencia y el mundo exterior, sus formas de solucionarlos, las concordancias y discordancias que encuentran en el tiempo para la constitución de un “yo”. Toda composición narrativa realiza una “síntesis de lo heterogéneo” (Ricoeur, 1999, p.221).

La historia de vida como la expresión de la identidad de un sujeto que vive e interpreta una vida que es compartida con otros, señala cómo el ser humano construye conocimiento sobre sí mismo, mediado por unos símbolos y signos culturales que están a su disposición, realizando una interpretación y actuando en el mundo a partir de los significados que construye en este proceso narrativo.

Se considera entonces que la investigación narrativa es una metodología que puede posibilitar nuevos conocimientos sobre cómo viven las personas diagnosticadas con VIH su vida y salud en la ciudad de Medellín, Colombia. La historia de vida permite observar cómo han experimentado diversos acontecimientos a partir de su diagnóstico y han construido nuevos significados sobre la vida y la salud que les permiten sortear las dificultades que encuentran en sus contextos para vivir la vida que valoran.

La historia de vida comunica los significados que ellos han creado en interacción con unas estructuras sociales, entre las que encontramos las económicas, el sistema de salud, el género y las representaciones sociales sobre el VIH, la salud y la enfermedad que se comparten con otros en los escenarios en los que socializan.

De la relación entre la subjetividad de estas personas y las estructuras sociales surgen unos temas emergentes o áreas problemáticas (Ferrarotti, 2007) que se consideran pueden señalar nuevos retos para la salud pública y para la sociedad en general.

Desarrollo humano: capacidades y posibilidades

Es preciso preguntarse entonces por las posibilidades sociales reales que tienen las personas diagnosticadas con VIH de potenciar y vivir la salud que valoran.

Martha Nussbaum (2012) desde su teoría del desarrollo con enfoque de las capacidades nos propone enfocarnos en el contexto narrativo de las vidas humanas para discernir sobre “¿qué son realmente capaces de hacer y de ser las personas? ¿Y qué oportunidades tienen verdaderamente a su disposición para hacer o ser lo que puedan?” (Nussbaum, 2012, p. 14).

De acuerdo con esta propuesta es necesario superar los enfoques teóricos que entienden la calidad de vida como un resultado de la disponibilidad de bienes y la evalúan por mediciones como el PIB per cápita y las utilidades. Comprender la vida implica asumir práctica y teóricamente a cada persona como un fin en sí, no como medios o herramientas para alcanzar riquezas, sino como sujetos que desean vivir una vida que valoran, y que la viven según las capacidades y las oportunidades disponibles de su realidad social para su desarrollo.

De ahí que para conocer el desarrollo de las capacidades y las condiciones sociales que facilitan o no vivir una vida significativa para sí mismos, las narrativas de las vidas humanas sean un medio que posibilita entender cómo interactúan estos elementos de forma singular en vidas reales y precisas.

Se considera que su propuesta es relevante para esta investigación porque permite direccionar la mirada hacia “aspectos valiosos de las vidas humanas” y aquellas capacidades que el sujeto tiene para la realización activa en su vida cotidiana de prácticas que permiten que vivan o no unas vidas dignas.

Desde un marco de justicia social, la vida digna solo se alcanza en la medida en que cada uno de los seres humanos alcance un mínimo requerido de capacidades que le permitan elegir y materializar una vida significativa para sí mismos, dichas capacidades están detalladas en la lista que Nussbaum (2012) propone y más adelante se presenta.

En esta investigación resultan importantes estos planteamientos porque sugieren comprender la agencia de los individuos y las condiciones de vida, brindando unas herramientas conceptuales que servirán para el análisis de la co-producción de la salud de personas diagnosticadas con VIH.

Sobre dicho aporte conceptual, Nussbaum (2012) hace una distinción analítica entre capacidades básicas, internas y combinadas: Las capacidades básicas se refieren a un “equipamiento innato” de todo ser humano que permite un desarrollo y formación posterior; las capacidades internas son estados, rasgos y aptitudes que son individuales pero se desarrollan “en interacción con el entorno social, económico, familiar y político” (p.41) ; y las capacidades combinadas son aquellas libertades u oportunidades generadas por la relación entre las capacidades internas y el entorno social, político y económico (Nussbaum, 2012).

El ejercicio de las capacidades combinadas depende entonces de que se lleguen a desarrollar capacidades internas y, además, de que exista un entorno que posibilite su funcionamiento concreto.

El funcionamiento es definido por la autora como “seres y haceres” que son la materialización de las capacidades, es decir, “la realización activa de una o más capacidades” (Nussbaum, 2012, pág. 44).

Nussbaum señala que las capacidades deben ser la prioridad de las políticas en cada sociedad, ya que éstas son las posibilidades de elegir diferentes funcionamientos que se consideran valiosos, garantizando así la libertad humana.

La lista de las capacidades centrales sugiere cuáles son aquellas libertades u oportunidades significativas en las vidas humanas necesarias para vivir una vida que corresponda a la dignidad humana, y se presenta a continuación:

1. “*Vida*. Poder vivir hasta el término de una vida humana de una duración normal; no morir de forma prematura o antes de que la propia vida se vea tan reducida que no merezca la pena vivirla.

2. *Salud física.* Poder mantener una buena salud, incluida la salud reproductiva; recibir una alimentación adecuada; disponer de un lugar apropiado para vivir.
3. *Integridad física.* Poder desplazarse libremente de un lugar a otro; estar protegidos de los ataques violentos, incluidas las agresiones sexuales y la violencia doméstica; disponer de oportunidades para la satisfacción sexual y para la elección en cuestiones reproductivas.
4. *Sentidos, imaginación y pensamiento.* Poder utilizar los sentidos, la imaginación, el pensamiento y el razonamiento, y hacerlo de un modo “verdaderamente humano”, un modo formado y cultivado por una educación adecuada que incluya (aunque ni mucho menos esté limitada a) la alfabetización y la formación matemática y científica básica. Poder usar la imaginación y el pensamiento para la experimentación y la producción de obras y actos religiosos, literarios, musicales o de índole parecida, según la propia elección. Poder usar la propia mente en condiciones protegidas por las garantías de la libertad de expresión política y artística, y por la libertad de práctica religiosa. Poder disfrutar de experiencias placenteras y evitar el dolor no beneficioso.
5. *Emociones.* Poder sentir apego por cosas y personas externas a nosotras y nosotros mismos; poder amar a quienes nos aman y se preocupan por nosotros, y sentir duelo por su ausencia; en general, poder amar, apenarse, sentir añoranza, gratitud e indignación justificada. Que no se malogre nuestro desarrollo emocional por culpa del miedo y la ansiedad. (Defender esta capacidad significa defender, a su vez, ciertas formas de asociación humana que pueden demostrarse cruciales en el desarrollo de aquella.)
6. *Razón práctica.* Poder formarse una concepción del bien y reflexionar críticamente acerca de la planificación de la propia vida. (Esta capacidad entraña la protección de la libertad de conciencia y de observancia religiosa.)

7. *Afiliación.* a) Poder vivir con y para los demás, reconocer y mostrar interés por otros seres humanos, participar en formas diversas de interacción social; ser capaces de imaginar la situación de otro u otra. (Proteger esta capacidad implica proteger instituciones que constituyen y nutren tales formas de afiliación, así como proteger la libertad de reunión y de expresión política.) b) Disponer de las bases sociales necesarias para que no sintamos humillación y sí respeto por nosotros mismos; que se nos trate como seres dignos de igual valía que los demás. Esto supone introducir disposiciones que combatan la discriminación por razón de raza, sexo, orientación sexual, etnia, casta, religión y origen nacional.
8. *Otras especies.* Poder vivir una relación próxima y respetuosa con los animales, las plantas y el mundo natural.
9. *Juego.* Poder reír, jugar y disfrutar de actividades recreativas.
10. *Control sobre el propio entorno.* a) *Político.* Poder participar de forma efectiva en las decisiones políticas que gobiernan nuestra vida; tener derecho a la participación política y a la protección de la libertad de expresión y de asociación. b) *Material.* Poder poseer propiedades (tanto muebles como inmuebles) y ostentar derechos de propiedad en igual de condiciones con las demás personas; tener derecho a buscar trabajo en un plano de igualdad con los demás; estar protegidos legalmente frente a registros y detenciones que no cuenten con la debida autorización judicial. En el entorno laboral, ser capaces de trabajar como seres humanos, ejerciendo la razón práctica y manteniendo relaciones valiosas y positivas de reconocimiento mutuo con otros trabajadores y trabajadoras” (Nussbaum, 2012, p. 53)

Es preciso observar las vidas y escuchar las historias de las personas para conocer las formas en las que en sociedades concretas se dan posibilidades de ser y hacer a cada una de ellas, las capacidades que han desarrollado y los funcionamientos que han elegido o, en la imposibilidad de elegir, han seguido.

Se asume en esta investigación que los sujetos valoran una salud, la posibilidad de lograr unos “funcionamientos”, es decir, materializar, actuar en su vida de acuerdo a esta depende de sus capacidades internas, sus aptitudes y rasgos individuales, en interacción con las posibilidades y libertades que le brindan sus condiciones de vida.

El desarrollo humano que se daría mediante la realización de las capacidades humanas, detalladas en la perspectiva de desarrollo acá esbozada, permite preguntarnos por la forma en la que las personas a partir de un diagnóstico de VIH viven su vida y salud. Se quiere observar cómo algunas condiciones sociales, culturales y económicas posibilitan desarrollar comportamientos positivos respecto a la salud y transformar los conocimientos proporcionados en los sistemas de salud y la atención clínica en acciones concretas para la prevención y el cuidado en su vida cotidiana, entendiendo que de este proceso harán parte las construcciones significativas y prácticas que comparten y reproducen en los grupos específicos en los que se desenvuelve como ser individual y social.

Comprender la singularidad del proceso de co-producción de la salud de personas con VIH, que se organiza y manifiesta en su vida cotidiana, podría apoyar la creación de estrategias para fortalecer las prácticas de prevención y autocuidado, a partir de su vinculación con los conocimientos, tratamientos clínicos y herramientas que brinda la biomedicina, potenciando así la capacidad de generar su salud.

Apuesta metodológica: investigación narrativa

La estrategia metodológica de investigación narrativa se ha elegido debido a la consistencia existente entre sus características con los presupuestos ontológicos, epistemológicos y éticos desde los cuales se ha planteado esta investigación.

Como se puede observar en el marco teórico, la comprensión que acá se tiene sobre el ser humano y su vida corresponde con una mirada holística, que define a los individuos como sujetos determinados por condiciones estructurales y además creadores de estas mismas, con posibilidades de transgresión y reelaboración en su praxis.

Cada individuo es co-creador y narrador de la realidad social, siendo la perspectiva sociológica otra forma de discurso existente, otra forma de acercarse y comprender, y que en esta investigación opta por potenciarse junto con los conocimientos del sujeto que vive y experimenta las realidades por las que se pregunta. Procedemos a conocer la realidad con humildad y respeto por las diferentes maneras de caminar y comprender la vida.

Esta investigación se realiza con el fin de proporcionar un medio para la comprensión de las realidades que viven las personas diagnosticadas con VIH en la ciudad de Medellín, Colombia. Los resultados que se consideran son: tres historias de vida de hombres entre los 20 y 40 años de edad diagnosticados con VIH. A partir de estas se pretende elaborar una reflexión sobre los tópicos que se han presentado como significativos en la vida de estas personas desde los constructos teóricos, y una exposición de temas emergentes que aparezcan en las narraciones y que se considere podrían abrir nuevos horizontes en la investigación en salud y ser un aporte para la praxis y la ampliación de las posibilidades de vivir la salud y la vida que las personas diagnosticadas con VIH desean.

Las historias de vida podrán aportar un medio para que el lector se acerque a las realidades de otros seres humanos y se propicien nuevas o diversas interpretaciones sobre la vida, la salud, la enfermedad, el VIH, el amor, el autocuidado, y otras cuestiones que emergerán según sea quien se interese por esta investigación. Igual de importante será la relevancia que las personas creadoras de estas historias de vida otorguen, mediante la narración, a ciertos aspectos de la vida que suponemos podrán señalar qué áreas son importantes para la reflexión teórica y la praxis social y que no se han tenido en cuenta debido a la predominancia de discursos lógico-científicos.

Para lograr propiciar esas nuevas interpretaciones sobre la vida y la salud y conocer nuevos temas generadores que posibiliten mejorar la salud de las personas diagnosticadas con VIH, se considera que la investigación narrativa es el enfoque que de forma más efectiva nos puede acercar a los fines enunciados.

Investigación cualitativa y narrativa

En las ciencias sociales históricamente se han reconocido dos grandes perspectivas teóricas que han tenido implicaciones en las metodologías que se utilizan para conocer la realidad, debido a las preguntas que se hacen sobre esta, a saber: la tradición positivista y fenomenológica (Taylor y Bogdan, 1992, p.15)

A grandes rasgo, el positivismo plantea la posibilidad de conocer los hechos de la realidad con una independencia de los estados subjetivos de los individuos (Taylor y Bogdan, 1992). En sus metodologías, generalmente, se ha buscado recoger datos de la realidad susceptibles de análisis estadístico, asumiendo implícita y explícitamente que los datos numéricos proporcionan mayor fiabilidad, posibilidades de verificación y predicción.

La perspectiva fenomenológica, por su parte, propone entender los fenómenos sociales desde la perspectiva del actor, privilegiando su interpretación sobre la forma en la que experimenta el mundo y crea significados sobre este. Se han considerado precisas para el análisis las metodologías cualitativas que buscan el conocimiento por medio de las palabras, habladas o escritas, y las acciones de los actores que se investigan, produciendo así datos sobre todo descriptivos (Taylor. y Bogdan, 1992).

Las características del enfoque cualitativo que posibilitan dar a conocer los procesos experimentados por sujetos específicos y la forma en la que los interpretan, son señaladas ya por Taylor y Bogdan (1992): La investigación es flexible e inductiva, es decir, las interpretaciones y explicaciones se crean a medida de que se conocen los datos, no sirven estos solo para evaluar hipótesis; la mirada sobre el sujeto es holística; la investigación es sensible a los efectos que causa en las personas; se tiene en cuenta el marco de referencia de las personas del estudio y se reconocen todas formas de conocer la realidad.

En esta investigación se comprende la ciencia como una práctica humana en la que han predominado, en contextos específicos, unas formas de definir, conocer y proceder metodológicamente elegidas no solo por la capacidad de explicación e interpretación de los modelos usados, sino además por creencias, luchas políticas o económicas (Ferreratti, 2007).

A mediados del Siglo XX, durante la posguerra, se dio prioridad a la encuesta como método para adquirir datos de las realidades sociales y su sustento teórico fue sobretodo el funcionalismo parsoniano. Bertaux (1999) sugiere que se experimentó entonces una “doble hegemonía” que otorgaba a la sociología empírica y dicha teoría general el monopolio de la científicidad.

Si bien durante los años 60 y 70 se dieron críticas pertinentes desde la sociología y otras ciencias sociales sobre la necesidad de comprender la realidad desde un enfoque cualitativo, lo que sería contundente para abrir los horizontes a nuevas metodologías y concepciones teóricas fueron los levantamientos sociales en Europa y América de la población civil. Movimientos sociales como el feminista y el de los negros que luchaban por la ampliación y garantía de sus derechos civiles, abrieron nuevas discusiones sobre los paradigmas existentes con su crítica a la Guerra Fría y al proceder de las ciencias sociales que consideraron no hacían visibles unas desigualdades sociales no solo numéricas sino también cualitativas (Pinnegar y Daynes, 2007).

Específicamente el uso de las historias de vida se vio impulsado por este contexto. Si bien estas fueron utilizadas ampliamente durante los años 20, 30 y 40 del Siglo XX en los estudios de la Escuela de Chicago (Taylor. y Bogdan, 1992), su uso tuvo un resurgir en medio de dichas disputas sociales, posicionándose de nuevo como un método aceptable que posibilitaba ver que asuntos personales eran también sociales y políticos (Pinnegar y Daynes, 2007).

Las historias personales que emergían de los grupos de concientización de mujeres y las iglesias negras del sur, dieron base retórica a sus movimientos sociales. La función de las historias de vida posibilitó: unir a las personas de estos grupos en torno a unas experiencias comunes y permitir que contribuyeran activamente a la labor intelectual de los movimientos, crear un repositorio de historias sobre las cuales teorizar y dar evidencias de la necesidad de un cambio político y social. De esta forma, se llevaron las experiencias de las personas a las investigaciones sociales (Pinnegar y Daynes, 2007).

En la investigación en ciencias sociales y desde el enfoque metodológico cualitativo, diferentes estudiosos que se mencionarán a continuación, han hecho un esfuerzo relevante por

organizar sistemáticamente las posibilidades, implicaciones y parámetros de lo que se conoce como investigación narrativa.

La investigación narrativa busca conocer las experiencias de las personas y los significados que crean sobre su vida y el mundo mediante la interpretación de los relatos individuales y su relación con un contexto histórico.

Una de las formas de hacer investigación narrativa elegida por los investigadores es el estudio de historias de vida (Pinnegar y Daynes, 2007), comprendidas como la unidad fundamental que da cuenta de la experiencia humana (Sparkers, 2007). Lo que varía entre los estudios de este enfoque es qué se entiende por historia de vida, qué tipo de historias usar y cómo interpretarlas.

En esta investigación se opta por reconstruir la experiencia de las personas diagnosticadas con VIH, con relación tanto consigo mismos, con otros y su contexto social, siguiendo unos “giros” que se dan en la investigación narrativa reconocidos y reinterpretados por Otálvaro (2012) de la propuesta de Pinnegar y Daynes (2007), los cuales son:

- 1) Incluir la comprensión de la forma en la que interactúan investigados e investigadores: su interacción tiene efectos en su práctica y en los resultados de la investigación. Ambos sujetos aprenden del otro y construyen la historia de vida.
- 2) Utilizar las palabras como datos: reconociendo que la experiencia del sujeto es organizada mediante la narración y la constitución y comunicación de los significados a través de la palabra. Los datos numéricos limitan entonces la capacidad de expresión de las experiencias a unos códigos creados con anterioridad por los investigadores. A pesar de que los números han sido privilegiados desde el enfoque positivista por su fiabilidad,

se considera acá que mayor fiabilidad puede proporcionar conocer las realidades a través de la forma en la que los sujetos las significan, es decir, el discurso narrativo.

- 3) Dar relevancia a lo local y específico: sin intentar construir un conocimiento universal y predictivo y reconociendo que el contexto y la realidad social se puede conocer a través de la biografía individual.
- 4) Ampliar la aceptación de epistemologías alternativas: entender que existen diferentes formas de acercarse y aprehender la realidad, y diversos discursos que se crean sobre esta, entre esos el discurso narrativo que emerge de la vida cotidiana y el discurso lógico que resulta de la práctica investigativa en las disciplinas científicas.

Se acepta que los sujetos son seres subjetivos y con determinaciones sociales e históricas que producen y reproducen mientras viven experiencias vitales abiertas a la transformación, por esto se asume que el conocimiento se construye con el Otro, no es definitivo y pertenece a un contexto específico.

Historia de vida

La historia de vida es el marco interpretativo a través del cual los seres humanos le dan sentido a su experiencia, organizada mediante el discurso narrativo posibilita crear significados sobre lo que se vive, sobre sí mismo y el otro (Chárriez, 2012).

La historia de vida es la expresión de la comprensión que el sujeto tiene sobre su vida, es la expresión de lo vivido (Ferrarotti, 2007) contado en relatos que tiene un inicio, un desarrollo, variaciones y significados (Chárriez, 2012).

Existen diferenciaciones analíticas entre el relato y la historia de vida. El relato es el ejercicio de contar los sucesos que se han experimentado, la historia de vida es la organización que se hace de estos según una estructura narrativa que posibilita crear significados.

El mundo es experimentado según categorías que compartimos con los otros sobre la mente propia y el mundo. La narración es según Bruner (2009) la forma de discurso más importante de la comunicación humana, permite la creación de significados públicos y por ende la participación en un grupo humano específico. Según Gaviria (2015) la narración cumple una triple función de mediación “entre el hombre y el mundo (referencialidad), entre el hombre y el hombre (comunicabilidad) y entre el hombre y sí mismo (comprensión de sí)” (p.33).

La narración es esa estructura que permite organizar y otorgar sentido a la experiencia (Aya, 2010), subyace a los relatos y permite construir la historia de vida, es la herramienta para contar las experiencias (Sparkers, 2010). Los individuos hablan sobre sus acciones y las formas en las que participan en la vida social, reconstruyendo los acontecimientos que han vivido, organizándolos secuencialmente y vinculándolos entre sí, configurando una trama que da sentido a la experiencia.

¿Cómo contamos lo que experimentamos? Las características de la narración, según Bruner (2009), son:

- 1) Son secuenciales: los sucesos o acontecimientos están organizados según una secuencia y tienen significado según el lugar que ocupan en la trama que configuran.
- 2) Pueden ser reales o imaginarios sin afectar su poder como relato.
- 3) Elabora vínculos entre lo excepcional y lo canónico, es decir que constantemente en el relato se da un esfuerzo por matizar los eventos que traspasan el deber ser a partir de

explicaciones que logran dar sentido al porqué de la acción, adoptando formas comprensibles.

- 4) Relatan sucesos que ocurren en el “mundo real” que se dan al mismo tiempo que acontecimientos mentales de la conciencia de los protagonistas, lo que se nombra como “paisaje dual” (Bruner, 2009, p.67).

Las narraciones tratan “del tejido de la acción y la intencionalidad humana” (Bruner, 2009, p.69). Las características mencionadas, presentes en las historias que los seres humanos cuentan sobre su vida, facilitan el mantenimiento de la cultura porque dan herramientas para hacer comprensibles las acciones y comunicar su sentido aun cuando estas sean excepcionales, reiterando las normas y a la vez explicando las desviaciones.

Las historias se ocupan también de la moral y los valores, además de actores, acciones, una meta, escenario e instrumento, siempre hay en las buenas narraciones un problema, y es el que revela un desequilibrio entre alguno de los elementos anteriores y pone sobre la mesa los conflictos entre el mundo real y el subjetivo (Bruner, 2009, p.66).

El discurso narrativo hace un amplio uso de transformaciones subjuntivizadoras, “estas son usos léxicos y gramaticales que realzan estados subjetivos, circunstancias atenuantes y posibilidades alternativas” (Bruner, 2009, p.69). A diferencia del discurso lógico científico que usa un modo indicativo y elimina las contradicciones internas con el fin de asegurar una coherencia y asegurar referencias verificables, estar en el modo subjuntivo es aceptar la incertidumbre y las transformaciones de la vida humana (White y Epston, 1993).

En este sentido, Bertaux (1999) sugiere que es novedoso para la sociología tratar al individuo como un sujeto mejor informado sobre la realidad por la que el investigador indaga,

comprendiendo sus contradicciones y su capacidad de actuar sobre las estructuras sociales, pues relacionado con el ideal de la sociología de ser una ciencia exacta, los humanos han sido reducidos a objetos y se les ha arrebatado la capacidad de iniciativa impredecible y de consciencia crítica con el fin de lograr objetividad y predicción en la empresa científica.

La pregunta que se abre en dicha perspectiva es si es posible tener un conocimiento veraz sobre la realidad social basándose en relatos individuales abiertos a transformaciones y contradicciones humanas y con una fuerte carga subjetiva, se debe señalar entonces que una vida singular es configurada por las estructuras históricas sociales, políticas, económicas y culturales.

El enfoque narrativo permite conocer las relaciones existentes entre las acciones personales y la estructura social (Sparkers, 2010). Como sugiere Ferrarotti (2007) el desafío que las historias de vida plantean a la investigación social es “expresar y formular la “pulpa”, por así decir, lo vivido cotidiano, de las estructuras sociales, formales e informales (p.37).

Siguiendo a Ferrarotti (2007), la historia de vida al ser interpretada incluyendo las estructuras contextuales en la que emerge, demuestra que es innecesaria la “guerra intelectual” declarada a la sociología cualitativa, pues desde el enfoque narrativo existe una colaboración entre “cantidad y cualidad”.

En la literatura revisada sobre esta metodología se encuentra un gran esfuerzo por aclarar que las vidas singulares son constituidas a partir de un contexto específico. Ferrarotti (2007) sugiere que existe un condicionamiento recíproco entre texto y contexto, siendo que las estructuras serán una ayuda o impedimento para las acciones individuales y la relación entre estos será el centro del análisis sociológico. El contexto es el cuadro histórico objetivo en el que una vida toma sentido.

White y Epston (1993) proponen que cada historia de vida es la comprensión que un sujeto realiza según un “contexto receptor”, es decir, premisas y supuestos que constituyen “mapas del mundo”, serían esas pautas conocidas desde las cuales cada acontecimiento es experimentado e interpretado.

Para Pinnegar y Daynes (2007) la investigación narrativa debe reconstruir la experiencia de la persona en relación con un medio social. Bertaux (1989), Sparkers (2007), Gaviria (2015), y Chárriez (2012), también realizan un esfuerzo grande en este sentido en sus exposiciones.

Entrevista a profundidad

Para conocer cómo las personas interpretan sus vidas, experimentan los procesos vitales y construyen los significados en torno a la salud, se ha elegido la entrevista como el método más preciso.

La entrevista cualitativa a profundidad consiste en reiterados encuentros entre el entrevistador y el entrevistado, bajo el modelo de una conversación entre iguales, dirigidos a comprender cómo el “informante” comprende un fenómeno específico (Taylor y Bogdan, 1992).

El tipo de entrevista a profundidad que se usó en este estudio es el de “historia de vida o autobiografía sociológica”, con el fin de conocer las experiencias destacadas en la vida del informante, aprender cómo se ve a sí mismo y a su mundo. Esta entrevista es adecuada “cuando el investigador quiere esclarecer experiencia humana subjetiva” (Taylor y Bogdan, 1992, p.106).

Los datos que se buscó recolectar fueron los relatos verbales de los informantes sobre su experiencia vital, por esto la investigadora solicitó activamente a las personas que narraran cómo

ven y comprenden los diferentes sucesos de su vida con el fin de ir construyendo la historia de vida.

Desde la perspectiva de Gaviria (2015) la entrevista es la mejor vía para que las personas se sientan libres de elaborar sus relatos, lo que se debe a las características propias del método, al ser “no directivas, no estructuradas, no estandarizadas y abiertas” (Taylor y Bogdan, 1992, p.101).

Cornejo et al. (2008) propone un modelo de trabajo para el diseño de investigaciones con relatos de vida, el cual se siguió en esta investigación. Entre las etapas, se encuentran:

- 1) Contactos, negociaciones y contratos: Definición de formas de contactar y convocar a los participantes.
 - a) Los participantes: El criterio para seleccionar a los participantes en esta investigación fue que hayan pasado por cierta experiencia por la que hay interés, en este caso es ser diagnosticado con VIH. Los contactos se hicieron mediante “bola de nieve”, se logró conocer a unos informantes y ellos contaron e invitaron a participar a otras personas. Los participantes con los cuales se construyeron sus historias de vida fueron Evan, Steven y Faber, tres hombres entre los 25 y 35 años, diagnosticados con VIH y de la ciudad de Medellín.
 - b) La lógica de los encuentros: En los primeros encuentros con los informantes se les ha dado a conocer que esta investigación busca comprender cómo han vivido y significado sus experiencias vitales, porque se considera que sus conocimientos pueden brindar interpretaciones sobre la salud y la vida y abrir nuevos horizontes para la investigación social y la salud pública. Además se les explicó el encuadre

- específico del dispositivo: Serán 3 o 4 encuentros, con una continuidad entre sí y una duración de 1 a 2 horas.
- c) El consentimiento de los participantes: en la primera entrevista con cada uno de los participantes se leyeron las consideraciones éticas y el consentimiento informado, este contiene: características de su participación, “aspectos relativos a la confidencialidad, anonimato y la posibilidad del participante de retirarse en cualquier momento de la investigación sin que esto tenga consecuencia alguna” (Cornejo et al., 2008, p.34). Además este documento contenía la opción de permitir la grabación o no de la entrevista, para este caso las tres personas aceptaron y firmaron.
 - d) La presentación de los investigadores: La investigadora se presentó, explicó de qué institución proviene y cómo ha llegado a contactarlo como posible informante, facilitando la transparencia y el acercamiento.
 - e) Enfrentarse al sufrimiento: Se estableció un marco de escucha basado en una relación cercana y empática, que permitió a la persona entrevistada sentirse cómoda para ahondar en su experiencia y contarla, lo que en ocasiones pudo remover y reactualizar sufrimientos o recuerdos con una carga afectiva fuerte, situaciones que el investigador enfrentó y supo llevar.
- 2) La recolección de los relatos: las entrevistas. La narración que los informantes realizaron sobre su vida dependió de su encuentro con la investigadora, la confianza que sintieron hacia ella, el compromiso con su autobiografía y su comodidad en el espacio elegido para la entrevista y frente al dispositivo de grabación.
- a) El procedimiento de las entrevistas. Se realizó con cada participante entre 2 y 3 entrevistas que comenzaron siempre con la consigna abierta “cuéntame sobre tu

vida”. La historia de vida se construyó a partir del resultado de esta interacción y de la narración con el participante. Al inicio de los encuentros dos y tres se realizaron preguntas para verificar datos e informaciones importantes contenidas en el escrito que la investigadora iba produciendo con el fin de darle la posibilidad al informante de conocer cómo se estaba construyendo la historia, hacer correcciones o profundizar en algún tema. Durante la última entrevista los participantes eligieron los nombres de los personajes de su historia de vida, además hicieron con la investigadora algunos cambios de nombres, lugares y fechas para conservar el anonimato.

- b) El ritmo de las entrevistas: los intervalos entre los encuentros fueron informados desde el comienzo a los participantes y se realizaron con diferencia de entre 2 y 3 semanas. Se aseguró una continuidad en el proceso de narración de la historia, y los tiempos permitieron que entre un encuentro y el otro la investigadora realizara la escucha de las grabaciones de voz, comenzara a escribir la historia de vida, preparando un adelanto del escrito para el siguiente encuentro.
- c) La conducción de la entrevista: Fueron no directivas, se dio la libertad a los participantes de dar la estructura a su historia de vida, narrar lo más significativo para ellos, asumiendo de esta forma el rol principal en su relato.
- d) Dispositivos de interanálisis. Para la recolección y el análisis de información se utilizaron cuaderno de campo y grabadora de voz. Dichos dispositivos apoyaron la comprensión de las condiciones en las que se produjeron los relatos y la relación entre el narrador y narratario. Además durante estos procesos se recibió asesoría de una persona exterior, en este caso fue el Sociólogo Jaider Otálvaro, constituyendo así una dupla de trabajo.

Siendo la entrevista a profundidad no directiva y sabiendo que las categorías de análisis de las historias de vida emergerán en su construcción, a continuación se presentan varios tópicos, que aparecen en la revisión de literatura (ver estado del arte), que fue utilizada como una guía de temas emergentes o áreas problemáticas que podrían ser importantes para el análisis posterior que la investigadora haga de las historias de vida.

| | |
|--------------------------------|---|
| Tópico | Acercamiento conceptual |
| Condiciones históricas | Se refiere a aspectos socioeconómicos, culturales y políticos que no han sido elegidos por las personas y que limitan o facilitan su praxis. Son las estructuras sociales en las cuales nace la persona y determinan su socialización. Ejemplos: Nivel educativo; Afiliación del sistema de salud; Ingresos económicos. |
| Relaciones de Género | Diferenciación cultural según el sexo a partir de discursos y prácticas que generan estereotipos y expectativas sobre cómo ser, que influye en la experiencia de las personas diagnosticadas con VIH: Significados públicos sobre la sexualidad; Significados sobre el amor; Significados sobre la responsabilidad de la transmisión del VIH. |
| Estigma relacionado con el VIH | Elementos negativos en detrimento de la estimación de las personas diagnosticadas con VIH: Significados negativos relacionados con la enfermedad, relación del VIH con la inmoralidad, relación del VIH con la muerte próxima, significados relacionados con la transgresión sexual. |
| Nuevos significados | Transformaciones en la forma de interpretar procesos vitales a partir del diagnóstico del VIH: Nuevos significados sobre la vida, la salud, el VIH, la muerte, las relaciones amorosas, y otros. |

| | |
|---------------------------|--|
| Nuevas prácticas | Configuración de nuevas prácticas relacionadas a la salud, la relación con otros y consigo mismo: Itinerario terapéutico, concepciones y prácticas de autocuidado. |
| Construcción de identidad | Definición sobre sí mismo y el mundo a partir del diagnóstico de VIH: Cualidades y capacidades descubiertas, formas de enfrentar dificultades relacionadas con el sistema de creencias y concepciones en torno a las personas diagnosticadas con VIH, la sexualidad, la salud. |

Historias de vida

A continuación se presentan las historias de vida de Evan, Faber y Steven, tres hombre de entre 25 y 35 años de edad, diagnosticados con VIH y de la ciudad de Medellín, Colombia.

Historia de vida de Evan

Yo nací en Rionegro, un pueblo del Oriente Antioqueño, el 20 de enero de 1988. Provengo de una familia de tradición agrícola. Viví mis primeros seis años en una vereda del pueblo y el resto lo viví en la zona urbana del municipio. Hasta hace 15 días vivía con mis padres, mi abuela, mis hermanas, una tía y una prima, eran muchas personas, ahora vivo solo en Medellín.

Desde pequeño recuerdo que fui buen estudiante en la primaria y en la secundaria también, hasta llegué a ser el personero del colegio. Sufrí un poco de matoneo, o lo que llamamos bullying, sobretodo en la escuela porque era muy afeminado, entonces siempre sufrí insultos como ‘loca’. Ya en secundaria fui como más inteligente y era amigo de aquellos que hacían matoneo y salía con ellos y nunca más recibí insultos, aunque mi orientación sexual siempre fue gay.

Terminé el colegio y estuve dos años en un seminario para sacerdotes, entré a los 17 años y cumplí allá mi mayoría de edad. Básicamente es bueno para el que le guste y para quien lo vive, es una experiencia que recuerdo con mucho cariño pero se ven cosas que uno en su inocencia pensaría que no va a encontrar. Muchos sacerdotes gay que están buscando jóvenes, acólitos o seminaristas para tocar, tener relaciones sexuales. Encuentra uno una sexualidad que no se pone en palabras pero que siempre está ahí.

Allá tuve compañeros que me contaban que cuando fueron acólitos, yo nunca lo fui, había padres que los acostaban con ellos, los manoseaban y cosas así que en su momento fue escandaloso pero a mí ya no me escandaliza. Uno descubre que en la Iglesia hay como una reproducción: el sacerdote que está tocando al niño o al joven también en su momento, por lo que uno ve o escucha allá, pareciera que hubiera sido manoseado o violado.

Uno se sorprende porque entra muy inocente con la idea de llevar una vida muy contemplativa, muy tranquila o entregada a dios dentro de la experiencia religiosa y uno encuentra una realidad distinta. Yo puedo decir que esos dos años yo me acoplé, los primeros seis meses fue de enterarme de todo eso pero me adapté.

En este seminario aprendí mucho, en cada Diócesis y Arquidiócesis el plan de estudio es distinto. En Rionegro había un año introductorio y después dos de filosofía, solo había eso y ya después uno iba a otro municipio a hacer estudios teológicos en un seminario internacional.

Uno aprende mucho con los estudios filosóficos y también empieza a conocer el interior de la Iglesia, sus interpretaciones, es decir, cómo los hechos que ocurrieron en el Antiguo testamento no les interesa si son verdad, sino que les interesa lo que encierra todo eso, los significados y

simbolismos y las personas que los estudian lo comprenden muy bien, es una cuestión de fe en algo que tiene una verdad teológica más no una verdad histórica o cronológica.

Del seminario me echaron. Yo estaba en el segundo año y con un compañero nuevo nos fuimos para la misión a un pueblo de Antioquia, allá hay unos termales y nos manoseamos debajo del agua. El compañero arrepentido le contó a los padres y la junta decidió que yo debía retirarme y él no, porque yo era el mayor y el que había empezado. Que a uno lo echen de cualquier parte es difícil.

Yo no me quería ir en ese momento porque estaba bien allá. Hoy digo afortunadamente salí porque me he permitido aprender un montón de cosas y enriquecerme y si hubiera seguido allá, aunque en sí no sé cómo hubiera sido ese ejercicio de sacerdocio, podría haber terminado reproduciendo esas noticias que se ven mucho sobre sacerdotes que violan niños, se meten con alguien, o consiguen un adolescente y mantienen una relación.

Los primeros meses que yo entré fui muy juicioso, pensaba en no masturbarme y en no pecar, pero después me doy cuenta de todo lo que pasa, un compañero de un grado superior entró al cuarto y empezó a tocarme, luego me enteré que los padres también lo hacían, por ejemplo el rector me invitaba a su habitación, el padre de la parroquia de la que yo venía se sentaba al lado y me empezaba a tocar las piernas... En últimas uno se deja llevar porque son como las figuras de poder que están ahí y son las personas que están decidiendo si sigues o no, aunque supongo que uno podría decir que no y creo que no habría problemas, pero uno no sabe.

En el seminario yo me enfermaba mucho pero me aliviaba, era algo que no se identificaba, yo recuerdo que yo me levantaba en las mañanas tosiendo y ahogado, no podía respirar, eso era terrible, iba a médicos y me decían que era asma porque mi abuelo lo había sufrido y quizá era

heredado, pero en ese momento eso se terminó solucionando solo. Después de la salida me volví a enfermar, estuve un año muy mal.

Ese año yo entré en una especie de depresión, aunque no fue clínicamente reportada, y también comencé a bajar de peso y ahí fue cuando decidí hacerme la prueba de VIH, por intuición tal vez porque siempre he llevado una sexualidad activa desde los 12 años, inicié con un compañero del colegio cosa de masturbarnos, tocarnos, solo eso. A los 15 años conocí más gente, a los 16 años tuve una relación con un auxiliar de policía y salía con otra gente. Después fue lo del seminario y allí también tuve una sexualidad activa.

Cuando me hice la prueba salió positiva pero podía ser un error, entonces me mandaron la prueba confirmatoria y también positiva. Me citaron al hospital y me lo informaron, pero me parecía que la doctora no sabía del tema, yo le pregunté cuál era mi expectativa de vida, yo tenía 19 años, y me dijo que si me portaba bien y era juicioso con todo, era de cinco años. En ese momento estábamos sentados en el escritorio y cuando ella me dijo eso yo me fui, yo me veo como cuando a uno le hablan y uno no reacciona. Esa misma sensación la había experimentado hacía menos de un año cuando el padre rector me había dicho que la junta había tomado la decisión de que yo me debía retirar por lo que había sucedido y me echaron de un momento a otro. Yo me acuerdo de esos dos momentos como en los que a uno le dan esas noticias que son fuertes para la experiencia de vida de uno.

Sólo pregunté lo de la expectativa de vida que era lo que me interesaba, no me interesaba nada más, y fue terrible la respuesta. Fue muy angustiante esperar los resultados de esa prueba confirmatoria, me enfermé y después de que ella me dio el diagnóstico me comencé a sentir muy

mal, me enfermé más y terminé hospitalizado a finales del 2009 en el hospital de Rionegro una semana.

Después me trasladaron para un hospital más central y estuve 20 días más allá con una neumonía por una bacteria que se llama Pseudomona Aeruginosa, que justamente hoy me vengo a enterar con una doctora nueva que me atendió, yo voy a citas cada mes, que me dijo “Inmortal” que porque eso cuando le da a alguien es muy difícil de tratarlo y sí estuve muy mal porque es una bacteria muy resistente a los antibióticos pero yo sobreviví a eso, hace ya tantos años, me recuperé y salí.

Después de esto, en Medellín, donde me iban a comenzar a atender, me hicieron como el chequeo inicial y en ese momento me di cuenta que tenía los CD4, que son las defensas que están ahí adelante protegiendo, en 11 copias por milímetro de sangre, casi nada, y la carga viral estaba altísima. Tuve que esperar que me aliviara completamente de la neumonía para comenzar el tratamiento.

Mi familia, mi papá, mi mamá y mis hermanas sabían que tenía, yo les conté y debió ser muy duro aunque no lo demostraron en el momento, pero debe ser muy complicado. Yo me enteré después de que otra doctora del hospital de Rionegro, otra distinta a la que me dijo la supuesta expectativa de vida, le había dicho a mi mamá que fuera preparando todo que yo ya no sobrevivía, que si tenía SIDA me iba a morir y mi mamá no decía nada, se hacía la fuerte pero yo me enteré que ella lloraba por fuera, con el tiempo lo supe. Pienso que fue muy mal hecho que la doctora le haya dicho eso a mi mamá y ponerla en ese estado. Mi mamá no me dijo nada, ella estuvo siempre a mi lado, me visitaba, mi familia, mis hermanas y padres, siempre estuvo ahí afortunadamente.

Después de la hospitalización yo me recuperé y comencé el tratamiento de antirretrovirales, me fui mejorando y ese primer semestre del 2010 estuve en mi casa, teniendo adherencia al tratamiento, aprendiendo que debía tomar unas pastillas todos los días, eran 5 pastillas más antibióticos como una manera de profilaxis por las defensas tan bajas, y bueno, cuidándome. Cuando inicié tratamiento me explicaron que hay una diferencia entre VIH Y Sida, que porque tuve una enfermedad oportunista y porque tenía los CD4 por debajo de 200 era el síndrome, a mí me explicaron una tabla pero yo no lo recuerdo, yo lo que me preguntaba en ese momento era si podía volver a un estado normal.

Me fue muy bien con ese tratamiento y terminé ese año con las defensas de una persona normal, como había salido del seminario yo creía que dios me había ayudado, todavía conservaba ese lado espiritual.

Ya después me presenté a la licenciatura en la Universidad de Antioquia y empecé a estudiar muy juicioso y empecé a cambiar mi manera de ver el mundo con la academia y paulatinamente me fui alejando de la Iglesia, todo esto fue muy enriquecedor. Durante este tiempo, en la Universidad me fui tranquilizando más con mi orientación sexual, ya no era algo que me preocupaba ocultar, ahora pensaba en que lo oculto en mi vida era el VIH.

Me concentré en cuidarme, cada mes asistía a las citas médicas que han sido siempre por el SISBEN, porque mi papá cambiaba mucho de trabajo, es ayudante de construcción y mi mamá ama de casa, entonces siempre he estado en régimen subsidiado y paradójicamente la atención ha sido muy buena. Yo iba a las citas y eran con médico internista, nutricionista y psicología, programación de exámenes cada seis meses para ver cómo va todo, para mirar los efectos

secundarios del tratamiento, y te entregan medicamentos y condones, pareciera que el mensaje es “tenga sexo pero protéjase”.

Respondí muy bien a ese tratamiento que duró unos 5 o 6 años hasta que el año pasado por esta misma fecha empecé uno nuevo pero fue porque cambié de EPS, yo con los anteriores no tenía inconvenientes pero supongo que fue por el cambio, igual me adapté muy bien.

El diagnóstico fue difícil al principio pero ahorita me parece más sencillo, el VIH se puede tratar y llevar una vida buena, cuidándose, alimentándose bien, haciendo deporte, lo que debería hacer cualquier persona normalmente. Pero eso lo he aprendido hoy, en estos momentos puedo decir eso, hace unos años no hubiera dicho lo mismo, tal vez porque he crecido, he conocido amigos, en especial uno que así me lo hizo ver.

Siempre lo que he tenido que manejar mucho es un trastorno de ansiedad que me llevaba a consultar, a buscar en internet qué me podía dar, si me podía dar cáncer o no, ya lo manejo mejor pero como que tengo una estructura muy ansiosa de por sí, un trastorno de ansiedad que es lo que tratamos de mirar en terapia psicológica.

A mí me pasa algo muy particular, esos dos años que estuve en el seminario si tenía una sexualidad activa y comenzando la universidad también pero se aumentó sobretodo en una época. Hubo un momento en el que yo trabajé y terminé en el régimen contributivo, al volver a pasar al subsidiado hubo unos problemas de duplicación y me quedé 8 meses sin tratamiento. En mi trastorno de ansiedad eso me angustiaba mucho y pensaba “me voy a morir” y desde ese momento yo siento que mi sexualidad es como si hubiera estallado, como si hubiera dicho ‘te vas a morir, entonces tenga sexo’, yo lo veo así pero no sé por qué sucede.

Yo siento que tuve una sexualidad mucho más activa, de encontrarme con mucha gente en especial desconocida desde ahí. En ese momento sin medicamentos mis defensas volvieron a bajar muchísimo y eso fue hace tres años. Y no sé si es una etapa normal de la vida o algo que no he logrado identificar, pero sí sé que hay una relación entre la ansiedad por no sé qué y la búsqueda de sexo.

Este año comencé una terapia psicológica, no en la IPS que me atiende porque eso es solo para mirar adherencia al tratamiento, sino otra para mirar otros aspectos de mi vida y eso también es lo que hemos estado trabajando, yo tengo sexo a veces mecánicamente, a veces no entiendo por qué. Y eso es lo último en lo que quedamos con mi terapeuta, en mirar y entender esa cuestión de buscar sexo, de abrir una aplicación para buscar a alguien.

Yo siento que mi ansiedad se dio a partir del diagnóstico y más que la enfermedad fue que hasta el personal de salud que lo atienden a uno también es como ‘no vayas a decir algo’, ‘tu familia sabe y es lo importante’, pero uno viviendo en un pueblo todos se enteran muy fácilmente. Hay una ansiedad relacionada con que alguien se entere, es como una enfermedad del silencio, de ‘quédese callado, no todos deben saber’.

Solo a una persona con la que estuve saliendo le conté el diagnóstico después de salir varias veces y él lo entendió porque anteriormente tuvo una pareja que también lo tenía, entonces era mucha más sencillo porque tenía conocimiento y fue una buena relación entre nosotros. Las otras relaciones no han pasado de algo sexual, me parece que en ocasiones evito que se establezca algo para no llegar a ese momento de revelar el diagnóstico, cuando una persona me comienza a gustar mucho prefiero alejarme. Mi sexualidad sigue activa pero no he establecido otros vínculos afectivos.

Yo quisiera poderlo hablar más tranquilamente, normal, como si estuviera hablando de una enfermedad crónica, una diabetes por ejemplo. Pero uno habla con la gente y encuentra que hay opiniones muy prejuiciosas, muy señaladoras, estigmatizadoras, discriminatorias. Uno sabe que no todo el mundo, que habrá gente que lo entenderá pero mucha gente no y más porque aún hay muchos miedos sobre la transmisión, aún creen que por un beso, una caricia o por compartir objetos se van a contagiar. Inclusive mi familia al principio, alguna vez estaba tomando un jugo y le dije a mi mamá que lo probara y me pregunto que si se podía contagiar, solo con el tiempo y la información eso ha cambiado.

Entonces en eso es lo que hay que luchar, en educar respecto a la enfermedad, al VIH/ SIDA. Luchar contra el estigma y la discriminación que eso es lo que realmente más duele. Duele y uno se comporta de acuerdo a sus enfermedades. Yo, por ejemplo, siento que me he aislado mucho de mi familia, no de mis padres y mis hermanos porque ya saben, pero sí del resto, no sé si lo entenderán si lo cuento, puede que sí y no me discriminen, pero como uno no sabe mejor no decirlo.

En estos momentos estoy bien, mis CD4 desde hace 3 años que tuve ese inconveniente con el cambio de EPS no han pasado de 200, no he podido volver a subirlos, pero he estado bien con antibióticos y profilaxis. Lo que sé es que este año en particular no han subido porque he comenzado un trabajo nuevo, he empezado a ejercer mi profesión y ha sido mucho estrés y presión acostumbrarme a esta nueva vida y he dejado de hacer ejercicio que es lo recomendable, también de comer saludable, pero estoy bien porque sé que esto es una cuestión de cuidarse y como todo el mundo si no se cuida se puede enfermar. Yo creo que como a los pacientes con VIH nos hacen exámenes cada 6 meses uno está mejor informado de su salud, se puede enterar de cosas que no están relacionadas con la enfermedad, yo me siento más cuidado.

Historia de vida de Faber

Para hablar de mí hay que hablar primero de mi familia, está compuesta por mamá, papá y tres hermanos y hace 2 años por una abuela que representa mucho para mí porque mi primer perfil laboral se debe a ella, auxiliar en enfermería, y mucho de la forma en la que estoy en este mundo se debe a ella, una mujer de la elite del Ferrocarril, muy conservadora, muy de la iglesia, muy de tradición... y muchas de esas cosas se quedaron en mí. Está también un papá que es albañil, un hombre que estudió hasta tercero de primaria pero con una mirada de respeto ante el otro. Una mamá que siempre está dedicada a sus hijos, muy desde lo sumiso pero con un papel dominante desde otras partes. Dos hermanos con problemas en sustancias y una hermana que ha sido como el ideal del yo que he querido ser.

Siempre me destacué por ser un chico activo, muy estudioso y juicioso y de enfocarme mucho a lo femenino: jugar con muñecas, maquillarme, ver a mi hermana medirse vestidos. Incluso mucho tiempo, antes del bachillerato, fui muy femenino hasta pensarse que iba a transitar a ser mujer. Me identifiqué como homosexual o, como ahora hablo, “hombre diverso” en sexto de bachillerato, tenía trece o catorce años, y lo hice después de tener un momento fuerte con mi papá que me vio bailando, al lado de mi casa, con la blusa corta, haciendo un show de Talía, y al ver a mi papá me asusté mucho y me intenté suicidar tomando un montón de pastillas por el miedo de hablar de mi sexualidad. Luego lo hablamos, fue muy tranquilo, se aceptó a nivel familiar, me acepté yo mismo y empecé un proceso de transformación y de activismo en el tema, a moverme con todos los movimientos sociales, a aprender, a investigar frente a todo eso que estaba en torno a la sexualidad.

En el bachillerato fui muy activo, fui el homosexual representativo durante todo mi estadio en el colegio, en decimo y en once me decían la mamá de todos los homosexuales que habían por ser como el visible que no tenía problema, pero era un homosexual muy diferente al común denominador que se mantiene con las nenas, es el mejor amigos de las mujeres y todo es rosita. Yo era femenino, pero me mantenía con todos los cansones, con los plagas, iba a las farras de los pelados hetero, bailaba con ellos y era el único que aceptaban en su grupo... Pero es porque siempre he tenido muy claro el nivel del respeto hacia el otro y posibilito algún contacto cuando me buscan, nunca he sido de buscar, entonces nunca he tenido el problema de que se malinterprete algo.

Fui personero de la Institución Educativa, luego empecé a estudiar auxiliar de enfermería y me gradué. Siempre decían que era un chico muy maduro, pero yo creo que asociaban mi madurez porque leía, por el tipo de planes que me gustaban, que no era la rumba y el licor, sino la literatura, el teatro, los conciertos sinfónicos, y porque realmente casi todo mi círculo de amistades era gente adulta... pero ahora entiendo que la gente adulta busca gente joven porque no tiene experiencia y es vulnerable frente a todo lo que desconoce, entonces era una carnada fácil.

Siempre he sido un chico con un rostro muy llamativo y eso genera ciertas movilidades desde el placer. Empecé a rumbear en sitios gay cuando tenía 17 años y era el chico que entraba a un lugar y se robaba la mirada y atención de toda la discoteca. En ese año, tenía 17 o 18 años, había otro chico con una belleza igual pero desde una perspectiva más de la masculinidad, mucho más rudo. Incluso hubo una tensión entre él y yo muchas veces por el tema del territorio y el ego frente a las miradas. En octubre de ese año terminamos bailando y comenzamos a hablar, y se comenzó a generar un vínculo entre amistad, recocha y sexo.

Me iba a graduar de auxiliar y yo estaba en todos los procesos de salud sexual y reproductiva que pudiera, y en ese entonces era el auge del tema de las pruebas de Elisa y por la goma me la hice faltando 8 días para terminar el contrato de aprendizaje con el Sena. Se terminó el contrato y cuando eso los resultados se demoraban entre 15 días y un mes y por el tema de la desvinculación no podían entregarme los resultados.

Hubo un problema ahí y quedé con la angustia desde noviembre hasta diciembre que por decisión de la psicóloga, porque ya había tenido trabajos con la EPS y me conocía, decidió llamarme y darme cita sin tener vinculación. Yo ya conocía el protocolo a seguir, yo estaba donde mi hermana, madrugué con muchas dudas porque pensé que era que ella se había dado cuenta de que me la hice y se preguntaba por qué tenía esa duda o me llamaba porque realmente era positiva.

Cuando fui a la consulta ella me dijo que se había tomado el tiempo de revisar el historial de pruebas que yo me había hecho y que me venía realizando una diferente cada 15 días, que si tenía una duda muy grande o qué había pasado. Entonces yo le manifesté por qué realmente me la hacía y era por la goma porque yo venía trabajando en torno al VIH. Entonces me preguntó que qué pasaría en el momento si me diera positiva, yo dije “con todo el conocimiento que tengo frente al diagnóstico, me daría duro porque yo estoy en el campo de la salud y sería un riesgo, pero no sé cómo actuaría, siempre he dicho que es muy diferente hablar desde el observar al de vivir”. Ella me dijo que podía contar con ella, y cuando comenzó con ese discurso de apoyo le dije que por favor me entregara los resultados. Me los entregó, me preguntó si ya había conseguido trabajo y le dije que al día siguiente tenía una entrevista.

Efectivamente salió reactivo y lo entregaron ya con la Western Blot. Yo le dije que muchas gracias, y quedé impactado. Le agradecí por llamarme y darme los resultados porque fue algo desde su motivación y no porque lo tenía que hacer porque yo en ese momento estaba desvinculado del sistema.

Recuerdo que la única vez en mi vida que he llorado por el diagnóstico fue ese día. A mí me atendían en Comfenalco por la Oriental, me fui caminando para mi casa, paré en el cementerio San Pedro y me senté al frente de una tumba y lloré, pero no era un llanto por frustración o porque se me había caído el mundo, sino como “tuve la información todo el tiempo, me confié, pensé que no iba a ser conmigo, qué pasó”. Ahora pienso hasta qué punto la información es válida si no toca del todo al otro. Entonces empecé a recapitular todo lo que eran mis prácticas sexuales y entendí que con este chico que venía saliendo, muchas veces el condón se rompía.

Entonces yo salí, lo llamé y le comenté lo que había pasado, él sabía que me había hecho la prueba y la respuesta de él fue “yo ya lo sabía, logré lo que quería”, entonces yo le dije “si lo que quieres es generar una cadena, por este lado hasta acá llegó, entiendo tu dolor porque es algo difícil pero en algún momento te darás cuenta de que estás cometiendo un error”. De ahí llamé a mi hermana y le conté, mi hermana no creía y se vino para mi casa en pijama en el carro, muy angustiada. Yo volví a entrar al cementerio, y llorando decía “cómo me cambiará esto mi vida”.

El tema de ser gay siempre fue muy duro en la infancia por el señalamiento y por muchas cosas en algunos espacios, entonces en ese momento pensé “si fui capaz con todo este peso por el hecho de que fuera gay, por qué no voy a ser capaz con otra cosa. Igualmente lo gay está tan mal visto como en este momento está mal visto el VIH, he sido capaz de sobrellevarme, tengo que ser capaz con esto.”

Seguí caminando, llegué a mi casa y estaba mi hermana con chocolates y flores, mi mamá como preocupada por lo que pasaba. Senté a mi papá, a mi mamá y a mi hermana y les conté, ellos se dieron cuenta el primer día. La reacción de mi papá fue “es una enfermedad como cualquier otra, hay que seguir adelante”; la respuesta de mi mamá fue como “qué tengo que darte de comida”, más desde el cuidado, y mi hermana que era más consciente de la magnitud del problema me decía “qué vamos a hacer”, entonces le dije “primero, mañana voy a la entrevista, a vincularme al sistema y empezar todo.”

Ese día no quería hablar más del tema, quería distraerme y pensar en otras cosas, como buena persona femenina fui a comprar ropa con mi hermana para la entrevista, me motilé, fue como un tema estético, y al otro día fui a la entrevista.

En ese tiempo estaba el metro muy nuevo, me fui ahí, tenía que llegar hasta Itagüí. Y me pasó algo que nunca se me va a olvidar. Yo me senté, tenía que tener una mirada muy distante y alejada, y se me sentó al lado una señora muy adulta y me dijo “tú eres un hombre tan lindo, no por lo físico, es por todo lo que tienes para dar. Yo sé que en este momento estás muy triste pero en algún momento vas a ver que todo va a cambiar”. Me comenzó a hablar sobre navidad desde la importancia de dar. Le conté que iba para una entrevista y me dijo que todo saldría muy bien, que los niños iban a aprender mucho de mí y yo de ellos.

Me bajé en Itagüí y tenía miedo por el tema de la entrevista y el diagnóstico, porque siempre he sido muy honesto y no hablo con mentiras. Me entrevistó una mujer espectacular y me dijo que necesitaba que empezara al día siguiente, súper contenta con mi mirada y la perspectiva que tenía frente al trabajo, y le dije “mirá, Blanca”, así se llama, “le tengo que decir algo, yo ayer me di cuenta que soy positivo, no sé eso cómo va a cambiar la entrevista”, y me dijo “no, estás con

salud y si en algún momento pensás que no podes seguir, me lo dices y ya”, y firmé contrato. No hubo ningún problema en ese entonces con el tema del diagnóstico, pero fue por su conocimiento, porque era una profesional en el área de salud.

Yo empecé a trabajar. Diciembre no fue tan difícil para mí porque me ocupé mucho, además la experiencia de trabajar con niños enriquece. Allí tuve funciones pedagógicas, asistenciales y recreativas con niños en situación de discapacidad. Estuve en esto cuatro años, muy envuelto y ahí fue cuando decidí estudiar licenciatura por la motivación de lo pedagógico que evidencié. Estuve bien cuatro años trabajando allá tranquilo, renuncié fue por cosas administrativas.

Después empecé a trabajar con dos geriatras importantes de la ciudad en el tema de recuperación y terapia y cuando terminé el contrato simultáneamente terminé con mi pareja por infidelidades y se quedaron las cosas ahí.

Decidí entrar a la Universidad y comencé muy dedicado con el estudio, a desatrasarme en tantas cosas porque antes no tenía tiempo y a moverme en muchos proyectos, por el tema de lo económico y el tiempo libre. También comencé a trabajar como barman en una discoteca gay que ahora es muy conocida en la ciudad, y allá conocí en la época de octubre noviembre, a la persona que fue mi pareja por mucho tiempo.

Empezamos a salir, él vivía en el mismo barrio y empezó a construirse una relación en la que él comenzó a manifestar un montón de cosas, me montó al inicio una persona diferente a la que es, y de las cosas que no había hecho con mi anterior pareja con él lo hice inmediatamente y fue empezar a vivir juntos, fue algo muy bueno, dejé de trabajar en la discoteca, él prácticamente me dio todo por un tiempo. Después pasó que se le cayó el mundo que me había pintado, él me había

dicho que era policía, que trabajaba en la SIJIN, y yo le creía porque manejaba mucha cantidad de dinero, pero todo era mentira.

Recuerdo que el 20 de mayo, que es la fecha que yo cumpla años, del 2009 o 2010, él me tenía un montón de cosas preparadas porque era mi cumpleaños y llegó la policía por él... entonces yo quedé como en shock, me fui para la SIJIN, estuve con él y yo no entendía lo que pasaba. Yo estuve moviendo a toda la gente que conocía para ayudarlo. Yo tenía un amigo fiscal que por mucho tiempo había estado detrás de mí, él fue muy claro y me dijo “yo logro que no le hagan nada pero usted se tiene que acostar conmigo”, y yo como estaba enamorado, accedí y me acosté con él.

A Julián en ese momento lo mandaron para un hospital y allá me di cuenta que él vivía con el diagnóstico también y que no era el policía y todo lo que decía sino que era un estafador. A pesar de que se me había derrumbado todo lo que él significaba, el tema del diagnóstico para mí siempre ha sido una prioridad, entonces empecé a apoyarlo y nos fuimos a vivir juntos. Pagó prisión domiciliaria dos años, y durante ese tiempo yo trabajé en un call center y me alejé de todo.

Ya íbamos a cumplir tres años, terminó la condena y empezamos a vivir con la mamá. Fue un tema complicado porque vivir con la suegra es difícil por los espacios y muchas cosas que no me gustaban. Al cuarto año yo me di cuenta de que él entraba mucha gente a la casa y por el tema de la infidelidad peleamos, quedamos muy mal y yo volví a vivir con mi mamá por unos tres o cuatro meses.

Ese año que terminamos dejé de tomar tratamiento, rumbeaba mucho, consumía drogas y estuve muy mal como por el duelo que estaba viviendo por él. Y por la época de mi cumpleaños

él volvió a aparecer y me dijo que me iba a celebrar mi cumpleaños, que estuviéramos juntos y le diera una oportunidad. Llegó el 20 de mayo, yo me organicé, fueron las diez, once de la noche... y nunca apareció. Eran las 12 de la noche y mis dos mejores amigos aparecieron furiosos porque nunca llegó, así que salimos y me di la rumba más pesada de mi vida en licor, en drogas, en todo, durante viernes, sábado y domingo.

Al lunes me desperté, tenía que hacer una fiesta de bienvenida para un familiar que venía y amanecí con fiebre y ahogado. Hice todo y cuando llegó mi hermana con el primo del aeropuerto, le dije que tenía que irme para urgencias porque no sabía qué tenía.

Yo con los médicos tenía ya una resistencia muy grande porque en tiempos atrás me había pasado que siempre que iba a urgencias me sentía mal con la atención. Recuerdo mucho que una de las primeras personas que me atendió me dijo algo que me marcó: “usted tiene que entender que va a permanecer más en atención clínica y en urgencias que fuera en el mundo normal” y yo pensaba, “voy a mantenerme en urgencias, en una clínica, yo estoy joven, tengo 18 años, yo no me veo en eso”, yo no estaba de acuerdo con esa postura.

También hay que ver que yo me di cuenta del diagnóstico hace 12 años, y cuando eso lo nombraban a uno como “código 900”, o “el paciente positivo o VIH/SIDA”, todo el protocolo que hacían, te aislaban, las enfermeras murmuraban, algunos médicos con recelo, entonces uno genera cierta resistencia a ir al médico, porque es una cuestión de entender que si bien hay unos cuidados, no se debe mantener la imagen de la enfermedad, la muerte y el deterioro.

Ese día el médico me preguntó que cómo estaba con el diagnóstico y que si era consciente, y por esa misma resistencia que yo tenía, le dije “revise qué tengo, qué hay que hacer pero no me hable del diagnóstico en este momento”. Yo venía con unos dolores en el pecho que me decían

que era condritis que por estrés o por malas fuerzas y anteriormente me habían hecho filtraciones y muchas cosas porque era eso. Y en ese momento me dijo “no sé qué es pero sabemos que te tenemos que entubar, no estás saturando”.

Yo era consciente de que llevaba mucho tiempo sin tomar tratamiento, que estaba mal, que estaba descuidado y de cómo estaba mi salud de delicada, porque yo sí me hacía los exámenes y sabía mi estado. Yo ya había dicho que no podían llamar a ningún familiar y que me dejaran ahogar, estaba con el duelo de la pareja y todo. Llegó mi hermana, y mi hermana ha sido para mí lo que me ha movilizado en muchas cosas, y entró con mi ex pareja, con Julián, y mi hermana me dijo llorando que me dejara entubar, entonces me entubaron y fueron 9 meses de largo sueño, 9 meses en coma.

Desperté como a los cuatro o cinco meses, ya los médicos decían que no había mucho por hacer, y yo tenía una plata recogida y dije vámonos todos para la costa y así mal me fui para la costa con toda la familia. Cuando volví del viaje, porque me tuvieron que traer mal, volví a caer en coma, hasta octubre.

Desperté calavérico, moribundo, y me enviaron para la casa a morirme. Julián estuvo muy pendiente de mí en ese momento. Después me di cuenta de que estuvo los 9 meses en el hospital, que tenía a otras personas pero siempre estuvo ahí, pero creo que fue desde la culpa o no sé si realmente porque me quería, no podría decir con certeza qué fue lo que lo motivó a estar ahí.

Me fui recuperando y ahí fue cuando dije si tengo ahora una oportunidad, con una condición de vida totalmente diferente, pensionado, con una familia funcional hermosa que siempre estuvo ahí y en cierta forma con una pareja, yo tengo que recuperarme para estar bien. Me recuperé en

menos de un año y en esos días me di cuenta de que Julián tenía otra persona, entonces dije que hasta ahí, íbamos a quedar como amigos y ya.

Ya cuando Julián me volvió a ver en las calles, y verme que estaba otra vez como el que había conocido, se le movieron las fibras de la pasión y empezó a buscarme... y volví a caer. Luego me di cuenta de que Julián tenía otra persona y en el 2014 me intenté nuevamente suicidar. Estuve muy mal, interno en una clínica de reposo y empecé tratamiento frente a los apegos y me ayudó mucho, puedo decir que desde eso no hay vínculos con Julián, una persona bloqueada en mi vida, ya no hay ningún tipo de contacto. Y empecé con el tema de la visibilidad y como a él también el tema de la visibilidad le da miedo, también ayudó a que se alejara.

Empecé con el ciberactivismo, a relacionarme con las redes nacionales e internacionales, y actualmente trabajo en eso, siendo un referente de apoyo, para hablar con las personas sobre el VIH y las barreras de salud, ahí estoy siempre en eso.

Ahora intento hablar sobre el diagnóstico tocando el ser de la persona, porque yo era un chico que tenía información pero no la estaba interiorizando. Creo que no falta información, falta tener una consciencia de la información y una consciencia frente a la vida misma.

Siempre he dicho que las cosas pasan por una razón y ahora la veo y es todo lo que hago a diario, por eso trato de que mi historia sea un referente y de que alguna forma se vincule al otro, porque cuando hay vinculación es posible una transformación de la conciencia, en el autocuidado, en la responsabilidad.

Yo he vivido por 12 años con VIH y llegué a buscar muchas cosas: los ángeles, la ayurveda, el yoga, el factor de transferencia... Pero sin duda alguna de todo lo alternativo que busqué y

todas las puertas que toqué para tratar de estar mejor con esta nueva condición, considero que el apoyo primordial es un buen terapeuta.

El apoyo que yo recibí fue excelente desde la persona que me entregó el diagnóstico, ella me brindó mucho desde su corriente experimental con métodos alternativos de reflexología, con respiración, la escritura sobre mi vida y todo esto me ayudó mucho. Lamentablemente eso ya no lo encontramos en los programas, encontramos personas restringidas a tiempos, con solamente una mirada de lo que es prestar apoyo y no de lo que implica el ser, porque se busca una atención integral pero lo limitamos al ser con una condición sea de la pastilla o la condición de cómo te va con el diagnóstico, no sé preguntan por tú cómo sientes tu vida.

Por iniciativa de una psicóloga comencé en grupos de apoyo, a hablar con las personas y a entender muchas cosas y a tener como puntos de referencia. De ahí veo tan importante ser un punto de referencia, porque en un momento otros lo fueron para mí. Cuando alguien me llama y me dice “tengo problemas con este medicamento”, yo le digo por ejemplo come galletas de soda y otras cosas que ayudan para que ese proceso sea un poco más fácil.

Yo siento que cualquier búsqueda que haga la persona le va a servir, mientras sea una búsqueda con información idónea y con respaldo, porque si se hace desde el desconocimiento y para huir no va a servir, que fue lo que me pasó a mí y fue lo que me llevó a que mi sistema inmune se deteriora. El tema de lo comercial por vender vende las cosas mágicas para todo. También está el discurso de los disidentes que dicen que es una enfermedad inventada, también un tiempo lo creí y fue válido, y después de toda la experiencia me di cuenta de que el tratamiento químico es realmente la forma de controlar el virus y la forma de mejorar la calidad de vida.

Así nos neguemos mucho a lo químico y a la industria farmacéutica, realmente es lo que nos puede posibilitar dar un control de la enfermedad y eso lo aprendí con el tiempo, mi recaída y todo mi proceso, y es lo que trato de reflejar a los otros, respetando mucho su espacio. El que no quiera tomar tratamiento está en todo su derecho, pero que lo asuma con responsabilidad y que sepa por alguien que lo vivenció lo que puede pasar.

Hay muchos discursos tras el discurso de atención que son moralistas. Frente al tema, por ejemplo, de “tú tienes más responsabilidad con los otros”, pienso que todos tenemos la misma responsabilidad. Entonces es una lucha constantes con los médicos, las enfermeras, los vigilantes, todo el personal que está en un ambiente clínico porque ven el diagnóstico desde una perspectiva moral. Incluso ahora me toca hacerlo con las chicas de recepción, con los mismos compañeros que trabajan en el área de atención.

Es muy difícil pretender que el otro entienda desde las posibilidades que tenga, porque hay personas que han crecido con miradas moralistas, con mojigatería, tradicionalismos, y desaprender eso es algo muy complicado. Mientras tengamos una mirada conservadora de la sexualidad, siempre va a haber una mirada señaladora al otro positivo.

Yo no me voy a cansar de decir que el diagnóstico es un diagnóstico emocional y social, si bien hay algo clínico comprobado, también está comprobado que lo clínico está influenciado por la parte emocional de la persona. Por eso digo que el peor enemigo es la parte emocional, es difícil estar tranquilo pero si no se tiene un balance y se trata de estar equilibrado en lo emocional, mi salud se va a ver afectada.

El ser es algo que se les sale de las manos al sistema y a las mismas profesiones. El ser es algo tan amplio y que hemos tratado de verlo como un punto importante, pero se ha quedado en

intentar, porque prima más el presupuesto, el tiempo, la cantidad, las cifras. Yo me he preocupado mucho por eso y quizá he hecho muchas cosas que el sistema debería hacer con otros, pero como yo estoy tratando de estar en ese balance constante de estar bien, al estar bien, ese bienestar mío de cierta forma lo estoy vinculado a otros que están cerca de mí y que viven con el diagnóstico también, que son pares conmigo.

Me dicen “ve, qué nota estar hablando contigo y que me des otra imagen diferente, esto en la EPS no me lo han dado.”, pero es porque yo entendí eso, porque yo entendí como hay que jugar con el diagnóstico y cómo tratar de estar siempre mejor. Yo por lo menos no quiero ir al psicólogo para que me pregunten ¿cómo va con el diagnóstico?, por qué no cambiamos la pregunta por ¿cómo va tu vida? Porque ponemos en el centro el diagnóstico y no la vida en sí. Yo voy donde la psicóloga y me dice “vos llevas un proceso excelente”, pero es por mí, no por lo que ha hecho la EPS.

Y yo he sentido, y siento afortunadamente, que las personas que pasan por mí, pidiendo ayuda, buscando un referente, hablar, muchas cosas, se les ha quedado eso y ahora lo transmiten a otras personas, porque me he dado cuenta que es una red de apoyo. Eso es lo que he tratado con el diagnóstico, generar una red de apoyo y ser un referente de apoyo.

El hecho de que me contacten personas a pedirme medicamentos indica que se están preocupando por ellos. Me dicen “es que tengo este medicamento solo hasta mañana” y le digo “vamos a buscarlos, movámonos por otro lado, hablemos con estas personas”, entonces me llaman y me dicen que tienen uno u otro y así lo conseguimos, es un apoyo mutuo que el sistema no ha sido capaz de generar, que ha sido solamente a través de los líderes, de las fundaciones y de los movimientos que se ha dado.

Por eso es una enfermedad social, yo culpabilizo al sistema de que el diagnóstico del VIH/SIDA sea una enfermedad social, porque han descuidado tanto lo social que ahí está el foco del problema, ahí están los estigmas, los miedos, los señalamientos, los tabúes, la desinformación, porque hasta en las mismas campañas dentro del sistema se da la desinformación porque están marcadas de moralismos y tradicionalismos, y porque no importa el ser, importa la parte clínica. Creen que el ser es lo clínico y el cuerpo, y el ser trasmuta mucho más allá y por eso es tan difícil trabajarlo. Yo lo entendí después del coma, en el que me sentí vulnerable, y por eso decido hacerme visible, apoyar al otro, importarme por ese otro ser.

Me interesa que me vean como la persona. Cuando mi mamá escucha algo negativo sobre el diagnóstico, actúa, cuando mi hermana escucha algo negativo, actúa, cuando mis compañeros de la Universidad lo escuchan, también actúan... es porque están tocados por alguien cercano. Y no sabemos quién a nuestro alrededor vive con el diagnóstico, por el miedo a ser reconocido y es un miedo valido porque no es fácil cargar con tantas cosas.

Entonces el tema de la visibilidad me ha generado muchas satisfacciones, pero también me ha generado muchas preguntas, unos temores, y unos choques fuertes. Por esa visibilidad mi vida afectiva se ve afectada, la forma en la que la gente se vincula a mí es diferente porque es eso lo que está visible, no lo otro, lo que es Faber. Mucha gente me busca por tener información, por acceder a un beneficio, por el tema también de la popularidad.

Son muchos juegos. Uno es visible por una razón política, porque busca una transformación, pero también hay una parte emocional escondida, que muchas de las personas que instrumentalizan mi visibilidad no se preocupan por eso.

Con la visibilidad he generado unos vacíos, unos temores y unos interrogantes frente a mi vida personal e íntima, porque desde que decido ser tan visible es que emocionalmente no hay un vínculo afectivo. Es el precio de la visibilidad, en este momento lo veo así porque algunas personas me han manifestado “a ti te identifican con el diagnóstico y yo no quiero que me identifiquen con él”, “tú eres un ser maravilloso y todo lo que he buscado, pero con el peso de que te vinculan con el VIH, hay mucha gente que vive con el VIH y nadie lo sabe, pero tú no, tú vas a una discoteca y saben que manejas el discurso”.

Me hice visible porque pensé que esa sería la forma para hacer mi vida más fácil y ha sido más fácil porque esos estigmas cercanos no están y los que llegan tengo más herramientas para combatirlos, pero en lo personal hay algo ahí escondido, no sé entonces si soy yo o es la visibilidad el problema para los vínculos afectivos, es algo que estoy intentando entender.

Después de todo lo que he vivido, ahora me preocupa cómo me siento yo en el mundo, mi propia existencia. El tema de la visibilidad es un tema de salud, hablar del diagnóstico es un tema de salud, hablar es una forma de soltarse, de ir dejando lo que me va cargando, porque el diagnóstico si me pesa pero por eso hablo de él.

Siempre he dicho que el monstruo es tan grande como cuánto desconocemos de él. Cuando uno le tiene miedo al coco es porque se ve oscuro y no ve nada, pero cuando crece y ve que en la oscuridad no hay nada, le pierde el miedo al coco. Lo mismo pasa con el diagnóstico, cuando sabemos del VIH, estamos ahí y nos damos cuenta de que es diferente, se van transformando los temores que no es el temor a la salud y lo clínico sino a lo social, a la mirada, y vemos cómo a partir de nuestras herramientas vamos combatiendo esos miedos.

Siempre he dicho que lo que más se esconde es lo más visible y lo más visible es lo que menos se ve. Mi temor era ser señalado por el VIH, mostré el VIH, y la gente no me señala ahora por eso, me señala por algunas prácticas, que consume droga, que rumbea, que tiene sexo libremente, pero no por el VIH. Lo que se volvió visible ya no es un problema. En cambio la gente que se toma el trabajo de analizar a Faber, se da cuenta que lo que no muestra tan fácil son sus puntos frágiles: su vida emocional, sus miedos, la soledad.

Intento cada día entender esos miedos y vacíos que se han ido construyendo y transformando con mi historia de vida. La gente cree que controlando el virus se tiene la salud, no, conociéndote tú mismo, conociendo tus miedos y combatiendo tus temores vas a lograr tu salud. Yo pienso mi vida, mi día a día, hablo con mis demonios, leo sobre mis demonios, juego con ellos, busco entender mi fragilidad. Mis hábitos dependen de mi temporalidad, de mi fragilidad en cada momento, de pensar en ella y conocerla.

Historia de vida de Steven

Yo soy Steven, tengo 25 años, estoy en séptimo semestre de Trabajo Social en la Universidad de Antioquia. Crecí en Esfuerzos de Paz, un barrio de invasión de la Ciudad de Medellín, donde viví hasta los 15 años ya que hubo un proceso de reubicación de la Alcaldía. Todas las familias que vivían allí eran desplazadas y en ese momento su movilización fue fuerte, tanto que incendiaron un bus para no dejar que llegara el Esmad y las retroexcavadoras a tumbar todo.

En el barrio hubo varios incendios de los ranchitos y siempre ha estado en la mente de la gente que fueron provocados por el Estado. En estos momentos estoy haciendo un trabajo de investigación recopilando la construcción y la memoria del barrio, es mi proyecto porque creo

que es una historia que han querido borrar y que han querido que nadie conozca, el gobierno no quiere que salga a la luz todo lo que pasó.

Básicamente yo digo que la felicidad de mi vida sería completa si viviera todavía allí, si tuviera todavía mi ranchito de tablas, me hace demasiada falta. Al frente de la casa teníamos un arbolito de mangos que yo sembré con mi mamá cuando llegamos allá, yo tenía cuatro años, y recuerdo que también había un solar grande, un palo de aguacates, y nos íbamos a robar caña a las fincas cercanas y tirábamos charcos, fue una infancia muy bonita.

Allí vivía con mi mamá, mi hermana y mi padrastro. La verdad, aunque me hace mucha falta mi barrio, creo que hubiera sido hermoso si mi padrastro nunca hubiera existido, guardo un poco de rencor hacia él. Me imagino que en todas las familias pasan un montón de cosas y no todo puede ser perfecto, pero con él no tenía buena relación.

Después de la reubicación, llegamos al barrio Las Flores cuando yo tenía 15 años, en agosto del 2006, fue difícil en la medida en que me tenía que pasar de colegio, ahí empezó un poco la inestabilidad en mi vida. Llegué al nuevo colegio a noveno grado y académicamente me iba muy bien, pero había una profesora que odiaba mucho, era la profesora de religión. En el colegio anterior yo tenía un profesor que me enseñaba religión, era un rockero ateo, entonces él más que enseñarnos “tienen que ir a misa y traerme el papelito que dan para comprobar que sí estuvieron en la misa”, él nos ponía a aprender más sobre la historia de las religiones, por qué se hacían las religiones, cuál era la necesidad del hombre de tener una figura divina en la cual refugiarse ciertos aspectos de la construcción de su vida, o de tener un guía y sentirse protegido. Entonces nos llevaba por ese lado más filosófico y nos enseñaba de todas las religiones del mundo, y luego yo a este colegio y esta profesora me pedía el papelito de la misa.

No es que el tema de la religión no me importara, yo ya había pasado por iglesias cristianas, llegué a ser diácono en una iglesia evangélica y daba clases dominicales a niños de 7 y 8 años sobre verdades básicas, hablaba sobre los 10 mandamientos y algunos principios sobre cómo vivir según la biblia. Pero obviamente no seguí porque para los evangélicos en el reino de los cielos no cabemos los maricas, y yo estaba en ese proceso de encontrarme, no podía seguir en una iglesia donde me cohibían de esa búsqueda.

En el colegio de Las Flores, esta profesora nos decía a los estudiantes “ustedes creen que porque vienen de barrios populares uno como profesor no tiene quien lo defienda” y yo le decía “yo también tengo amigos en secretaría de educación que me defiendan”. Fue tanta la lucha con esa profesora que mi mamá fue y le pegó la vaciada del siglo después de que yo llegué llorando a mi casa y le dije que no quería volver a estudiar porque esa señora me estaba sacando del salón. Después mi mamá también fue y le pegó una vaciada al rector, le dijo que tenía que arreglar ese problema y desde eso esa profesora no me volvió a dar clases y me pasó la nota de todo en regular.

Terminé ese periodo y me devolví para el colegio de Esfuerzos de Paz. Fue muy bonito, había entrado gente nueva y me conseguí una noviecita, se llamaba Andrea y era la niña más bonita del colegio. Entonces todos los chicos play eran detrás de ella pero, claro, yo le llevaba la ensaladita de verduras cocinadas, porque yo ya había visto más o menos como era ella, cómo comía, qué le gustaba. Todos esos chicos play ya decían desde hace mucho que yo era marica, pero yo estaba en duda. De todas formas, la relación fue muy tierna y muy inocente, Andrea era bulímica y yo no sé si era por eso que me gustaba, porque tenía problemas.

Un día estuvimos con el colegio en un paseo en Comfama, había otros colegios y yo vi un niño muy bonito, me lo encontré por todas partes. Yo siempre ando con algo para anotar, entonces fui y le pasé un papel con el número del teléfono fijo de mi casa. Me lo recibió y me desaparecí. A los dos días me llamó, sonó el teléfono y mi mamá me pasó, me dijo “hablás con Juan José, vos me diste tu número en el parque de Comfama, quería saber qué quería”, y yo pensé “¡se enojó!” le dije “nada, simplemente me causó curiosidad”. Y nos quedamos hablando tres horas ese día. Al sábado nos encontramos y hablamos desde las 4 hasta las 8 de la noche y desde eso no perdimos el contacto.

La novia de Juan José me cogió a mí de confidente para contarme los problemas que ellos tenían, y eso era mortal. Yo le decía a él “ve, debes portarte bien con ella, llámala, sácala a comer helado”, y yo pensaba “yo también quiero”. Juan José la dejó a los cinco meses y nos hicimos novios y él se convirtió en un refugio y me ayudó a controlar mucho porque estaba metiendo perico, marihuana y bebiendo demasiado por todos los problemas de mi casa con mi padrastro y mi mamá.

Una vez mi padrastro me encendió a machete, aún tengo una cicatriz de uno de los machetazos que me logró pegar, que porque esa casa no era mía, que yo me tenía que ir. Mi mamá no me dejó denunciarlo y ahí yo entendí que yo no podía contar con nadie, entendí que era lo que yo pudiera hacer por mí.

Después de lo de los machetazos yo dormía con cuchillas debajo de mi almohada porque mi padrastro me dijo que me iba a matar cuando menos pensara y como mi mamá no me dejó poner la denuncia, yo no me iba a dejar matar por ningún hijueputa.

Yo empecé a ser un ser oscuro, porque ya no dormía, cualquier ruido en la casa yo me levantaba con la cuchilla en la mano. Empecé con las drogas. Me mantenía tirando perico para no dormirme, yo vivía en una película de “me va a matar en cualquier lugar”. Salía para el colegio caminando a las 5 de la mañana y cuando sentía cualquier ruido de una moto me timbraba, pues mi padrastro había tenido moto toda la vida, entonces para mí un sonido de moto era él.

Siempre ha sido muy traumático porque él quería que yo fuera como su hijo. Él hace mecánica de motos y siempre fue la presión en mi casa de que yo tenía que hacer lo mismo, entonces él llevaba muchas motos a arreglar a la casa y me decían que yo tenía que estar ahí pendiente aprendiendo cómo desbaratar una moto. Y yo eso no lo concebía en mi cabeza porque yo no quería tener la misma vida de ellos, eso lo tuve muy claro desde muy pequeño, que yo quería una vida distinta.

No sé si fue porque veía muchas películas y veía abogados, personas estudiadas con vidas bonitas, que el tema del estudio siempre fue importante para mí, además la escuela fue un refugio para vivir por fuera de mi casa, yo no quería ese ambiente y buscaba lugares donde se sentía calma.

Yo desde los 13 años estuve en el Sena estudiando cursos de marroquinería y elaboración de calzado, esa fue una pelea grande en mi casa porque ni mi mamá ni nadie quería que yo estudiara y cuando eso yo no sabía que mi papá biológico trabajaba con calzado, me vine a dar cuenta después de los 20 años y ahí me cuadraron un montón de cosas de esas peleas.

Ese año terminó y yo le dije a mi mamá que no quería seguir estudiando en ese colegio, ella me dijo que no me iba a dar más estudio, que mirara a ver yo cómo hacía. Me fui entonces para

la secretaria de educación y dije “yo tengo un problema, mi mamá no me quiere dar estudio y yo quiero seguir estudiando, necesito algo que me quede cerca” y me dijeron que dónde quería estudiar... y me fui a estudiar donde estudiaba Juan José.

Conseguí los uniformes y los cuadernos haciendo rifas de bolso. Cuando mis compañeros del Sena se dieron cuenta de que yo estaba haciendo la rifa para comprarme los cuadernos y los uniformes eran sorprendidos y cada uno me llevaba cuadernos, colores y estaban pendientes de cómo me iba con eso.

Yo seguía en el Sena porque allá encontré una familia, yo era el niño del grupo, estudiaba con adultos, la más joven tenía 36 años y es Beatriz que ha sido muy bella conmigo y la adoro con el alma. Yo suplía mi necesidad de seres paternos con ellos porque yo entré desde muy pequeño y ese era mi refugio. Lo que no pude tener de guía en mi casa, lo tuve allá. Y eran un montón de personas que los sábados me decían cómo vas en el colegio, qué tienes, qué necesitas, trae los cuadernos para ver cómo vas. Yo pensaba que había alguien que se preocupaba y me quería. Ellos no se imaginan la labor que hicieron conmigo. Ya no hablo mucho con ellos pero siempre los recuerdo.

Ese nuevo año a mí me dieron una beca en la Universidad de Antioquia para hacer un curso de matemáticas, y me estaba yendo muy bien allá y en el colegio en todas las materias, si yo no sabía algo buscaba quien me ayudara y me explicara. Y como a mediados de año a mi mamá le salió un trabajo para ser mayordomo en una finca en Sopetrán, Antioquia, entonces la cosa era que nos teníamos que ir todos. Y yo no me quería ir porque nunca había sentido felicidad en la vida, tenía un novio y me sentía estable por primera vez porque, aunque generé cierta dependencia para mi estabilidad emocional con él, sentía que fuera de lo de mi casa eso no me

destruía completamente y me daba el gusto de ir todos los días al colegio y no nos dábamos besos ni nada pero vernos y tomarnos el vasito de leche juntos era como algo bonito, era como vida.

Un día llegué del curso de la Universidad de Antioquia y no había nada en mi casa, habían arrendado ya el apartamento a un señor. Media hora después de que entré, me llama mi mamá al celular y me dice que me había dejado plata en la tienda del barrio para que fuera a la terminal y cogiera el bus, que me estaban esperando allá. Ya se habían llevado mi ropa y mis cosas, me fui llorando todo el camino.

Cuando llegué vi que la finca era muy hermosa, con caballos, cuatrimotos, piscina, mecato, pero yo me sentía muy vacío. Mi mamá se puso a buscarme colegio, pero después de dos semana no lo hizo más entonces terminé yo buscando y encontré uno en Santa Fé de Antioquia los sábados. Me matriculé, fui a dos clases y para mí era todo muy extraño, yo no me pude adaptar. Yo no quería generar vínculos ni hacer raíces allá.

Me comenzaron a dar plata para que saliera los fines de semana al pueblo y mi mamá me compró una moto para que me quedara y, aunque me gustó, yo no lo veía más que como un soborno. Mi padraastro que había sido toda la vida mecánico de motos, cuando se me dañó, recuerdo que no me la quiso arreglar.

El dueño de la finca siempre que iba me daba plata. Ese señor prácticamente me adoptó, Don Julio me cogió bastante cariño, su esposa había muerto hacía poco y él vivía sólo con el hijo, yo me hice amigo de ellos. En unas fiestas de las flores en Medellín, Don Julio me llevó a pasear y estuve en su casa durante dos semanas y ahí decidí que yo quería estar acá.

Cuando llegué de las fiestas dije que no quería vivir ahí, que me venía para Medellín. Empaqué todo, saqué mercado y me vine y llegué al apartamento, que es de vivienda de interés social, es patrimonio familiar. Llegué y lo que cuadró mi mamá es que el señor que tenía arrendado iba a vivir en una pieza y yo en otra.

Al comenzar el año empecé de nuevo en el Sena, ya no los cursos sino la técnica, de la cual no me he graduado porque me salí de las prácticas. A la vez comencé a trabajar, seguí haciendo bolsos y rifas. Los fines de semana me iba a Sopetrán a trabajar en la finca, para mí ya era diferente ir a hacer cosas para vivir acá. Allá no me daban plata sino que me daban comida.

Me matriculé en un colegio nocturno. Yo tenía 17 años y qué caminadas tan duras hasta el colegio, buscando comida, trabajo y tenía la técnica que era todos los días. Era una carga grande. En ese entonces me empezó a dar un sentimiento de “yo no lo voy a lograr, yo no puedo”. Empecé la técnica en el Sena pero ya no estaba con los adultos, estaba en el colegio pero ya no tenía amigos y me mantenía peleando con mi mamá porque mi hermanita me llamaba todo el tiempo a decirme que la trajera a Medellín porque su papá hacía una cosa y otra. Entonces yo entraba en qué voy a hacer, cómo hago, cómo revoluciono y llamaba a mi mamá y terminábamos peleando.

En la pelea con mi mamá me decía que me defendiera como pudiera, que allá no volviera, y yo le decía que igual yo siempre he vivido solo toda la puta vida, porque tenerlos o no tener nada ha sido lo mismo. Desde muy chiquito he pensado eso, porque los paseos y viajes familiares siempre habían sido mi hermana, mi mamá y su marido, porque de resto me mandaban donde una tía a que me cuidara o donde las vecinas. Yo no tengo el recuerdo con la familia en el paseo.

Recuerdo que cuando yo tenía 7 u 8 años me caí y me operaron el pié, mi mamá se fue de viaje con mi hermanita y su marido 8 días y yo estaba a merced de las vecinas para la comida y todo, porque yo no me podía ni parar.

Esos son un montón de detalles que a mí me fueron llenando de una rabia que he guardado por mucho tiempo. Hasta hace poco he estado en el proceso de sanar y liberar. Yo puedo decir que la convivencia con mi mamá solo ha sido posible hace 3 años.

Del resto de la familia también he sido distante porque yo no sé qué tiene mi familia que carga con tan mala suerte. Tenía una tía muy pudiente a costa de la droga, tenía mucho dinero producto de unas fincas cocaleras en Caucasia, pero no era una familia como para llegar a pedirles ayuda, no había un nivel de confianza ni receptividad, aunque mi tía dizque mandaba mercados, televisores y vainas para sus hermanas y mi abuelo, pero mis primos se las bebían con putas en los pueblos y las cosas nunca llegaban a Medellín.

He sido más cercano ahora que ellos han necesitado apoyo porque ya no tienen nada, de tanta opulencia no queda nada. Ahorita mi mamá me dice que si tengo platica para que le ayude a mi tía Ariela que no tiene con que comer. Y yo pienso “¿qué hicieron con tanta plata?” porque no era poquita la que tenían, se compraron la cantidad de propiedades que les dio la gana, y ahora no tienen nada.

Mis demás tías todas cargan un karma muy tremendo y yo con mi abuelo he tenido muchas peleas por eso. Yo soy el único que soy insolente con mi abuelo porque le digo que esa sal es culpa de él. Toda esa procedencia es de una familia muy pudiente del suroeste antioqueño y mi abuelo una vez intentó matar a su papá, entonces para mí ese es un karma que se está cargando y que ninguno ha querido romper.

Mi mamá siempre me dice que vamos a visitarlos y le digo que no me gusta porque primero, son energías que yo no aguanto, y segundo, hay cosas que no quieren reconocer y hasta que no lo hagan yo no quiero estar con esa familia.

Yo a mi abuelo lo llamaba y le decía “todo lo que pasa en esta familia es culpa suya porque usted no ha querido reconocer y pedir perdón, hasta que usted no pida perdón por todo eso que pasó, esta familia va a seguir siendo un desastre”. Una vez le dije que cuántos muertos quería ver, le dije que cuántos necesitaba para caer en razón y me respondió que yo era un bobo, que yo en qué películas andaba.

Hay una de las muertes más tristes que fue la del primer primo que se dio cuenta de que yo era gay. Murió drogado y borracho, lo mató un camión, iba en la moto que me iba a regalar. Es uno de los pocos que yo he querido en la familia, junto con una prima, que ha sido prostituta y a la que le cogí mucho cariño. Mi tía también la crió a ella y a los hermanos a madrazos como “perros hijueputas”, para ella decirle “hijo, te amo” es “vos sos una gonorrea”. Y hace dos años se murió un hijastro de ella, lo mataron en Manrique. Por el trato que ella le daba el pelaito se fue de la casa y comenzó a consumir drogas hasta que lo mataron y ella carga con ese karma y es algo que no la deja vivir tranquila.

De mi mamá hay dos palabras que yo jamás en la vida voy a olvidar, porque yo no me quería entrar a bañar un sábado a las 8 de la mañana me dijo “es que este es un grosero, este maldito desgraciado” y a mí nunca se me va a olvidar eso. Siempre cuando me dice cualquier cosa, le digo “pa qué, si usted ya me maldijo y me desgració”, y ella dice que no se acuerda de haberme dicho eso. Los tres intentos de suicidio que tuve cuando era pequeño y grande siempre fueron

por los temas con mi mamá. Yo varias veces le dije a ella que hubiera sido más feliz si me hubiera abortado.

Aunque en un punto de mi vida comprendí la historia de mi mamá, cómo había crecido, cómo la había criado mi abuelo, y esa también fue razón de que yo lo llamara. Cuando comencé a preguntarle a mis tías cómo habían crecido, cómo había sido la vida de ellas, yo empecé a dirigir el odio hacia mi abuelo porque pensaba que la culpa de que mi mamá fuera así conmigo era de él y por eso le dije que se debía reconciliar, pedir perdón, hablar con sus hijas y no hizo caso, no lo ha hecho todavía, es un señor muy terco.

Después de mis 20 ó 21 años entendí mi mamá por qué actúa como actúa, y por qué ella me maltrataba a mí y no a mi hermana, por qué todo el amor era para mi hermana y yo era un maldito desgraciado, pues el trato que ella recibía de mis tíos hombres era de perra, maldita, verdulera, y mi abuelo los defendía a ellos. Ella actuó como “yo no voy a dejar que usted se crea el macho alfa”, lo entendí así, “yo lo que voy a tratar es que usted no tenga el ego que tuvieron mis hermanos”, pero no se daba cuenta que me estaba haciendo un daño grande, porque el rencor que yo le cogí a mi mamá fue fuerte por mucho tiempo.

Hace dos años por mi cumpleaños mi mamá me pidió perdón, me dijo que ella sabía que había sido muy mala madre conmigo y yo le dije “ya los años bonitos que yo debía vivir con usted no los viví y eso no los voy a recuperar ni yo ni usted nunca por más perdón que nos demos”, los recuerdos bonitos los tengo con un montón de gente que no es mi mamá. Para ella eso que le dije fue muy doloroso, ese día se emborrachó y lloró mucho, yo le dije que no llorara, que agradezca que soy buen muchacho y ya. Igualmente le doy gracias porque si no yo no sería quien soy, si no hubiera pasado por esas cosas, de cierta forma me enseñó mucho pero no de la

manera que yo quisiera, aprendí a defenderme de muchas circunstancias por lo que viví con ellos.

En medio de los problemas de cuando volví a Medellín, Juan José me exigía tiempo, me decía que yo no compartía con él y yo sé que es verdad porque varias veces, y fue por lo que me terminó, estábamos hablando por teléfono y yo me quedaba dormido. Yo estaba entre el Sena, el colegio y trabajar para comer. Yo lloré mucho y le decía “no me termine que yo no sé qué hacer, mírame, tengo 17 años, estoy solo y estoy tratando de ser alguien en la puta vida, dame tiempo”.

De cierta forma comprendí a Juan José pero me dio mucha rabia porque yo le decía a él que era la única persona que no me había traicionado todavía y que comprendía un poco la situación por la que yo estaba pasando. Pero me terminó porque no toleraba más la situación y yo sé que es complicado querer verte con alguien y no poder. Duramos año y medio siendo novios.

A los 20 días de que me terminó Juan José me conseguí un novio de Urabá, Andrés Romero, me lo presentó un amigo. Él vivía todavía en Urabá y quería venirse a vivir a Medellín, era mayor que yo un año, cumplimos años la misma fecha. Se vino a vivir a Medellín conmigo, fue una historia rara porque yo me metí con él fue por negocio, me quedaba más fácil para los servicios, el mercado, todo, compartir gastos...después nos enamoramos, terminamos siendo novios y duramos tres años y medio.

Con Andrés aprendí muchas cosas porque fue una etapa en la que tenía que conocer un montón de cosas y lo hice con él al lado. También fue una relación un poco tormentosa, yo no sé por qué uno tiende a atraer ciertas personalidades, era un hombre al que le gustaba mucho las drogas, la rumba y yo no bailaba cuando eso, pero entonces comencé a bailar, a beber ya no porque estaba mal sino por algo social.

Con él conocí el mundo del porno y empecé a trabajar en video chat porque él trabajaba en eso, cuando hice películas porno era porque él también lo había hecho. Él siempre me ha recriminado el hecho de que hice películas porno, no me lo ha dicho directamente pero si le ha dicho a un amigo que tenemos en común como “por qué tenía que caer en eso” y otras cosas.

Una época muy difícil para mí es diciembre porque tuvimos uno en el que no teníamos ni un peso y fue muy duro. Él me mandó para donde mi mamá el 28 de diciembre porque no había nada de mercado. El 29 se fue para Santa Elena donde un amigo y cuando yo lo llamé estaba llorando, estaba muy aburrido. El 30 a mí me consignaron un dinero porque estuve trabajando en una fábrica de artículos de cuero, les compré algo a mi mamá y a mi hermanita en Sopetrán y me vine para Medellín. Cuando llegué a la casa lo encontré tirado en la cama llorando, a mí se me destruyó el alma y me acosté con él a llorar.

Por la noche llamé a la mamá de él y le dije que él la necesitaba. Su mamá lo llamó y a partir de ahí le cambió todo, estaba feliz. El 31 nos llamaron del estudio donde él estuvo trabajando y nos invitaron a pasar el año nuevo allá, después nos mandaron para la casa con comida, licor y plata. Lo bonito de ahí era de cómo en un momento todo se había mejorado, que independientemente de las dificultades íbamos a tener lo que necesitáramos. Después comenzamos a trabajar y todo se organizó.

Por esos recuerdos estas épocas son tan difíciles para mí, y también porque él se fue un primero de diciembre de la casa. Ya van 5 o 6 años de que terminamos en los que no he podido tener una relación como un noviazgo, me acostumbré a la convivencia con él.

Después de terminar con Andrés me puse a trabajar en un taller de elaboración de artículos de cuero que tenía un punto de venta, con eso yo estaba sobreviviendo, tenía como 22 años. En ese

tiempo regresé a vivir con mi familia y mi padrastro comenzó muy agresivo con mi hermana, una vez la arrastró por la calle dándole palo y mi mamá no hizo nada, no se inmutó. Lo que pasó fue que el tipo se aburrió y se fue, es tan miserable que ese día se llevó la olla de presión con los frijoles que mi mamá estaba haciendo, en el problema él le pegó a mi mamá y le moreteó el ojo y a los 8 días mi mamá aún con el ojo morado le sacaba comida al frente de la casa, no sé cómo era capaz.

Al año y medio yo estaba trabajando con una corporación en un proyecto de la limpieza de unas quebradas, yo sabía que el tipo estaba muy mal y no tenía trabajo, entonces yo lo llamé y le dije que fuera a trabajar. Fue muy gracioso porque él no se esperaba que yo fuera a ser su jefe en algún momento de la vida, cualquier cosa con los trabajadores tenía que solucionarse conmigo, entonces le daba mucha dificultad ir donde mí y hablarme, se ponía rojo y yo no sabía si era por rabia o por pena. Mi mamá no me entendía y me decía que por qué le había dado trabajo a ese tipo, y yo le decía que era mi forma de vengarme, que él tenga que pedirme permisos, que él tenga que estar por debajo de mí.

Por esta época después de las drogas, el alcohol y las películas porno, comencé a participar en la ciudad en procesos juveniles y con comunidades que se convirtieron en un refugio para mí y en medio de esto conocí a Jeison, me caía muy mal al comienzo pero empezamos a salir y duramos así 3 años, yo lo quise mucho.

El 14 de enero del 2015 yo fui a hacerme la prueba de VIH muy confiado porque ya me había hecho una hacía unos 8 meses y mi única pareja era Jeison en ese entonces. Fui con unos amigos y fue muy traumático, pensábamos ir a beber después de eso, pero a mí me dijeron el resultado y yo me enfermé, me dio dolor de cabeza y me empezó a subir fiebre, me fui para mi casa y me

encerré. No le quería contar a mi mamá, ella se dio cuenta en Junio de ese año cuando caigo en el hospital.

Me remitieron para hacer la prueba confirmatoria, los resultados se demoraban un mes pero llegaron antes, me llamaron, fui y me dicen que se confirmaban el diagnóstico. La doctora entró en una crisis peor que yo, en un momento salió del consultorio y fue a hablar con un enfermero para que llamara a la psicóloga y le pidió que hablara conmigo.

La doctora, el enfermero y la psicóloga lo único que hicieron fue preguntarme si estaba bien, me dijeron que me iban a remitir a la EPS para comenzar el tratamiento y me regalaron un libro con las recomendaciones, como un manual, para los portadores de VIH. El enfermero me recomendó varios grupos de apoyo pero a mí me da miedo, no soy capaz aún, no quiero escuchar a otros decir que las medicinas alternativas no funcionan, yo quiero creer en otras posibilidades. También pienso guardar el papel con el resultado hasta el día en que salga la vacuna, que marque el día de inicio y de final de todo esto.

Ese día después de que salí, iba caminando hacia el metro y me empecé a ahogar, se me iba la respiración y eso eran unas ganas de llorar impresionantes... Y llamé a Beatriz, la mamá mía del Sena, le dije que iba a su casa, que necesitaba hablar. Nosotros no hablamos muy seguidos y ella se preocupó. Llegué a su casa y ella estaba llorando, y yo no era capaz de decirle, entonces le saqué el papel y le dije que lo leyera, que no sabía qué hacer. Muy bonita ella, espiritual y católica me dijo “su ángel no lo va a dejar caer, no olvide sus sueños”. Yo no le entendía, cómo que no olvide los sueños, pero eso me marcó, y me abrazó y lloramos. Salí de su casa mucho más tranquilo.

Al otro día yo estaba dando unos talleres de marroquinería en Ciudadela Nuevo Occidente, y en ese taller les daba formación empresarial a mujeres con condiciones especiales y estábamos diseñando un bolso entre todos. Hubo un momento en que les pedí que fueran saliendo al tablero para mostrar qué habían hecho, y salió una y dijo “profe, yo hablé con las muchachas y le queremos agradecer porque usted nos ha dado esperanza de vida” y yo las miré a todas y todas me miraron como “es verdad” y yo pensaba “me estoy muriendo”. Tuve que salirme, les dejé trabajo para que lo fueran haciendo y me fui para una tienda por ahí, y llorando pensaba “cómo puedo ser la esperanza de otros si ni siquiera soy mi propia esperanza”. Ese momento fue el más doloroso que yo pasé, ver la cara de esas señoras y yo como un cobarde no fui capaz de seguir dando el taller, ellas ponían su fe en mí y yo estaba tirándome al hoyo.

También algo muy difícil fue que desde los exámenes y recomendaciones iniciales me da psicosis ir al hospital porque me hablaron de unos cuidados exagerados, a mí ya me daba miedo entrar a la cocina, me daba miedo comerme una carne frita, me daba miedo la ensalada del día anterior, me daba miedo comerme un calentado, me daba miedo la gaseosa, el cigarrillo, una cerveza... le cogí pavor a todo, porque todo me iba a matar según los doctores.

Todo se convirtió en un problema y eso fue lo que me dio duro, también pensando en cómo le iba a decir a mis ex. Para mí era una obligación moral decirles “hey, se tienen que revisar”. Cuando le conté a Jeison, me dijo que no lo tenía porque hacía dos semanas le habían hecho unas exámenes, entre esos el de VIH y fue negativo, pero me dijo que íbamos a salir de esto juntos, fue muy bonito y se ha portado muy bien. Aún me escribe y me dice que salgamos, pero ya no me interesa.

Con Andrés es diferente y es al único que no le he dicho. En junio a mí me hospitalizaron, yo llevaba 15 días con el tratamiento y me dieron unas fiebres muy fuertes, Andrés fue a mi casa a mirar a ver qué tenía porque hace poco estudió algo relacionado con la salud y él fue el que me consiguió la cita prioritaria y lo vi muy preocupado.

Pero después de eso no volvimos a hablar, yo no quiero que sepa porque en mi cabeza está que él también tiene el diagnóstico y no lo quiere decir, yo lo culpé mucho porque cuando salí del hospital yo empecé a hablar con todas las personas con las que había estado y mis exnovios y hasta ahora todos me han dicho que no tienen el diagnóstico y a todos les he pedido que se hagan el examen.

Un año antes de que yo estuviera enfermo Andrés había pasado por una situación muy similar, me enteré que lo iban a operar, decían que tenía tal enfermedad, después que otra, y muchas fiebres... duró mucho tiempo así. Ya está bien, cuando volvió vino con ciertos hábitos de cuidado del cuerpo, haciendo ejercicio y comiendo mucha fruta, y yo lo asocié con las recomendaciones que le hacen a uno. Aún no estoy preparado para decirle.

Cuando estuve en el hospital me di cuenta de que el tratamiento más efectivo que he tenido es el amor de mis amigos, de eso estoy completamente seguro. Encontré en mis amigos mucho más de lo que encontré en mi casa, porque en mi mamá encontré recriminación. Estando en el hospital ese junio mi mamá se dio cuenta y lo que hizo fue recriminarme y yo le decía “yo ya sé qué hice y qué no hice, yo ya me he dado muy duro y con eso tengo suficiente, lo que yo necesito es un apoyo”, yo no necesito alguien que me diga “vea eso es por estar saliendo a esos lugares, eso es por esos novios, por esa marihuana, por ese alcohol”.

En un primer momento también estuve retraído y apartado porque algunas veces que le conté a algunas personas me tocaba ser el apoyo, todo el mundo se destruía, se ponía a llorar, hacían un show como si se estuviera acabando el mundo y a una amiga le dije “yo no necesito que usted esté triste, no le estoy diciendo que cargue mi cruz”, ella me decía “pero parece es doloroso saber eso”, pero para mí era terrible porque mi mamá se da cuenta y me empieza a recriminar, mi hermana se entera y se pone a llorar y así, a todo el mundo que le contaba empieza a llorar entonces yo terminaba tragándome el dolor que sentía para calmar a todos y eso yo no lo necesitaba, con el tiempo mis amigos lo han entendido.

Uno en esos momentos necesita alguien que esté ahí, que no le diga nada, simplemente sentir a alguien y ya. Yo no necesito a alguien que venga y me consuele o recrimine. Sí es un diagnóstico que cambia muchas cosas en la vida pero yo me puse a hacer cierto día el comparativo y yo veo que esto no es más difícil que lo que yo he vivido, yo he estado en muchos momentos en circunstancias de vida o muerte.

En este momento estoy bien. No deja de ser un temor, desde eso yo no tengo sexo con penetración, no soy capaz, eso me toca tramitarlo porque es un impedimento. También me da temor pensar en contárselo a mis futuras parejas, para mí es muy importante que la otra persona tenga el derecho de decidir si quiere estar con uno independientemente de la condición porque uno no es el diagnóstico, a uno lo configuran un montón de cosas, al día de hoy he hecho unas construcciones propias y sociales muy significativas que componen mi vida y ahora puedo decir que tengo mucha fuerza para tomar decisiones y para superar estas cosas y decir que voy a afrontar lo que venga. Ahora siento que soy más capaz y eso me lo ayudaron a descubrir los amigos, si algo ha sido esencial en todo este proceso ha sido su compañía.

Todos estos momentos me han ayudado a conocerme, a conocer mi cuerpo, a escuchar lo que yo quiero porque antes yo no hacía muchas cosas que quería hacer por complacer a la gente, por quizá cumplirles sueños a otras personas. Ahora eso me ha ayudado a darme prioridad, y he aprendido mucho a descansar. También esto me ha madurado en la forma como afronto la vida y los problemas, antes por cualquier cosa me tiraba a la muerte y me cerraba en todo, ahora soy más tranquilo y fuerte.

En ese proceso de reconocimiento del cuerpo, estuve averiguando y empecé a usar el cannabis medicinal, el médico está en contra de que yo lo consuma, pero sorprendentemente en la última prueba que me realizaron que fue en julio o agosto de este año, el virus ahora es indetectable en mi sangre. Con el tratamiento del médico que son dos pastillas por la mañana y dos por la noche ha sido más difícil y las he pausado en ciertos momentos por todo el trauma con los médicos y los cuidados excesivos que me generaron una barrera a la medicina tradicional, de todas formas las tomo y me he ido adaptando.

Mi prioridad sigue siendo el estudio y el trabajo con los procesos sociales de la ciudad. La lucha con mi mamá ahora es por el estudio, porque ella quiere verme trabajando en una empresa estable, así sea con el salario mínimo pero teniendo la “goterita”, entonces esa ha sido la constante, un problema de nunca acabar en la casa. A ella no le cabe en la cabeza que con lo que me gano prefiera pagarme un millón de matrícula que comprarme ropa y otras cosas.

Yo he decidido no hacer nada por obligación, si algo que estoy haciendo no me llena, no me hace feliz para qué lo voy a hacer, lo que más he aprendido es a disfrutar y sacarle gusto a la vida. Muchas personas me dicen que a esas tablas de Excel que yo hago quién le va a sacar gusto, y yo le saco gusto, a mí me encanta, porque yo he recorrido mucho la calle, he vivido

procesos en territorio y ahora saber que meterme en una tabla de Excel va a ayudar a procesos bonitos de comunidades que no saben cómo hacerlo y que yo puedo ayudar, ver cómo se dan y hacer parte, para mí eso es genial.

Análisis de historias de vida

La reflexión sociológica sobre la vida y la salud “vivir la salud deseada” que se presenta más adelante fue construida a partir de las matrices de análisis que se mostrarán a continuación para brindar una noción sobre cómo se hizo la triangulación de los datos de las historias de vida de Evan, Steven y Faber y de otros estudios investigativos relacionados con unas temáticas y categorías identificadas como significativas en el proceso de co-producción de salud que se da en la vida de los protagonistas de las narraciones construidas.

Las siguientes son las matrices de análisis, las temáticas y categorías de las que tratan.

Fase de análisis: Vida deseada

Categorías: Significados relacionados con la formación y el ejercicio profesional; Relaciones con Otros significativos Amigos; Relaciones con Otros significativos Familia; Relaciones con Otros afectivos Pareja afectiva; Salud; Construcción de Género.

Fase de análisis: Experiencia vivir con VIH

Categorías: Relaciones con Otros significativos; Significados relacionados con salud; Descubrimiento de cualidades propias; Transformación de significados relacionados con la enfermedad; Visibilidad/”Ser par”

Fase de análisis: Emociones

Emociones encontradas, descritas y señalando lugar, tiempo y personas: Esperanza, aflicción, temor, venganza, odio, alegría, indignación, ansiedad, angustia. (Se muestra sólo una parte de la tabla debido a su extensión)

Fase de análisis: lo que se desea transformar

Categorías: Relaciones personal de salud; Estigma social

Tabla 1. Fase de análisis: Vida deseada

| Temática | Categoría | Historia de vida de Evan | Historia de vida de Steven | Historia de vida de Faber | Otros investigadores | | |
|--------------|---|---|---|--|---|--|---|
| Vida deseada | Significados relacionados con la formación y el ejercicio profesional | <p>1) "Hoy digo afortunadamente salí porque me he permitido aprender un montón de cosas y enriquecerme."</p> <p>2) "Ya después me presenté a la licenciatura en la Universidad de Antioquia y empecé a estudiar muy juicioso y empecé a cambiar mi manera de ver el mundo con la academia y paulatinamente me fui alejando de la Iglesia, todo esto fue muy enriquecedor." Comenzar a ejercer su carrera siendo docente y comenzar a vivir solo ha sido muy gratificante para Evan, aunque genera tensión como él lo explica, hace parte de su realización personal</p> | <p>1) "No sé si fue porque veía muchas películas y veía abogados, personas estudiadas con vidas bonitas, que el tema del estudio siempre fue importante para mí, además la escuela fue un refugio para vivir por fuera de mi casa, yo no quería ese ambiente y buscaba lugares donde se sentía calma." 2) "Mi prioridad sigue siendo el estudio y el trabajo con los procesos sociales de la ciudad." 3) "Comencé a participar en la ciudad en procesos juveniles y con comunidades que se convirtieron en un refugio para mí "</p> | <p>"Yo empecé a trabajar. Diciembre no fue tan difícil para mí porque me ocupé mucho, además la experiencia de trabajar con niños enriquece. Allí tuve funciones pedagógicas, asistenciales y recreativas con niños en situación de discapacidad. Estuve en esto cuatro años, muy envuelto y ahí fue cuando decidí estudiar licenciatura por la motivación de lo pedagógico que evidencié. Estuve bien cuatro años trabajando allá tranquilo, renuncié fue por cosas administrativas. " 2) Empecé con la Universidad muy dedicado, a desatrasarme en tantas cosas porque antes no tenía tiempo de estudiar y a moverme en muchos proyectos, por el tema de lo económico y el tiempo libre. "</p> | <p>"La autonomía y la razón práctica se refieren a una misma facultad de planificar y emprender la propia vida. No obstante, Nussbaum parece incluir entre sus capacidades básicas una atención y una propensión mayor hacia lo significativo y lo valioso, como en el caso de la educación de los sentidos, la imaginación y las emociones y la capacidad de jugar y convivir con la naturaleza. (Parellada, R. 2008. P. 82)</p> | <p>"En una teoría ética eudaimonista, la pregunta central que se plantea una persona es "¿cómo ha de vivir el ser humano?". La respuesta a tal interrogante es la concepción que esa persona detente de la eudaimonía o florecimiento humano, en el sentido de que entiende por una vida humana plena" (Nussbaum, 2008, p. 54)</p> | <p>"En una teoría eudaimonista, las acciones, relaciones y persona incluidas en ella no son valoradas simplemente debido a la reacción instrumental que puedas guardar con la satisfacción del agente. Este es un error común en relación con tales teorías, en que se incurre por influencia del utilitarismo y del uso engañoso de "felicidad" como traducción de eudaimonía" (Nussbaum, 2008, p. 54)</p> |

| | | | | | | |
|--|---|---|--|--|--|---|
| <p>Relaciones con otros significativos (Amigos)</p> | <p>"El diagnóstico fue difícil al principio pero ahorita me parece más sencillo, el VIH se puede tratar y llevar una vida buena, cuidándose, alimentándose bien, haciendo deporte, lo que debería hacer cualquier persona normalmente. Pero eso lo he aprendido hoy, en estos momentos puedo decir eso, hace unos años no hubiera dicho lo mismo, tal vez porque he crecido, he conocido amigos, en especial uno que así me lo hizo ver."</p> | <p>Ahora siento que soy más capaz y eso me lo ayudaron a descubrir los amigos, si algo ha sido esencial en todo este proceso ha sido su compañía.</p> | | <p>"Debido especialmente al legado kantiano y utilitarista de nuestra filosofía moral, tradiciones ambas en las que 'felicidad' se entiende como un sentimiento de satisfacción o placer, y, como consecuencia, por otra parte, de la idea de que la felicidad es el supremo bien (lo que, por definición, hace que se valoren los estados psicológicos por encima de las actividades), dicha traducción provoca confusiones graves. Para los griegos, eudaimonía significa algo parecido a 'el vivir una vida buena para un ser humano'; o, como ha señalado un autor reciente (John Cooper), 'florecimiento humano'. Aristóteles nos dice que, en el discurso ordinario, el término equivale a vivir y actuar bien'. Para la mayoría de los griegos, eudaimonía es algo esencialmente activo, con relación a lo cual los comportamientos dignos de elogio no son solo medios, sino partes constitutivas. Cabría en lo posible que un griego afirmara que eudaimonía equivale a un estado de placer; en la medida en que esto fuese así, la actividad no formaría</p> | <p>"Reflexionar sobre los defectos de los enfoques utilitaristas del desarrollo nos ha empujado, pues, hacia una concepción más sustantiva de ciertas oportunidades y capacidades básicas, entre las que ocupan un lugar desatacado las oportunidades de elegir y de actuar, como espacio relevante para realizar comparaciones de calidad de vida entre distintas sociedades, y como criterio relevante para establecer si una sociedad dada ofrece un nivel mínimo de justicia a sus ciudadanos" (Nussbaum, M., 2007, p. 86)</p> | <p>Las nociones de desarrollo y progreso social remiten a alguna forma de evaluar el bienestar. El desarrollo, el progreso y sus contrarios sólo tienen sentido por el aumento o la disminución del bienestar de los seres humanos. En el pensamiento social de los últimos veinte años han cobrado gran importancia las nociones de necesidades y capacidades humanas para la conceptualización y la evaluación del bienestar. (Parellada, R. 2008. P. 77)</p> |
|--|---|---|--|--|--|---|

| | | | | | |
|--|--|--|--|---|--|
| | | | | <p>parte del concepto. Pero incluso en este caso debemos tener en cuenta que muchos pensadores griegos concebían el placer más como algo activo que como algo estático (cfr. cap. 5); así pues, la mencionada equiparación entre eudaimonía y placer no significaría lo mismo que, por ejemplo, en el utilitarismo. La idea de que la eudaimonía consiste en un estado placentero no es convencional ni aparentemente intuitiva dentro de la tradición griega (cfr. cap. 4). Una concepción muy extendida en la antigua Grecia fue la adoptada por Aristóteles: la eudaimonía consiste en la actividad acorde con la(s) excelencia(s). Desde este punto de vista, el objeto de nuestra indagación estaría constituido por los modos en que la fortuna afecta, por una parte, a la eudaimonía y, por otra, a las excelencias que le sirven de base. (Nussbaum, M. (2003). P. 33)</p> | |
|--|--|--|--|---|--|

| | | | | | | |
|--|--|---|--|--|---|--|
| Relaciones con otros significativos (familia) | Evan ha encontrado en su vida un apoyo incondicional de su padre, madre y hermanas. Recuerda que siempre han estado ahí apoyándolo en momentos difíciles como la salud del Seminario | "Yo seguía en el Sena porque allá encontré una familia, yo era el niño del grupo, estudiaba con adultos, la más joven tenía 36 años y es Beatriz que ha sido muy bella conmigo y la adoro con el alma. Yo suplía mi necesidad de seres paternos con ellos porque yo entré desde muy pequeño y ese era mi refugio. Lo que no pude tener de guía en mi casa, lo tuve allá. Y eran un montón de personas que los sábados me decían cómo vas en el colegio, qué tienes, qué necesitas, trae los cuadernos para ver cómo vas. Yo pensaba que había alguien que se preocupaba y me quería. Ellos no se imaginan la labor que hicieron conmigo." 2) "Desde muy chiquito he pensado eso, porque los paseos y viajes familiares siempre habían sido mi hermana, mi mamá y su marido, porque de resto me mandaban donde una tía a que me cuidara o donde las vecinas. Yo no tengo el recuerdo con la familia en el paseo. Recuerdo que cuando yo tenía 7 u 8 años me caí y me operaron el pié, mi mamá se fue de viaje con mi hermanita y su marido 8 días y yo estaba a merced | "Para hablar de Faber, hay que hablar primero de su familia, está compuesta por mamá, papá y tres hermanos y hace 2 años por una abuela que representa mucho para él porque su primer perfil laboral se debe a ella, auxiliar en enfermería, y mucho de la forma en la que está en este mundo se debe a ella, una mujer de la elite del Ferrocarril, muy conservadora, muy de la iglesia, muy de tradición... y muchas de esas cosas se quedaron en Faber. Está también un papá que es albañil, un hombre que estudio hasta tercero de primaria pero con una mirada de respeto ante el otro. Una mamá que siempre está dedicada a sus hijos, muy desde lo sumiso pero con un papel dominante desde otras partes. Dos hermanos con problemas en sustancias y una hermana que ha sido como el ideal del yo que quiere ser Faber." Faber constantemente habla de su hermano y sus padres como fundamentales para las decisiones que ha tomado en su vida y como un apoyo primordial | "El significado de la calidad de vida se centra en el apoyo social, reflejado en la comprensión y respaldo del núcleo familiar y de los amigos. Calidad de vida es no ser abandonado por la familia. * Es en la familia donde se propicia la tranquilidad, la paz, el afecto, la comprensión, una vida y convivencia sin rechazo ni estrés El significado de la calidad de vida se centra en el apoyo social, reflejado en la comprensión y respaldo del núcleo familiar y de los amigos." (Cardona, J. y Higuita, L. (2011) p. 241) | "De acuerdo con Doyal, Gough y Nussbaum, las necesidades y las capacidades humanas no se agotan en la salud física, sino que incluyen la autonomía personal o razón práctica, relaciones primarias significativas y una educación adecuada de la afectividad, los sentidos, la imaginación y el pensamiento." (Parellada, R. 2008. P. 85) | "Vou considerar como qualidade de vida boa ou excelente aquela que ofereça um mínimo de condições para que os indivíduos nela inseridos possam desenvolver o máximo de suas potencialidades, sejam estas: viver, sentir ou amar, trabalhar, produzindo bens e serviços, fazendo ciência ou artes. Falta o esforço de fazer da noção um conceito e tornálo operativo." (Minayo, M. et al. (2000)P9. .8) |
|--|--|---|--|--|---|--|

| | | | | | | |
|--|--|--|--|---|--|---|
| | | de las vecinas para la comida y todo, porque yo no me podía ni parar. Esos son un montón de detalles que a mí me fueron llenando de una rabia que he guardado por mucho tiempo. Hasta hace poco he estado en el proceso de sanar y liberar. Yo puedo decir que la convivencia con mi mamá solo ha sido posible hace 3 años. " | | | | |
| Relaciones con otros significativos (Pareja afectiva) | | Y yo no me quería ir porque nunca había sentido felicidad en la vida, tenía un novio y me sentía estable por primera vez porque, aunque generé cierta dependencia para mi estabilidad emocional con él, sentía que fuera de lo de mi casa eso no me destruía completamente y me daba el gusto de ir todos los días al colegio y no nos dábamos besos ni nada pero vernos y tomarnos el vasito de leche juntos era como algo bonito, era como vida. | | En su reflexión teórica en el campo de la salud, Sousa (2009) ha denominado como posibilidad de co-producción a la potencia del ser humano de objetivar su subjetividad y “actuar sobre sí mismo y sobre el mundo” (p. 167). Lo singular, es decir, la forma específica en la que se sintetizan los factores universales y particulares para producir las situaciones de salud de cada persona y colectivo (Sousa, 2009), es el “campo real” de la co-producción de la salud. | La “calidad de vida” es referida como sinónimo de satisfacción, bienestar, felicidad, amor, alegría y salud. Para algunos participantes, la salud es un componente de la calidad de vida, y la primera es concebida como asistencia en salud y funcionalidad física. Salud es no estar postrado en una cama; salud es no tener alteraciones físicas ni dolor. Otros entienden la salud como sinónimo de calidad de vida, aludiendo a una visión holística de ambas en tanto subsumen aspectos como empleo, vivienda, alimentación, recreación, afecto, asistencia en salud, educación y entorno saludable.” Cardona, J. y Higuera, L. (2011). p. 241 | “Por todo el mundo hay personas que se esfuerzan en llevar unas vidas humanamente dignas. Los dirigentes de los países suelen centrarse exclusivamente en el crecimiento económico nacional, pero sus ciudadanos y sus ciudadanas se afanan, mientras tanto, por conseguir algo distinto: unas vidas significativas para sí mismos” Nussbaum, M. (2012). p. 17) |

| | | | | | | | |
|--|--------------|--|---|--|---|---|---|
| | Salud | Evan expresa que sabe cómo puede tener una buena salud, se refiere a su alimentación, al ejercicio, a estar tranquilo. | Ahora eso me ha ayudado a darme prioridad, y he aprendido mucho a descansar. También esto me ha madurado en la forma como afronto la vida y los problemas, antes por cualquier cosa me tiraba a la muerte y me cerraba en todo, ahora soy más tranquilo y fuerte. | 1) "Intento cada día entender esos miedos y vacíos que se han ido construyendo y transformando con mi historia de vida. La gente cree que controlando el virus se tiene la salud, no, conociéndote tú mismo, conociendo tus miedos y combatiendo tus temores vas a lograr tu salud. Yo pienso mi vida, mi día a día, hablo con mis demonios, leo sobre mis demonios, juego con ellos, busco entender mi fragilidad. Mis hábitos dependen de mi temporalidad, de mi fragilidad en cada momento, de pensar en ella y conocerla." 2) "es difícil estar tranquilo pero si no se tiene un balance y se trata de estar equilibrado en lo emocional, mi salud se va a ver afectada. " 2) "Después de todo lo que he vivido, ahora me preocupa cómo me siento yo en el mundo, mi propia existencia. El tema de la visibilidad es un tema de salud, hablar del diagnóstico es un tema de salud, hablar es una forma de soltarse, de ir dejando lo que me va cargando, porque el diagnóstico si me pesa pero por eso hablo de él." | "Se definió la calidad de vida en función de la manera en que el individuo percibe el lugar que ocupa en el entorno cultural y en el sistema de valores en que vive, así como en relación con sus objetivos, expectativas, criterios y preocupaciones. Todo ello matizado, por supuesto, por su salud física, su estado psicológico, su grado de independencia, sus relaciones sociales, los factores ambientales y sus creencias personales." Grupo de la OMS sobre la calidad de vida. 1996. p. 385 | 1) La salud ocurre por el propio hecho o acción de vivir" (Granda, 2009, p. 204), es un planteamiento que señala el carácter autopoietico del ser vivo y no debe confundirse con la existencia de organismos particulares independientes de sistemas o estructuras sociales. Se trata de interpretar el vivir como acción biológica y también para el ser humano, siempre, social . 2) La salud es la capacidad del sujeto de crear normas allí donde es necesario para alcanzar una forma de "vivir autónoma y solidaria, consustancial con la cultura humana, dependiente y condicionante de las relaciones que se establecen con la naturaleza, la sociedad y el Estado" (Granda, 2004, p. 9). | definición de salud de la Organización Mundial de la Salud (OMS) de 1948: "... un estado de completo bienestar físico, psíquico y social y no meramente la ausencia de enfermedad". |
|--|--------------|--|---|--|---|---|---|

| | | | | | |
|--------------------------------------|--|---|---|---|--|
| <p>Construcción de género</p> | <p>"Durante este tiempo, en la Universidad me fui tranquilizando más con mi orientación sexual, ya no era algo que me preocupaba ocultar."</p> | <p>"No es que el tema de la religión no me importara, yo ya había pasado por iglesias cristianas, llegué a ser diácono en una iglesia evangélica y daba clases dominicales a niños de 7 y 8 años sobre verdades básicas, hablaba sobre los 10 mandamientos y algunos principios sobre cómo vivir según la biblia. Pero obviamente no seguí porque para los evangélicos en el reino de los cielos no cabemos los maricas, y yo estaba en ese proceso de encontrarme, no podía seguir en una iglesia donde me cohibían de esa búsqueda. "</p> | <p>"Faber se identificó como homosexual o, como ahora hablo, "hombre diverso" en sexto de bachillerato, tenía trece o catorce años, lo hace después de tener un momento fuerte con el papá que lo ve bailando con la blusa corta, al lado de su casa, haciendo un show de Talía, y al ver al papá se asusta y se intenta suicidar tomando un montón de pastillas por el miedo de hablar de su sexualidad. Luego lo hablan, es tranquilo y se acepta a nivel familiar, se acepta él mismo y empieza un proceso de transformación y de activismo en el tema, a moverse con todos los movimientos sociales, a aprender, a investigar frente a todo eso que estaba en torno a la sexualidad."</p> | <p>¿QUÉ ES LO NUEVO QUE APORTA A LAS CIENCIAS DE LA SALUD EL CONCEPTO DE CVRS? Esencialmente incorpora la percepción del paciente, como una necesidad en la evaluación de resultados en salud, debiendo para ello desarrollar los instrumentos necesarios para que esa medida sea válida y confiable y aporte evidencia empírica con base científica al proceso de toma de decisiones en salud (Testa, M., 1996). Schwartzmann, L. (2003). p 11</p> | <p>"En otras palabras, el rechazo de la preeminencia de la suerte es el resultado, no de una investigación empírica neutra, sino de una deliberación en la que pesa mucho lo que deseamos descubrir, aquello con lo que queremos vivir. Dada la elección entre ambas posturas, nos preguntamos, entre otras cosas, que hace de nuestras vidas algo digno de ser vivido. Se niega la supremacía de la fortuna, no porque contradiga un hecho del universo descubierto con un método científico neutral desde el punto de vista axiológico, sino porque desentona, es decir, porque choca con nuestras demás opiniones y, en especial, con las creencias valorativas tocantes a la vida digna de ser vivida⁷. Pues pensamos que la vida humana merece ser vivida solo si la eudaimonía puede lograrse con un esfuerzo que este al alcance de la mayoría de los humanos. (Veremos que no se trata de que dicho esfuerzo baste siempre para el vivir bien, pero, en general, debe desempeñar la función más importante." (Nussbaum, M. (2003). p 8)</p> |
|--------------------------------------|--|---|---|---|--|

Tabla 2. Fase de análisis: Experiencia vivir con VIH

| Tema | Categoría | Historia de vida de Evan | Historia de vida de Steven | Historia de vida de Faber | Otros investigadores | | |
|---------------------------|-------------------------------------|--|---|--|--|---|--|
| Experiencia vivir con VIH | Relaciones con otros significativos | "Mi familia, mis hermanas y padres, siempre estuvo ahí afortunadamente." | 1)"Cuando estuve en el hospital me di cuenta de que el tratamiento más efectivo que he tenido es el amor de mis amigos, de eso estoy completamente seguro. Encontré en mis amigos mucho más de lo que encontré en mi casa, porque en mi mamá encontré recriminación. " 2) "Uno en esos momentos necesita alguien que esté ahí, que no le diga nada, simplemente sentir a alguien y ya. Yo no necesito a alguien que venga y me consuele o recrimine." | 1) "Me fui recuperando y ahí fue cuando dije si tengo ahora una oportunidad, con una condición de vida totalmente diferente, pensionado, con una familia funcional hermosa que siempre estuvo ahí y en cierta forma con una pareja, yo tengo que recuperarme para estar bien." 2) El apoyo que yo recibí fue excelente desde la persona que me entregó el diagnóstico, ella me brindó mucho desde su corriente experimental con métodos alternativos de reflexología, con respiración, la escritura sobre mi vida y todo esto me ayudó mucho. " 3) "sin duda alguna de todo lo alternativo que busqué y todas las puertas que toqué para tratar de estar mejor con esta nueva condición, considero que el apoyo primordial es un buen terapeuta. " | El empleo es relevante como generador de dinero, como medio para la consecución de otros satisfactores; mejora la salud mental al evitar que aparezcan pensamientos y sentimientos negativos como ansiedad, depresión y culpa, hace más amena la vida diaria, evita la dependencia económica, que deteriora considerablemente la calidad de vida porque conlleva a la heteronomía: Cardona, J. (2010) | "El apoyo emocional y la calidad de las redes sociales ocupan un lugar muy importante en el trabajo con este grupo humano: Uno necesita de todos modos apoyo humano, apoyo humano para poder seguir adelante. Mi necesidad primordial no es tanto el dinero, yo pienso que es la necesidad primordial es de afecto, de cariño, eso creo que es mas primordial (María Canela)." (Lafaurie, M, Forero, A y Miranda, R. (2011). p. 358). | Los significados de la calidad de vida en las personas que viven con VIH/SIDA están determinados por aspectos macroculturales, como vivienda, empleo y alimentación; microculturales, como apoyo social y espiritual, e individuales, como hábitos saludables. Cardona, J. (2010) |
| | Significados relacionados con la | "Estoy bien porque sé que esto es una cuestión de cuidarse y como todo el mundo si no se cuida | 1) Todos estos momentos me han ayudado a conocerme, a conocer mi cuerpo, a | 1) "después de toda la experiencia me di cuenta de que el tratamiento químico es realmente la | "La nueva vida impuesta" (Leyva-Moral, J. et al. 2013), que inaugura el | "Referente a HAART, estudios previos han encontrado que los sujetos consideran que la | 1) Las RS de la CVRS que aluden al dominio biológico subsumen el estado de salud y el |

| | | | | | | |
|---------------------|---|---|---|--|---|--|
| <p>salud</p> | <p>se puede enfermar. Yo creo que como a los pacientes con VIH nos hacen exámenes cada 6 meses uno está mejor informado de su salud, se puede enterar de cosas que no están relacionadas con la enfermedad, yo me siento más cuidado." 2) "Me concentré en cuidarme, cada mes asistía a las citas médicas que han sido siempre por el SISBEN, porque mi papá cambiaba mucho de trabajo, es ayudante de construcción y mi mamá ama de casa, entonces siempre he estado en régimen subsidiado y paradójicamente la atención ha sido muy buena. Yo iba a las citas y eran con médico internista, nutricionista y psicología, programación de exámenes cada seis meses para ver cómo va todo, para mirar los efectos secundarios del tratamiento, y te entregan medicamentos y condones, pareciera que el mensaje es "tenga sexo pero protéjase".</p> | <p>escuchar lo que yo quiero porque antes yo no hacía muchas cosas que quería hacer por complacer a la gente, por quizá cumplirles sueños a otras personas. Ahora eso me ha ayudado a darme prioridad, y he aprendido mucho a descansar. También esto me ha madurado en la forma como afronto la vida y los problemas, antes por cualquier cosa me tiraba a la muerte y me cerraba en todo, ahora soy más tranquilo y fuerte.</p> | <p>forma de controlar el virus y la forma de mejorar la calidad de vida. Así nos neguemos mucho a lo químico y a la industria farmacéutica, realmente es lo que nos puede posibilitar dar un control de la enfermedad y eso lo aprendí con el tiempo, mi recaída y todo mi proceso, y es lo que trato de reflejar a los otros, respetando mucho su espacio. El que no quiera tomar tratamiento está en todo su derecho, pero que lo asuma con responsabilidad y que sepa por alguien que lo vivenció lo que puede pasar. " 2) "Después de todo lo que he vivido, ahora me preocupa cómo me siento yo en el mundo, mi propia existencia. El tema de la visibilidad es un tema de salud, hablar del diagnóstico es un tema de salud, hablar es una forma de soltarse, de ir dejando lo que me va cargando, porque el diagnóstico si me pesa pero por eso hablo de él. " 3) "Intento cada día entender esos miedos y vacíos que se han ido construyendo y transformando con mi historia de vida. La gente cree que controlando el virus se tiene la salud, no, conociéndote tú</p> | <p>diagnóstico es caracterizada por la necesidad de comenzar un tratamiento farmacológico, es decir, de entrar en una relación directa con el sistema de salud, dependiendo de las normas y la burocracia del sistema.</p> | <p>medicación lleva a la restauración de la salud, influyen en que los enfermos hagan planes para el futuro, retomen fuerzas para el trabajo, inicien nuevas relaciones e internalicen el VIH como parte de su cotidianidad, lo que impacta positivamente la CVRS" (Cardona, J. (2010) p. 773) "Un número importante de participantes consideran la terapia como un determinante de la CVRS en los sujetos en fase SIDA, pero no en los asintomáticos, ya que entre los últimos la CVRS es afectada por los efectos secundarios de los medicamentos, y en quienes han ocultado su diagnóstico la dosología de HAART constituye un problema en la medida que conduce a que las personas con quienes se convive o trabaja se enteren de su condición de infectados. Además, son relevantes los estilos de vida saludables como evitar el consumo de psicoactivos y la promiscuidad, dormir bien, tener una buena alimentación y evitar situaciones estresantes como miedo al futuro o a la muerte, que a pesar de pertenecer al dominio psicológico, pueden derivar en alteraciones de la salud física p 769.</p> | <p>funcionamiento físico, en ello la prestación de servicios de salud es central para el sujeto que vive con VIH/SIDA ya que con esta se tiene asistencia clínica por profesionales de la salud y acceso a terapia anti-retroviral (Cardona, J. 2010.) 2) Las figuras representativas del amor también mejoran la CVRS ya que ayudan a superar adversidades y se convierten en el motivo para seguir viviendo, éstas incluyen a dios, la familia y personas que no los rechazan como el personal médico, las congregaciones religiosas y otros infectados. Se destacan otros infectados porque se convierten en un apoyo en los momentos difíciles, con ellos pueden conversar sin temor a ser estigmatizados, son vistos como fuentes de enseñanza sobre el manejo de problemas similares de la cotidianidad, ayudan a subsanar las consecuencias de la infección y a construir una nueva identidad como infectados. (Cardona, 2010, p.772)</p> |
|---------------------|---|---|---|--|---|--|

| | | | | | | | |
|---|--|--|---|---|---|--|--|
| | | | | <p>mismo, conociendo tus miedos y combatiendo tus temores vas a lograr tu salud. Yo pienso mi vida, mi día a día, hablo con mis demonios, leo sobre mis demonios, juego con ellos, busco entender mi fragilidad. Mis hábitos dependen de mi temporalidad, de mi fragilidad en cada momento, de pensar en ella y conocerla. 2</p> | | | |
| Descubriendo de cualidades propias | | <p>1) "También me da mor pensar en contárselo mis futuras parejas, para mí es muy importante que la persona tenga el derecho de decidir si quiere estar con uno dependientemente de la condición porque uno no es diagnóstico, a uno lo configuran un montón de cosas, al día de hoy he hecho unas construcciones copias y sociales muy significativas que componen mi vida y ahora puedo decir que tengo mucha fuerza para tomar decisiones y para superar tantas cosas y decir que voy a afrontar lo que venga. Ahora siento que soy más paz y eso me lo ayudaron a descubrir los amigos, si algo ha sido esencial en todo este proceso ha sido su compañía." 2) Yo he decidido no hacer nada por obligación, si algo que estoy haciendo no me llena, no me hace feliz para qué lo</p> | <p>1)"Y yo he sentido, y siento afortunadamente, que las personas que pasan por mí, pidiendo ayuda, buscando un referente, hablar, muchas cosas, se les ha quedado eso y ahora lo transmiten a otras personas, porque me he dado cuenta que es una red de apoyo. Eso es lo que he tratado con el diagnóstico, generar una red de apoyo y ser un referente de apoyo." 2)"El hecho de que me contacten personas a pedirme medicamentos indica que se están preocupando por ellos. Me dicen "es que tengo este medicamento solo hasta mañana" y le digo "vamos a buscarlos, movámonos por otro lado, hablemos con estas personas", entonces me llaman y me dicen que tienen uno u otro y es un apoyo mutuo que el sistema no ha sido capaz</p> | <p>"Las personas afectadas necesitan lograr cambios profundos a sus vidas o, incluso, a su identidad, configurando una nueva normalidad y deben desarrollar nuevas configuraciones en sus relaciones interpersonales y soporte social." (Carrasco-Aldunate, P., Araya-Gutiérrez, A., Loayza Godoy, C., Ferrer-Lagunas, L., et al. (2013). p. 37</p> | <p>"El VIH/Sida, no obstante su fuerte impacto, ha aportado aspectos positivos a sus vidas según la percepción de buena parte de quienes participaron en este trabajo. Otro entrevistado, a pesar de que el VIH ha sido motivo de incertidumbre y de desolación en algunos momentos de su vida, ve las cosas así: Es renacer y aprender. Para mí ha sido enterarme de que porto ese virus; ha sido renacer y aprender, ha sido eso (Sara)." (Lafaurie, M, Forero, A y Miranda, R., 2011., p. 358)</p> | <p>"A pesar de las dificultades que han sorteado, varias de estas personas reportan cambios favorables en sus vidas."(Lafaurie, M, Forero, A y Miranda, R., 2011., p. 359)</p> | |

| | | | | | | |
|---|---|--|--|--|---|---|
| | | <p>...y a hacer, lo que más he aprendido es a disfrutar y darle gusto a la vida. Muchas personas me dicen que a esas tablas de Excel yo hago quién le va a dar gusto, y yo le saco gusto, a mí me encanta, porque yo he recorrido mucho la calle, he vivido procesos en territorio y ahora saber que meterme en la tabla de Excel va a ayudar a procesos bonitos de comunidades que no saben cómo hacerlo y que yo puedo ayudar, ver cómo dan y hacer parte, para mí eso es genial. "</p> | <p>de generar, que ha sido solamente a través de los líderes, de las fundaciones y de los movimientos que se ha dado. " 3) "</p> | | | |
| <p>Transformación de significados relacionados con la enfermedad</p> | <p>El diagnóstico fue difícil al principio pero ahorita me parece más sencillo, el VIH se puede tratar y llevar una vida buena, cuidándose, alimentándose bien, haciendo deporte, lo que debería hacer cualquier persona normalmente. Pero eso lo he aprendido hoy, en estos momentos puedo decir eso, hace unos años no hubiera dicho lo mismo, tal vez porque he crecido, he conocido amigos, en especial uno que así me lo hizo ver.</p> | <p>1) Sí es un diagnóstico que cambia muchas cosas en la vida pero yo me puse a hacer cierto día el comparativo y yo veo que esto no es más difícil que lo que yo he vivido, yo he estado en muchos momentos en circunstancias de vida o muerte. 2)"La doctora, el enfermero y la psicóloga lo único que hicieron fue preguntarme si estaba bien, me dijeron que me iban a remitir a la EPS para comenzar el tratamiento y me regalaron un libro con las recomendaciones, como un manual, para los portadores de VIH. El enfermero me recomendó varios grupos de apoyo pero a mí me da miedo, no soy capaz</p> | <p>1) Yo no me voy a cansar de decir que el diagnóstico es un diagnóstico emocional y social, si bien hay algo clínico comprobado, también está comprobado que lo clínico está influenciado por la parte emocional de la persona. Por eso digo que el peor enemigo es la parte emocional, es difícil estar tranquilo pero si no se tiene un balance y se trata de estar equilibrado en lo emocional, mi salud se va a ver afectada. 2) "Ahora intento hablar sobre el diagnóstico tocando el ser de la persona, porque yo era un chico que tenía información pero no la estaba interiorizando.</p> | <p>Los significados que encuentran Carrasco-Aldunate, P., Araya-Gutiérrez, A., Loayza Godoy, C., Ferrer-Lagunas, L., et al. (2013) en su estudio en Chile relacionados a los cambios personales después del diagnóstico, son la adaptación a vivir con VIH y sobreponerse al diagnóstico que precisa de las modificaciones de las relaciones con los otros y su entorno. Adaptarse y sobreponerse, involucra cambios en la valoración de la vida y sus objetivos, transformando las primeras impresiones que son de la pérdida de la vida a recuperarla, manifestado manifiestan</p> | <p>"En las estrategias para mejorar la CVRS, la espiritualidad es central ya que induce cambio de comportamientos como alcoholismo, tabaquismo, uso de drogas ilegales y relaciones sexuales; genera calma, tranquilidad y paz interior, facilita las relaciones sociales, mitiga el estrés, provee ímpetu y esperanza para continuar viviendo en medio de las dificultades y la concepción del cuerpo como templo de dios promueve el autocuidado" 773 En el dominio psicológico se aludieron cambios en el proyecto de vida ligados a la necesidad de redefinir prioridades en la vida del sujeto y formas de asumir la nueva realidad de infectado; en</p> | <p>1) Adaptarse y sobreponerse involucra cambios en la valoración de la vida y sus objetivos, transformando las primeras impresiones de la pérdida de la vida a su recuperación, lo que se concreta en las expresiones de los participantes del estudio sobre la continuidad de la vida y el deseo de vivirla (Leyva-Moral, J. et al. 2013). 2) Cuando se derrumba la idea de la muerte pronta, las personas comienzan una "lucha por la vida" y se reconstruyen significados sobre la propia vida en la que se valora el amor y respeto por sí mismo y</p> |

| | | | | | | |
|------------------------------|--|--|---|---|--|---|
| | | aún, no quiero escuchar a otros decir que las medicinas alternativas no funcionan, yo quiero creer en otras posibilidades. " | Creo que no falta información, falta tener una consciencia de la información y una consciencia frente a la vida misma. Siempre he dicho que las cosas pasan por una razón y ahora la veo y es todo lo que hago a diario, por eso trato de que mi historia sea un referente y de que alguna forma se vincule al otro, porque cuando hay vinculación es posible una transformación de la conciencia, en el autocuidado, en la responsabilidad. " | expresamente que la vida continúa y que quieren vivirla.” | este sentido, la notificación del diagnóstico modificó los proyectos de vida debido a las consecuencias mentales y sociales que trae. En los momentos iniciales el diagnóstico generó sentimientos de desesperanza y decepción por lo que las prioridades del proyecto de vida se centran en ideas acerca de la muerte y el temor al futuro. Con el transcurrir del tiempo, el dominio psicológico mejora a partir del momento en que el infectado asume posiciones de optimismo y adaptación" (Cardona, J. 2010. p 770) | por otros y la creencia en algo trascendental, en ocasiones figuras divinas. La reconfiguración de la vida se apoya en una normalización de lo cotidiano que involucra cuidar de sí, relacionarse con otros y con poderes divinos y trascender la dolencia (Camargo et al., 2013). |
| Visibilidad / SER PAR | | | 1) Me hice visible porque pensé que esa sería la forma para hacer mi vida más fácil y ha sido más fácil porque esos estigmas cercanos no están y los que llegan tengo más herramientas para combatirlos. 2) como yo estoy tratando de estar en ese balance constante de estar bien, al estar bien, ese bienestar mío de cierta forma lo estoy vinculado a otros que están cerca de mí y que viven con el diagnóstico también, que son pares conmigo. 3) Me dicen “ve, qué nota estar hablando contigo y que me des otra imagen diferente, esto en la EPS no me lo han dado.”, | "Acercarse personas que les brindan “comprensión, afecto, cariño, apoyo” evita que estén absortos en la infección y sus consecuencias." (Cardona, J (2010).P 772) | Los servicios médicos son determinantes para la calidad de vida por los antirretrovirales, la atención física y por suplir necesidades como la de ser escuchado, comprendido, orientado, animado, la de cambiar la visión de la enfermedad (dejar de verla como una catástrofe, como la muerte segura). (Cardona, J. & Higuera, L. (2011)) Ante el rechazo de la familia y/o amigos, la consulta médica se convierte en un refugio, un lugar para entablar relaciones interpersonales en las que la infección no sea un obstáculo, se potencia la salud mental a través del encuentro dialógico y del soporte | "En este proceso, una fuente de apoyo son los pares (otras personas infectadas), en quienes se encuentra respaldo para las situaciones que solo un infectado puede comprender, apoyo mutuo, no hay discriminación, se suplen vacíos del apoyo familiar y existe mayor confianza para hablar del VIH/ SIDA, dado que todos comprenden lo difícil que es padecerlo." 243 Cardona, J. & Higuera, L. 2011 |

| | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|
| | | | <p>pero es porque yo entendí eso, porque yo entendí como hay que jugar con el diagnóstico y cómo tratar de estar siempre mejor. Yo por lo menos no quiero ir al psicólogo para que me pregunten cómo voy con el diagnóstico, por qué no cambiamos la pregunta por ¿cómo va tu vida? Porque ponemos en el centro el diagnóstico y no la vida en sí. Yo voy donde la psicóloga y me dice “vos llevas un proceso excelente”, pero es por mí, no por lo que ha hecho la EPS.</p> | <p>social y emocional. 241 Cardona, J. & Higuera, L.2011</p> | |
|--|--|--|--|--|--|

Tabla 3. Fases de análisis Emociones

| | Historia de vida Evan | | | | Historia de vida Steven | | | | | Historia de vida Faber | | | |
|----------|--|-------------|-----------------------------|--|--|-------|--------------|-----------|---|------------------------|---------------------|---------------|--|
| Emoción | Descripción | Lugar | Tiempo | Personas | Descripción | Lugar | Tiempo | Personas | Descripción | Lugar | Tiempo | Personas | |
| Angustia | "Sólo pregunté lo de la expectativa de vida que era lo que me interesaba, no me interesaba nada más, y fue terrible la respuesta. Fue muy angustiante esperar los resultados de esa prueba confirmatoria, me enfermé y después de que ella me dio el diagnóstico me comencé a sentir muy mal." | EPS | Espera prueba confirmatoria | Evan y personal médico | "Después de lo de los machetazos yo dormía con cuchillas debajo de mi almohada porque mi padrastró me dijo que me iba a matar cuando menos pensara y como mi mamá no me dejó poner la denuncia, yo no me iba a dejar matar por ningún hijeputa." | Casa | Adolescencia | Padrastró | Faber se la hizo faltando 8 días para terminar el contrato de aprendizaje con el Sena. Se terminó el contrato y cuando eso los resultados se demoraban entre 15 días y un mes y por el tema de la desvinculación no podían entregarle los resultados. Quedó con la angustia desde noviembre hasta diciembre que por decisión de la psicóloga, porque ya había tenido trabajos con la EPS y lo conocía, decidió llamarlo y darle cita sin tener vinculación. | EPS | Espera prueba Elisa | Psicóloga EPS | |
| Ansiedad | "Siempre lo que he tenido que manejar mucho es un trastorno de ansiedad que me llevaba a consultar, a buscar en internet qué me podía dar, si me podía dar cáncer o no, ya lo manejo mejor pero como que tengo una estructura muy ansiosa de por sí, un trastorno de ansiedad que es lo que | Internet, | | | | | | | | | | | |
| | "Yo siento que mi ansiedad se dio a partir del diagnóstico y más que la enfermedad fue que hasta el personal de salud que lo atienden a uno también es como 'no vayas a decir algo', 'tu familia sabe y es lo importante', pero uno viviendo en un pueblo todos se enteran muy fácilmente. Hay una | Pueblo, EPS | Después del diagnóstico | Personas del pueblo, personal de salud | | | | | | | | | |
| Temor | "Las otras relaciones no han pasado de algo sexual, me parece que en ocasiones evito que se establezca algo para no llegar a ese momento de revelar el diagnóstico, cuando una persona me comienza a gustar mucho prefiero alejarme." | | Después del diagnóstico | Posibles parejas afectivas | | | | | | | | | |

Tabla 4. Fase de análisis: lo que se desea transformar

Categorías: Relaciones personal de salud; Estigma social.

| Temática | Categorías | Historia de vida de Evan | Historia de vida de Steven | Historia de vida de Faber | Otros investigadores | | | |
|------------------------------------|-------------------------------------|---|--|---|---|---|--|--|
| Lo que se desea transformar | Relaciones personal de salud | 1) "Cuando me hice la prueba salió positiva pero podía ser un error, entonces me mandaron la prueba confirmatoria y también positiva. Me citaron al hospital y me lo informaron, pero me parecía que la doctora no sabía del tema, yo le pregunté cuál era mi expectativa de vida, yo tenía 19 años, y me dijo que si me portaba bien y era juicioso con todo, era de cinco años. En ese momento estábamos sentados en el escritorio y cuando ella me dijo eso yo me fui, yo me veo como cuando a | 1) También algo muy difícil fue que desde los exámenes y recomendaciones iniciales me da psicosis ir al hospital porque me hablaron de unos cuidados exagerados, a mí ya me daba miedo entrar a la cocina, me daba miedo comerme una carne frita, me daba miedo la ensalada del día anterior, me daba miedo comerme un calentado, me daba miedo la gaseosa, el cigarrillo, una cerveza... le cogí pavor a todo, porque todo me iba a matar según los doctores. 2) En ese proceso de reconocimiento del cuerpo, estuve averiguando y empecé a usar el cannabis medicinal, | 1) Yo con los médicos tenía ya una resistencia muy grande porque en tiempos atrás me había pasado que siempre que iba a urgencias me sentía mal con la atención. Recuerdo mucho que una de las primeras personas que me atendió me dijo algo que me marcó: "usted tiene que entender que va a permanecer más en atención clínica y en urgencias que fuera en el mundo normal" y yo pensaba, "voy a mantenerme en urgencias, en una clínica, yo estoy joven, tengo 18 años, yo no me veo en eso", yo | Lafaurie, M. & Zúñiga, M. (2011), por su parte, estudian la experiencia de las mujeres colombianas viviendo con VIH/sida, haciendo énfasis sobre la dificultad que representa para ellas compartir su experiencia con las personas de su entorno debido al temor a la estigmatización. Los autores encuentran, como Rivera et al (2015), que en los espacios de la atención en salud se experimenta también el estigma, por lo que es preciso una mayor formación y | El estudio de Bermúdez et al. (2015), sobre la influencia del estigma en el acceso a los servicios de salud en Medellín, señala que los imaginarios sociales, que relacionan ser VIH positivo con una muerte próxima, afecta que las personas busquen y acudan de forma oportuna a los sistemas de salud para ser diagnosticados y para el tratamiento. Dos "agentes" que tendrían implicaciones en la búsqueda de servicios de salud serían las representaciones simbólicas y la | Basándose en las narraciones de las personas entrevistadas para su estudio, el estigma interno se transforma en auto denigración, vergüenza y culpa, reflejándose en acciones como el abandono de trabajo por medio a contagiar a sus compañeros y en otro caso en las prácticas de higiene de forma exagerada en la que las personas asean y separan sus espacios y objetos de los familiar (Peñarrieta et al., 2006). El estigma externo se podría reconocer en el temor que sienten las personas a que su diagnóstico sea | Con este panorama se presenta un primer obstáculo en la prestación de servicios de salud para aquellos que viven con el virus. Las construcciones sociales alrededor del VIH predisponen a quienes son diagnosticados, quienes a su vez asumen que ser seropositivo equivale a morir biológica y socialmente. Sin embargo, la representación simbólica del VIH no sólo se limita al esquema de muerte social y fisiológica, sino que también se asocia con la necesidad de mantener el diagnóstico oculto por temor al rechazo social. ¹² Esto afecta el estado de salud de quien vive con el virus puesto que su |

| | | | | | | | |
|--|--|---|--|--|--|--|--|
| | <p>uno le hablan y uno no reacciona. Esa misma sensación la había experimentado hacía menos de un año cuando el padre rector me había dicho que la junta había tomado la decisión de que yo me debía retirar por lo que había sucedido y me echaron de un momento a otro. Yo me acuerdo de esos dos momentos como en los que a uno le dan esas noticias que son fuertes para la experiencia de vida de uno. " 2) "Mi familia, mi papá, mi mamá y mis hermanas sabían que tenía, yo les conté y debió ser muy duro aunque no lo demostraron en el momento, pero debe ser muy complicado. Yo me enteré después de que otra doctora del hospital de Rionegro, otra distinta a la que me dijo la</p> | <p>el médico está en contra de que yo lo consuma, pero sorprendentemente en la última prueba que me realizaron que fue en julio o agosto de este año, el virus ahora es indetectable en mi sangre. Con el tratamiento del médico que son dos pastillas por la mañana y dos por la noche ha sido más difícil y las he pausado en ciertos momentos por todo el trauma con los médicos y los cuidados excesivos que me generaron una barrera a la medicina tradicional, de todas formas las tomo y me he ido adaptando</p> | <p>no estaba de acuerdo con esa postura. También hay que ver que yo me di cuenta del diagnóstico hace 12 años, y cuando eso lo nombraban a uno como "código 900", o "el paciente positivo o VIH/SIDA", todo el protocolo que hacían, te aislaban, las enfermeras murmuraban, algunos médicos con recelo, entonces uno genera cierta resistencia a ir al médico, porque es una cuestión de entender que si bien hay unos cuidados, no se debe mantener la imagen de la enfermedad, la muerte y el deterioro. 2) El apoyo que yo recibí fue excelente desde la persona que me entregó el diagnóstico, ella me brindó mucho desde su corriente experimental con métodos</p> | <p>sensibilización de los profesiones de la salud en cuanto al VIH y la experiencia de las mujeres, para evitar la marginación y posibilitar un mejor cuidado. "Al estigma creado por las identidades travesti y homosexual se le añade aquel causado por su actividad y muy especialmente el generado por el VIH/Sida. El estigma frente al VIH que se atribuye a los profesionales de la salud impacta el acceso a los servicios de salud y obstaculiza la prevención de la infección" (p. 355</p> | <p>tramilogía de las entidades aseguradoras (Bermúdez et al., 2015). Es preciso entonces, según el autor, que los entes gubernamentales respondan a las necesidades precisas de las personas diagnosticadas con VIH logrando el avance de políticas públicas para propiciar la equidad en salud y evitar que la discriminación limite el acceso a los servicios.</p> | <p>conocido por las personas de su entorno, debido a las posibles discriminaciones. La discriminación en la atención médica y laboral es percibida por las personas que en ocasiones prefieren abandonar sus trabajos y por otro lado se sienten incómodos debido a su diagnóstico en la atención en los centros de salud (Peñarrieta et al., 2006).</p> | <p>situación demanda acciones oportunas, no sólo desde la promoción y la prevención sino también desde el tratamiento que, al ser inoportuno, puede desencadenar manifestaciones clínicas propias del debilitamiento del sistema inmune: neumonía, sarcoma de Kaposi y otras infecciones oportunistas.1 Bermúdez-Román V, Bran-Piedrahita L, Palacios-Moya L, Posada-Zapata IC. Influencia del estigma en torno al VIH en el acceso a los servicios de salud. Salud Publica Mex 2015;57:252-259.</p> |
|--|--|---|--|--|--|--|--|

| | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|
| | <p>supuesta expectativa de vida, le había dicho a mi mamá que fuera preparando todo que yo ya no sobrevivía, que si tenía SIDA me iba a morir y mi mamá no decía nada, se hacía la fuerte pero yo me enteré que ella lloraba por fuera, con el tiempo lo supe. Pienso que fue muy mal hecho que la doctora le haya dicho eso a mi mamá y ponerla en ese estado. Mi mamá no me dijo nada, ella estuvo siempre a mi lado, me visitaba, mi familia, mis hermanas y padres, siempre estuvo ahí afortunadamente.</p> <p>3) Hubo un momento en el que yo trabajé y terminé en el régimen contributivo, al volver a pasar al subsidiado hubo unos problemas de duplicación y me quedé 8</p> | <p>alternativos de reflexología, con respiración, la escritura sobre mi vida y todo esto me ayudó mucho. Lamentablemente eso ya no lo encontramos en los programas, encontramos personas restringidas a tiempos, con solamente una mirada de lo que es prestar apoyo y no de lo que implica el ser, porque se busca una atención integral pero lo limitamos al ser con una condición sea de la pastilla o la condición de cómo te va con el diagnóstico, no sé preguntan por tú cómo sientes tu vida. 3) Hay muchos discursos tras el discurso de atención que son moralistas. Frente al tema, por ejemplo, de “tú tienes más responsabilidad con los otros”, pienso que todos tenemos la misma responsabilidad.</p> | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|
| | <p>meses sin tratamiento. En mi trastorno de ansiedad eso me angustiaba mucho y pensaba “me voy a morir” y desde ese momento yo siento que mi sexualidad es como si hubiera estallado, como si hubiera dicho ‘te vas a morir, entonces tenga sexo’, yo lo veo así pero no sé por qué sucede. En ese momento sin medicamentos mis defensas volvieron a bajar muchísimo y eso fue hace tres años. Y no sé si es una etapa normal de la vida o algo que no he logrado identificar, pero sí sé que hay una relación entre la ansiedad por no sé qué y la búsqueda de sexo. 4) Este año comencé una terapia psicológica, no en la IPS que me atiende porque eso es solo para mirar adherencia</p> | | <p>Entonces es una lucha constantes con los médicos, las enfermeras, los vigilantes, todo el personal que está en un ambiente clínico porque ven el diagnóstico desde una perspectiva moral. Incluso ahora me toca hacer con las chicas de recepción, con los mismos compañeros que trabajan en el área de atención. Es muy difícil pretender que el otro entienda desde las posibilidades que tenga, porque hay personas que han crecido con miradas moralistas, con mojigatería, tradicionalismos, y desaprender eso es algo muy complicado. Mientras tengamos una mirada conservadora de la sexualidad, siempre va a haber una mirada señaladora al otro positivo. 4) El ser es algo que se les</p> | | | | |
|--|--|--|--|--|--|--|--|

| | | | | | | | |
|--------------------|--|--|---|---|---|--|---|
| | <p>al tratamiento, sino otra para mirar otros aspectos de mi vida y eso también es lo que hemos estado trabajando, yo tengo sexo a veces mecánicamente, a veces no entiendo por qué. Y eso es lo último en lo que quedamos con mi terapeuta, en mirar y entender esa cuestión de buscar sexo, de abrir una aplicación para buscar a alguien.</p> | | <p>sale de las manos al sistema y a las mismas profesiones. El ser es algo tan amplio y que hemos tratado de verlo como un punto importante, pero se ha quedado en intentar, porque prima más el presupuesto, el tiempo, la cantidad, las cifras. Yo me he preocupado mucho por eso y quizá he hecho muchas cosas que el sistema debería hacer con otros, pero como yo estoy tratando de estar en ese balance constante de estar bien, al estar bien, ese bienestar mío de cierta forma lo estoy vinculado a otros que están cerca de mí y que viven con el diagnóstico también, que son pares conmigo.</p> | | | | |
| Estigma VIH | <p>1) Durante este tiempo, en la Universidad me fui tranquilizando más con mi orientación</p> | <p>1) Uno en esos momentos necesita alguien que esté ahí, que no le diga nada, simplemente sentir a alguien y ya. Yo no necesito</p> | <p>1) La visibilidad me ha ayudado mucho para lo que he pretendido con ella, pero también me ha generado unos</p> | <p>Bermúdez, Bran, Palacios & Posada (2015) señalan que por muchos años la representación</p> | <p>Antunes et al. (2014), en su estudio, pregunta a adolescentes de Florianópolis, Santa Catarina</p> | <p>Analizando los factores psicosociales relacionados a dicho estigma, Radusky (2014) propone que el</p> | <p>Según lo expuesto, las representaciones sociales alrededor del VIH pueden definirse como todos los conceptos entrelazados desde la sociedad frente a la enfermedad; como</p> |

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|---|--|--|--|
| | <p>sexual, ya no era algo que me preocupaba ocultar, ahora pensaba en que lo oculto en mi vida era el VIH. 2) Yo quisiera poderlo hablar más tranquilamente, normal, como si estuviera hablando de una enfermedad crónica, una diabetes por ejemplo. Pero uno habla con la gente y encuentra que hay opiniones muy prejuiciosas, muy señaladoras, estigmatizadoras, discriminatorias. Uno sabe que no todo el mundo, que habrá gente que lo entenderá pero mucha gente no y más porque aún hay muchos miedos sobre la transmisión, aún creen que por un beso, una caricia o por compartir objetos se van a contagiar. 3) Entonces en eso es lo que hay que luchar, en educar</p> | <p>a alguien que venga y me consuele o recrimine. 2) También me da temor pensar en contárselo a mis futuras parejas, para mí es muy importante que la otra persona tenga el derecho de decidir si quiere estar con uno independientemente de la condición porque uno no es el diagnóstico, a uno lo configuran un montón de cosas, al día de hoy he hecho unas construcciones propias y sociales muy significativas que componen mi vida y ahora puedo decir que tengo mucha fuerza para tomar decisiones y para superar estas cosas y decir que voy a afrontar lo que venga. Ahora siento que soy más capaz y eso me lo ayudaron a descubrir los amigos, si algo ha sido esencial en todo este proceso ha sido su compañía. 3) En un primer momento también estuve retraído y apartado porque algunas</p> | <p>vacíos, unos temores y unos interrogantes frente a mi vida personal e íntima, mis relaciones de vínculos afectivos con los otros, porque desde que decido ser tan visible es que emocionalmente no hay un vínculo afectivo. Es el precio de la visibilidad, en este momento lo veo así porque algunas personas me han manifestado “a ti te identifican con el diagnóstico y yo no quiero que me identifiquen con el”, “tú eres un ser maravilloso y todo lo que he buscado, pero con el peso de que te vinculan con el VIH, hay mucha gente que vive con el VIH y nadie lo sabe, pero tú no, tú vas a una discoteca y saben que manejas el discurso”. 2) Por eso es una enfermedad social, yo</p> | <p>de la enfermedad fue marcada por el hecho de que las primeras personas que se conocieron con VIH en el mundo fueran homosexuales, y a pesar de que la historia ha demostrado que no es asunto de condición sexual, este estigma permanece. Aunado, la aparición del virus y la enfermedad SIDA tuvo manifestaciones rápidas y mortales, permitiendo que se creara la relación de la muerte próxima con el VIH, la cual se mantiene en el imaginario social y afecta profundamente la experiencia de las personas diagnosticadas.</p> | <p>sus ideas relacionadas con el virus y con las personas que lo tienen. Encuentra que la representación social que se tiene sobre el virus es de una dolencia fatal que procura sufrimiento y dificultades a las personas que la padecen. Las personas con VIH positivo, desde la perspectiva de los jóvenes, son culpables de adquirir el virus, esto relacionado con conductas de cuidado como el no uso de preservativo, mostrando que se sigue reproduciendo el discurso estereotipado de la responsabilidad y el comportamiento individual. Se observa que se siguen reproduciendo ideas que relacionan negativamente el VIH a</p> | <p>estigma frente al VIH, comprendido como el prejuicio y la discriminación a personas diagnosticadas con este (2002), se sostiene en la “Creencia en un Mundo Justo” desde la cual el mundo es un lugar ordenado y cada persona obtiene lo que se merece, responsabilizando, entonces, a las personas de sus actos desde la creencia en el merecimiento y el castigo. Según dicha idea de castigo las personas que lo adquieren han transgredido la norma, ya sea por el uso de drogas o por sexo no protegido, ambas cuestiones valoradas negativamente, de tal forma que es justo que reciban consecuencias negativas. Las personas con VIH positivo, al compartir dichas creencias, pueden considerar que su</p> | <p>producto de las creencias y construcciones conceptuales del colectivo en torno al tema, que articuladas con la interacción social han tenido una incidencia negativa en las vidas de aquéllos en condición seropositiva. Estas representaciones abarcan múltiples dimensiones: económicas, políticas, laborales, culturales, biológicas, psicológicas y sociales. 253 (Bermúdez-Román et al., 2015)</p> |
|--|--|--|--|---|--|--|--|

| | | | | | | |
|--|--|---|---|--|---|--|
| | <p>respecto a la enfermedad, al VIH/ SIDA. Luchar contra el estigma y la discriminación que eso es lo que realmente más duele. Duele y uno se comporta de acuerdo a sus enfermedades. Yo, por ejemplo, siento que me he aislado mucho de mi familia, no de mis padres y mis hermanos porque ya saben, pero sí del resto, no sé si lo entenderán si lo cuento, puede que sí y no me discriminen, pero como uno no sabe mejor no decirlo. 4) Yo siento que mi ansiedad se dio a partir del diagnóstico y más que la enfermedad fue que hasta el personal de salud que lo atienden a uno también es como 'no vayas a decir algo', 'tu familia sabe y es lo importante', pero uno viviendo en un pueblo todos se</p> | <p>veces que le conté a algunas personas me tocaba ser el apoyo, todo el mundo se destruía, se ponía a llorar, hacían un show como si se estuviera acabando el mundo y a una amiga le dije "yo no necesito que usted esté triste, no le estoy diciendo que cargue mi cruz", ella me decía "pero parece es doloroso saber eso", pero para mí era terrible porque mi mamá se da cuenta y me empieza a recriminar, mi hermana se entera y se pone a llorar y así, a todo el mundo que le contaba empieza a llorar entonces yo terminaba tragándome el dolor que sentía para calmar a todos y eso yo no lo necesitaba, con el tiempo mis amigos lo han entendido.</p> | <p>culpabilizo al sistema de que el diagnóstico del VIH/SIDA sea una enfermedad social, porque han descuidado tanto eso social que ahí está el foco del problema, ahí están los estigmas, los miedos, los señalamientos, los tabúes, la desinformación, porque hasta en las mismas campañas dentro del sistema se da la desinformación porque están marcadas de moralismos y tradicionalismos, y porque no importa el ser, importa la parte clínica. Creen que el ser es lo clínico y el cuerpo, y el ser trasmuta mucho más allá y por eso es tan difícil trabajarlo. Yo lo entendí después del coma, en el que me sentí vulnerable, y por eso decido hacerme visible, apoyar al otro,</p> | <p>prácticas sexuales "irresponsables" y a una muerte inevitable (Antunes et al., 2014). El 41,7 % de jóvenes del estudio arriba citado, declararon la escuela como principal fuente de información sobre el virus, y al encontrar en los resultados que existe poco conocimiento sobre, por ejemplo, la transmisión, Antunes et al., (2014) encuentra pertinente que se fortalezcan los programas educativos para evitar que el desconocimiento genere prejuicios sobre las personas que lo adquieren, llevando a actitudes discriminatorias debido al miedo al contagio.</p> | <p>enfermedad es merecida debido a su comportamiento, sentir culpa y vergüenza, y limitar la búsqueda de apoyo (Radusky, 2014).</p> | |
|--|--|---|---|--|---|--|

enteran muy fácilmente. Hay una ansiedad relacionada con que alguien se entere, es como una enfermedad del silencio, de 'quédese callado, no todos deben saber'.

importarme por ese otro ser. 3) El tema de ser gay siempre fue muy duro en la infancia por el señalamiento y por muchas cosas en algunos espacios, entonces en ese momento pensé "si fui capaz con todo este peso por el hecho de que fuera gay por qué no voy a ser capaz con otra cosa. Igualmente lo gay está tan mal visto como en este momento está mal visto el VIH, he sido capaz de sobrellevarme, tengo que ser capaz con esto."

Reflexión sociológica: vivir la salud deseada

Al pensar en el buen vivir fácilmente podrían llegar ideas sobre vivir sin sufrimientos, sin dolencias, sin conflictos y diferencias con las otras personas, sin restricciones y obstáculos para realizar lo que se sueña. La realidad dista mucho de esta idea, a cada momento el ser humano encuentra en su camino altibajos, obstáculos y restricciones que exigen de él movimientos, transformaciones, adaptaciones y renunciaciones. La vida humana en vez de carecer de conflictos e infortunios es una vida rica en conocimientos prácticos y recursos gracias a estos.

Las historias de vida de Evan, Steven y Faber nos enseñan cómo se han relacionado con “la vida que han tenido que vivir”, cómo han incidido otras personas en sus historias, qué actividades consideran importantes para su realización personal, cómo desean que sean sus relaciones con el mundo y los otros, las formas en las que buscan y realizan sus sueños, las situaciones que los han llevado a modificar sus proyectos de vida siempre que fue necesario renunciar a lo que se proponían, lo que han aprendido de su trasegar y cómo se ven a sí mismos actualmente gracias a estas experiencias.

Las narrativas humanas son un medio que permite comprender la forma singular en la que en vidas reales y precisas interactúan condiciones psicológicas, socio económicas y culturales que afectan, facilitando o restringiendo, las capacidades y posibilidades de efectuar “funcionamientos valiosos” (Nussbaum, 2012), es decir, de ser y hacer lo que conciben en sus eudaimonías.

Reflexionar sobre las historias de vidas de Evan, Steven y Faber permite acercarse a su eudaimonía, comprendida, desde una perspectiva ética aristotélica, como la concepción que cada sujeto tiene sobre “vida humana plena” y responde a la pregunta de ¿cómo ha de vivir el ser

humano?, la respuesta incluye las actividades, relaciones y personas consideradas valiosas para su vida (Nussbaum, 2008, p. 55).

¿Cuáles son las actividades, relaciones y personas valiosas para Evan, Steven y Faber?

A continuación se mencionarán algunos aspectos valiosos identificados en sus historias de vida:

El estudio y el ejercicio profesional son significativos en la vida de Steven, Evan y Faber.

Se puede encontrar en la historia de Steven que encuentra en el colegio un refugio, un espacio de calma y, actualmente, ve en el estudio la posibilidad de tener esa “vida bonita” que veía en las películas y contrastaba con la realidad conflictiva de su familia. Steven narra que el estudio ha sido una “lucha” para él porque su madre no comprende la importancia que tiene para su vida. Como él lo expresa, su madre preferiría que trabaje en un lugar estable así sea ganándose un salario mínimo a que dedique su dinero en su matrícula y gastos relacionados con el estudio.

Evan encuentra que el estudio en la Universidad le ha posibilitado un enriquecimiento intelectual, le ha abierto los ojos a nuevos conocimientos y ha ampliado su visión de la vida. Además, cuenta que actualmente se encuentra desempeñándose como docente y esto, aun cuando requiere un esfuerzo e implica tiempo y estrés, le ha permitido emprender una vida independiente y tener una estabilidad económica.

En la historia de vida de Faber se puede encontrar que reflexiona sobre el por qué ha elegido sus profesiones y encuentra la influencia del perfil profesional de su abuela en su elección inicial por la enfermería, y después en su trabajo con niños ve la motivación por lo pedagógico que lo lleva a decidir estudiar una licenciatura. Actualmente se dedica a terminar sus estudios en la Universidad y ser docente hace parte de su proyecto de vida.

El estudio y el ejercicio de la profesión hacen parte de la planificación de sus vidas, proporcionan nuevas formas de ver el mundo, conocimientos que se pueden aplicar en su vida, posibilidades de desempeñarse laboralmente y generar ingresos para una vida independiente.

Las relaciones valiosas con Otros significativos. En las historias de vida de Evan, Steven y Faber ocuparon un lugar central las personas significativas en sus vidas y en sus narraciones se expresa el deseo de unas formas específicas de relacionarse con estas.

El tipo de relaciones que desean con sus familias son de amor, cuidado, apoyo primordial, acompañamiento y comprensión. En la realidad de sus historias, estas relaciones se han dado de formas diversas. Se encuentra en el caso de Steven que no encontró durante su niñez y adolescencia el apoyo y amor que deseaba de su madre. Faber y Evan expresan que siempre han recibido un apoyo incondicional en los diferentes momentos de su vida por parte de su familia desde el cuidado y el acompañamiento en los proyectos que emprenden y se sienten afortunados por esto.

“Otros significativos” han sido sus amigos, que les han ayudado a ver la vida de otras formas a partir de la escucha y la comprensión, los han acompañado en momentos difíciles de sus vidas y, como lo dice Steven, cuando falta el apoyo de su familia le hacen pensar que alguien se preocupa por él y lo quiere.

La construcción y reconocimiento de su género es un aspecto valorado por Steven, Evan y Faber. En todas las historias de vida, se puede observar que han realizado unas búsquedas y construcciones de significados que les ha permitido asumir su orientación sexual diversa. De este aspecto valoran la posibilidad de buscar y reconocer su orientación sexual, ser aceptado en su

entorno familiar y social, no tener que preocuparse por ocultarlo y tener “herramientas” para enfrentar el estigma social relacionado a la homosexualidad.

La salud valorada por Evan, Steven y Faber es concebida como la capacidad de actuar frente a sus estados físicos, mentales y emocionales, a partir de: 1) Conocer sus propias condiciones físicas, sus temores, fortalezas, preocupaciones, deseos y su fragilidad, y 2) Conocer y poner en práctica recursos o mecanismos para actuar frente a dificultades emocionales, físicas o sociales que afecten su cotidianidad.

Los conocimientos sobre sí mismo y de mecanismos para producir su salud se ponen en movimiento con el fin de restablecer o lograr la “tranquilidad”, un “balance” y “equilibrio emocional”. Esta tranquilidad, en las historias de vida de Evan, Steven y Faber se relaciona con: tener un control de las necesidades corporales, mantener la calma frente a infortunios, crear y mantener relaciones sociales valiosas, adquirir nuevos significados que permitan moverse por las realidades que se van configurando, aceptar de cambios en su vida y disponerse para transformarse y aprender de ellos.

Desde sus historias podremos comprender que la salud no es lineal, no es un estado absoluto de bienestar sino que es la capacidad de producir movimientos creadores y restauradores de significados y prácticas en las diversas experiencias de la vida, facilitando una base social, mental, física y emocional para lograr “funcionamientos valiosos” (Nussbaum, 2012, p. 44), tales como el estudio y el ejercicio de la profesión, relaciones valiosas con Otros significativos y construcción de género, es decir, potenciando las demás capacidades del desarrollo humano.

Posibilidades reales de vivir la vida deseada

Como se ha planteado en la reflexión metodológica, las historias de vidas humanas permiten conocer las relaciones existentes entre las acciones personales y la estructura social, se podría decir que son un medio para acercarse a la forma en la que se viven cotidianamente las condiciones históricas. La identidad personal es la lectura que los sujetos “hacen de los contextos en los que viven y los modos de enfrentarse a ellos” (Rivas, 2009, p.24).

Las personas no eligen las estructuras históricas que condicionan sus vidas, puesto que no eligen dónde nacer, y no ejercen un control completo del entorno, de las actividades y relaciones que consideran valiosas, al ser y depender estas de condiciones externas a ellas. De tal forma, la realización de la eudaimonía también es afectada por la fortuna y la suerte, y debido a esto sólo se puede concebir su realización como un proceso activo que debería “lograrse con un esfuerzo que esté al alcance de la mayoría de los humanos” (Nussbaum, 2003, p.8).

Por lo anterior, se tiene en cuenta que los funcionamientos valiosos de Evan, Steven y Faber no dependen sólo de su deseo de vivirlos, dependen de significados compartidos con otros sujetos de sus contextos y la posibilidades facilitadas por sus estructuras históricas. A continuación se mirarán algunos momentos específicos en los que se relacionan “la vida que se desea vivir” y “la vida que ha tocado vivir”, y los recursos que ellos han utilizado para comprender y asumir las experiencias.

Steven, intenta, a partir de la búsqueda y reconstrucción de la historia de la crianza de su madre, comprender por qué ella nunca le dio el amor que él, como su hijo, cree merecer. Encuentra entonces que el trato que su madre le ha dado durante toda su vida no responde al valor de él mismo como persona, sino que es consecuencia de las relaciones paternas de ella, del maltrato

que recibió por parte de los hombres de la familia y una forma inconsciente de descargar ese enojo hacia ellos.

A lo largo de la historia de vida de Steven se puede encontrar que ha buscado y constituido relaciones significativas que le proporcionen el refugio que no encontraba en su hogar. Sus compañeros de estudios, su pareja, y actualmente sus amigos y las comunidades con las que trabaja se han convertido en un apoyo primordial para él, que reconoce y valora mucho.

Por su parte, Evan ha encontrado en su enriquecimiento intelectual, posibilitado por su experiencia en la Universidad, un elemento fundamental para conocer nuevas perspectivas sobre la vida y asumir una actitud más tranquila frente a ella. En este caso vemos cómo a pesar de que su proyecto inicial de ser sacerdote se vio truncado, Evan inicia estudios en la Universidad que han definido su actual profesión y ahora se siente afortunado por no haber ejercido como sacerdote y haberse permitido aprender muchas más cosas.

En la narración de Faber se evidencia que después de su intento de suicidio por temor a hablar con su familia sobre su orientación sexual, no solo es aceptado en su familia sino que él mismo lo hace y comienza a apropiarse de discursos sobre la sexualidad y a participar de movimientos en defensa de los derechos humanos que le permiten hacerle frente a la discriminación por género a la que él mismo ha estado expuesto.

Al nombrar estos recursos, a los que han apelado estos tres hombres en su vida para reponerse de momentos difíciles, se quiere señalar que aun siendo sus narraciones individuales y ricas en experiencias singulares coinciden en demostrar que su presente es producto de un enfrentamiento con circunstancias externas que han sido diferentes a lo que han querido, han obstaculizado sus proyectos y los han afectado emocionalmente, demandando que se repongan o los superen.

Se ve entonces cómo coincide la trama de estas historias de vida en la transición de un estado de consciencia a otro, el cambio de perspectiva y actitud hacia la vida, el entorno y los otros, a partir de la experiencia de situaciones significativas.

El paisaje dual (Bruner, 2009, p.67) que los protagonistas han puesto en evidencia entre los hechos de un “mundo real” y sus “acontecimientos mentales”, permiten conocer algunas de las condiciones que ellas perciben externas a ellos, fuera de su control y a veces no han sido deseadas, y la forma en las que ha afectado su vida interior.

Encontramos, siguiendo las situaciones anteriormente nombradas, en el caso de Steven una historia familiar anterior a él que determinó la relación con su madre, en Evan unas prácticas y discursos relacionados con la sexualidad que se reproducen al interior del seminario de sacerdotes que influyeron en su experiencia y en Faber unas relaciones de género históricas que lo volvían vulnerables a la discriminación por su orientación sexual, y estas son solo algunas de las condiciones sociales estructurales destacadas en sus narraciones que han sido importantes en la configuración de su identidad.

La narración de una secuencia de sucesos específicos es crucial en las historias de vida de Evan, Steven y Faber porque son el sustento para dar cuenta de un paso del tiempo, evidenciando no solo unas etapas del ciclo vital del ser humano sino también un crecimiento y una transformación de su mundo de ideas y significados. De ahí que se pueda observar en cada una de las historias de vida que los sucesos que narran son continuados por unas reflexiones que muestran cómo ellos veían en ese momento lo que les sucedía y hacían, qué elementos posibilitaron que se transformara su percepción sobre esto y cómo lo interpretan ahora.

Evan, Steven y Faber enseñan en sus historias de vida un proceso activo, son co-creadores y narradores de la realidad social, son afectados por condiciones que están fuera de su control, no obstante, transgreden la “vida que les tocó vivir”, la han afectado desde su capacidad para elegir y construir recursos, como significados y prácticas sociales, que les permite sobrepasarla y actuar en sus vidas de una forma solidaria con sus proyectos, sueños y deseos.

Vivir la vida deseada: Experiencia VIH

“De repente me di cuenta de que todo había cambiado porque había cura. Que la idea de la muerte inevitable paraliza. Que la idea de la vida moviliza... incluso si la muerte es inevitable, como sabemos. Despertar sabiendo que se va a vivir, hace que todo tenga sentido en la vida. Despertar pensando que se va a morir, hace perder todo sentido. La idea de la muerte es la propia muerte instalada. De repente, me di cuenta de que la cura del SIDA existía antes incluso de existir, y de que su nombre era vida. Fue entonces como todo aconteció” (Souza, (1994), p. 21).

En las historias de vida de Evan, Steven y Faber se puede encontrar un aprendizaje en su transcurrir de nuevas formas de significar su vida y el mundo a partir de su experiencia de ser diagnosticados con VIH, y cómo han retomado y descubierto recursos que les permiten generar en su cotidianidad su salud que ahora comprende esta condición.

El diagnóstico de VIH ha dado inicio a una experiencia fuerte y transformadora en la vida de Evan, Steven y Faber, algunas de las impresiones iniciales las retratan así: “fue muy angustiante esperar los resultados de esa prueba confirmatoria, me enfermé y después de que ella me dio el diagnóstico me comencé a sentir muy mal, me enfermé más y terminé hospitalizado” (Evan); “a mí me dijeron el resultado y yo me enfermé, me dio dolor de cabeza y me empezó a subir fiebre, me fui para mi casa y me encerré” (Steven) y “yo volví a entrar al cementerio, y llorando decía “cómo me cambiará esto mi vida” (Faber).

Como también lo confirman los participantes de las investigaciones de Carrasco et al. (2013) Lafaurie, Forero y Miranda (2011), Camargo et al. (2013) y Cardona (2010), en un primer momento el diagnóstico genera temores, desesperanza y angustia por las implicaciones negativas que las personas se imaginan podrían tener o están teniendo sobre su salud, vida personal y social. Sólo con el transcurrir del tiempo y experiencia se asume de otra manera:

Otro entrevistado, a pesar de que el VIH ha sido motivo de incertidumbre y de desolación en algunos momentos de su vida, ve las cosas así: Es renacer y aprender. Para mí ha sido enterarme de que porto ese virus; ha sido renacer y aprender, ha sido eso (Sara). (Lafaurie et al., 2011, p. 358)

Los significados que encuentran Carrasco et al. (2013), en su estudio en Chile, relacionados a los cambios personales después del diagnóstico, son la adaptación a vivir con VIH y sobreponerse al diagnóstico. Adaptarse y sobreponerse, involucra cambios en la valoración de la vida y sus objetivos, transformando las primeras impresiones que son de la pérdida de la vida a recuperarla, los participantes de esta investigación manifiestan que la vida continúa y que quieren vivirla.

Desde la perspectiva Evan, Steven y Faber si bien el diagnóstico ha sido difícil de llevar, les ha permitido valorar más el apoyo de los otros significativos, conocerse a sí mismo y descubrir atributos de su ser que no creían poseer.

Apoyo primordial

Como se ha podido observar, la relación de apoyo con otros significativos hace parte de la eudaimonía de Evan, Steven y Faber. Esta búsqueda de apoyo y aceptación en el otro se encuentra a lo largo de sus historias de vida, no es una necesidad que se crea a partir del

diagnóstico de VIH, ha sido crucial en otros momentos, hace parte de la vida que desean vivir y recurren también a él ante esta situación de salud que genera miedos, angustias, dudas y nuevos retos.

La importancia de este apoyo ha sido retratada en sus narraciones: “Mi mamá no me dijo nada, ella estuvo siempre a mi lado, me visitaba, mi familia, mis hermanas y padres, siempre estuvo ahí afortunadamente”(Evan); “El apoyo que yo recibí fue excelente desde la persona que me entregó el diagnóstico, ella me brindó mucho desde su corriente experimental con métodos alternativos de reflexología, con respiración, la escritura sobre mi vida y todo esto me ayudó mucho” (Faber); “Uno en esos momentos necesita alguien que esté ahí, que no le diga nada, simplemente sentir a alguien y ya. Yo no necesito a alguien que venga y me consuele o recrimine” (Steven).

María Canela, una participante de la investigación de Lafaurie et al., (2011), sobre narrativas de travestis relacionadas con su vivencia con el VIH/SIDA, dice: “Uno necesita de todos modos apoyo humano, apoyo humano para poder seguir adelante. Mi necesidad primordial no es tanto el dinero, yo pienso que es la necesidad primordial es de afecto, de cariño, eso creo que es más primordial” (p. 358).

Desde las narraciones de Evan, Steven y Faber, el “apoyo primordial”, ese apoyo que se requiere y busca a partir del diagnóstico, son las palabras del otro que posibilitan transformar los miedos frente al VIH y la muerte, el acompañamiento en la búsqueda de soluciones a problemas diarios de salud (como los efectos secundarios del tratamiento biomédico), el estar al lado del otro sin que recrimine sus acciones (acciones relacionadas sobretodo con la responsabilidad de la

transmisión del VIH o los estilos de vivir que adoptan a partir del diagnóstico), la escucha atenta y la confidencialidad.

Las personas significativas en las que ellos han buscado este apoyo son: amigos, compañeros de trabajo y estudio, familia, parejas amorosas, profesionales de la salud, empleadores y pares de esta condición (Nombrado así por Faber, serían esas personas que han sido diagnosticadas y desde su experiencia pueden brindar conocimientos a otros).

Cardona (2010) encuentra que las “figuras representativas del amor”, como lo nombra, que posibilitan una mejor calidad de vida para los participantes de su estudio, son: dios, la familia y las personas que no los rechazan como el personal médico, las congregaciones religiosas y otros diagnosticados, los cuales les “ayudan a superar adversidades y se convierten en el motivo para seguir viviendo” (p.772).

De las historias de vida se puede interpretar que la potencia que se encuentra en el apoyo primordial es facilitar la transformación de los significados relativos a su condición que afectan negativamente su identidad y aprender con el otro nuevos mecanismos para afrontar en su diario vivir dificultades ya sean físicas, emociones o relacionales y generar así la propia salud.

Identidad: el ser que deviene y el ser que se mantiene en el tiempo

En las historias de vida de Evan, Steven y Faber se encuentran sus reflexiones sobre lo que han aprendido de sí mismos y cómo se ven a sí mismos ahora, como resultado de enfrentarse al diagnóstico de VIH y sus implicaciones emocionales, mentales, físicas y sociales.

Cardona (2010) y Carrasco et al. (2013) sugieren que las personas diagnosticadas con VIH experimentan cambios profundos en sus vidas en las formas de configurar sus relaciones con otros y consigo mismo, y generan nuevas normalidades en su cotidianidad.

Steven narra que a partir de asumir el diagnóstico siente que ha madurado su forma de afrontar los problemas porque antes cualquiera que fueran se “tiraba a la muerte” y ahora es más fuerte y tranquilo para superar cualquier dificultad que se presente en el futuro. Expresa también que ha reconocido que en su vida ha hecho construcciones propias y sociales muy valiosas que valen mucho más que un diagnóstico, ahora reconoce más fácilmente qué es lo que lo hace feliz e intenta disfrutar de esto.

Evan narra cómo ha cambiado su perspectiva sobre la vida, se concibe como una persona más tranquila frente a su salud porque asume que conoce las formas de controlar el virus y no era tan complicado como lo pensó en un primer momento. Al comienzo de esta experiencia afirma que la mayor parte del tiempo pensaba y buscaba información sobre las posibilidades que tenía de enfermar, ahora esto ha cambiado, concibe su condición como algo más sencillo y le ha dado prioridad a su ejercicio profesional, amigos y familia.

Faber se ve a sí mismo como hombre diverso y hombre que vive con VIH. A partir del diagnóstico intenta comprenderse así mismo, sus temores y su fragilidad para mantener un equilibrio emocional. Busca ser un referente, un par, para otras personas diagnosticadas y generar una consciencia sobre la vida, el autocuidado y la responsabilidad. Ha descubierto que hablar sobre el diagnóstico, apoyar a otros, ser visible como hombre que vive con VIH, es su forma diaria de generar su salud.

En la narración se ve la conexión que Evan, Steven y Faber realizan entre los acontecimientos de su vida y la forma en la que integran estas nuevas percepciones sobre sí mismos, logrando una síntesis de los diversos conflictos que han experimentado, las formas de solucionarlos y sus aprendizajes en una visión de su “yo”.

Este proceso en el que se han descubierto más fuertes, tranquilos y como “mucho más que un diagnóstico”, se ha dado de la mano de la transformación de los significados relacionados con el VIH: concebirlo como algo más “sencillo” que no necesariamente asegura una muerte próxima, conocer las formas de controlar el virus y asumir que se puede seguir disfrutando de la vida aún con esta condición ha permitido que no se eclipse o anule la importancia de los demás aspectos valiosos de sus vida.

Vivir la salud deseada y VIH

En la reflexión que se ha dado sobre la salud en el marco teórico de esta investigación se ha hecho énfasis en la necesidad de comprender la salud desde la vida misma, de asumir una visión diferente a la llamada “enfermología pública” (Granda, 2004) que se enfoca en los procesos biológicos e individuales y desestima la importancia de la historia social y psicológica de los sujetos.

Desde la visión que se adopta acá, siguiendo los presupuestos de la “salud pública alternativa” (Granda, 2004), es fundamental destacar las acciones y reflexiones de Evan, Steven y Faber respecto a su vida y salud a partir de su diagnóstico de VIH, con la intención de conocer cómo construyen diariamente su salud y la forma en la que se han transformado sus vidas y los funcionamientos que valoran.

Para algunos participantes, de la investigación de Cardona y Higueta (2011), diagnosticados con VIH y de la ciudad de Medellín:

La salud es no estar postrado en una cama; salud es no tener alteraciones físicas ni dolor.

Otros entienden la salud como sinónimo de calidad de vida, aludiendo a una visión

holística de ambas en tanto subsumen aspectos como empleo, vivienda, alimentación, recreación, afecto, asistencia en salud, educación y entorno saludable (p. 241).

La salud valorada por Evan, Steven y Faber se ha retratado como la capacidad de: tomar una actitud de tranquilidad frente a la vida y los obstáculos que se presentan, atender lo que sucede al propio cuerpo y cuidar de este, crear y mantener relaciones valiosas con otros significativos y adoptar y transformar prácticas y significados cuando sea necesario para fines de la realización de sueños y metas.

Se propone que las nuevas formas de comprenderse a sí mismos, la búsqueda de apoyo primordial y las transformaciones de significados relacionados con la condición de VIH, han sido movimientos creadores y restauradores que les ha permitido comprender e incluir en la salud valorada algunas necesidades específicas de la condición y nuevas normalidades para dar respuesta a esta, como lo es el tratamiento farmacológico.

Evan, Steven y Faber, actualmente toman tratamiento antirretroviral y conciben que esta es la forma más efectiva de mantener controlado el virus a nivel biológico. A pesar de su resistencia en un comienzo para iniciar un tratamiento farmacológico y de los efectos secundarios que experimentaron, en sus narraciones se puede ver que han adoptado la medicación como una forma de responder a las necesidades del cuerpo y cuidar de este. Sobre esto, Faber dice: “después de toda la experiencia me di cuenta de que el tratamiento químico es realmente la forma de controlar el virus y la forma de mejorar la calidad de vida”.

Evan se siente tranquilo frente a la dimensión biológica de la condición, dice saber que esto “es una cuestión de cuidarse y como todo el mundo si no se cuida se puede enfermar”, “el VIH

se puede tratar y llevar una vida buena, cuidándose, alimentándose bien, haciendo deporte, lo que debería hacer cualquier persona normalmente”.

La aceptación de la terapia antirretroviral y en el caso de Evan de prácticas como el ejercicio y la buena alimentación, les permite, entonces, estar tranquilos frente a las implicaciones biológicas de la enfermedad.

Faber concibe el tratamiento como fundamental para la salud y calidad de vida, pero dice que debe estar acompañado de un equilibrio emocional porque, expresa, “está comprobado que lo clínico está influenciado por la parte emocional de la persona”: “La gente cree que controlando el virus se tiene la salud, no, conociéndote tú mismo, conociendo tus miedos y combatiendo tus temores vas a lograr tu salud” (Faber).

Para mantener ese equilibrio emocional, como se ha visto anteriormente, es fundamental el apoyo primordial de las personas significativas, que en la narración de la experiencia de vivir con VIH parece adquirir un carácter curativo: Se encuentra que para Faber “el apoyo primordial es un buen terapeuta”, Steven expresa “el tratamiento más efectivo que he tenido es el amor de mis amigos, de eso estoy completamente seguro” y Evan asegura que su cambio de actitud frente al VIH se debe a “tal vez porque he crecido, he conocido amigos, en especial uno que así me lo hizo ver.”

A cada momento se puede observar cómo la capacidad de generar vínculos de apoyo primordial con otras personas significativas, configurar una visión sobre sí mismo valiosa, transformar significados sobre la vida, les permite producir su salud y a su vez la salud es la posibilidad de vivir efectivamente estos funcionamientos valiosos.

Por lo anterior, se propone que la salud no puede ser vista solamente desde la dimensión biológica, independientemente del desarrollo de las actividades, relaciones y personas valiosas para las personas diagnosticadas con VIH.

Sobre las emociones

Como se ha visto, entre los conocimientos de Evan, Steven y Faber está la importancia de las emociones para generar su salud cotidianamente.

La emoción es explicada por Nussbaum (2008) como una evaluación cognitiva sobre objetos externos que se consideran valiosos para el bienestar propio y que no se controlan completamente. Las emociones son acerca de algo, es decir, tienen un objeto, son percepciones intencionales y encarnan creencias que envisten a este objeto de importancia y valor (p. 53).

En las historias de vida se encuentran relatos en los que se identifica la aflicción, temor, alegría, esperanza, rencor, venganza, amor y alegría. Emociones importantes que indican cómo veían en momentos precisos los objetos que las generaban y dan indicios sobre el valor que tienen en la vida de ellos.

A continuación se mirarán algunas emociones importantes a partir del diagnóstico:

La emoción de la aflicción depende de la visión de los objetos y personas valiosas como perdidos, Evan narra esta emoción así:

Cuando me hice la prueba salió positiva pero podía ser un error, entonces me mandaron la prueba confirmatoria y también positiva. Me citaron al hospital y me lo informaron, pero me parecía que la doctora no sabía del tema, yo le pregunté cuál era mi expectativa de vida, yo tenía 19 años, y me dijo que si me portaba bien y era juicioso con todo, era de

cinco años. En ese momento estábamos sentados en el escritorio y cuando ella me dijo eso yo me fui, yo me veo como cuando a uno le hablan y uno no reacciona. Esa misma sensación la había experimentado hacía menos de un año cuando el padre rector me había dicho que la junta había tomado la decisión de que yo me debía retirar por lo que había sucedido y me echaron de un momento a otro

Como se pudo ver anteriormente, es frecuente la emoción de aflicción relacionada con la pérdida de la vida y la salud en el momento en el que se conoce el diagnóstico de VIH. Esta emoción depende también de los significados que se tienen sobre la enfermedad, relacionados con ideas de la pérdida de la salud y de una muerte próxima. Con el transcurrir y la experiencia, estas impresiones sobre su posibilidad de vivir una vida de una duración normal y con salud física se van transformando y con estas las emociones.

La pregunta por si es posible vivir con VIH da paso a la pregunta por si es posible el buen vivir con VIH. Faber dice:

Siempre he dicho que el monstruo es tan grande como cuánto desconocemos de él. Cuando uno le tiene miedo al coco es porque se ve oscuro y no ve nada, pero cuando crece y ve que en la oscuridad no hay nada, le pierde el miedo al coco. Lo mismo pasa con el diagnóstico, cuando sabemos del VIH, estamos ahí y nos damos cuenta de que es diferente, se van transformando los temores que no es el temor a la salud y lo clínico sino a lo social, a la mirada, y vemos cómo a partir de nuestras herramientas vamos combatiendo esos miedos.

En las historias de vida se pueden encontrar las características de la emoción, enunciadas por Nussbaum (2008), en el temor a contar a otros el diagnóstico, Evan expresa:

Yo, por ejemplo, siento que me he aislado mucho de mi familia, no de mis padres y mis hermanos porque ya saben, pero sí del resto, no sé si lo entenderán si lo cuento, puede que sí y no me discriminen, pero como uno no sabe mejor no decirlo.

En este relato es evidente que la posibilidad de que sus familiares lo comprendan o no está fuera de su control, y a pesar de que no poderlo contar lo afecta y aísla, prefiere callarlo.

El temor a ser estigmatizado por otras personas, nos sugiere que las personas diagnosticadas con VIH perciben y creen que es inminente alguna afectación seria en su vida si se llega a dar tal estigmatización porque los otros y su apoyo o aceptación son importantes para su buen vivir.

Se puede evidenciar en sus narraciones así: “me parece que en ocasiones evito que se establezca algo para no llegar a ese momento de revelar el diagnóstico, cuando una persona me comienza a gustar mucho prefiero alejarme. Mi sexualidad sigue activa pero no he establecido otros vínculos afectivos” (Evan) y “la visibilidad me ha ayudado mucho para lo que he pretendido con ella, pero también me ha generado unos vacíos, unos temores y unos interrogantes frente a mi vida personal e íntima, mis relaciones de vínculos afectivos con los otros, porque desde que decido ser tan visible es que emocionalmente no hay un vínculo afectivo” (Faber).

En este sentido, el temor que surge a partir del diagnóstico es un obstáculo para que las personas diagnosticadas vivan esas vidas valoradas como plenas, puesto que genera tensión en sus relaciones y también les imposibilita, en ocasiones, crear nuevos vínculos. Esta limitación se ve sobretodo en la dificultad para los vínculos amorosos, llegando a preferir tener solo una relación sexual antes que llegar a ese momento de revelar el diagnóstico y recibir quizá un no.

Muchas veces las emociones relacionadas a que se descubra o se revele el diagnóstico pasa de del temor a la esperanza cuando se piensa que la persona a la que se le cuenta, lo podría entender. Estos cambios de emoción son posibilitados por la incertidumbre, porque no se puede controlar la reacción de las otras personas pero se puede abrigar una creencia de que podría ser positiva.

En el siguiente relato de Steven se puede evidenciar un cambio en sus emociones, de la aflicción a la esperanza:

Llegué a su casa y ella estaba llorando, y yo no era capaz de decirle, entonces le saqué el papel y le dije que lo leyera, que no sabía qué hacer. Muy bonita ella, espiritual y católica me dijo “su ángel no lo va a dejar caer, no olvide sus sueños”. Yo no le entendía, cómo que no olvide los sueños, pero eso me marcó, y me abrazó y lloramos. Salí de su casa mucho más tranquilo.

Además de la posibilidad de ser comprendidos y apoyados por otros, la esperanza de vivir la vida que desean también se ve impulsada por aspectos como percibir que es posible tener una estabilidad económica y una pareja afectiva, como lo pensó Faber después de que despertó del coma y se propuso recuperarse.

Cuando se encuentra al final la aceptación y apoyo de otros significativos, las emociones se transforman, Nussbaum (2008) dice: “si yo convierto las perspectivas halagüeñas en realidades, la esperanza se transformará en alegría” (p.71). La alegría se produce también cuando se perciben emociones en los otros positivas hacía ellos, por ejemplo, para Steven lo es sentir el amor de sus amigos.

Discusión: Posibilidades, límites y retos

Reconociendo el trabajo constante de Evan, Steven y Faber para afrontar y superar los retos de su vida, para encontrar un equilibrio emocional, físico y en las relaciones sociales valiosas, y volviendo a la propuesta del desarrollo de las capacidades humanas, se plantean las siguientes preguntas: ¿Qué posibilidades reales tienen ellos de transformar sus emociones relacionadas con su diagnóstico y que perciben que afectan su salud? ¿Qué límites encuentran en su entorno para crear nuevos significados sobre la vida y la salud y construir relaciones sociales valiosas para su florecimiento humano? ¿A qué se deben enfrentar en su diario vivir para generar su salud?

Las posibilidades, los límites y retos no dependen únicamente de sus esfuerzos sino también de su realidad social específica. Se enfrentan a una representación social histórica que se ha dado sobre el virus del VIH, ideas que se reproducen en las narraciones cotidianas y relacionan al VIH con: la inmoralidad y la transgresión de las normas sociales (Antunes, Vizeu y Bousfield, 2014), condiciones sexuales inapropiadas y una muerte próxima (Bermúdez, Bran, Palacios y Posada, 2015), el merecimiento y la enfermedad como castigo (Radusky, 2014).

El estigma es un atributo que desacredita ampliamente a la persona que lo posee y confirma la normalidad del otro (Goffman, 2006, p. 13). El diagnóstico de VIH es un estigma que se percibe como un defecto del carácter de las personas, se les podría señalar de promiscuos, débiles o irresponsables.

Siguiendo a Goffman (2006), los “normales” son aquellas personas que no se apartan de unas expectativas sociales particulares y pueden diferenciarse de la persona estigmatizada. Existen unas respuestas y medidas discriminatorias que los normales, en este caso las personas no diagnosticadas con VIH, asumen en la interacción con una persona con el estigma, bajo la

creencia de que es menos humana, Nussbaum (2006) dice que “negamos tanto la humanidad que compartimos con ella, como su individualidad” (p.259).

Su identidad en la interacción con otros es reducida a ser una persona con VIH, los demás aspectos de su vida son anulados desde la percepción de los “normales”. Esta deshumanización y despersonalización la podemos ver en las historias de vida, en sus narraciones y conversaciones informales con la investigadora han hecho énfasis en que “son mucho más que un diagnóstico”. Y podría parecer algo “obvio”, pero se encuentra que en diversas relaciones sociales, como en la prestación de servicios de salud a personas con VIH, en la investigación social sobre su vida y en relaciones que surgen en la vida cotidiana, se restringe el trato con ellos al tema y las condiciones de enfermedad.

Evan, Steven y Faber, durante las entrevistas han hablado sobre sus diversas experiencias de vida y cuando han abordado el tema del diagnóstico se puede encontrar una “lucha” para no ser definidos por esta condición, la cual les representa un reto y nuevos aprendizajes, pero no eclipsa los aspectos valiosos de su vida. Steven, lo expresa así:

Uno no es el diagnóstico, a uno lo configuran un montón de cosas, al día de hoy he hecho unas construcciones propias y sociales muy significativas que componen mi vida y ahora puedo decir que tengo mucha fuerza para tomar decisiones y para superar estas cosas y decir que voy a afrontar lo que venga.

Alejarse de las personas diagnosticadas con VIH, no sentir compasión, no intentar comprender su situación y llevar a cabo prácticas discriminatorias, permite a los normales no asumir su propia fragilidad, esquivar sus miedos, mientras piensan que eso le pasa solo a un grupo de personas con un carácter preciso y defectuoso, y nunca a ellos, según Nussbaum (2006)

“tememos las calamidades que puedan ocurrirnos a nosotros mismos o a aquellos que nos importan y no las calamidades distantes” (p.68).

Más que hablar sobre el carácter, las prácticas sociales, el género y demás atributos de las personas diagnosticadas con VIH, el estigma habla sobre los temores y prejuicios, ocultos o no, de las personas que las discriminan.

Investigación social y prestación de servicios de salud a personas diagnosticadas con VIH

Según Goffman (2008) “construimos una teoría del estigma, una ideología para explicar su inferioridad y dar cuenta del peligro que representa esa persona” (p.15). En la vida cotidiana se reproducen ideas, mencionadas anteriormente, que justifican el estigma y la discriminación de las personas diagnosticadas con VIH ¿sucede esto también en la prestación de servicios de salud y en la investigación social sobre temáticas relacionadas?

La enfermología pública (Granda, 2004) al producir discursos y prácticas enfocadas en la enfermedad y la muerte, y reducir al sujeto a un objeto por intervenir que no es autopoietico, parece acentuar y actuar de una forma similar al estigma social frente a las personas diagnosticadas con VIH.

Si bien existen bastantes conocimientos y críticas sobre la forma generalizada de proceder en la atención en salud, en la que se limita la palabra del paciente y se enfocan en los síntomas y signos físicos sin importar la historia personal, en el caso del VIH las personas diagnosticadas han evidenciado tratos despotas por parte de médicos que podrían sugerir que también existe una estigmatización y prácticas discriminatorias. Evan relata:

Yo me enteré después de que otra doctora del hospital de Rionegro, otra distinta a la que me dijo la supuesta expectativa de vida, le había dicho a mi mamá que fuera preparando todo que yo ya no sobrevivía, que si tenía SIDA me iba a morir y mi mamá no decía nada, se hacía la fuerte pero yo me enteré que ella lloraba por fuera, con el tiempo lo supe. Pienso que fue muy mal hecho que la doctora le haya dicho eso a mi mamá y ponerla en ese estado.

Parece que la reducción de la atención en salud a la mirada sobre la enfermedad, también deteriora la identidad a las personas diagnosticadas con VIH, las reduce al virus:

Encontramos personas restringidas a tiempos, con solamente una mirada de lo que es prestar apoyo y no de lo que implica el ser, porque se busca una atención integral pero lo limitamos al ser con una condición sea de la pastilla o la condición de cómo te va con el diagnóstico, no sé preguntan por tú cómo sientes tu vida (Faber).

Quizá la realidad de la atención en salud dependa no sólo de las limitaciones de tiempo, cifras y cantidades instauradas por el sistema de salud colombiano, sino también de la subjetividad de los prestadores de los servicios que están inmersos en un mundo de significados compartidos y pueden adquirir creencias que justifiquen la práctica de la “razón indolente” en estos casos.

Sea por la práctica generalizada de la enfermología pública, por el estigma social ejercido por el personal prestador de servicios de salud, o la imbricación de ambas, la persona diagnosticada con VIH sufre una despersonalización y deshumanización en su interacción con el sistema de salud y las personas que lo personifican, ¿cómo es posible reconocer los conocimientos y saberes sobre salud de una persona, cuando apenas se le considera un “paciente positivo”?

En el campo de la investigación social relacionada con la vida y salud de personas diagnosticadas con VIH es preciso que se trascienda la indagación sobre los matices de los sufrimientos físicos y mentales de las personas diagnosticadas con VIH, que a veces sólo se queda en alimentar el morbo personal. Se podrían generar reflexiones que hagan visibles los empeños de las personas para lograr el buen vivir, dando relevancia a sus conocimiento y experiencias, y despertando debates que llamen la atención sobre la necesidad de generar estrategias para acompañar estos esfuerzos desde diversos actores, como el estado, el accionar del individuo, los públicos y movimientos sociales.

No se pretende negar la importancia de los conocimientos sobre la enfermedad. Desde el campo biomédico se ha logrado, a partir del conocimiento del virus VIH y el desarrollo del tratamiento antirretroviral, que este sea una enfermedad crónica tratable, y que las personas sientan que pueden controlar el virus a nivel biológico y tener una vida de una duración normal. Por su parte, la investigación social también ha cumplido al develar el sufrimiento humano en unas condiciones específicas y acercar a otros a esta realidad con la posibilidad de crear nuevas interpretaciones.

Lo que se pone en discusión es si estas funciones deberían agotarse allí, en la enfermedad, y continuar reproducción individual y socialmente dicha razón indolente. “El ser es algo que se les sale de las manos al sistema y a las mismas profesiones. El ser es algo tan amplio y que hemos tratado de verlo como un punto importante, pero se ha quedado en intentar” (Faber). El reto de ir más allá en la comprensión de la salud puede ser abanderado por todas aquellas personas que se preguntan por las posibilidades que tienen los seres humanos de vivir una vida cada vez más digna.

Conclusiones

La salud es la capacidad de producir movimientos creadores y restauradores de significados y prácticas en las diversas experiencias de la vida, que faciliten una base social, mental, física y emocional para ser y hacer lo que las personas conciben como valioso para sí mismas.

Uno de los recursos más fuertes que las personas diagnosticadas con VIH encuentran para generar su salud es el apoyo primordial que reciben de otras personas significativas, su potencia está en facilitar la transformación de los significados relativos a su condición que afectan negativamente su identidad y aprender con el otro nuevos mecanismos para afrontar en su diario vivir dificultades ya sean físicas, emociones o relacionales y generar así la propia salud.

El temor de las personas a ser estigmatizadas que surge a partir del diagnóstico es un obstáculo para que vivan esas vidas valoradas como plenas, puesto que genera tensión en sus relaciones y también les imposibilita, en ocasiones, crear vínculos de apoyo primordial. Las redes de apoyo para esta población son entonces limitadas y afecta profundamente que puedan vivir la vida que desean.

La forma en la que se da la prestación de servicios de salud a personas diagnosticadas con VIH refuerza el estigma social al limitar la identidad del sujeto a un atributo que es la enfermedad, y que en el caso del VIH está cargada de representaciones sociales relacionada a la degradación de la vida. Al proceder de esta forma no existe un diálogo y un conocimiento de la vida del sujeto más allá del diagnóstico, se dificulta el reconocimiento de sus saberes, prácticas y significados relacionados con la salud que han configurado en su historia de vida y que no responden únicamente a la experiencia de la enfermedad.

Para potenciar la salud de las personas diagnosticadas con VIH resulta necesario trascender la mirada a la enfermedad. Es preciso identificar las posibilidades sociales, condiciones culturales y económicas que tienen para desarrollar comportamientos positivos respecto a su salud y para transformar los conocimientos proporcionados en los sistemas de salud y la atención clínica en acciones concretas para la prevención y el cuidado en su vida cotidiana, entendiendo que de este proceso harán parte las construcciones significativas y prácticas que comparten y reproducen en los grupos específicos en los que se desenvuelven como ser individual y social.

Desde las ciencias sociales y la salud pública es preciso reconocer los esfuerzos que las personas realizan en su vida cotidiana por lograr su salud si se pretende tener una incidencia real en su potenciación, es necesario entonces que exista un diálogo entre los saberes de las poblaciones y de los profesionales del campo de la salud.

Referencias bibliográficas

Álvarez, L. (2012). Los estilos de vida en salud: del individuo al contexto. *Revista Facultad*

Nacional de Salud Pública, 30(1), 95-101.

Alves, I. y Coelho, M. (2007). AIDS: a experiência da doença e a construção do itinerário

terapêutico. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 09(03), 687 – 698. Recuperado de

<http://www.fen.ufg.br/revista/v9/n3/v9n3a09.htm>.

Antunes, A. y Rubim, E. (2008). Creciendo con vih/sida: un estudio con adolescentes portadoras

de vih/ sida y sus cuidadoras familiares. *Rev Latino-am Enfermagem*, 16(3). Recuperado de

<http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104->

[11692008000300003&script=sci_arttext&tlng=es](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692008000300003&script=sci_arttext&tlng=es).

- Antunes, L., Vizeu, B. y Bousfield, A. (2014). Representações sociais e estereótipos sobre aids e pessoas que vivem com HIV/Aids. *Revista Psicologia: Teoria e Prática*. 16(3), 43-57.
- Arrivillaga, M. (2010). Análisis de las barreras para la adherencia terapéutica en mujeres colombianas con VIH/sida: cuestión de derechos de salud. *Salud pública de México*. 52(4), 350–356. Recuperado de <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=bth&AN=52045462&lang=es&site=ehost-live>.
- Aya, S. (2010). Reflexiones acerca de los procesos incluidos en la construcción narrativa. ¿Cómo emergen los relatos?. *Divers: Perspect. Psicol*, 6(1), 185-194.
- Berger, P. y Luckmann, T. (1968). *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Bermúdez, V., Bran, L., Palacios, L., y Posada, I. (2015). Influencia del estigma en torno al VIH en el acceso a los servicios de salud. *Salud Pública de México*, 57(3), 252–259.
- Bertaux, D. (1989). Los Relatos de vida en el análisis social. *Historia y Fuente Oral* (1), 87-96.
- Bertaux, D. (1999). El enfoque biográfico: su validez metodológica, sus potencialidades. *Proposiciones*, 29.
- Bruner, J. (2009). *Actos de significado: más allá de la revolución cognitiva*. Madrid, España: Alianza Editorial.
- Camargo, C., Tosoli, A. y Oliveira, D. (2013). A espiritualidade de pessoas com HIV/aids: um estudo de representações sociais. (10), 15–24. Retrieved from 10.12707/RIII12115.

- Campero, L., Caballero, M., Kendall, T., Herrera, C. y Zarco, A. (2010). Soporte emocional y vivencias del VIH: Impactos en varones y mujeres mexicanos desde un enfoque de género. *Salud Mental*, 33(5), 409-417.
- Cardona J. y Higueta, L. (2011). Calidad de vida en personas con VIH/SIDA pertenecientes a una organización no gubernamental. Medellín (Colombia), 2009. *Salud Uninorte*, 27 (2), 236-246.
- Cardona, J. (2010). Representaciones sociales de calidad de vida relacionada con la salud en personas con VIH/SIDA, Medellín, Colombia. *Rev. Salud pública*, 12 (5), 765-776.
- Carrasco, P., Araya, A., Godoy, C., Ferrer, L., Trujillo, C., Fernandez, A., Lasson, M. y Perez, C. (2013). Cómo entender la experiencia de personas que viven con VIH: implicaciones para la clínica y la investigación. *Aquichan*, 13(3), 387-395.
- Chárriez, M. (2012). Historias de vida: Una metodología de investigación cualitativa. *Revista Griot*, 5(1).
- Cornejo, M., Mendoza, Francisca. y Rojas, R. (2008). La Investigación con Relatos de Vida: Pistas y Opciones del Diseño Metodológico. *Psykhé*, 17 (1), 29-39.
- Deossa, C. (2009). Inequidades en salud relacionadas con el VIH/SIDA. *Perspect Nutr Humana*, 11(1) 93-97. Recuperado de http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0124-41082009000100007
- Escobar, D., Prieto, E., y Estrada, J. (2014). Determinantes estructurales de países con decrecimiento en la prevalencia por la infección VIH/SIDA en el periodo 2001-2011. *Revista salud pública*. 16 (6): 924-936. Recuperado de <http://www.scielosp.org/pdf/rsap/v16n6/v16n6a10.pdf>

- Ferrarotti, F. (2007). Las historias de vida como método. *Convergencia. Revista de Ciencias Sociales*, 14(44), 15-40.
- Franco, S. (1993). Proceso vital humano. Proceso salud/enfermedad: una nueva perspectiva. *Conferencia llevada a cabo en el Seminario Marco conceptual para la formación de profesionales de la salud*, Universidad Nacional. Recuperado de http://www.parquedelavida.co/images/contenidos/el_parque/banco_de_conocimiento/proceso_vital_humano.pdf.
- Gaviria M. (2015). Hilos y tejido, palabras y narración en salud. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública* 33(1), 67-74.
- Gimeniz, M. T., da Cunha, G. H., y Vieira, I. C. (2014). Mulheres que geram filhos expostos ao vírus da imunodeficiência humana: representações sociais da maternidade. *Eletr. Enf.*, 16(4), 804-811. Recuperado de 10.5216/ree.v16i4.2276.
- Goffman, E. (2006). *Estigma: la identidad deteriorada*. Buenos Aires, Argentina: Amorrortu.
- Granda, E. (2000). La salud pública y las metáforas sobre la vida. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 18(2), 83-100.
- Granda, E. (2004). ¿A qué llamamos salud colectiva, hoy? *Revista cubana de Salud Pública*, 30(02).
- Granda, E. (2009). El saber en salud pública en un ámbito de pérdida de antropocentrismo y ante una visión de equilibrio ecológico. En: Granda E. *La salud y la vida*. (Vol. 1). Quito: Ministerio de Salud Pública del Ecuador, OPS, Conasa, Consejo Nacional de Educación Superior, Universidad de Cuenca, Universidad Nacional de Loja, Alames, 187-224.

Heller, A. (1985). *Historia y vida cotidiana: aportación a la sociología socialista*. Barcelona: Grijalbo.

Heller, Ágnes. (1987). *Sociología de la vida cotidiana*. Barcelona: Ediciones Península.

Hernández, A., Rodríguez, T., Duran, T., Vázquez, L., Gutiérrez, G. y Gracia, G. (2013).

Adherencia al tratamiento antirretroviral en pacientes con VIH/SIDA. *Rev Enferm Inst Mex. Seguro Soc*, 21(2), 85-90.

Instituto Nacional de Salud de Colombia. (2016) Informe Día Mundial del SIDA. Recuperado de

<http://www.ins.gov.co/Documents/VIH-SIDA.pdf>

Lafaurie, M. & Zúñiga, M. (2011). Mujeres colombianas viviendo con VIH/sida: contextos, experiencias y necesidades de cuidado de enfermería. *Enfermería global*, (24), 316-330.

Lafaurie, M., Forero, A. y Miranda, J. (2011). Narrativas de travestis sobre su vivencia con el VIH/Sida. *Invest Educ Enferm*, 29(3), 353-362.

Leyva, J. M., Mestres, L., de Dios-Sánchez, R., y Lluva, A. (2013). Diagnóstico de VIH. Inicio de una nueva vida. *Agora de Enfermería*, 17(2), 68–75. Recuperado de

<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=fua&AN=88087921&lang=es&site=ehost-live>.

Malagón Rojas, J. N. (2011). VIH/SIDA en Colombia: análisis de la relación entre de la desigualdad social, salud y conflicto armado 2002-2008. *Investigación y desarrollo*, 19(2),

254–275. Recuperado de

<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=fua&AN=82541115&lang=es&site=ehost-live>.

- Martínez, P. (2006). Colonización y vih/sida: una narrativa de malestar de la amazonia colombiana. *Antípoda*, (3), 179-198. Recuperado de <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=fua&AN=24656316&lang=es&site=ehost-live>.
- Menéndez, E. (1998). Estilos de vida, riesgo y construcción social. Conceptos similares y significados diferentes. *Estudios sociológicos*, 16(46), 37-67.
- Menéndez, E. (2009). *De sujetos, saberes y estructuras. Introducción al enfoque relacional en el estudio de la salud colectiva*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Misir, P. (2013). Teoría de la estructuración, una base conceptual para comprender el estigma en el VIH/SIDA. *Medicina social*, 8 (1), 57-61.
- Nussbaum, M. (2002). *Las mujeres y el desarrollo humano. El enfoque de las capacidades*. Recuperado de: <http://www.envigado.gov.co/Secretarias/SecretariadeBienestarSocialyDesarrolloComunitario/documentos/2014/Matha%20Nussbaum.pdf>
- Nussbaum, M. (2003). *La fragilidad del bien. Fortuna y ética en la tragedia y la filosofía griega*. Madrid, España: Machado Libros.
- Nussbaum, M. (2006). *El ocultamiento de lo humano: repugnancia, vergüenza y ley*. Buenos aires, Argentina: Katz editores.
- Nussbaum, M. (2008). *Paisajes del pensamiento. Inteligencia de las emociones*. Barcelona, España: Paidós.

- Nussbaum, M. (2012). *Crear capacidades: Propuesta para el desarrollo humano*. Barcelona: Paidós.
- ONUSIDA. (2016) Hoja informativa Noviembre 2016. Recuperado de http://www.unaids.org/es/resources/documents/2017/UNAIDS_FactSheet
- Otálvaro, J. (2012). *Narrativas familiares sobre el trabajo infantil: la crianza del niño trabajador en Medellín. Una mirada desde la salud pública* (Tesis de maestría). Universidad de Antioquia, Facultad Nacional de Salud Pública. Medellín, Colombia.
- Peñarrieta, M., Rivera, A., Piñones, S. y Quintero, L. (2006) Experiencia de vivir con el VIH/SIDA en un país latino: Un análisis cualitativo. *Cultura de los cuidados*, (20), 69-75.
- Pinnegar, S. & Daynes, G. (2007). Locating Narrative Inquiry Historically: Thematics in the Turn to Narrative. En: Clandining, J., *Handbook of Narrative Inquiry: Mapping a Methodology*. New Delhi: Sage Publications.
- Quintero, M., Posada, M. y Aldana, B. (2009). Políticas públicas, sistema de salud y mujeres con VIH/SIDA en Colombia: un análisis crítico. *Revista Gerencia y Políticas de Salud*, 8(16), 58-71. Recuperado de <http://revistas.javeriana.edu.co/index.php/gerepolsal/article/view/1873/14675>.
- Radusky, P. (2014). Estigma frente al vih/sida, competencias socioemocionales y creencia en un mundo justo: una revisión teórica. *VI Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XXI*. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires.
- Ricoeur, P. (1999). *Historia y narratividad*. Barcelona, España: Ediciones Paidós.

- Rivas, I. (2009). Narración, conocimiento y realidad. Un cambio de argumento en la investigación educativa. En: Rivas, J. y Herrera, D., *Voz y educación: La narrativa como enfoque de interpretación de la realidad*. Barcelona, España: Ediciones Octaedro.
- Rivera, M., Varas, N., Coriano, D., Padilla, M., Reyes, M., y Serrano, N. (2015) Ellos de la calle, nosotras de la casa: el discurso patriarcal y las experiencias de mujeres que viven con el VIH/SIDA en Puerto Rico. *Cuadernos de Trabajo Social*, 28(1), 83-92.
- Sepúlveda, G., Zúñiga, A., Amaya, G., Arévalo, W., Arias, J., Carrillo, P., Pérez, J. y Sánchez, S. (2009). Características sociodemográficas y determinantes de adhesión terapéutica antirretroviral en pacientes con VIH/SIDA en dos instituciones de Bogotá. *Revista Colombiana De Enfermería*, 4(1), 81 - 89
- Sousa, G. (2009). *Método Paideia: Análisis y co-gestión de colectivos*. Buenos aires: Lugar editorial.
- Souza, H. (1994). *A cura da AIDS*. Rio de Janeiro: Relume Dumará.
- Sparkers, A. (2007). Investigación narrativa y sus formas de análisis: una visión desde la educación física y el deporte. En: Gómez, W. (Ed.), *Educación, cuerpo y ciudad. El cuerpo en las interacciones e instituciones sociales*. Medellín, Colombia: Funámbulos editores.
- Taylor, S. y Bogdan, R. (1992) *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*. Barcelona, España: Paidós.
- Tovar, L. y Arrivillaga, M, (2001). VIH/SIDA y determinantes sociales estructurales en municipios del Valle del Cauca-Colombia. *Revista Gerencia y Políticas de Salud*, 10(21), 112-123. Recuperado de

<http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=fua&AN=74026445&lang=es&site=ehost-live>.

Varela, M y Hoyos, P. (2015) La adherencia al tratamiento para el VIH/SIDA: más allá de la toma de antirretrovirales. *Rev. Salud pública*. 17 (4): 528-540.

White, M. y Epston, D. (1993). *Medios narrativos para fines terapéuticos*. Barcelona, España: Ediciones Paidós.

Zambrano, R., Lozano, M., Gómez, N. y Rojas, C. (2013). Conocimientos sobre VIH y comportamientos en Salud Sexual y Reproductiva en una comunidad indígena de Antioquia. *Investigación Andina*, 26, (15), 640 – 653.