

COTIDIANIDAD E IMAGINARIOS SOCIALES EN SUJETOS CON VIH – SIDA EN
TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL

BEATRIZ ELENA ARROYAVE PULGARÍN

Trabajo de Grado para obtener el título de Doctora en Ciencias Sociales

Asesora

GLADYS ROCÍO ARIZA SOSSA

Doctora en Salud Pública

UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANAS
MEDELLÍN

2018

TABLA DE CONTENIDO

LISTA DE TABLAS	5
FIGURA	5
AGRADECIMIENTOS.....	6
INTRODUCCIÓN.....	7
1. PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN.....	17
1.1 OBJETIVOS	22
1.1.1 <i>General</i>	22
1.1.2 <i>Específicos</i>	22
1.2 EL VIH-SIDA: UN PROBLEMA DE DERECHOS HUMANOS.....	23
1.3 MARCO TEÓRICO.....	33
1.3.1 <i>El Cuerpo</i>	33
1.3.2 <i>Antropología Médica</i>	35
1.3.3 <i>Salud – Enfermedad – Atención</i>	38
1.3.4 <i>Construcción Social del VIH–sida</i>	43
1.3.5 <i>Itinerario Terapéutico / Uso de ARV</i>	48
1.3.6 <i>Imaginarios</i>	49
1.3.7 <i>Cotidianidad</i>	52
1.3.8 <i>Estigma Social</i>	54
1.3.9 <i>Exclusión social</i>	57
1.3.10 <i>Marginación</i>	57
1.4 PERSPECTIVA METODOLÓGICA.....	59
La apuesta por la investigación cualitativa: paradigma Histórico Hermenéutico.....	59
1.4.1 <i>Perspectiva de la antropología médica</i>	61
1.4.2 <i>Proceso Metodológico –Técnicas utilizadas</i>	63
1.4.3 <i>Quiénes participaron y cómo se eligieron</i>	69

1.4.4	1.4.4 Criterios de selección de los participantes	70
1.4.5	1.4.5 <i>Análisis de la información</i>	73
1.4.6	1.4.6. <i>Validez de la información</i>	75
1.4.7	1.4.7 <i>Consideraciones éticas en la investigación</i>	76
2.	2. VIH-SIDA CONTEXTO GLOBAL Y LOCAL	79
2.1	2.1 SITUACIÓN DEL VIH-SIDA EN EL ÁMBITO INTERNACIONAL, LATINOAMERICANO, NACIONAL DEPARTAMENTAL	79
2.1.1	2.1.1 <i>Situación del VIH –sida a nivel mundial</i>	79
2.1.2	2.1.2 <i>Situación Del VIH –SIDA en Latinoamérica</i>	82
2.1.3	2.1.3 <i>La Situación del VIH SIDA en Colombia</i>	83
2.1.4	2.1.4 <i>Situación Del VIH/SIDA en el Departamento de Antioquia</i>	84
2.2	2.2 CONCEPCIÓN BIOMÉDICA DE LA ENFERMEDAD	85
2.2.1	2.2.1 <i>Orígenes de la Enfermedad</i>	85
2.2.2	2.2.2 <i>Generalidades del virus de la Inmunodeficiencia Humana</i>	86
	<i>Transmisión</i>	89
2.2.3	2.2.3 <i>¿Qué es el Sida?</i>	89
	<i>El diagnóstico y el Tratamiento</i>	90
	<i>Tratamiento Antirretroviral (TAR)</i>	91
2.3	2.3 ESTATUS SOCIAL DE LA ENFERMEDAD.....	94
2.3.1	2.3.1 <i>VIH-sida y Condiciones Socioeconómicas</i>	96
2.3.2	2.3.2 <i>VIH-sida y Condiciones de Educación</i>	97
2.3.3	2.3.3 <i>VIH-sida y Condiciones de Trabajo</i>	100
3.	3. IMAGINARIO SOCIALES VIH – SIDA.....	102
3.1	3.1 VIVIR CON VIH: CUERPO Y ENFERMEDAD.....	103
3.1.1	3.1.1 <i>Impacto del diagnóstico: “es una noticia que le cambia a uno completamente la vida”</i>	103
3.1.2	3.1.2 <i>Impacto en lo social: “ya voy a ajustar seis meses de usar tapabocas, y es aislado de todo”</i>	107
3.1.3	3.1.3 <i>Impacto en lo emocional: “yo estar con una muchacha me daría como verraquera</i>	115
3.1.4	3.1.4 <i>Impacto en lo cultural: “Hoy es como la lepra”</i>	117
3.2	3.2 FORMAS DE CONTAGIO: “...uno como hombre es muy débil”	122

3.3 PERCEPCIÓN DE LA ENFERMEDAD Y RELACIÓN CON LOS ARV.....	127
3.4 OPINIÓN ACERCA DE LOS ARV.....	128
4. LA COTIDIANIDAD DE PERSONAS QUE VIVEN CON VIH-SIDA EN TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL.....	131
4.1. PERSPECTIVA DE LO COTIDIANO	131
4.2 PROCESO SALUD–ENFERMEDAD–ATENCIÓN DE PERSONAS VIVIENDO CON VIH EN TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL	132
4.2.1 Reestructuración de la Familia a Partir Del Diagnóstico Seropositivo.....	137
4.2.2 Vida Afectiva: “me cambiaron los planes”	144
4.2.3 Vida Social y Laboral.....	149
4.3 ITINERARIOS TERAPÉUTICOS: ESPERANZA DE VIDA Y PRÁCTICAS COTIDIANAS	156
4.3.1 Relación con Personal de Salud.....	157
4.3.2 Relación con los Medicamentos en sus Narrativas.....	160
4.3.3 Tratamientos Alternativos: Esperanza Puesta en “La Magia” de las Plantas o de la Oración	167
5. ESTIGMA SOCIAL UNA CONDICIÓN NO MEDICADA: A MODO DE CONCLUSIÓN	172
6. RECOMENDACIONES	182
7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	187
Glosario.....	205
Siglas utilizadas	206
ANEXOS	208
Anexo A. Guión Para Entrevista en Profundidad a Pacientes con VIH-Sida.....	208
Anexo B. Guión de entrevista para grupo focal y entrevistas grupales	212
Anexo C. Guión de Entrevista para Familiares de pacientes con VIH-sida	213
Anexo D. Guión de Entrevista para personal de salud	216
Anexo E. Códigos utilizados para la sistematización de las entrevistas.....	218
Anexo F. Consentimiento informado.....	219
Anexo G. Normas Nacionales e Internacionales para el estudio en Sujetos con VIH....	220

LISTA DE TABLAS

Tabla 1 Entrevistas realizadas durante el trabajo de campo	66
Tabla 2 Características sociodemográficas de las personas viviendo con VIH participantes del grupo focal de la Fundación EUDES.....	68
Tabla 3. Características sociodemográficas de participantes con VIH, del hospital La María	71
Tabla 4. Eje de Análisis Categorías y sub-categorías.....	74

FIGURA

Figura 1 Nivel de escolaridad de las personas participantes en las entrevistas individuales del Hospital la María.	99
---	----

AGRADECIMIENTOS

A las mujeres y los hombres viviendo con VIH-Sida, pacientes del Hospital la María y a las familias participantes.

A los familiares de niños con VIH –sida de la fundación SiFuturo.

Al grupo de mujeres y hombres de la Fundación EUDES que participaron en el grupo focal.

Al grupo de personas que con entusiasmo y ansias asisten a la fundación RASA, a los encuentros semanales.

Al personal de salud del Hospital la María, (médicos, enfermeras, auxiliares de enfermería, todos estuvieron dispuestos a brindar información. Muy especialmente a la Enfermera Martha Aracely Zuleta Cadavid, por su compañía, disposición, paciencia y apoyo permanente.

A la Doctora Gladys Rocío Ariza Sosa, por su oportuna orientación y disposición. Quien no dudo en acompañarme en este proceso.

A las enfermeras Angélica María Calle Ramírez, Débora Restrepo Gómez, Yury Noreña, Ana Catalina Sánchez y Darlyn Peña y al enfermero Henry Montero Arroyo, auxiliares de investigación que participaron en la transcripción, sistematización y categorización de todo el material recolectado.

A la historiadora Elvia Luz Arroyave Pulgarín, (mi hermana) quien me apoyo y ayudó a organizar las ideas en momentos de confusión.

Debo agradecer de manera especial a mi amiga y antropóloga Orlanda María Agudelo Mejía, por sus inestimables aportes.

Con todo mi amor, a Oladier y a María Teresa (mi familia) por entender mis ausencias en este largo trayecto.

INTRODUCCIÓN

La sensación actual generalizada frente a la presencia del virus del VIH, es que los avances tecnológicos y en salud están ad portas de encontrar una cura o una vacuna que garantice tranquilidad a la población mundial, frente a lo que hasta hace muy poco era casi un equivalente de lo que en la edad media fue la peste negra. Si se le pregunta a una persona cualquiera qué sabe del virus, es bastante previsible que se refiera a su origen en África, a su relación con prácticas sexuales “anormales” y a la carga moral que tiene el tema.

Otra probable referencia que haría una persona elegida al azar, es que se cuenta con menos información de la que sería deseable, aunque quizás esta sea una condición relacionada con la mayoría de las patologías, para quienes no ejercen el saber médico.

En este sentido, es esperable que investigaciones en torno a una de las mayores amenazas de la modernidad, como es el VIH-sida, generen corpus de conocimientos no sólo en torno a factores cuantificables de la epidemia, sino a aquello que trasciende lo general, y en consecuencia, permitan a la población no especializada asumir una consciencia crítica frente a lo que rodea una condición que, evidentemente, pasa de ser un simple fenómeno biológico.

La mirada a la vida de los sujetos y las familias que viven con VIH-sida se hace aquí a lo largo de cinco capítulos en los que se abordan aspectos que van desde la historia natural y los contextos global y local de la enfermedad, hasta las implicaciones psicosociales y culturales de la experiencia.

En el primer capítulo, planteamos el problema de la investigación, el estado de la cuestión, el marco teórico y conceptual y el enfoque metodológico.

En el problema de investigación se observa cómo el VIH en su etapa avanzada, el sida, ha sido rotulado como la enfermedad “castigo”. Considerada como enfermedad de los

homosexuales, de las prostitutas, de los negros, de los marginales y los drogadictos, esta idea ha permanecido en el imaginario social gracias a que el pensamiento hegemónico, que sataniza todo aquello que salga de ciertos límites ideológicos (Bayer & Gostin, 1990). En contravía de esto, las investigaciones científicas biomédicas y sociales han demostrado que esta situación se desarrolla por un proceso infectocontagioso que puede afectar a cualquier persona, lo cual deja sin piso la idea de que sólo le pasa a ciertos grupos poblacionales (Szasz, 1999).

Entender el imaginario social alrededor de una realidad como el VIH-sida se convierte en una prioridad desde las ciencias sociales, dado que el enfoque biomédico tradicional, desde el cual se mira la enfermedad como un asunto con delimitaciones exclusivamente biológicas e individuales, no considera la dimensión social del padecimiento. Los estudios consultados (Grimberg, 2003; Grimberg, 2009, Irving, 2007; Margulies, Barber & Recoder 2006, Pierret 2000, Terrón Blanco, 2011; Estrada, Martínez & Abadía, 2008) muestran que este aspecto ha sido pocas veces relacionado con la utilización de medicamentos antirretrovirales (ARV), que en la actualidad garantizan a los pacientes una sobrevida impensable en la década de los 80, lo cual muestra un bache en las ciencias sociales en cuanto a si el itinerario terapéutico aplicado hoy en día ha transformado o no la percepción social de la enfermedad.

No obstante, quedan interrogantes en cuanto al mejoramiento de la calidad de vida ofrecido por el tratamiento, dado que sus avances no se reflejan en el ámbito social. A las personas que viven con VIH-sida se les sigue discriminando, marginando y excluyendo de ciertos sectores, como el mercado laboral. Persisten los estigmas y los prejuicios creados por la sociedad (Quesada & Villegas, 2009), por lo que entender el estado del imaginario social, producto de vivir la cotidianidad con VIH-sida y en tratamiento ARV, exige rastrear esta experiencia en la narración de quienes han asistido a ella desde finales de los '90 del siglo XX, que es cuando aparece esta terapia.

El estado de la cuestión explora estudios sobre la percepción social del VIH-sida, las metáforas asociadas a él y la relación entre género y VIH-sida. Con la revisión de la

literatura se logra ver que gran parte de la “historia social del sida” ha estado orientada por enfoques de investigación centrados en comportamientos individuales, preocupados, sobre todo, por indagar las formas de enfrentar las distintas estigmatizaciones implicadas en el padecimiento.

Estas revisiones conducen a la constitución de un marco conceptual y teórico, que implica nociones como imaginario social, cotidianidad, itinerarios terapéuticos, exclusión social, marginación, estigma, epidemia, tratamiento antirretroviral y medicamentos antirretrovirales.

El enfoque metodológico se trabaja desde una perspectiva cualitativa, atendiendo a las características particulares de la población identificada. Para dar cuenta de los imaginarios construidos por los participantes alrededor de su cotidianidad en medio del tratamiento con antirretrovirales (ARV), se procede con técnicas propias de la etnografía, tanto cualitativas como cuantitativas, que permiten la familiarización con el contexto, los actores y las situaciones sociales (Gerrish & Lacey, 2008), lo cual favorece el entendimiento del fenómeno en cuestión. Con este fin se realizaron entrevistas individuales y grupales donde se tuvieron en cuenta la edad, el grado de escolaridad, el estrato socioeconómico y los ingresos.

Por razones prácticas, como facilitar el acceso a campo, pero también en la lógica de establecer contacto con población afectada por el virus, de manera más fluida, en razón de que el tratamiento convoca a ciertos centros de atención, buscamos el apoyo de los coordinadores de programas de VIH del Hospital La María, de Medellín (donde reciben tratamiento personas de Antioquia, Chocó y Bolívar), y de tres instituciones más que cuentan con este programa: Fundación RASA¹, Fundación EUDES² (Sede Barbosa,

¹ Fundación RASA “Red de Apoyo Social De Antioquia”. Es una entidad sin ánimo de lucro, que presta servicios de apoyo a las personas que viven con VIH/sida y además enfermedades denominados como catastróficas o de alto costo dentro del sistema general de seguridad social en salud de Colombia.

² La Fundación EUDES es una organización sin ánimo de lucro, que nace hace 27 años en la ciudad de Bogotá, con el fin de acoger a niños, niñas y adultos que viven con VIH y Sida. Esta atención se concreta a través de la asistencia en alimentación, vivienda y atención espiritual.

Antioquia) y Fundación SIFUTURO³. En los cuatro centros de atención al VIH-sida aplicamos entrevistas en profundidad, individuales y colectivas, con las cuales recabamos información necesaria para los fines plateados.

Se asume desde la perspectiva cualitativa la dimensión sociocultural de la salud, para explicar el proceso salud-enfermedad-atención en relación al VIH-sida, que como enfermedad crónico-degenerativa, se ha convertido en un problema grave de salud pública en la sociedad.

Para el desarrollo del enfoque metodológico, se desarrollaron actividades sucesivas de planeación, descripción detallada del proceso metodológico, análisis, la categorización de la información así como las consideraciones éticas, que son transversales a todo el proceso.

El análisis se planteó en un primer momento con base en un eje inicial: imaginarios y cotidianidad en sujetos con VIH –Sida en tratamiento ARV; en el proceso surgieron tres nuevas categorías: impacto del diagnóstico, proceso - salud enfermedad – atención e itinerarios terapéuticos. A su vez se establecieron doce subcategorías, con las cuales se hizo la codificación.

El capítulo dos, “Contexto global y local del VIH-sida”, es resultado de la revisión bibliográfica; describe la historia natural de la enfermedad y el sida y su relación con los determinantes sociales de la salud. Si bien del virus de inmunodeficiencia humana se sabe bastante en cuanto a su historia natural y a lo que ocasiona en un cuerpo, hacemos en este capítulo una síntesis de datos a considerar cuando nos referimos al virus como factor de crisis con consecuencias psicosociales en la salud de las personas.

Se mira también la situación del VIH-sida asociada al contexto legal vigente, lo cual

³ La Fundación SiFuturo trabaja para prevenir la infección por el VIH/Sida y para mejorar el presente y el futuro de los niños afectados por esta infección y sus familias, impulsando la autogestión y el desarrollo humano, desde una perspectiva integral. Su principal aliado es el hospital La María, en donde tiene su sede.

provee un marco de análisis para algunos asuntos legales, económicos y sociales, que individuos y familias describen como la realidad que se vive a diario en relación a las instituciones involucradas en el proceso.

Como correlato del tratamiento biomédico del tema, consideramos, en el capítulo dos, una descripción del grupo de medicamentos empleados al manifestarse la enfermedad tras la adquisición del VIH. De esta manera, veremos que los antirretrovirales (ARV) conforman un avance en la tecnología médica, emanada del conocimiento del desarrollo del virus para prolongar la expectativa de vida de forma asintomática, y que posteriormente se puede entender como una elaboración simbólica de autocuidado en personas que se apropian de un campo de conocimiento que habitualmente no les sería familiar, dado que su manejo ocasiona la transformación de la cotidianidad.

El desarrollo de los ARV indica avances en la medicina. Los ARV señalan un punto de quiebre, que transforma una situación en que las personas no tenían sino que esperar la muerte, en una condición de vida más esperanzadora. La terapia con ARV se ha convertido, para las personas que viven con VIH-sida, en la alternativa para ampliar la expectativa de vida y, por ende, tiene valoraciones positivas en el aspecto psicosocial de los pacientes.

En el capítulo tres, “Imaginarios sociales y VIH-sida” exponemos los factores psicosociales que configuran la experiencia de vivir con VIH, los cuales podrían tener una incidencia mayor y no suficientemente valorada en el análisis general del padecimiento. De aquí la pregunta por los imaginarios alrededor de esta situación y por las transformaciones en la cotidianidad que se dan a partir de ella. Analizamos aquí la tendencia moderna a “normalizar” lo que se sale de ciertos parámetros culturales, posiblemente oculta tras ideas y prácticas que encarnan la necesidad de encajar en un modelo cultural validado por el medio. De aquí que el punto clave de esta propuesta sea la invitación a sondear en el lenguaje de los entrevistados, los imaginarios que construye la población diagnosticada.

La antropología médica da un significado social a las manifestaciones de la enfermedad. La significación social de la enfermedad se da en un marco cultural concreto,

dado que el concepto que se tenga de esta, o de cualquier tipo de alteración, depende del concepto de normalidad que circule en ese grupo humano (Gutiérrez & Vásquez, 2008). La presencia de la enfermedad en el grupo plantea una reflexión sobre los valores y las creencias en los que se basa el adecuado funcionamiento social (García, 2006).

La significación del VIH-Sida para la población entrevistada, tanto en el personal de salud, como en pacientes y sus familiares, recobra elementos que hacen parte de unos imaginarios construidos con base en creencias y mitos asociados a la enfermedad en general y a esta condición médica específica, constituyendo una representación particular de la vivencia del VIH-sida. Dicha representación es conformada desde diferentes fuentes, pero sigue estando relacionada con el miedo al estigma, al pensarse como una patología exclusiva de algunos grupos sociales cuestionados por la moralidad conservadora.

La trascendencia del VIH-sida y los itinerarios terapéuticos continuamente son reconfigurados socioculturalmente por los individuos y los grupos inmersos en la problemática. Por ello, en esta investigación se analizan los procesos de re-significación, generados desde que se diagnostica la infección con VIH hasta el momento actual de la entrevista a los pacientes tratados con ARV. Tal re-significación se da a partir de la cronicidad de la enfermedad, y es rastreada en las creencias e imaginarios enunciados en las narrativas biográficas de los sujetos con VIH-sida, que han reacomodado su cotidianidad desde el surgimiento de la enfermedad y del estigma que brota de esta.

La construcción social de la enfermedad tiene incidencia en la forma como las personas se apropian del tratamiento con ARV o son beneficiadas con él. Sin embargo, aún se sigue relacionando el diagnóstico con una muerte inminente y el miedo al rechazo incita a ocultar el diagnóstico. “Lo que incide en una doble carga y desgaste emocional, ya que por un lado deben enfrentar una enfermedad social y por el otro mantener un secreto” (Quesada & Villegas, 2009). La familia es el grupo de apoyo primario para las personas que vienen con VIH-sida, y un elemento clave para la adherencia a los tratamientos ARV.

Es desde este punto de vista que analizamos, en el cuarto capítulo, denominado, “La

cotidianidad de personas que viven con VIH-sida En Tratamiento Antirretroviral” las prácticas diarias ilustradas en las narrativas de quienes viven con VIH y están en tratamiento con ARV.

Como consecuencia de ello, intentamos dar cuenta de las transformaciones de la cotidianidad, desde el diagnóstico hasta el momento actual, pasando por los avatares del tratamiento y el devenir de unos hábitos, conducentes al mantenimiento digno de una vida esperanzada en los beneficios de los ARV. Esta ilación de cotidianidades locales apunta a que podamos convocar una reflexión respecto a la promesa de bienestar de los ARV.

En la actualidad, el enfoque sanitarista se está acercando al proceso salud-enfermedad-atención, modelo mucho más incluyente que el biomédico. En esta perspectiva, y ya que la antropología médica hace evidente la coexistencia de diversos paradigmas relacionados con distintos modos de diagnóstico, atención, cuidado y sanación, en esta investigación se observan ámbitos que no se contemplan en el modelo hegemónico.

A pesar del conocimiento que ha generado la literatura científica, las actitudes asociadas a la epidemia del sida siguen ancladas en falsas creencias, que contribuyen a la estigmatización y la exclusión de las personas afectadas (Vinaccia, Quiceno, Gaviria, Soto, Gil, & Ballester, 2007). En una investigación en la que estudian las conductas sexuales de riesgo para la infección por VIH-sida en adolescentes colombianos, encontraron que solo el 13,3% de los adolescentes conocía a una persona infectada por el VIH. La misma investigación muestra que la población entiende la enfermedad como un sufrimiento que llevan las personas. Todo lo cual confirma el carácter oculto de esta condición.

El impacto del VIH-sida se presenta en tres esferas: la biológica, la social y la emocional. Lo biológico refiere cambios en el sistema inmunológico; en lo social, la enfermedad trastorna las interacciones con otras personas, debido al prejuicio y el estigma que acompaña su desarrollo histórico. Y en lo emocional, porque involucra aspectos afectivos (Castellanos, 1998).

Con respecto al ámbito emocional, el impacto del diagnóstico fue una de las categorías que surgió en el proceso de investigación. Los cambios emocionales que se dan en las personas empiezan desde el momento de recibir el resultado de la prueba; la mayoría de los sujetos entrevistados se hizo la prueba ELISA, con la cual comenzaron a experimentar transformaciones en su modo de percibir la vida en general, así como en sus prácticas diarias y en sus relaciones, incluyendo la familia, las relaciones de pareja, la vida sexual. Tras conocer el resultado de la prueba, la persona afectada atraviesa diferentes etapas emocionales del duelo: negación, tristeza, ira, depresión, hasta llegar, en la mayoría de los casos, a su aceptación. Sin embargo, esta aceptación está condicionada por diferentes factores, que generalmente tienen que ver con la atención médica, con la posibilidad de acceder a los ARV, y con la ayuda psicológica que brinda el apoyo de la familia, los amigos y la pareja con que se cuenta en el momento.

Finalmente, el discurso que se ha ido construyendo en esta pesquisa es posible que sugiera tanto denuncia como reserva ante el supuesto control del virus por la oferta médica actual, y sobre todo, crítica a la tácita normalización que subyace a la lógica del tratamiento, donde, más allá del alargamiento de la expectativa de vida de personas seropositivas, se advierte una situación no diagnosticada, y en consecuencia no tratada, que tiene que ver con el deterioro de la vida social, productiva y afectiva, por la estigmatización. En este sentido, es necesario aclarar que lo que se cuestiona es la persistencia de un discurso biologicista (no sólo circunscrito al manejo del VIH-sida sino propio del discurso médico generalizado), que desconoce y subvalora la condición social e histórica de la enfermedad.

De este modo, es inevitable que nos preguntemos, considerando el todavía inmenso desconocimiento de lo que implica vivir con VIH-sida, y el indiscutible señalamiento que a ello se suma, ¿por qué, si se trata de una situación médica crónica, que puede afectar a cualquier ser humano, y que se trata hoy en día con tanta seguridad como otras enfermedades, su sola mención en público nos genera tanta incomodidad? Bueno Abad, Madrigal Vilches & Mestre Lujan (2005) afirman que el VIH-sida lleva consigo una carga moral siniestra, que implica exclusión, marginación y estigma, sobre todo porque está

relacionada con conductas asociadas con la actividad sexual de las personas, convirtiéndose su lectura en acontecimientos llenos de prejuicios.

La estigmatización y los prejuicios vinculados al VIH-sida incitan a una metaforización de la enfermedad como muerte, horror, castigo, crimen o guerra, provocando una muerte social (Sontag, 2008). Es decir, un estado de aislamiento o alejamiento de todos los círculos que antes del diagnóstico eran frecuentados por el paciente. Desde el imaginario social se ha mirado como una catástrofe que les sucede a otros. También tiene insertos condicionamientos ideológicos predominantes en la sociedad. Uno de los imaginarios asociados tiene que ver con el castigo que se debe recibir: “quien vive con VIH-sida, posee justo lo que le corresponde, porque se lo buscó” (Quesada & Villegas, 2009).

Estas afirmaciones hacen pensar en la falta de argumentos para explicar y entender la enfermedad. Tales ideas han sido alimentadas desde la misma sociedad y se replican en instituciones como la familia y la escuela, acarreando discriminación social hacia las personas que conviven con el VIH-sida. Son representaciones que se han acomodado, desde el paradigma de la modernidad, a los conceptos de normalidad y anormalidad. Quien vive con VIH-sida es considerado como “anormal”, afianzando así el estigma emanado del juzgamiento de las acciones y los comportamientos. Y quizás por eso encontramos que esa marca social y sus consecuencias deberían ser igualmente consideradas en el tratamiento de un problema de salud pública que no se diagnostica, pero que sigue afectando a enfermos y familias, como se plantea en la parte final de este trabajo.

De esta forma, la persona “marcada” con el VIH es víctima del desprestigio social, asociado al carácter de la enfermedad y su aparente relación con el sexo desenfrenado, la orientación sexual, la promiscuidad y la adicción a sustancias ilícitas. Estos representan comportamientos y conductas censuradas socialmente, lo cual conlleva en la vida cotidiana a ser sujetos de discriminación y exclusión (Quesada & Villegas, 2009).

Esperamos que este ejercicio de exploración, conversación, lectura y escritura, sumado a la visión crítica del lector, ayude a movilizar estas cuestiones.

1. PROBLEMA DE INVESTIGACIÓN

La aparición en la década de los 80 del Virus de inmunodeficiencia humana (VIH), dio lugar a que en el mundo entero se expandiera una ola de terror que unificó en la vulnerabilidad y la muerte a todas las poblaciones y clases sociales. Lo catastrófico de sus consecuencias, materializadas en lo que se conoce como Síndrome de Inmunodeficiencia adquirida (sida), sumado al desconocimiento absoluto que se tenía de la problemática en los primeros años, hizo no sólo que se replantearan los sistemas de salud en todo el mundo, sino los hábitos sanitarios y de autocuidado, así como las formas de pensamiento en todo lo que se refiere a las relaciones interpersonales (Lopera-Medina, Martínez-Escalante, & Ray-Einarson, 2011)

Luego de más de tres décadas de convivencia con la pandemia, las cifras de infectados en el mundo parecen no variar significativamente. Pese a que, aparentemente se ha hablado mucho del tema, que la ciencia farmacológica ha aportado conocimientos y medicamentos clave para su control, y que estados y organizaciones mundiales han publicado toda clase de manuales y disposiciones legales para educar al respecto y frenar la proliferación del virus, lo cierto es que esta condición médica se sigue considerando problema de salud pública, apenas matizada con el uso de medicamentos. A finales de la década de los noventa del siglo XX, gracias a la intensa investigación de las características del virus y de su propagación, se empezaron a suministrar dosis de medicamentos antirretrovirales (ARV), cuya composición baja la carga viral en el individuo y, en consecuencia, ofrece esperanzas de vida más larga en condiciones asintomáticas (Lobato, 2011).

La síntesis de medicamentos antirretrovirales de mediados de los años ochenta dio lugar al establecimiento de trayectorias terapéuticas basadas en ellos, lo que permitió acuñar la expresión *Tratamiento antirretroviral*. Este tratamiento no puede erradicar la infección por el VIH, pero suprime la replicación viral. Sus resultados se miden por el incremento del número de linfocitos CD4+, disminuyen la morbimortalidad (tanto la relacionada con el sida como con otras comorbilidades que se asocian a ella), mejoran la calidad de vida y previenen la transmisión sexual del VIH (Lozano & Domingo, 2011).

El tratamiento antirretroviral para el VIH-sida no garantiza una cura, pero retarda la aparición de enfermedades producidas por la falta de defensas de quienes viven con VIH por muchos años. Consiste en la ingesta diaria de medicamentos por parte de los pacientes, por el resto de sus vidas (Fundación VIHDA, 2012).

En la lucha por el control del VIH-sida que por décadas vienen dando los sistemas de salud en el mundo, aparecen involucrados factores que trascienden el ámbito científico, médico y de políticas de salud. El drama personal que cada individuo, familia y comunidad enfrenta, ratifica el hecho de que, lo que entendemos por bienestar físico, se compone de aspectos tanto psíquicos como sociales; devuelve a la sociedad mundial la pregunta por el sentido de la existencia, cuando las condiciones son precisamente de ausencia de bienestar.

De aquí que la certificación de medicamentos que prometen alargar la expectativa de vida no sea suficiente para anular las de condiciones adversas a la “sobrevida” de esta población. El factor que todavía atenta contra la recuperación integral del diagnosticado con VIH-sida es el que atraviesa las narraciones de personas que, pese a que dicen llevar una vida “normal”, cargan con sus familias y allegados: el peso de un señalamiento que afecta toda su vida, su articulación completa y satisfactoria a una sociedad que demanda de ellos productividad en todas las dimensiones del complejo social, económico, político y cultural.

Este aspecto, que llama especialmente la atención de las ciencias sociales interesadas en el VIH-sida, es el que conforma su dimensión simbólica social. Y es que, quizás lo más poderoso de esa ola de terror que se extendió alrededor de este asunto no esté en el difícil manejo biológico del virus, sino en lo que el diagnóstico genera socialmente, en los cambios que se dan en la vida de quien adquiere el virus y debe comenzar un tratamiento.

Hoy en día los sistemas de salud de todo el mundo cuentan con protocolos de tratamiento estandarizados y encaminados no sólo al manejo de la enfermedad de un paciente, sino a frenar la transmisión del virus y a que se normalice la vida del paciente. Sin

embargo, un seguimiento más integral a la población que vive con el virus, es decir, que mire el transcurrir de sus vidas más allá de los centros de atención, puede mostrar que la situación de estas personas al interior de la sociedad no sólo depende del suministro de ARV y la consiguiente “sobrevivida” del individuo, sino que la posibilidad de tener una vida *normal*⁴ de participar en los círculos afectivos, familiares, sociales y laborales en igualdad de condiciones a las que se tenían antes del diagnóstico, encuentra obstáculos menos evidentes, que creemos, se expresan en el discurso construido a partir de la experiencia de la enfermedad.

Es ese “sentido profundo” de la realidad, esa elaboración simbólica personal, interpretativa de una experiencia concreta, la que pretendemos desentrañar a partir de las narrativas de las personas que viven con VIH-sida. Valga aclarar que en el planteamiento de una lectura desde la perspectiva del concepto “imaginario”, no está la intención de intervenir el campo de acción de saberes como la psicología, ni proponer acciones terapéuticas o generalizaciones sobre el estado de la salud-enfermedad-atención en nuestro contexto. Más bien se trata, sobre estas bases teóricas, de resaltar el sentido que dan a sus vidas actuales los afectados por la epidemia del VIH, evidenciado en sus narrativas.

Estudios hechos desde la perspectiva social (Grimberg, 2003 y 2009; Irving, 2007; Margulies, Barber & Recoder, 2006; Rivera, Varas, Reyes, Suro, & Coriano, 2012; Terrón Blanco, 2011; Quesada & Villegas, 2009; Estrada, Martínez, & Abadía, 2008) han evidenciado la carga ideológica y moralizante que arrastra la población que vive con VIH-sida y que, inserta en los discursos de las políticas de los estados modernos, contradice la supuesta unidad social y la ejecución de ideales estrategias de atención integral para todos, tanto en las medidas que adoptan empresas y estados frente el tratamiento de enfermedades de alto costo, como en los temores que evidencian los más cercanos al paciente, prueba de que la información que circula no ofrece un panorama de confianza y dominio del tema que beneficie la situación del paciente.

4 “Daré el nombre de *normales* a todos aquellos que no se apartan negativamente de las expectativas particulares que están en discusión” (Goffman, 1993)

Este universo simbólico tejido alrededor de la enfermedad aflora en el discurso cotidiano, en usos y prácticas adoptadas en un proceso que exige acciones a mediano y corto plazo. Pensar la cotidianidad de quienes viven con VIH-sida, trae aparejada la pregunta por el significado de tiempos, espacios, acciones, creencias, sentimientos y, por supuesto, lenguajes o narrativas alrededor de su situación; éstos traslucen los contextos social y médico con los que se enfrentan en el proceso “salud – enfermedad – atención”.

El proceso salud/ enfermedad/ atención se refiere a una construcción individual y social mediante la cual el sujeto elabora su padecimiento, que condiciona los tipos de ayuda a buscar. Y en el cual se sintetizan provisionalmente concepciones y prácticas derivadas de diferentes saberes incluido el biomédico. “El proceso salud-enfermedad-atención ha sido y sigue siendo, una de las áreas de la vida colectiva donde se estructura la mayor cantidad de simbolizaciones y representaciones colectivas en las sociedades, incluidas las sociedades actuales” (Menéndez, 1994: 5).

Solo afrontar el hecho de la enfermedad, cualquiera que sea, pone a los seres humanos en una situación de quiebre, de ruptura de una cotidianidad en la que la determinación de estar (sanos y bellos) y de permanecer, es parte crucial del desempeño social contemporáneo. La enfermedad nos recuerda la fragilidad de cualquier ser viviente, actualiza en la experiencia diaria no sólo la inminencia de la finitud sino lo intransferible de las formas posibles de sufrimiento. En consecuencia, es apenas lógica la búsqueda de mecanismos que permitan cierta estabilidad física y emocional, y en ello no sólo están implicados el consumo de medicamentos y la asunción de “estilos de vida saludables”, sino la revalorización del simbolismo en la estética corporal y verbal con que nos paramos en el mundo, que es la manera como habitualmente enfrentamos el rechazo real o potencial.

Por esto es válido preguntarse con Goffman (1993) “¿De qué modo la persona estigmatizada responde a esta situación?”, ¿a ese real o potencial rechazo? Esta inquietud que viene muy al caso de la pesquisa que hacemos, pues, quizá como una de las estrategias de normalización o de corrección que cita este autor, intuimos que un camino recurrente para el diagnosticado con VIH-sida es el ocultamiento de su situación. Parece ser que,

incluso en el momento actual, con la disponibilidad de medicamentos que pueden trocar el carácter de la enfermedad mortal en una crónica, los factores asociados a ella (e igualmente estigmatizados) pueden impedir que tras un determinado lapso las personas afectadas puedan asumir abiertamente que tienen una condición médica provocada por un virus controlado, sin que ello afecte su normal permanencia en los círculos y actividades habituales. De aquí que nos preguntemos si aún con la tranquilidad relativa que ofrece el tratamiento con ARV, los pacientes diagnosticados con VIH mantienen las relaciones sociales, afectivas y laborales con que contaban antes del diagnóstico, como sucede generalmente con otras afecciones crónicas.

Basados en estas consideraciones, el interés de este estudio se orienta hacia las simbolizaciones que pacientes, familiares y personal de salud hacen del vivir con VIH, más allá del acceso a la terapia ARV. Y contamos con que las narrativas que hacen de su cotidianidad, den luces para entender cuáles son esas construcciones simbólicas que constituyen los imaginarios.

Partiendo de los hallazgos previos de estudios sociales que consideran al VIH-sida como una condición asociada a grupos marginales, observamos que tal valoración, instalada en la mentalidad general durante los primeros años de la pandemia, actualmente persiste: todavía se asocia a la consecuencia de conductas y prácticas anormales. Es por ello que hablamos del estigma social como una condición no diagnosticada, aludiendo a que, dentro y fuera de los centros de atención, los pacientes enfrentan otros males para los que las políticas de salubridad no contemplan un tratamiento posible: si bien ofrecen acompañamiento psicológico, las acciones requeridas para transformar el imaginario social alrededor de esta infección tendrían las dimensiones de una revolución cultural.

Buscamos entonces esclarecer los imaginarios sociales alrededor de la infección así como las prácticas cotidianas emanadas de ellos. Miraremos, en la continuidad de esas narrativas, si los itinerarios terapéuticos asociados al tratamiento con ARV evidencian en los pacientes y sus familias el desarrollo de una vida “normal”.

En este sentido, la pregunta de investigación se plantea así: *¿Cuáles son los imaginarios sociales construidos alrededor del VIH-sida, que se encuentran en las narrativas personales de pacientes en tratamiento ARV, sus familias y el personal de salud que les atiende?*

1.1 OBJETIVOS

1.1.1 General

Comprender los imaginarios sociales construidos alrededor del VIH-sida, en las narrativas personales de pacientes en tratamiento ARV, de sus familias y del personal de salud que les atiende.

1.1.2 Específicos

- Identificar imaginarios sociales construidos alrededor del VIH-sida, en las narrativas personales de pacientes en tratamiento ARV, sus familias y el personal de salud.
- Describir las prácticas cotidianas asociadas a los itinerarios terapéuticos y al uso de ARV en pacientes seropositivos y sus familiares
- Comprender el impacto del tratamiento antirretroviral en personas seropositivas, sus familias y el personal de salud que les atiende.

1.2 EL VIH-SIDA: UN PROBLEMA DE DERECHOS HUMANOS.

Interesan a esta investigación los trabajos académicos que aborden los imaginarios contruidos sobre la vivencia cotidiana con VIH-sida y su tratamiento con ARV, bajo el supuesto de que la esperanza de vida que entrega esta terapia, sumada al corpus de conocimientos sobre las formas de transmisión y control del virus, eventualmente transformarían la percepción social del VIH-sida, en tanto deja de ser enfermedad catastrófica para convertirse en enfermedad crónica. Es nuestro propósito entonces, partir de estudios que se han detenido en cómo ha cambiado dicha percepción, así como de la vigencia o no de las metáforas asociadas a la enfermedad.

La Antropología médica se une a los estudios en Salud Pública para mantener abierta la discusión en torno a las representaciones sociales de la salud y la enfermedad, por supuesto atadas a la percepción del cuerpo y el autocuidado, manifiestas en la cotidianidad de individuos y grupos sociales. Para el tema que miramos aquí citamos autores (Grimberg, 2003; Grimberg, 2009; Irving, 2007; Margulies et al., 2006; Terrón Blanco, 2011; Netto, 2012; Menéndez, 1988; Menéndez, 1994; Frankenberg, 1994; Frankenberg, 1992; Parker R F, 2002; Salas, 1997; Sontag, 2008; Teva, Hernández-Quero, Bermúdez, & Buena Casal, 2005) que especialmente estudiaron aspectos sociales de la infección por VIH en Latinoamérica y España, los cuales muestran un panorama en el que, tres décadas después de la aparición de la epidemia, las condiciones de cuidado médico y social siguen estando por debajo de los altos estándares que promete la medicina del siglo XXI, tanto en itinerarios terapéuticos como en estrategias de información, educación y promoción de la salud, responsabilidad ésta que comparten Estados y entidades prestadoras de servicios en salud, como garantes de la llamada “cobertura universal”.

“El VIH/SIDA es una pandemia mundial que ha creado desafíos sin precedentes para los médicos y las infraestructuras de salud. Además de representar una asombrosa crisis de salud pública, el VIH/SIDA también es fundamentalmente un problema de derechos humanos. Muchos factores contribuyen a la propagación de la enfermedad, como la pobreza, la falta de vivienda, el analfabetismo, la prostitución, el tráfico de seres humanos, el estigma y la

discriminación y la desigualdad basada en el sexo. Los esfuerzos para vencer a esta enfermedad se ven limitados por la falta de recursos humanos y financieros disponibles en los sistemas de salud. Estos factores sociales, económicos, legales y de derechos humanos no sólo afectan la dimensión de salud pública del VIH/SIDA, sino que también a los médicos/personal de salud y pacientes individualmente, sus decisiones y relaciones.” (Asociación Médica Mundial, 2006).

Pensamos que hay una relación directa entre los factores político-económicos que condicionan la atención a las personas que viven con VIH-sida y la percepción social de esta condición, tanto en su fase inicial, la de infección por el virus de manera asintomática, como en su fase final, la del padecimiento de enfermedades asociadas al sida. Y en este sentido, que las poblaciones con menores recursos y por supuesto con más baja posibilidad de acceder a tratamientos eficaces, y por ende a mejor información, estarán también más predispuestas a interpretar negativamente, con menos esperanza, esta situación.

Es interesante mirar las cifras de la Organización Mundial de la Salud (2015) en la publicación de sus “Objetivos de Desarrollo del Milenio” (ODM) -hoy planteados como Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS)- y constatar que estamos bastante lejos de avizorar cambios sustanciales en el panorama mundial de infección y muerte por VIH. Entre los objetivos de la ONU en el tema de salud, reducir la propagación del virus así como la muerte por enfermedades asociadas a él, ha sido y sigue siendo clave. De hecho, entre las metas para cada objetivo, expuestas en una u otra versión de las tareas para que los países lleven a cabo en cada período, la redacción es asombrosamente similar, lo que hace pensar en que, prácticamente, ante las cifras que arrojan las estadísticas anuales en todo el planeta, la situación tiende más a mantenerse estable que a bajar. Y un ejemplo triste y preocupante es que el sida se considere en este momento como la “principal causa de muerte de mujeres en edad productiva”, lo mismo que entre los adolescentes entre 10 y 19 años de África y la segunda más común entre los jóvenes de todo el mundo (ONU, 2016a).

No obstante, la misma organización es clara al especificar en sus documentos de consulta que “los ODS no son jurídicamente obligatorios”, por lo que “se espera que los gobiernos los adopten como propios y establezcan marcos nacionales para el logro de los 17 objetivos” (ONU, 2016b). No hay que hacer un gran esfuerzo para concluir que, por más

buenas intenciones que tengan los representantes de los países en la cumbre de la ONU, es bastante difícil garantizar que este “problema de derechos humanos” encuentre solución efectiva por la labor decidida de gobiernos y población general. Si bien el llamado de este organismo internacional es a que cada persona del planeta aporte lo que esté en sus manos al beneficio general, lo cierto es que son muchas las fisuras sociales, económicas, políticas y culturales por donde la vulneración de esos derechos se cuela.

Los planes de distintas entidades a mediano plazo oscilan entre la retórica de la solidaridad, la esperanza y la unión de todos, y se refuerzan en la conveniencia de cifras que difícilmente se pueden verificar. Pero, ¿qué tanto de lo que leemos en esos informes da cuenta real de logros esperados por los ciudadanos corrientes? Y más aún, ¿qué tanto de estos planes y proyecciones da luces a los ciudadanos de a pie para participar y hacer efectivos sus derechos? En comunicados que no siempre miramos con detenimiento -tal vez porque se depone la crítica y se impone la esperanza-, los grupos que lideran esa otra cosa etérea que es el “desarrollo mundial”, describen panoramas que no hacen más que actualizar la pregunta de por qué no se acaba de lograr la erradicación de la miseria material y hasta cultural si tenemos recursos de sobra en el planeta. ¿Será que no queremos oír la respuesta que a gritos se impone, la de que, por más que lo sepamos, la desigualdad campea sin que uno de los lados se sienta aludido o quiera ceder parte de lo que le sobra?

Las metas -bien sea de los ODM o de los ODS- con las que se busca “**Combatir el VIH/SIDA, la malaria y otras enfermedades**”, contradicen su alcance: si en los primeros quince años del milenio apenas se logró dar tratamiento con terapia antirretroviral a algo más del 30% de los infectados por VIH - “A finales de 2014, 13,6 millones de personas recibían terapia antirretroviral/ El número de personas que vivían con el VIH era de unos 35 millones a finales de 2013” (ONU, 2016a) - bien cabe la duda respecto al logro de estas metas en el período que comienza. Y no porque seamos pesimistas, sino porque los hechos de la comunidad mundial, cada vez más conservadora y acumuladora, así lo plantean.

Tengamos en cuenta, para cerrar esta pequeña digresión, que la OMS no representa precisamente los esfuerzos de limitados centros de atención en salud en países del llamado “Tercer mundo” (justo los que atienden a poblaciones de “países de ingresos bajos y

medios”), sino los intereses e inocuos esfuerzos de poderosas multinacionales y Estados con directa incidencia en los destinos de la economía mundial. De manera que, estos datos, aparentemente honestos, aparentemente objetivos, en el contexto de la epidemia mundial del VIH-sida, vienen a ser solo un eslabón en la cadena de ingredientes que sustentan su carácter catastrófico, y consiguientemente *estigmatizante*.

A finales de 1983, el discurso médico que expresaba a menudo su impotencia entre los científicos y en los mensajes de los médicos dirigidos al gran público, se convirtió en una especie de agresión y rechazo a los pacientes con sida declarados. De acuerdo con el investigador Willy Rozenbaum, la aparición del sida significó el derrumbamiento del sueño de la omnipotencia biomédica (Márquez, 2008).

Al referirnos antes a la relación directa entre los factores político-económicos de la problemática y la percepción social que se tiene del VIH-sida, no queremos caer en la trampa de avalar lo que pretendemos cuestionar. Es decir, podríamos terminar ratificando las asociaciones enfermo igual pobre, igual analfabeto, igual extranjero... todas éstas, “metáforas” cuidadosamente desglosadas por Susan Sontag (2008), en la que fuera quizás la más temprana crítica al lenguaje señalador con que la sociedad moderna, global, ha referido las enfermedades graves, y en mayor grado el sida. Muy al contrario, lo que queremos mostrar es que las estadísticas, a las que fácilmente se recurre para hablar de grandes logros por parte de Estados y entidades privadas, presentan a su vez fisuras por las que introducir preguntas concretas a la situación socio-cultural que rodea a las personas que viven con VIH (y a los enfermos en general) en países con escasos recursos, no sólo económicos, sino políticos y éticos. Preguntas que tienen que ver, por ejemplo, con lo que significa para todos nosotros enfrentar uno de los más grandes retos de la contemporaneidad: la vida en común y en igualdad de oportunidades.

A este respecto conviene citar al investigador argentino Eduardo Menéndez (1988), quien se acerca al estado de la Salud Pública en América Latina, a la luz del análisis del denominado Modelo Médico Hegemónico (MMH). En su planteamiento de la crítica a la visión biológica y ahistórica de la atención médica moderna, entendemos de qué manera el

devenir histórico-político-económico-ideológico mundial ha permeado las relaciones sociales y, por supuesto, el ámbito de la salud.

Por MMH entiendo el conjunto de prácticas, saberes y teorías generados por el desarrollo de lo que se conoce como medicina científica, el cual desde fines del siglo XVIII ha ido logrando establecer como subalternas al conjunto de prácticas, saberes e ideologías teóricas hasta entonces dominantes en los conjuntos sociales, hasta lograr identificarse como la única forma de atender la enfermedad legitimada tanto por criterios científicos, como por el Estado (Menéndez, 1988).

En la medida en que resalta el carácter hegemónico, podríamos decir de relacionamiento *vertical*, del sistema de atención en salud respecto a la población usuaria, explica algunos elementos constitutivos de este “modelo” y la manera como estructuralmente operan, tanto en las sociedades con poder económico, como en las que no lo tienen, generando actitudes problemáticas en la relación *médico/personal de salud-comunidad*. Se trata de una relación que valida prácticas de poder por parte de los primeros y de dependencia en los segundos. Y en consecuencia, “crisis” al interior del modelo médico, evidenciado por un lado en la ineficiencia de la atención y por otro, en la falta de participación y de autodeterminación de las comunidades, panorama éste en el que, obviamente, no hay lugar para el análisis de aspectos socio-culturales de la enfermedad.

Este modelo médico hegemónico del que habla Menéndez (1988), estaría sustentado en unos rasgos estructurales que operan en una lógica de interrelaciones (“*biologismo, individualismo, ahistoricidad, asociabilidad, mercantilismo, eficacia pragmática, asimetría, autoritarismo, participación subordinada y pasiva del paciente, exclusión del conocimiento del consumidor, legitimación jurídica, profesionalización formalizada, identificación con la racionalidad científica, tendencias inductivas al consumo médico*”), los cuales conllevan a que el proceso de formación profesional del personal de salud no considere los procesos sociales, culturales o psicológicos más que como simples hechos anecdóticos, ajenos a paradigmas biológicos.

En este mismo sentido, Susana Margulies (2014) retoma, en su estudio sobre las prácticas médicas alrededor del VIH-sida en Argentina, referentes teóricos (Mattingly, 1998 y 2000) que miran la relación personal de salud-pacientes, desde la óptica de las

“narrativas” de la enfermedad. Propone seguir un análisis de lo que unos y otros ponen en sus particulares formas de *decir*, estableciendo unas relaciones y unas categorías, no sólo para nombrar, sino para medir y definir los límites del fenómeno; límites que se dan a partir de “*encuentros clínicos*” en los que el intercambio discursivo va tejiendo una red de sentidos tanto para el fenómeno de la enfermedad como para la terapia, acordando entre ambas partes un tratamiento en el que la palabra, con todos sus componentes simbólicos, es parte crucial (Margulies, 2014).

Y continúa en esta lógica ratificando cómo la misma relación biomedicina/VIH-sida ha aportado a la crítica de las categorías biomédicas, en el sentido de que los “colectivos de pensamiento”, es decir, los especialistas alrededor del tema, han ido delimitando las características y los modos de tratar el Sida, en una suerte de discurso oficial, identificado también en autores como (Frankenberg, 1992, 1994; Shiller, Nina, Crystal, Stephen, & Denver 1994; Camargo Jr., 1994 y Margulies 2014).

Gran parte de la historia social del sida ha estado orientada por enfoques de investigación centrados en los comportamientos individuales, preocupados, sobre todo, por indagar las formas de enfrentar las distintas estigmatizaciones implicadas en el padecimiento. Al respecto, Grimberg (2003a) señala que aunque en las últimas décadas ha habido un creciente interés intelectual “en la vida cotidiana”, examinando temas que tienen que ver con la intimidad y la subjetividad de los individuos, “son todavía escasos los análisis basados en enfoques relacionales y de proceso”.

Quizá el aspecto más interesante del VIH como fenómeno ya no sólo médico sino social, es que unifica a las personas de cualquier condición en el padecimiento, no tanto por asistir de la misma manera al deterioro del cuerpo y sus funciones, sino por la experiencia de sentir la inminencia de la muerte en un doble sentido: el físico y el simbólico. De ahí que por igual se verifiquen en todos estados de ánimo comunes, que tienen que ver con el aspecto social de la enfermedad, más que con el proceso biológico.

En *Evaluación de la depresión, ansiedad e ira en pacientes con VIH-sida*, Teva (Teva, Hernández-Quero, Bermúdez, & Buela, 2005), señalan que “la depresión, la ansiedad y la ira son las reacciones emocionales que se manifiestan con más frecuencia entre los pacientes seropositivos”. Situación ésta que, pese al supuesto logro de que se considere al VIH-sida ya no como enfermedad catastrófica sino crónica, se sigue presentando en los pacientes que actualmente reciben la confirmación del padecimiento, dado que es muy difícil deshacerse del lastre simbólico que arrastra el fenómeno desde su aparición.

Esta investigación concluye que la idea de un mayor control de la salud por parte del paciente supone un descenso en los niveles de ansiedad, por lo que el uso de medicamentos antirretrovirales (ARV) se cita como el recurso médico que posibilita la transformación del carácter de la enfermedad en una que, como otras, sería manejable fácilmente con lo que ofrece el mercado farmacéutico (Teva et al, 2005).

La disponibilidad de estos medicamentos tiene implicaciones físicas, médicas y sociales; su estandarización dentro de los procesos terapéuticos posibilita mayor claridad y seguridad en las prácticas médicas (Persson, Race, & Wakeford, 2003); así como mayor esperanza en el alargamiento de la expectativa de vida, por parte del personal de salud así como de los pacientes (Rosengarten, Imrie, Flowers, Davis, & Hart, 2004), pero también el reto de garantizar la “adherencia” a los tratamientos (Margulies, 2010), dado el amplio espectro de reacciones físicas a ellos, distintos en cada paciente, lo que implica hacer un seguimiento no sólo al cuerpo sino a las prácticas cotidianas en su conjunto.

Margulies, Marber y Recoder (2006), analizan el problema de la “adherencia” desde una visión que propone articular los procesos implicados en el tratamiento en sus distintas dimensiones, captando aspectos centrales de las experiencias de vivir con y tratarse por VIH, y sus contextos sociales, políticos y económicos (Margulies et al, 2006).

Estas autoras también hacen una reflexión acerca del proceso de “normalización” del VIH-sida y de las condiciones de vida con el virus, asociado a las terapias ARV, que se ha

correspondido con una construcción de representaciones y prácticas sanitarias centradas en el logro de mejores condiciones de vida para las personas con esta enfermedad. Concluyen que los regímenes de toma de medicación inciden en la cotidianidad de las personas y en la forma de relacionarse con su mundo social (Margulies et al., 2006).

Estrada, Martínez y Abadía (2008) muestran que aunque la terapia ARV ha contribuido a mejorar la calidad de vida de personas que viven con VIH, la no adherencia al tratamiento persiste como obstáculo fundamental para el éxito terapéutico. Entre los aspectos que dificultan la adherencia se encontraron los siguientes: 1) los discursos de los equipos médicos, sobrecargados de terminología biomédica; 2) la dosis y los efectos colaterales de los medicamentos utilizados en Colombia; 3) las actitudes negativas relacionadas con una autoimagen pobre, capital social bajo y baja autoestima, y 4) expectativas bajas de calidad de vida. Concluyen que el estado de ánimo de las personas es un aspecto fundamental de la adherencia, y que por ser cambiante representa retos para la evaluación y las propuestas que buscan mejorarla (Estrada et al, 2008).

La terapia con ARV introduce además otro factor de análisis, en relación con el autocuidado, y que conversa con la problemática planteada más arriba por Teva (et al, 2005) respecto a la angustia provocada por no poder controlar el desarrollo de la patología. Margulies (2010) lo describe así:

En las narrativas terapéuticas, la adherencia tiene un papel central en la posibilidad del éxito de los tratamientos antirretrovirales, y esto ocurre pese a que se reconoce la complejidad de los regímenes de toma de medicación e incluso la imposibilidad de su cumplimiento dentro de los parámetros establecidos para su efectividad. El manejo de la enfermedad y las relaciones médico-paciente delimitan así una “experiencia altamente individualizada de infección por VIH” por parte de los pacientes ya que el monitoreo médico vincula la progresión viral a sus condiciones de adherencia a los tratamientos, transformando a las personas afectadas en las responsables principales de mantener sus niveles virales bajos (Rosengarten et al, 2004). Convertido en auto-control, se instala en la vida de los afectados con una centralidad que impone un permanente reacomodamiento de las rutinas y de la vida cotidiana. A través del monitoreo de los cuerpos y el control de las interacciones y prácticas de los afectados, este proceso

medicalizador dirige sus comportamientos, establece formas de disciplina, de restricción y de obligación e impone un modo “normal”, responsable y legítimo de cuidar de sí (y de otros) (Margulies, 2010).

En cuanto a la relación entre género y VIH-sida, consideramos que, si bien este solo tema amerita el desarrollo de unas investigaciones que lo analicen bajo diversas perspectivas, sí es necesario al menos mencionar aquí la evidente necesidad de estudiar, publicar y poner en práctica una serie de elementos informativos, así como de medidas en cuanto a las trayectorias terapéuticas, en las cuales se minimicen los sesgos manifiestos en los estudios sobre la propagación y tratamiento del virus. Máxime cuando la población femenina en el mundo entero presenta altísimos índices de vulnerabilidad, en el contexto de desconocimiento e irrespeto a sus derechos sexuales y reproductivos por todos conocido.

El estudio de los aspectos socioculturales de la epidemia podría ser el hilo conductor que revele la situación real de este padecimiento en la población mundial femenina, en contraste con la generalizada información que se ha recogido preeminentemente de pacientes masculinos.

Los datos del informe de ONUSIDA de 2012 reflejan que el 49% del total de las personas que viven en el mundo con infección por el VIH son mujeres. A pesar de estas cifras, las mujeres no han estado suficientemente representadas en los ensayos clínicos. (GeSIDA, Gobierno de España & Sociedad Española de Infectología Pediátrica, 2013).

Acerca del VIH-sida, se encuentran discursos diferentes entre ambos sexos. Según Grimberg, (2009), las mujeres manejan un discurso descriptivo y emotivo, mientras que los varones, a diferencia de ellas, utilizan un discurso de carácter informativo, y no se concentran en sus padecimientos específicos; sus relatos están más centrados en episodios críticos y tratamientos médicos. También dice que los varones consideran su cuerpo en relación con el trabajo y con la actividad sexual, haciendo referencia al cansancio y a la falta de fuerza física.

Por otra parte,

Una de las características diferenciales de la infección en mujeres con respecto a los hombres es la mayor vulnerabilidad que éstas presentan. Las mujeres están sometidas a situaciones de discriminación, violaciones, violencia de género y falta de reconocimiento de derechos fundamentales. Es habitual que ellas carguen con la responsabilidad del cuidado de las personas enfermas de su entorno familiar, lo que aumenta su vulnerabilidad y más aún en condiciones de pobreza. Todo ello implica una mayor necesidad de programas de prevención, atención y apoyo que tengan en cuenta estas situaciones (GeSIDA, Gobierno de España & Sociedad Española de Infectología Pediátrica, 2013).

Esta misma entidad (GeSIDA, Gobierno de España & Sociedad Española de Infectología Pediátrica, 2013) sugiere que son poco fiables ciertas prácticas terapéuticas aplicadas por igual en hombres y en mujeres, que van desde las muestras tomadas para medir la carga viral hasta los tipos y dosis de medicamentos: considerando que hay importantes diferencias en las condiciones biológicas, psíquicas y socio-culturales entre mujeres y hombres, muchos científicos se preguntan por la pertinencia de los tratamientos aplicados en ambos casos, sin tener en cuenta estas particularidades. De esta manera, en cada caso habría que considerar tanto la cantidad de linfocitos CD4 (que es distinta en hombres y mujeres y varía con la edad), como las características físicas de cada uno, que condicionarían los efectos secundarios de los ARV.

Esta línea de pensamiento asegurará que el manejo clínico del VIH deje simplemente de extrapolarse de hombres a mujeres. Según el documento, las directrices y la investigación clínica sobre el VIH deberían tener en cuenta las diferencias biológicas, psicológicas y sociales entre ambos géneros. Los especialistas en VIH sostienen que la necesidad de contar con recomendaciones clínicas específicas de género es urgente en un mundo donde casi la mitad de personas con VIH que lo habitan son mujeres.” (Naniche, 2013)

1.3 MARCO TEÓRICO

1.3.1 *El Cuerpo*

El cuerpo ha sido un tema de construcciones teóricas tanto para las ciencias sociales y humanas como para el arte y las religiones. “Foco de universalidad”, como dice Bryan Turner (1994) en su estudio sobre *Los avances recientes en la teoría del cuerpo* ese habitáculo primero de lo humano se constituye en escenario de tensiones simbólicas que da cuenta del devenir de las sociedades. Allí confluyen normas, restricciones tanto como transgresiones y, en ese sentido, es reflejo del desarrollo de la filosofía, la economía y la política de cada momento de la historia.

Mucho más para la antropología que para otras ciencias sociales, el cuerpo es punto de partida para el análisis de la “esencia universal de la humanidad” (Turner, 1994), que en una perspectiva histórica de las relaciones sociales, se plantea como reunión de oposiciones con fines clasificatorios, constantes en el pensamiento humano: naturaleza/cultura, bello/feo, izquierdo/derecho, femenino/masculino, bueno/malo, espiritual/terrenal, sagrado/profano, salud/enfermedad, vida//muerte.

Quizás sea la enfermedad, ese momento en la historia de cualquier individuo que le acerca al límite entre ser y no ser, lo que con mayor fuerza lleva al grupo social a estructurar pensamientos y acciones que permitan defender esa “esencia universal”. Mucho más, si esta situación se presenta con límites inabarcables, es decir, en el contorno de lo que llamamos *crisis*, implicados el desconocimiento y la ineficacia de las acciones, casi podemos ver cómo se crea el substrato del terror que impone aquello que no podemos medir ni controlar. Es justo lo que llegó a ser la expansión del VIH-sida, cargado ahora y por mucho tiempo de un significado social catastrófico, *estigmatizado*, que reta los valores ideológicos del capitalismo industrializado.

La transgresión o no de los tabúes sexuales es uno de los principios sobre los que el pensamiento occidental piensa la dicotomía naturaleza/cultura (lo cual constituye también

una reiteración en distintas religiones del mundo). Podría decirse que la ideología industrial capitalista replantea este principio en términos de organización del tiempo en torno a tareas *productivas* (tanto literal como metafóricamente), concentración de las personas en sitios para la producción masificada (escuelas, fábricas), aparejada a la eliminación de toda *distracción* posible (entiéndase *de toda forma distinta de pensar*) y, por lo tanto, reducción de las posibles manifestaciones de individualidad, "...puesto que el cuerpo humano, a partir de los siglos XVI-XVII, se hizo esencialmente fuerza productiva, todas las formas de dispendio irreducibles a la constitución de las fuerzas productivas, y por ende perfectamente inútiles, han sido proscritas, excluidas, reprimidas". (Foucault, 1976a)

Casi se trata de un mundo donde el pensamiento mítico-religioso ya no tiene el poder rector de su comunidad, y se hace necesario proclamar lineamientos de conducta provenientes ya no de la promesa de un más allá de la muerte, sino de un aquí y ahora. Los modelos estéticos y las prácticas individuales de la segunda mitad del siglo XX, sensualistas, que exaltan la imagen y la diversidad, contradicen valores asentados en la familia heterosexual, la monogamia, las uniones eclesiástica y civilmente constituidas, y consiguientemente, en la sexualidad con fines reproductivos; instauran un estado de *crisis*, (Turner, 1994), en tanto rebelión del "cuerpo útil y disciplinado" (Foucault, 1976b), y dan lugar a tratamientos lingüísticos señaladores, coercitivos, expresos en *metáforas militares* como las que refiere Sontag (2008) a propósito de la enfermedad, en términos de lo que hay que atacar, reprimir.

Lo individual (el cuerpo) y lo colectivo (las poblaciones) ocupan entonces el espacio alrededor del cual se organiza la lógica de las sociedades contemporáneas: la regulación de las pasiones y la vigilancia de las conductas son hilos conductores en la ideología de estos tiempos, donde además, las tecnologías médicas inciden de manera determinante. La idea de tener un "buen cuerpo" es congruente con los ideales de belleza, juventud, salud (entendida como "bienestar") y prestigio, estándares éstos que a su vez representan el orden y la estabilidad que, se supone, individuos y comunidades debemos buscar. Así, el lenguaje biomédico se reconoce en las sociedades modernas como un poder regulador de conductas asociadas al cuerpo: por un lado nos insta a hacer de los cuidados una práctica de culto (la

promesa de salvación en este mundo) y por otro, se hace cargo de la exposición de todo aquello que sea contrario al estado ideal de bienestar.

Bajo esta perspectiva, el cuerpo es crisol de experiencias *semantizadas*, es decir, produce narrativas cuyos sentidos proponen más que la expresión de una simple dicotomía: “...es posible hablar de corporización generizada de la experiencia cotidiana y recuperar las dimensiones de la percepción, las emociones y los sentimientos para reinterpretar aspectos cognitivos y representacionales” (Grimberg, 2009).

1.3.2 Antropología Médica.

El estudio de los imaginarios y la cotidianidad de pacientes con VIH-sida en tratamiento ARV, se aborda aquí desde la perspectiva de la antropología médica, la cual se acerca a la salud y la cultura desde referentes simbólicos y sociales que inciden en el proceso salud-enfermedad-atención.

Con el crecimiento de la antropología médica a mediados del siglo pasado, se volvieron objeto de estudio las creencias y los comportamientos asociados al origen, reconocimiento y gestión de la salud y la enfermedad (Nanda, 1987) así como las prácticas de curación, sistemas de diagnóstico o tratamientos, contemplados en sistemas médicos diferentes al facultativo, como el auto-tratamiento y las acciones de curanderos, chamanes, parteras tradicionales y los médicos alternativos. Y es justamente en la mirada a esos otros sistemas médicos o curativos, donde el saber antropológico encuentra relaciones y prácticas que trascienden la mirada cuantitativa de las ciencias de la salud. Con Levi-Strauss, por ejemplo, las ciencias sociales empiezan a considerar como algo la “eficacia simbólica”, entendida también como cura por la palabra, que no es otra cosa que la participación total del enfermo en su curación, por el reconocimiento y total confianza en el sistema simbólico en que ha crecido y que concatena con todos los otros aspectos de su vida social y cultural.

Al adentrarse en el origen social y cultural del enfermar, e interesarse por diversos puntos de vista culturales sobre la salud y la enfermedad, así como por creencias compartidas, imágenes y prácticas relacionadas con la percepción del cuerpo y la mente

humana, la antropología médica busca allanar demandas humanitarias y científicas del campo de la medicina (Singer & Baer, 2007) De este modo, pretende establecer las formas cómo interactúan salud, sociedad, cultura, política y ambiente (Pieroni, 2006).

Con esta perspectiva que comienza a ganar fuerza entre las década de los '60 y '70, comienzan también a hacerse evidentes las carencias del modelo médico hegemónico, incapaz de definir un modelo de intervención para la salud pública, coherente con los modos como las poblaciones en su diversidad concebían la salud y enfermedad. No obstante, sin que sus esfuerzos y acopio de conocimientos pragmáticos en procesos de salud y enfermedad fueran tomados en cuenta. De acuerdo con Scotch, “la investigación médica que ha tratado variables socioculturales no ha sido particularmente sofisticada. Los médicos tienden a usar tales variables de forma cruda y asistemática” (Scotch, 1963: 31).

El desarrollo teórico de la antropología médica atraviesa un complejo de tensiones y encuentros: inicialmente se organiza en torno a diversas teorías, pero la construcción de un territorio científico propio la llevará a agruparse entre la antropología biológica, que busca los fundamentos genéticos del mestizaje (Benoist, 1966: 26) y la antropología cultural, orientada hacia interpretaciones autóctonas de la enfermedad (Foster & Anderson, 1998); entre la etnopsiquiatría, que busca los lazos entre cultura y psiquismo (Devereux, 2000: 205) y la etnomedicina, que recoge el saber y las prácticas culturales (Genest, 1978: 10); entre el análisis de rituales terapéuticos (Corin, 1978) y el estudio de los itinerarios de las curas (Fassin, 2004). Todo esto lleva a que a finales de los setenta, se introduzcan términos que apuntan a definir concretamente la dimensión social, la dimensión objetiva y la dimensión subjetiva de la enfermedad, con las expresiones *sickness* (malestar), *disease* (enfermedad) e *ilness* (padecimiento) respectivamente (Kleinman, 1980: 119-145). Y a que Menéndez, en 1985, concretamente asocie el tema de la antropología médica al saber médico.

Menéndez ilustra el desarrollo teórico de la antropología médica para mostrar de qué modo podía explicar sistemas médicos nativos y la eficacia simbólica de las terapéuticas locales, la identificación de enfermedades tradicionales y las relacionadas con el sistema

médico hegemónico. Así mismo identificaba recursos propios de medicinas diferentes a la facultativa, para brindar cobertura en áreas donde la medicina científica no alcanzaba a llegar, y aspectos culturales e ideológicos en el proceso salud-enfermedad (Menéndez, 1985: 16-17) lo cual había llamado la atención Foster casi una década antes: “los médicos que trabajan en medios ‘tradicionales’ ignoran con frecuencia a la medicina tradicional y tienen problemas con sus pacientes” (Foster & Anderson, 1978. 7-8).

La reflexión alrededor del programa de *atención primaria en salud* (APS) -de la OMS-propuesto en la reunión de Alma Ata en 1978, con el que se buscaba ampliar el plan de cobertura por personal de salud, le dio curso al cuestionamiento del modelo médico hegemónico (MMH), que subordina otros saberes, absorbiéndolos o transformándolos para perpetuarse, convirtiendo la salud en una mercancía y excluyendo todo substrato interpretativo de tipo socio-cultural de la idea de salud-enfermedad (Menéndez, 1985: 21 y 1990: 86).

Si bien la Organización Mundial de la Salud (OMS) reconoce en su definición de la salud-enfermedad un proceso relacionado con aspectos económicos, políticos y socioculturales, es evidente que su intervención continúa limitada por el sistema dominante (Menéndez, 1990: 86), sustentado en el modelo económico neoliberal, que avala un modelo médico basado en lo curativo y con poco énfasis en la prevención.

Tras una serie de discusiones que se ha venido fortaleciendo en las últimas décadas, la razón de ser de la antropología médica se ha centrado en el estudio de la salud en tanto que realidad compleja, que incluye dimensiones imaginarias, simbólicas y sociales; en el reconocimiento de que la mayoría de las enfermedades afectan lo fisiológico, pero que “se definen principalmente en su proyección socio-cultural” (García, 1996: 383). “Así, la presencia de la enfermedad en un grupo plantea una reflexión sobre los valores y las creencias en los que se basa el adecuado funcionamiento social” (García, 2006: 17)

1.3.3 Salud – Enfermedad – Atención

No deja de ser curioso que la etimología de Salud, “saludo, salvación”, se encuentre con la de enfermedad, “falta de firmeza”, (OMS, 2014) en esa imagen lingüística, popular por demás, pero muy ilustrativa, que refiere la desesperanzadora metáfora del “apestado”, imagen que fácilmente puede ponernos en el lugar de aquél que por razones no siempre claras, se ha sentido *invadido, atacado*, por algún *agente* que, soterradamente, ha *ocupado* nuestro territorio más íntimo. Así que, vistos a la luz del lenguaje corriente, el cuerpo y su correlato, el proceso salud-enfermedad-atención, coinciden en la producción de metáforas, de imágenes, que representan al enemigo y a la lucha contra él, tal como en otros tiempos podríamos haber hablado de pecados y salvaciones.

La Organización Mundial de la Salud (2003) define salud como como el “estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente como la ausencia de afecciones o enfermedades”. En contraste (o complementariamente) con la “alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo, por causas en general conocidas, manifestada por síntomas y signos característicos, y cuya evolución es más o menos previsible”, que sería simplemente la enfermedad (OMS, 2014).

Confluyen aquí dos definiciones que, de manera más o menos evidente, reconocen ya que las ideas de salud y enfermedad no se entienden exclusivamente con base en factores biológicos, sino que consideran tanto la mentalidad como las condiciones socio-culturales de los individuos, en la identificación de situaciones *anormales* en su ciclo vital. Y así mismo, organismos internacionales y estudiosos de la salud pública entienden que el conjunto salud-enfermedad-atención (s/e/a), constituye, como el cuerpo, una unidad con sentido universal, en tanto son inherentes a todo grupo social.

De acuerdo con Menéndez (1994), la respuesta de las sociedades a las manifestaciones que ponen en riesgo ese ideal estado de bienestar del individuo (tal como se entienda en su contexto cultural), es la estructuración de un corpus de pensamiento y prácticas “para enfrentar, convivir, solucionar y, si es posible, erradicar los padecimientos”.

Así que, tan importante es estudiar las concepciones que cada grupo social tiene de la corporeidad, como su sistema simbólico y técnico de tratamiento de la enfermedad. Y ya que “el proceso s/e/a ha sido, y sigue siendo, una de las áreas de la vida colectiva donde se estructuran la mayor cantidad de simbolizaciones y representaciones colectivas en las sociedades, incluidas las sociedades actuales” (Menéndez, 1994), el análisis del fenómeno cultural que representan enfermedades como el sida, exige que se veamos y escuchemos con sentidos atentos las formas como se nombra ese proceso.

Consecuentemente, y ya que se trata de la supervivencia del grupo, tanto de los individuos en sí mismos como de la compleja estructura simbólica que es el colectivo, cada comunidad se asegura de depositar, en una persona o en una institución, la autoridad que ese mismo colectivo reconoce como poder de curación, de prevención y de control. Así que a la hora de definir y tratar “un mal”, una anormalidad o caso crítico que les ponga en riesgo, una comunidad organizada como tal acude y se somete a esa autoridad, que en muchos casos se relaciona (de hecho o simbólicamente) con la autoridad religiosa. En la nuestra, que hace parte de lo que llamamos hoy comunidad “global”, el saber biomédico ha tenido por siglos la potestad, a la hora de decidir lo que conviene o no al cuerpo (entendido aquí como unidad física pero también como una metáfora de la sociedad) y de tocar, como consecuencia de ello, las instancias sociales, culturales, económicas y políticas que conciernen al mundo moderno, a través de un discurso que excluye al lego y con el cual se ratifica en su poder simbólico (Menéndez, 1994).

De esta manera, quienes estamos sujetos a unas técnicas de tratamiento del cuerpo y de la enfermedad, asumimos de distintas formas la relación con ese poder, con ese saber que es validado sin mayores cuestionamientos por parte de la comunidad. Así, tomamos con sumo respeto las recomendaciones de los representantes de ese saber-poder, y simultáneamente lo reproducimos, no sólo en ingenuos intentos de autocuidado, poniendo en práctica prescripciones que se repiten en una gran cantidad de casos (que se agrupan en categorías para nosotros desconocidas), sino en la relación de dependencia (donde el paciente, por supuesto, es el subalterno) que validamos en cada consulta, en cada ingesta de medicamentos. Pero también en la repetición de un discurso que, al provenir de una fuente

indiscutible de saber-poder, se instala en la mentalidad del colectivo a partir de unos cuantos principios (polarizados casi siempre como cuando hablamos en términos de bueno/malo), pero sin que sea muy claro para el individuo la construcción y la fiabilidad de esos principios.

En el caso de una crisis que alcanza el estatus de epidemia, que es lo que ocurrió con el VIH-sida, se entiende que la cautela necesaria con que se segmenta, para su estudio y comprensión, el universo de factores asociados a la dispersión del virus, haya generado discordancias y contrasentidos. Lo que inicialmente se conectó a la enfermedad en el pensamiento de la población no especializada, y que provino de lo que publicaron los epidemiólogos en sus primeros intentos de entender al virus y sus modos de difusión, se quedó operando en el imaginario de las personas y ocasionando actitudes de prevención teñidas de terror. Así que las partes de la población mundial que se vieron implicadas en esas primeras formas de entender la epidemia, quedaron marcadas con el sello de “foco de infección”. Lo que no se entiende, entonces, es que pasadas décadas y publicados cientos de informes esclarecedores, esas poblaciones inicialmente estigmatizadas sigan cargando con el fardo de ser *portadores* y *transmisores* del “mal” (Passerino, 2013)

Pero, adicional a esto, el otro fenómeno que causa intriga es que el avance y consolidación del tratamiento con antirretrovirales (ARV) no haya tenido aún la masificación requerida para incidir, tanto en el freno de la difusión del virus, como en el cambio de imaginarios respecto a las formas de contagio y a la transformación misma de la patología. Es claro que mientras este tratamiento siga siendo rotulado como “de alto costo”, la democratización del acceso a él seguirá siendo una utopía, y por ende, fortaleciendo la idea de que hay ciudadanos “de segunda”, que por algún motivo tienen merecida la exclusión (Passerino, 2013).

Dentro del proceso salud-enfermedad-atención, las posturas teóricas europea y anglosajona han coincidido por mucho tiempo en que existen los llamados “determinantes sociales de la salud”, a partir de los cuales se moviliza una indagación acerca de los diversos “factores” que afectan el diario vivir de las comunidades e individuos, y

determinan también la forma en que estos entienden los procesos biológicos que afectan el funcionamiento normal del cuerpo, cómo acceden a los sistemas de salud, se apropian de su cuidado y en general, cómo incorporan este proceso en sus vidas, desde su condición de vulnerabilidad, que puede generar en menor o mayor medida el curso de una enfermedad como el sida.

En el caso del VIH-sida, el trascender de la visión fatalista de la enfermedad hacia su identificación como padecimiento crónico -lo que plantea mayores expectativas y oportunidades, tanto para los individuos infectados como para sus familias y el resto de la población-, se relaciona directamente con el mayor conocimiento del virus y con el desarrollo de tecnologías farmacéuticas que lo neutralicen y ayuden a frenar su dispersión. Pero de alguna manera, el discurso que desde esta visión busca ganarle *la batalla* al virus, ha promovido también la necesidad de controlar los llamados “factores de riesgo”, expresión esta que automáticamente rotula a las personas que por alguna razón han adquirido el virus y con él, el tácito señalamiento de la sociedad.

En la discusión que ha generado esta postura, estudiosos de la salud en América Latina han señalado que más que determinantes sociales de la salud, lo que hay que analizar e intervenir para que mejore el estado general del proceso salud-enfermedad-atención son los determinantes de la desigualdad y el desequilibrio social generado por los modelos económicos que facilitan la acumulación de la riqueza en unos pocos y van haciendo cada vez más grande la brecha entre ricos y pobres: “por lo tanto, es un concepto diferente a la tradicional perspectiva de factores de riesgo y está anclado en el análisis de las inequidades entre grupos sociales” (Álvarez, 2011).

Para 1988, Autores como Menéndez (1988) afirman que la problemática de la salud y la enfermedad

...se construye tanto a nivel de la práctica médica, como a través de los conjuntos sociales y (...) son ambas prácticas tomadas conjuntamente las que deben constituir el punto de partida metodológico para describir y explicar las relaciones de eficacia, de dominación y subordinación que operan en el tratamiento de los problemas específicos de la enfermedad (Menéndez, 1988).

En los años 90 se debate fuertemente sobre desarrollo, globalización y sobre los éxitos y fracasos del modelo neoliberal, que ponen de manifiesto un asunto que va más allá de la identificación de condicionantes de la salud y la enfermedad: el análisis de la inequidad. “Los asuntos de salud podrán abordarse más eficazmente mediante la colaboración intersectorial para hacer frente a la pobreza, el desempleo, la discriminación social y la exclusión social” expresión de Banfoir Tait, (Irwin & Scali, 2005). La idea de determinantes sociales toma fuerza en la década de los ‘90, alrededor de que las políticas de salud intervengan en estratificación social, exposición específica a un riesgo determinado, vulnerabilidad y atención en salud (Mackenbach & Bakker, 2002).

En el siglo XXI crece el impulso para abordar los determinantes sociales de la salud; la agenda del desarrollo mundial es configurada por los Objetivos del Desarrollo del Milenio (ODM) en los que se establecen metas relacionadas con la reducción de la pobreza y el hambre, la educación, el empoderamiento de las mujeres, la salud infantil, la salud materna, la contención de enfermedades epidémicas, la protección del medio ambiente y el desarrollo de un sistema justo de comercio mundial (OMS, 2014). En 2005 se crea la Comisión sobre los Determinantes Sociales de la Salud (CDSS), establecida por la Organización Mundial de la Salud (OMS), que aspira a que se reduzcan las inequidades: “la Comisión recomienda luchar contra la desigual distribución del poder, el dinero y los recursos; disponer de suficientes fondos públicos que se financien con impuestos progresivos y se asignen en forma equitativa sobre los determinantes sociales de la salud...” (Vega, 2009).

Sin embargo, al día de hoy la población mundial con menores recursos ve que esas metas propuestas no se alcanzan, por más que en los discursos de los estados más poderosos, año tras año, se publiquen esfuerzos que aparentemente avanzan hacia la consecución de ellas; esos mismos discursos eluden toda referencia a las cifras inverosímiles que, gracias al empobrecimiento y malas condiciones de vida de los más pobres, siguen engordando las cuentas de las multinacionales a las que estos estados favorecen con sus prebendas.

El Plan Decenal de Salud Pública de Colombia (PDSP), 2012-2021, propone afianzar el concepto de salud como el resultado de la interacción armónica de las condiciones biológicas, mentales, sociales y culturales del individuo, así como con su entorno y con la sociedad, a fin de poder acceder a un mejor nivel de bienestar como condición esencial para la vida, (MSPS - PDSP, 2012).

1.3.4 Construcción Social del VIH-sida

Muchos de los estudios sociales que se han publicado sobre la epidemia mundial de VIH-sida coinciden en que más que el carácter de enfermedad mortal, las causas de su contagio son el factor que más preocupación genera en el público no especializado. Por lo demás, el escaso conocimiento del que se dispuso por varios años, al principio de la epidemia, se sumó a la formulación de los datos publicados por los especialistas, expuestos fragmentariamente por razones de medición y de comprensión sistemática del fenómeno, lo que contribuyó a que no se contara con un panorama amplio del problema, es decir, que no se entendiera del todo la posibilidad de que cualquier persona se pudiera contagiar, y de modos distintos, no sólo por vía sexual. (Parker & Aggleton, 2003) (Bronfman: 2012) (Amador, Mayor, & Tosar, 2005).

El tratamiento epidemiológico que se le dio, dadas las características que inicialmente se identificaron y la demanda de información cualificada, puso al VIH “en los marcos fuertemente estigmatizantes de una ETS y asociada a sexualidades inmorales, impropias y promiscuas y por tanto a “transgresión moral” (Grimberg, M.; Wallace, S. y Margulies, 1997). Esto, sin duda, hizo más difícil que con el desarrollo de los estudios posteriores se pudiera masificar la idea de que cualquier persona, y de modos muy diversos, podría contraer el virus.

Todo esto constituye la causa del temor y de la estigmatización de la enfermedad, ya que, “el contacto con quien sufre una enfermedad supuestamente misteriosa tiene inevitablemente algo de infracción; o peor, algo de violación de un tabú” (Sontag, 2008).

Y hay todavía un factor adicional, y quizá más poderoso que la falta de claridad respecto al fenómeno, y es que ha representado por mucho tiempo una sentencia de muerte. Esa instancia mítica, respetada y a la vez temida, que no tiene atenuantes, que no discrimina, el fin de la existencia, y más aún, la seguidilla de sucesos que de forma escabrosa conduce a ella, es tal vez el temor que con más fuerza se asocia al VIH-sida. Por décadas, pese a la difusión de los hallazgos epidemiológicos, el diagnóstico de este padecimiento ha impuesto algo así como una sentencia de muerte en doble sentido: el físico y el social, ambos asimilados a la idea de “pérdida de la individualidad” (Morin, 1970), pero a la vez rodeados por imágenes de corrupción y contagio, que impelen al paciente y a su círculo más íntimo a cubrirse con un velo de misterio, de silencio.

El dolor provocado por una muerte no existe más que cuando la individualidad del muerto estaba presente y reconocida: cuanto más próximo, íntimo, familiar, amado o respetado, es decir “único” era el muerto, más violento es el dolor [...] Igualmente, terror a la descomposición no es otra cosa que el terror a la pérdida de la individualidad [...] El horror no lo produce la carroña, sino la carroña del semejante, y es la impureza de ese cadáver la que resulta contagiosa (Morin, 1970)

En el caso de una enfermedad catastrófica, como se ha catalogado al sida, la corrupción del cuerpo (en el que se suman las connotaciones física y moral), esa *pérdida de la individualidad* se manifiesta en cada silencio, en cada ocultamiento de la situación, o en cada eufemismo o metáfora con que se la nombra; actos corporales y verbales de quien vive la experiencia, así como de quien estando cerca, está a la vez fuera, dan lugar a que se desdibuje la presencia significativa del individuo. Podríamos decir entonces que hay una especie de muerte antes de la muerte: no estamos seguros de que haya un *después*, pero de lo que sí podemos dar cuenta es del *borramiento* que el entorno social hace de quien se considera “contagioso”, peligroso incluso más allá de los límites de su cuerpo, que es donde sucede la enfermedad y de donde emana el sufrimiento, más por la necesidad de encajar en el juego simbólico de la indiferenciación, que por la experiencia misma del padecimiento.

Lo mismo que en el carnaval, “el acento está puesto en un hombre que no puede ser percibido fuera de su cuerpo, de su comunidad, de su cosmos.”(Le Bretón, 2002)

La enfermedad transmisible se equipara a la muerte misma en lo ofensivo que resulta para la sociedad, una que prefiere esconder ambas situaciones, y más bien crear la ilusión de que es posible estar eternamente jóvenes y saludables (Sontag, 2008).

Acercamientos tempranos al VIH-sida como fenómeno que trae aparejado el deterioro de la imagen del individuo, constatan en el ámbito local consecuencias importantes para el mantenimiento de relaciones igualitarias entre los afectados (individuos y sus familias), y distintos ámbitos de la sociedad:

El sistema de valores, las costumbres y las creencias del grupo en torno a los aspectos de salud, enfermedad, sexualidad y muerte han entrado en un momento caótico, se han visto confrontados de tal manera a causa de esta epidemia, que ni la medicina, ni la moral, ni la religión, han logrado constituirse en piso o soporte para afrontar la crisis. La epidemia del VIH-sida es un problema social y grave, ya que afecta a la población socialmente más activa, la más joven, la más vital, es decir, dentro de este sistema capitalista, la población con más capacidad de producción a todos los niveles. [...] Las respuestas de la cultura hacia ella son desfavorables para los afectados, pero estas respuestas afectan a la totalidad del grupo. Básicamente las respuestas de rechazo, discriminación y abandono que se fundan en el terror al contagio son las conductoras de procesos de “muerte social” para los individuos y grupos afectados. (Salas, 1997)

Es fácil comprender que con el sida aflore una cantidad de asociaciones, relacionada con las muchas voces que intervienen en la construcción social de esa imagen que hay que moldear para tener control sobre ella. Antiguos imaginarios acerca de las peores epidemias vienen a poblar el pensamiento contemporáneo, y a configurar, sin mayores filtros, la lectura actual de la epidemia (Márquez, 2008).

Los imaginarios, individuales y colectivos, están estrechamente ligados a los medios de comunicación. La “mediatización” del sida, es decir, la divulgación y reinterpretación de

la enfermedad por los medios masivos de comunicación, da lugar a que el saber común, el que manejan los ciudadanos corrientes, no especializados, esté preñado de imágenes y representaciones simbólicas que, posiblemente, contradicen el saber científico, y sin embargo validan en el contexto social los símbolos y sentidos comunes que posicionan al fenómeno en cuestión de un modo concreto (Márquez, 2008).

En el mismo sentido, (Pierret, 1992) dice que los medios son los que le han dado forma al acontecimiento “sida”. A medida que ha ido avanzando el desarrollo científico y médico, la prensa, en un movimiento de interacción constante, ha hecho del sida un fenómeno cuyas características biológicas tienen menos trascendencia que sus connotaciones simbólicas, sociales.

La aparición del VIH-sida planteó nuevos retos a la biomedicina y a la epidemiología. Hubo nuevas reacciones y gestiones colectivas frente a las epidemias. La epidemiología se vio sin respuestas frente a las preguntas que se hacía el público, respecto a las cifras de propagación del virus, la velocidad de expansión y los índices de mortalidad. Se empezó entonces a utilizar la información suministrada por los medios y esto prendió las alarmas frente a la necesidad de implementar mecanismos de prevención (Márquez, 2008). La epidemiología empieza a utilizar el término especializado de “pandemia” y esto se instaura en la cotidianidad del uso del lenguaje para hablar del VIH-sida.

La masificación de los medios audiovisuales e impresos ha dado lugar a que, por una parte, la comunidad global se dé cuenta de la urgencia de frenar la dispersión del virus; pero por otra, a que se instalen en la sociedad ideas erróneas, no siempre bien sustentadas, o porque desconocen la etiología y los factores relativos al fenómeno, o porque, evidentemente, existen intereses aviesos en ello. Es así que, lo que para muchos puede parecer una acción bienintencionada para ayudar en una situación de crisis, mirado de cerca puede convertirse en una intervención con fines dudosos: en el afán de detener la propagación del virus y sus efectos diversos, el señalamiento y estigmatización de las víctimas se plantea como un retroceso en el campo de los logros democráticos y de la defensa de los derechos civiles (Márquez, 2008)

No se debe minimizar el esfuerzo que Estados y organismos internacionales han hecho para desarrollar campañas en favor de la participación ciudadana. Sin embargo, también es posible a veces leer estas acciones como estrategias de control social coherentes con un orden político que le apuesta a la *normalización* de todo aquel que ponga en riesgo la maquinaria global, la producción y re-producción del sistema económico imperante. Y ello se inscribe en la perspectiva de lo que implica para una sociedad una epidemia, ya que pasa de ser una competencia médica para involucrar lo social, pues “algo que perturba la normal convivencia de un grupo humano, acarrea desórdenes económicos y pone de manifiesto la diversa condición vital y moral de los subgrupos (...) afectada por el morbo” (Lain Entralgo, 1972).

Los usos que individuos y comunidades dan a cierta terminología, a veces emanada de organismos especializados (médicos o epidemiólogos), van ocupando lugares clave en el imaginario de la población receptora de estos mensajes; caso de lo que en distintos momentos de la historia se ha conocido como epidemia o pandemia, y también de la ahora muy difundida expresión “población de riesgo” (OMS, 2015). Dado que la epidemia se entiende como la transmisión viral de una enfermedad en una zona bien delimitada, y que la pandemia viene a ser la generalización de ese fenómeno, en el caso del VIH-sida esta terminología ha generado, más que acciones de prevención y de autocuidado, imaginarios de terror que, necesariamente, se añan a los de señalamiento, fácilmente dirigidos a quienes los entornos médico y epidemiológicos –y luego los medios- han rotulado como “población de riesgo”. Todos estos son términos de los que fácilmente, pero con escaso sentido crítico, se ha apropiado gran parte de la población mundial (Márquez, 2008).

El concepto de *epidemia* tiene un carácter excepcional, porque no sólo es la propia condición humana la que está expuesta, sino la más primaria “condición de seres vivientes”, lo cual, atizado por contenidos simbólicos indebidamente sustentados, pone en juego acciones y reacciones que bien pueden desencadenar transgresiones no sólo al básico derecho a la intimidad, sino al de la integridad física (Caponi, 1999).

1.3.5 Itinerario Terapéutico / Uso de ARV

El concepto de *Itinerario terapéutico* surgió de la antropología francesa ante la diversidad de posturas médicas, y es apropiado por la antropología de la enfermedad (Perdiguero, 2006). Corresponde a todos los procesos que se llevan a cabo para buscar una terapia; desde que aparece el problema, se ponen en marcha distintos tipos de interpretación y tratamiento, y se utilizan diversas instancias terapéuticas, institucionales o no, todo ello en un contexto de pluralismo médico. Esta búsqueda mezcla formas inusuales de lucha contra el VIH –sida (Pinho & Gómes Pereira, 2012).

El término se asocia a las características de la enfermedad, teniendo en cuenta las interrelaciones entre lo biológico, lo social y lo cultural. Un itinerario terapéutico supone la definición de uno o varios caminos por los que la persona enferma pasa en la búsqueda de la solución de su problema de salud. Estas trayectorias se ven influenciadas por factores culturales que establecen, en la persona y en sus más allegados —quienes son generalmente los que lo acompañan en este proceso—, una serie de significados y significantes que guían la manera en que procederá desde el momento de su diagnóstico hasta la adherencia a un tratamiento específico. En el caso de los pacientes con VIH, estos itinerarios requieren de la complementación de diversas estrategias, ya que los tratamientos son de por vida, y precisan de una total rigurosidad en el cumplimiento de dosis y horarios. Además, la elevada mutación del virus, supone cambios en las trayectorias actuales, por lo que este tipo de pacientes necesitan de un acompañamiento e información clara sobre su enfermedad y las posibles terapias que aliviarán numerosos síntomas relacionados con esta, alargando su período de sobrevivencia, aunque no sean curativas (Pinho & Gómes Pereira, 2012)

Describir un itinerario terapéutico es comprender cómo las personas e instituciones, relacionadas con el sujeto enfermo, toman decisiones y adhieren o no al tratamiento, cómo construyen sus planes terapéuticos para orientar las prácticas de salud. En este contexto, la experiencia de cada sujeto se define y se cambia permanentemente por el acto y la

búsqueda diaria de soluciones prácticas a los procesos de enfermedad.

1.3.6 Imaginarios

El *Imaginario* es un concepto que empezó a gestarse en la sociología francesa de los años sesenta y setenta, como un intento de establecer una categoría teórica que pudiera dar cauce a interpretaciones de la vida colectiva, donde percepciones particulares, tanto artísticas como lingüísticas, pudieran tener un peso específico a la hora de explicar un fenómeno social. Por supuesto, se relaciona con imaginación e imagen, pero nunca aludiendo a un sentido ficcional, diametralmente opuesto a la razón o a lo real, sino planteando otros caminos para la interpretación de realidades cargadas de múltiples matices.

En el concepto de Imaginario convergen tópicos que provienen tanto de la psicología *jungiana* (arquetipos) y del psicoanálisis (ensoñaciones, imaginaciones, símbolos lingüísticos), como de la semiótica (sentido de la imagen –plástica o literaria) y del arte mismo. Con todos ellos los teóricos de la sociología y luego de la antropología, fueron dando cuerpo a un sistema de interpretación de lo social y cultural, que reconociera la suma de individualidades como expresión de lo colectivo. Es así que Blanca Solares en sus *Aproximaciones a la noción de Imaginario*, cuestiona las tergiversaciones del concepto y señala un mayor alcance del mismo en el sentido de “dimensión constitutiva del Ser”. Esto es, una posibilidad de construcción intelectual del mundo a partir de la experiencia sensible, real de hecho, pero cercana al hecho estético a través del cual el individuo cuenta su modo de estar en el mundo (Solares, 2006), perspectiva ésta que imprime un sentido particular a la narrativa de la experiencia vital.

Ya Durand (1968) planteaba en la década del '60 premisas para entender lo “imaginario”, en contra del racionalismo cartesiano, y en defensa de la apuesta individual por entender el mundo que se habita y se re-significa, que se construye a partir del pensamiento simbólico que “emana en cierto modo del libre examen: todo simbolismo es una especie de gnosis, o sea un procedimiento de mediación a través de un conocimiento

concreto y experimental” (Durand, 1968). En esta perspectiva, expone “una teoría general de lo imaginario concebido como una función general de equilibrio antropológico” (Durand, 1968), esto es, como una forma de estabilizar su entorno con sus herramientas simbólicas.

De aquí que cuando antes hablamos de la construcción simbólica del mundo, equiparada al hecho estético, no nos refiramos a una elaboración caprichosa, o a una postura excéntrica del ser, sino a la expresión legítima de una realidad vivida e interpretada a partir de las sensaciones cotidianas. Se trata, según Durand, de la constitución de una “antropología de lo imaginario, que no tiene por único fin ser una colección de imágenes, metáforas y temas poéticos, sino que debe tener, además, la ambición de componer el complejo cuadro de las esperanzas y temores de la especie humana, para que cada uno se reconozca y se confirme en ella” (Durand, 1968) (Durand, 1982).

La percepción del mundo como interpretación no es sino un acto de adscripción a un patrón de categorías perceptuales organizadas sobre esquemas básicos de representación intersubjetivamente constituidos —los imaginarios sociales— los cuales ordenan las secuencias de experiencias en síntesis reticulares con arreglo a formas de sentido global que sostienen un mundo de vida: las creencias, actitudes y disposiciones mentales, atravesadas por valores de una sociedad o grupo social determinado, en un espacio-tiempo determinado (Gómez, 2001: 199).

Esta interpretación del mundo, estructurada como pensamiento simbólico, se origina en la experiencia límite que es común a todos los seres, “su propia caducidad, la muerte que le impone un tiempo cronológico o *devorador*” (Pintor, 2000). Estas elaboraciones simbólicas están lejos de ser “ficciones”, pues de la misma manera que el pensamiento mitológico en la antigüedad, el pensamiento “racional” moderno^{5*} busca responder a las mayores preguntas de la humanidad, entre las que está lo concerniente a su propia caducidad (Durand, 1968) (Durand, 1982) -o *pérdida de la individualidad*- que genera en el

individuo una representación (mítica) asociada a la “caída”, a la pérdida de conexión con lo universal, también experimentada en el inicio de la vida como ser social. Este temor se

Encarna en las imágenes *catamorfias*⁶. El pecado, la impureza y la amenaza del abismo se aglutinan en torno a un doble esquema: el de la ceguera y la incertidumbre que provoca la oscuridad, por una parte, y el de la caída, por otra. (Pintor, 2000).

Así, el lenguaje corriente viene a ser aquí el tapiz en el que las personas infectadas *ilustran* su forma particular de vivir el proceso *salud-enfermedad-tratamiento*, no sólo expresado con fines descriptivos para el caso de este acercamiento, sino en su vida cotidiana, en su habitual relación con el entorno social, y en la consciencia de asumirse como parte de un estado de cosas que es crítico, distinto a la normalidad de los otros.

...el término *imaginario* alude a un conjunto de producciones mentales materializadas en una obra a través de imágenes visuales (cuadros, dibujos, fotografías), lingüísticas (lenguaje metafórico, literatura, narración), acústicas o gestuales (*performance*) dando lugar a conjuntos de imágenes coherentes y dinámicas sobre la base de la *dimensión simbólica* de la expresión actuando en la dirección de un enlace propio y figurado del *sentido* de la existencia. (Solares, 2006)

También los medios de comunicación, la publicidad y los estudios de mercado u opinión pública se valen del término Imaginario. Más usado ahí como “imaginario colectivo” o “imaginarios sociales”, estas áreas lo piensan en el contexto de la alineación de las ideas formadas por la intervención de los medios en la vida cotidiana de las personas, por la forma en que hacen públicos y de uso común determinados eventos o productos culturales.

Márquez (2008) coincide con las afirmaciones de Pierret (2000) sobre el fenómeno mediático que llegó a ser el sida, mostrando que expresiones propias del campo de la epidemiología, así como ideas tendenciosas sobre las características biológicas y de

⁶ “...no hay ruptura entre lo racional y lo imaginario; el racionalismo no es más que una estructura polarizante particular, entre muchas otras, del campo de las imágenes” (Durand, 1968)

propagación del virus, llegaron a difundirse por los medios de tal modo, que se instalaron en la *memoria colectiva*, convirtiendo “en *acontecimiento el hecho*: un hecho no haría parte de nuestros imaginarios colectivos si no pasara primero por la difusión y la puesta en la realidad y en lo simbólico acometida por los medios”. Sugieren que los *mass media* inciden directamente en la asunción colectiva de imaginarios que atraviesan nuestra cotidianidad a la manera en que el púlpito y la iconografía medievales hicieron circular las ideas del “infierno, el paraíso, el miedo al más allá, los demonios, las calamidades”.

1.3.7 Cotidianidad

La cotidianidad es un terreno teórico abonado por la filosofía, la sociología y la antropología desde mediados del siglo XX. Se viene pensando, precisamente bajo la perspectiva de que lo sucedido a diario, rutinariamente, de cierta manera “se vuelve paisaje”, como suele decirse, deja de ser visible bajo el velo de la normalización y esconde una serie de relaciones entre lo individual y lo colectivo, lo sagrado y lo profano. En el transcurso de los días los sujetos sociales *ordinarios* van trenzándose en una red de prácticas polisémicas, donde nada es azaroso ni gratuito, y donde lo micro refleja intrincadas estructuras del pensamiento.

En análisis sociológicos y antropológicos de la modernidad, estudiosos como Michel De Certeau (2000) se detienen en cosas como que “*El acceso a la cultura comienza cuando el hombre ordinario se convierte en el narrador, cuando define el lugar (común) del discurso y el espacio (anónimo) de su desarrollo.*” La mirada de De Certeau, (2000) que será una de las más significativas críticas a la dinámica social de la modernidad, sugiere que las situaciones cotidianas o *prácticas sociales*, están determinadas por intenciones que se sitúan en el marco de poderes, esbozados en los usos del lenguaje. Es decir, las personas ordinarias construimos y a la vez damos cuenta de nuestra historicidad en el uso cotidiano del lenguaje, con el que nombramos y narramos la forma como nos articulamos a unas estructuras de poder aceptadas y a la vez transformadas.

Al proponer una lectura de las narrativas del vivir con VIH-sida, nos detenemos en la

verbalización de usos y prácticas alrededor del proceso “salud–enfermedad–atención”, un seguimiento de lo que para De Certeau (2000) serían “tácticas”: acciones concretas de individuos desprovistos de poder, en territorios marcados por dominios que sólo se pueden contrarrestar con argucias que les permitan situarse de cierta manera; es mirar cómo se replantean sentidos socialmente aceptados:

“...llamo táctica a la acción calculada que determina la ausencia de un lugar propio. Por tanto ninguna delimitación de la exterioridad le proporciona una condición de autonomía. La táctica no tiene más lugar que el del otro. Además, debe actuar con el terreno que le impone y organiza la ley de una fuerza extraña [...] En suma, la táctica es un arte del débil [quien mientras más está en desventaja] más se transforma [su apuesta] en táctica.”
(De Certeau, 2000)

El sentido de la asimilación de fenómenos sociales con una confrontación bélica está en el seguimiento que puede hacerse a los actores de estos escenarios: del lado institucional, el personal médico y quienes generan un corpus legal que normatiza el acceso a la salud; en el lado opuesto están quienes viven en estado de vulnerabilidad, no sólo frente a factores biológicos, sino respecto a quienes dominan el conocimiento.

Por otra parte, Uscatescu (1995) alerta sobre la diferencia entre lo que es cotidiano y la cotidianidad en sí misma. Al ser el sentido de la cotidianidad un tema que interesa a la filosofía, el autor desglosa en su *Investigación sobre la cotidianidad como comienzo de la filosofía* los elementos que las llamadas “ciencias particulares” (psicología, sociología, historia) analizan este asunto, en contraste con el trabajo filosófico (en tanto ciencia “total”), que es, como decíamos, hallar el sentido de la cotidianidad (Uscatescu, 1995). Entonces, la cotidianidad es inherente a la filosofía, según Uscatescu, porque revela el ser en su relación con el mundo que habita y al que da sentido: es lo que hay alrededor de la relación pragmática con los seres, el espacio y el tiempo, lo que definiría la cotidianidad de un ser, lo que pasa desapercibido en esa relación y que, de ser percibido, rompería lo cotidiano.

Pierret (2000) reconoce que desde la década de los '70, los estudios sociales sobre la enfermedad crónica se han enfocado en los “problemas que la persona enferma encuentra en la gestión de su vida cotidiana”, dado que el proceso de tratamiento trasciende la sola atención médica (ingesta de medicamentos, sesiones terapéuticas diversas), por ser un proceso de larga duración, permeando todos los ámbitos de su vida en un tiempo indeterminado, donde se prolongan y diversifican tanto las experiencias de la persona afectada como las expectativas del tratamiento. A partir de los análisis de los modelos metodológicos con los que se abordan la enfermedad crónica y concretamente el VIH-sida, se establece la noción de “*gestión de la enfermedad*”, la cual le permite acercarse a la intersubjetividad de la enfermedad vivida a largo plazo.

Así mismo, frente al complejo universo de la enfermedad crónica, del que hace parte el VIH-sida, Pierret (2000) propone reconsiderar, de modo específico, los factores que nutren la narrativa de la trayectoria de la enfermedad en cada caso, en cada contexto geográfico-social y en cada grupo social afectado por el virus. En esta lectura coincide con M. Auge (1984), en que se trata a la enfermedad como un “acontecimiento”, en el sentido ritual que se le reconoce a una situación límite, que exige ser exorcizada “...pues el acontecimiento afecta la identidad individual... como es sabido, un individuo puede salir "cambiado" de una enfermedad o de una dura prueba...” (Auge, 1984). Aquí se entiende la enfermedad como “una adversidad individual que se interpreta socialmente e implica una fuerte movilización social”, lo cual conlleva un re-acomodamiento de la cotidianidad de las personas afectadas a partir de un punto de fractura -la asunción del diagnóstico como seropositivo- y establece “un antes y un después” en cuyo límite se cuestionan las acciones y elecciones previas al contagio, así como las expectativas post-diagnóstico (Pierret, 2000).

13.8 Estigma Social

Es ampliamente reconocido el estudio que (Goffman, 2008) desarrollara sobre los matices del concepto de Estigma, el cual tiene carácter relacional en tanto atañe al intercambio simbólico entre individuos que clasifican o categorizan en función de esos intercambios. “El término estigma será utilizado, pues, para hacer referencia a un atributo profundamente desacreditador; pero lo que en realidad se necesita es un lenguaje de

relaciones, no de atributos”. Si bien el término proviene de un concepto griego de connotación visual, corporal, exterior, Goffman (2008) es enfático en aclarar que la complejidad de las relaciones sociales de hoy exigen un detenimiento adicional respecto a su uso, dado que lo que hoy denominamos así tiene implicaciones más sutiles, menos evidentes, que tienen que ver no sólo con los atributos particulares (identidad real) sino con las demandas de un afuera que aprueba o no su modo de estar en lo social (identidad virtual). Es así como el teórico norteamericano limita los contornos de esta idea:

Podemos señalar el rasgo central que caracteriza la situación vital del individuo estigmatizado. Está referido a lo que a menudo, aunque vagamente, se denomina “aceptación”. Las personas que tienen trato con él no logran brindarle el respeto y la consideración que los aspectos no contaminados de su identidad social habían hecho prever y que él había previsto recibir; se hace eco del rechazo cuando descubre que alguno de sus atributos lo justifica. (Goffman, 2008).

Y en respuesta a este rechazo, “el silencio, los tabúes y la acumulación de comportamientos violentos e intolerantes” (Márquez, 2008) vienen a poblar el paisaje “—de manera real y no fantasmagórica” de las personas y las comunidades que conviven con la infección por VIH, todo lo cual contribuye no sólo a la discriminación de estas personas, sino a que se siga transmitiendo el virus a gran escala en comunidades de bajos recursos.

Esta situación pueda acarrear distintos tipos de estigma asociados al VIH:

- Físico (desde el aislamiento físico hasta la violencia) [...].
- Social (tanto aislamiento social como pérdida de identidad y rol) [...].
- Verbal (expresiones de cotilleo, consistentes en especulaciones, rumores o comentarios, sobre la persona o su vía de adquisición del virus; burlas, insultos o amenazas verbales; expresiones de vergüenza y culpa, como reproches y culpabilización por haber traído la desgracia y la vergüenza a la familia) [...].
- Institucional (pérdida del empleo, dificultades de acceso a la

vivienda, tratamiento diferente en la escuela o denegación de la educación, trato discriminatorio en el ámbito sanitario y mensajes en los medios de comunicación que denigran y alimentan una imagen negativa de las personas con VIH, entre otros) [...] (Ogden & Nyblade, 2005)

Y es que, como en la más agresiva “cacería de brujas”, las ideas que dan sostén a las acciones y discursos con los que se estigmatiza, crecen de manera tan “rápida y desbocada”, con un sistema que “deviene perfectamente lógico en sí mismo (Márquez, 2008), que casi no dejan otra opción a las comunidades que sumarse a uno de los sectores de opinión. Para el caso del VIH-sida, el estigma se da tanto desde afuera (calificando como un mal moral un hecho físico con causas objetivas), como desde adentro, generando en las personas afectadas directa o indirectamente la creación de un “muro simbólico de protección”, a modo de reacción, con el que se encierran “en el círculo más estrecho, en el yo, en la envoltura corporal, en el entorno familiar o social y afectivo” (Márquez, 2008) (Pierret, 2000).

Y parte importante de esta apropiación “rápida y desbocada”, acrítica, de lo que más o menos tiene que ver con el virus y lo que ocasiona, según Márquez, es precisamente lo que la hace particular: la mediatización incontenible de la epidemia, la noción de *contagio* y su inapelable conexión lingüística con el contacto físico. Aquí, la “seropositividad al VIH” el particular atributo de una persona que de cierta manera carga, silenciosa pero angustiosamente, una “bomba de tiempo” que implica riesgos para otros (Márquez, 2008).

De aquí que Márquez (2008) y Pierret (2000) coincidan en cuanto al sentido y alcances del estigma, e identifican como un importante tópico de análisis la consciencia del enfermo de ser responsable de la eventual transmisión del virus, o “*felt stigma*”, que de modo general podemos entender como la auto-estigmatización del sujeto enfermo, manifestada en actitudes como el ocultamiento de su situación médica, y que opera simultáneamente con el señalamiento social en el proceso que denominado “gestión del estigma”.

Finalmente, el concepto de estigma nos conecta con otros términos que frecuentemente se usan en el análisis de las prácticas cotidianas narradas por los enfermos de sida en tratamiento ARV, y que definimos brevemente.

1.3.9 Exclusión social

El concepto surge en 1970 en Francia, y es entendida como una ruptura de los lazos sociales. Se popularizó en este país durante los años ochenta, en los ámbitos académico, político y social. Hacía referencia a los sectores desfavorecidos y afectados por problemas sociales, como desempleo, la vida en guetos y cambios en la estructura familiar (De Haan, 1998).

El término “exclusión social” se ha referido también a otros fenómenos sociales, como, marginación, pobreza, privación, miseria, mendicidad, vagancia, vulnerabilidad, minusvalías, estigmatización, desventaja, etc. Entre los principales grupos de riesgo excluidos socialmente se encuentran las personas con discapacidad psíquica, con drogodependencia, las personas que sufren de enfermedades contagiosas, los enfermos de sida, las prostitutas, los alcohólicos y los expresidarios, entre otros.

1.3.10 Marginación

La *marginalidad* en la perspectiva de la modernización es un concepto utilizado para el conjunto de individuos “marginales”, a partir de sus atributos personales, sociales o culturales. En la perspectiva marxista latinoamericana se habla de la “marginalidad económica”, aludiendo con ello a las relaciones sociales de producción marginales. En los años sesenta, en Francia, se acuñan los términos “marginación” o “marginalidad”, y “exclusión” para hacer referencia a los individuos no integrados en las redes productoras de riqueza y reconocimiento social (Salvia, 2006).

Oriol Romani (1996) afirma que la noción de *marginación* siempre ha estado asociada al concepto de *exclusión*, y que es un término polisémico, que no es teórico, ya que responde de manera apropiada para diferentes grupos sociales; sin embargo, se asocia a

grupos que están expuestos a problemas existenciales básicos. En el contexto mundial, las primeras contribuciones teóricas acerca de la marginación aparecen en los años sesenta y setenta. Romani rastrea las influencias teóricas de la escuela de Chicago y de otros autores estadounidenses; encuentra que la marginación está asociada a los conflictos migratorios que se dan en las sociedades en donde no hay internalización del sistema normativo.

1.4 PERSPECTIVA METODOLÓGICA

La apuesta por la investigación cualitativa: paradigma Histórico Hermenéutico

“En las ciencias sociales nos concierne la tonalidad cualitativa de los procesos. A esto se agrega que en las ciencias sociales trátase de la acción conjunta de procesos espirituales, cuya “comprensión” por vía de la revivencia es naturalmente una tarea de índole específicamente distinta de aquella que pueden o pretenden resolver las fórmulas de las ciencias naturales exactas en general...” (Weber, 1982:63. Cursivas en el original).

“ considero que la cultura es esa urdimbre y que el análisis de la cultura ha de ser por lo tanto, no una ciencia experimental en busca de leyes, sino una ciencia interpretativa en busca de significaciones.” (Geertz, 2003: 19)

Esta investigación se inscribe en una metodología cualitativa. Específicamente, desde el enfoque histórico hermenéutico, es decir, arriesgando una interpretación de las voces recogidas entre los participantes, una interpretación que converse con los procesos sociales que se han dado a partir del reconocimiento de un fenómeno, la aparición del VIH y su identificación como amenaza de una época, pero también con los procesos individuales y grupales que han vivido las personas afectadas por el virus y que participan aquí. Asumiendo con Geertz (2010), que la intención es recuperar el problema de la generación de conocimientos desde una práctica socialmente determinada y mediada por el lenguaje, tratamos de describir un panorama de la experiencia de vivir con VIH hoy, a partir del imaginario simbólico que los sujetos construyen alrededor de este fenómeno, y hallar los significados que las personas dan a su condición (Vasco, 1989: 1).

No pretendemos llegar a ningún nivel de generalización, intentamos “...ubicar la práctica personal y social dentro del contexto histórico que se vive” (Vasco, 1989: 1). Coincidimos con Habermas en cuanto a la comprensión de sentido emanada de los hechos mismos, sutantivados a partir de la “interpretación de textos” (Habermas, 1990: 68), que no son otros que los testimonios de cada uno de los interlocutores. “Se trata de dar una

interpretación global a un hecho, de comprenderlo, de darle el sentido que tiene para el grupo que está comprometido en esa praxis social” (Vasco, 1989: 2).

La investigación cualitativa responde a cuestiones muy particulares. Se preocupa, en las ciencias sociales, por un nivel de realidad que no puede ser cuantificado; sondea en el universo de significados, motivos, aspiraciones, creencias, valores y actitudes, lo que corresponde a un espacio más profundo de las relaciones, de los procesos y de los fenómenos que no pueden ser reducidos a una “operacionalización de variables” (De Souza Minayo, Cruz Neto, & Gomes, 2003: 18). Se trata de comprender “las razones por las cuales [un fenómeno] ha llegado históricamente a ser así-y-no-de-otro-modo” (Weber, 1982: 61).

¿Por qué los imaginarios?

En las década de los '80 y '90, los jóvenes en general y en particular los universitarios, asistimos a una ola de terror generada desde los medios de comunicación. Por supuesto, esto permeó los temas de interés en quienes estudiábamos pregrados del área social. El miedo generalizado que vivió el mundo por la aparición de la pandemia, treinta años después sigue rondando la mentalidad de quienes, por distintos caminos, nos hemos involucrado en el área de la salud. Cuando aparecen los ARV, nos enteramos de que el sida ya no es una enfermedad mortal. Sin embargo en nuestro ámbito familiar y en la sociedad en general, el temor a la enfermedad persiste: nos cuidamos incluso de hablar de ello.

Relacionar la cotidianidad al tema de los imaginarios, aparece inicialmente en la lógica del análisis de los itinerarios terapéuticos, pero con el agravante de que los itinerarios se planteaban como la toma de medicamentos y las visitas al médico, por lo que asumimos que hacen parte de un contexto más complejo, que toca la cotidianidad de los enfermos y sus familias, que se mueven alrededor de rutinas institucionalizadas y se reafirman continuamente en la interacción con otros individuos que comparten el padecimiento. La realidad se internaliza y permanece en la conciencia, mediante procesos sociales que son posibles gracias al manejo de diferentes niveles de conocimiento que informan sobre las acciones que emprenden los individuos (Bonilla Castro y Rodriguez Sehk, 1997, p. 24)

En esta investigación buscamos entender los imaginarios sociales manifiestos en la cotidianidad de personas en tratamiento ARV, sin embargo reconociendo que se trata de “interpretaciones de segundo y tercer orden” (Geertz, 2003: 28), esto es, aquellas que pasan, por decirlo de alguna manera, por el filtro de la experiencia del participante y luego por el de la lectura del investigador.

La investigación cualitativa, adoptada aquí como pilar de la antropología médica, aborda la realidad subjetiva e intersubjetiva, tratando de comprenderla desde la óptica de sus protagonistas, como resultado de un proceso histórico y cultural (Galeano, 2009: 18). Su principal característica es el interés por captar la realidad social a través de los ojos de la gente que es motivo de estudio. Es decir, a partir de la percepción que tiene el sujeto de su propio contexto (Bonilla-Castro & Rodríguez Sehk, 1997: 101).

1.4.1 Perspectiva de la antropología médica.

El enfoque exclusivamente biomédico no ofrece respuestas a la conceptualización sobre el proceso salud-enfermedad. En la actualidad, el enfoque conocido como *proceso salud-enfermedad-atención*, se muestra como un modelo mucho más incluyente que el biomédico. En este sentido, la antropología médica ha evidenciado en los últimos años un interés “por nuevas categorías y paradigmas, [...] formulando importantes retos teóricos, metodológicos, e incluso ideológicos aplicados al análisis de la dimensión sociocultural del proceso salud-enfermedad-atención” (Lerin & Weisner, 2010), que tal vez puedan ayudarnos a responder las preguntas formuladas aquí.

La antropología médica reconoce la significación social de la enfermedad, dada en un marco cultural concreto y acorde al concepto que se tenga de esta, o de cualquier tipo de alteración, en términos de la idea de normalidad que circule en ese grupo humano (Gutiérrez y Vásquez, 2008). Es importante señalar que gran parte de las investigaciones se han enfocado en describir las dificultades que enfrentan las personas cuando buscan solución a sus problemas de salud (Sobo & Loustaunau, 2010: xii), justamente por el claro

interés de la antropología en mirar el aspecto simbólico que asignamos las personas al cuerpo y sus vicisitudes.

El método por excelencia utilizado por la antropología es el etnográfico, que consiste en la observación directa de personas o grupos, durante un cierto periodo. Se vale de unas técnicas que van tomando lugar en el “trabajo de campo”, o fase inicial, de inmersión en el contexto que se quiere estudiar, así como en la fase de análisis e interpretación de la información. Durante el trabajo de campo se combinan –entre otras- la “observación participante” y las entrevistas (estructuradas y semi-estructuradas), como forma -en este caso- de acceder a las narraciones sobre los procesos de salud y enfermedad.

La perspectiva etnográfica se apoya en la metodología cualitativa porque permite un acercamiento de forma “natural” con los interlocutores (Castro, 2010: 178), en procura de establecer una relación horizontal y una participación libre y espontánea de quienes convocan un interés ontológico: el investigador tiene no solo disposición de escucha (y de observación *in situ* de aspectos que no necesariamente se verbalizan), sino completa valoración de los matices con que se manifiestan el saber y la experiencia de los participantes, garantizando por supuesto los principios éticos de conservar el anonimato de los interlocutores implicados, si fuere del caso.

Como herramienta clave de la perspectiva metodológica que nos convoca en este trabajo, está la narración de las *trayectorias terapéuticas*, hilo conductor que permita llegar al imaginario social construido por los sujetos con VIH–sida en tratamiento ARV, y que es parte del análisis de la cotidianidad de estas personas (Barber, N., & Margulies, 2009).

Es interés de la antropología atender al peso específico que tiene la subjetividad de las personas, pues son los sujetos que viven la situación los que la comprenden y los que pueden definir su significado, el cual es previsiblemente compartido por el grupo que comparte esta experiencia; en este caso, el grupo incluye al personal de salud, familiares y amigos.

Bajo esta consideración, se realizó el abordaje de lo cotidiano desde un enfoque emic, es decir el que recoge lo particular y significativo en las narrativas de cada interlocutor, tratando de hacer un vínculo con lo etic, “la construcción de conectores entre la perspectiva de los informantes y visiones del investigador” (Sandoval Casilimas, 1996: 184).

1.4.2 Proceso Metodológico –Técnicas utilizadas

El trabajo de campo se llevó a cabo durante los años 2011 y 2012 en La Fundación EUDES de Barbosa, Antioquia, el Hospital La María, La Fundación RASA y la Fundación SIFUTURO, de la ciudad de Medellín, recogiendo la información a partir de técnicas como observación del contexto en el que habitualmente interactúan pacientes, familiares y personal de salud (tanto en los momentos previos y posteriores a las consultas de control, como al interior de actividades, como charlas informativas sobre alimentación y otros cuidados); aplicando entrevistas semi-estructuradas a estos tres grupos poblacionales, de manera individual y grupal.

La *observación*, más que una técnica, es una habilidad que el investigador cualitativo desarrolla, no sólo para registrar en su “diario de campo” la expresión y descripción de situaciones, sino para registrar en su memoria aspectos que para algunos pueden parecer banales (tan cotidianos que aparentemente carecen de relevancia) y que complementan en el tiempo y dan sentidos a las notas que se alcanzan a tomar sobre hechos concretos. De aquí que para el caso que describimos, investigadora y auxiliares de investigación hayan alcanzado a identificar en el transcurso de su estadía en estos centros de atención tanto a pacientes como a familias que, de uno u otro modo, llegaron a encarnar actitudes y reacciones que fueron tomando un lugar especial en la *lectura* que se fue construyendo, y que fue engrosando la fase de análisis y el capítulo de resultados: “los etnógrafos tienen que prestar atención a cientos de detalles de la vida diaria, eventos estacionales y sucesos inusuales. Deben registrar todo lo que ven, y tal como lo observan” (Kottack, 2011; 55).

Es por esto que instrumentos como el registro en el “diario de campo” llegan a constituir una especie de hilo con el que se van cosiendo piezas dispersas a lo largo del

proceso de observación:

En la mitad de la entrevista, no fue posible continuar la entrevista [sic] porque la paciente no estaba en condiciones de responderla, era una mujer negra de 33 años, tuvo un hijo que fue adoptado por una familia extranjera. Ella usaba gafas oscuras adentro del consultorio, afuera también a pesar de que el día estaba oscuro y frío”. Abril 13 de 2011
(Diario de Campo Beatriz Arroyave, 2017)

Esta técnica pues, es utilizada para identificar los comportamientos, las motivaciones, las reacciones de los interlocutores; el objetivo consiste en comprender las experiencias individuales y compartidas con otros (Bonilla-Castro & Rodríguez Sehk, 1997: 230-233). Y en nuestro caso permitió reconocer expresiones de los entrevistados, especialmente en las entrevistas grupales y familiares, donde se pudieron observar las formas de relacionamiento entre las personas que viven con VIH.

En cuanto a la *conversación*, bien sea dirigida, espontánea o informal, la etnografía la considera importante para comprender aspectos puntuales: estas conversaciones, son “unas veces más y otras veces menos formales; van desde la charla que contribuye a mantener la relación y ponerse al día de lo que pasa, hasta las entrevistas prolongadas que pueden ser estructuradas o sin estructurar” (Kottak, 2011: 21). Esta técnica es recomendada cuando el conocimiento sobre el tema ha aumentado y se requiere hacer preguntas concretas, para aclarar términos o situaciones. A medida que se avanza en la investigación, se hacen preguntas más específicas que permitan comprender más a fondo las situaciones.

En nuestro caso se aplicó, por ejemplo, con participantes de la fundación RASA, con quienes hablamos acerca de su opinión sobre de los ARV. Este encuentro tuvo una hora y 30 minutos de duración. Los participantes fueron hombres mayores de 18 años. En la conversación (o conversatorio, como suele llamarse al intercambio sobre algún tema en términos más académicos) no se preguntó por características sociodemográficas. Participaron personas de todos los estratos sociales. También con modalidades de estudios variados desde un analfabeta hasta profesionales. Estas personas asisten al grupo porque encuentran una forma de conversar con otros sobre sus mismos temores; varios de los

pacientes de esta fundación no han contado su diagnóstico a sus familiares o amigos.

Las *entrevistas individuales y grupales*, al igual que la observación, son un pilar fundamental de la etnografía. Son una herramienta útil para comprender un problema, indagando de qué se trata; en este contexto, los participantes conceptualizan sobre aspectos de la investigación: “el objetivo de la entrevista es conocer la perspectiva y el marco de referencia a partir del cual las personas organizan su entorno y orientan su comportamiento” (Bonilla-Castro & Rodríguez Sehk, 1997: 93).

Las entrevistas fueron aplicadas con atención a la comodidad a los participantes, considerando que esta técnica puede definirse como un intercambio cara a cara, o una conversación para conocer lo que piensa o siente una persona sobre un tema (Bonilla-Castro & Rodríguez Sehk, 1997: 93). Las preguntas estuvieron dirigidas a recoger opiniones de los entrevistados sobre los aspectos vividos alrededor del VIH-sida, que afloran en las narrativas personales de pacientes en tratamiento ARV, sus familias y el personal de salud. En este sentido la guía tuvo secciones de preguntas referidas al momento del diagnóstico, a los ARV, a las prácticas cotidianas en los hogares y a la atención médica, entre otras.

En total hicimos 37 *entrevistas individuales* a pacientes del hospital la María, así como a dos médicos, dos enfermeras y a una psicóloga del hospital. También aplicamos entrevistas individuales a la psicóloga, a la directora de la fundación RASA, a la psicóloga de SIFUTURO y al coordinador de la fundación EUDES (tabla 1).

En las *entrevistas grupales* se indagó por los mismos temas. Este tipo de entrevista es muy utilizada en el campo de la salud; su propósito es examinar las problemáticas que afectan a grupos específicos de personas (Sandoval Casilimas, 1996: 96). Se realizaron hasta que llegamos al punto de saturación de la información, es decir, cuando dejaron de aparecer datos nuevos que aportaran al análisis. Las entrevistas, tanto individuales como grupales, tuvieron una duración promedio de 40 minutos.

En la fundación SIFUTURO aplicamos dos entrevistas grupales a cuidadoras de niños y niñas que viven con VIH; estuvieron conformados, cada uno, por cuatro mujeres entre los 35 y 60 años.

Dentro de esta modalidad, se desarrollaron dos entrevistas grupales familiares, en el Hospital La María, conformadas por padre, madre, hermana, hermano y sobrina en una, y por los padres del paciente y su hermana en la otra. Tabla 1

Tabla 1 Entrevistas realizadas durante el trabajo de campo⁷

Institución	Entrevista Individual	Entrevistas Grupales	Grupo Focal	Conversatorio	Participantes
Hospital la María	42	2 (8 personas)	-		50
Fundación SIFUTURO	1	2 (8 personas)	-		9
Fundación EUDES	1	-	1 (8 personas)		9
Fundación RASA	1			1 (22 personas)	23
Total	45	4	1	1	91

Fuente: Elaboración propia, 2017.

Los *grupos focales* son un medio para recopilar en poco tiempo un buen volumen de información de una manera profunda; son muy utilizados en el campo de las investigaciones aplicadas (Marketing o estudios de mercadeo, en el análisis de los efectos de usos de medios masivos de comunicación y en la discusión de problemáticas importantes que afectan a conglomerados humanos específicos), a través de una discusión con un grupo de seis a ocho personas, guiada por un moderador para exponer sus opiniones y conceptos sobre un tema de interés común. Esta herramienta es importante para “comprender las actitudes, las creencias, el saber cultural y las percepciones de una

⁷ Para el diseño de las guías de los instrumentos ver: Entrevista individual (Anexo A), Grupo focal y entrevistas grupales (Anexo B) Entrevistas a familiares de pacientes (Anexo C). Entrevistas a personal de salud (Anexo D).

comunidad, en relación con algún problema que se investiga” (Bonilla-Castro & Rodriguez Sehk, 1997: 104).

Se denomina focal porque aborda un reducido número de tópicos y porque el grupo posee una característica en común (en nuestro caso, personas que llevan un tiempo significativo viviendo con VIH-sida). Utiliza una guía de preguntas semiestructurada; en la medida en que avanza la entrevista, va enriqueciéndose y reorientándose conforme avanza el proceso investigativo (Sandoval Casilimas, 1996: 145-146).

Esta técnica fue utilizada con personas de la Fundación EUDES (sede Barbosa), que en el momento contaba con ocho personas con VIH y en tratamiento ARV, por lo que se facilitó la realización del grupo focal. Con este grupo, el énfasis de las preguntas estuvo en su opinión acerca del VIH-sida, las formas de adquisición del virus y el uso de los ARV. El estar organizados como grupo permitió compartir y contrastar conocimientos sobre la enfermedad, las diferentes formas de transmisión y la significación que le dan.

El grupo focal estuvo conformado por tres mujeres entre 35 y 52 años, y cinco hombres de 18 a 56. Dos de las mujeres son trabajadoras sexuales retiradas, y una es paciente diagnosticada con esquizofrenia, la cual solo pudo participar en el grupo con el acompañamiento del coordinador de la Fundación EUDES por unos 15 minutos. El tiempo de diagnóstico de VIH de las personas participantes fluctúa entre cinco y ventidos años. En cuanto a nivel de formación, dos de las mujeres tienen primaria incompleta y una secundaria incompleta. Entre los hombres, dos tienen primaria incompleta, dos secundaria incompleta y uno tiene estudios superiores incompletos (Tabla 2).

Tabla 2 Características sociodemográficas de las personas viviendo con VIH participantes del grupo focal de la Fundación EUDES

Oficio	Edad	Sexo	Estrato de la vivienda	Tiempo de Diagnóstico
Habitante de calle	35	F	-	8 meses
Trabajadora Sexual	44	F	1	8 años
Trabajadora sexual retirada	52	F	1	8 años
No reporto ningún oficio, tiene algunos semestres de estudios superiores	50	M	1	22 años
Habitante de calle	18	M	1	18 años
Estudiante	44	M	1	5 años
Albañil	51	M	2	5 años
Sastre	56	M	1	6 años

Fuente: Elaboración propia, 2017

Por otro lado, asistimos a *reuniones y capacitaciones*, que eran básicamente espacios de formación dirigidos a los usuarios de la fundación RASA, en la cual pudimos interactuar con personas que viven con VIH. Participamos igualmente en encuentros y capacitaciones⁸ a veces en calidad de asistentes, cuando eran dirigidos por las personas encargadas de algún programa en la Fundación SIFUTURO, mientras que otros fueron organizados por nosotros, es decir, por el grupo conformado por una investigadora y cuatro auxiliares de investigación: en este caso, la entidad nos pidió hacerlos en contraprestación por permitirnos asistir a sus instalaciones; estas sesiones contaron con la asesoría de la nutricionista y la psicóloga de la entidad.

⁸ Ofrecimos charlas sobre el autocuidado (las auxiliares de investigación cursaban sexto semestre de enfermería, por lo tanto tenían los elementos para llevarla a cabo) en la fundación SIFUTURO y fundamentos de antropología para los asistentes a la fundación RASA.

1.4.3 Quiénes participaron y cómo se eligieron

El total de participantes fue de 91 personas, distribuidas así: en el Hospital La María 37 pacientes, ocho familiares de pacientes y cinco profesionales de la salud; en la fundación SIFUTURO participaron la psicóloga y ocho cuidadoras de niños con VIH; en la fundación RASA participaron 23 personas con VIH en tratamiento ARV de distintas entidades de salud y que se reúnen para hacer actividades de capacitación y de apoyo mutuo; y en la fundación EUDES se hizo el grupo focal con ocho personas con VIH que reciben apoyo integral de esta entidad.

Para el período en que llevamos a cabo el trabajo de campo, el Hospital La María contaba con 150 pacientes en el programa de VIH, los cuales eran atendidos en las horas de la mañana, tres días a la semana. En esos días acudíamos al hospital y aleatoriamente consultábamos con los pacientes que habían sido atendidos su disposición para participar; si aceptaban, como ocurrió en todos los casos, se realizaban las entrevistas. Cada día se realizaban en promedio cuatro.

Escogimos el Hospital la María, que es una entidad pública de segundo nivel, porque cuenta con un programa para pacientes con VIH que brinda atención integral, incluyendo el suministro de medicamentos a las personas seropositivas de bajos recursos y no aseguradas en los niveles I a III del Sisben, en el departamento de Antioquia. En un primer momento se enviaron cartas a la directora del programa solicitando autorización para entrevistar a sus pacientes. Luego de obtener el permiso y llegar al acuerdo de que los resultados serían entregados en el hospital, incluida una copia del consentimiento informado por cada paciente entrevistado, iniciamos el trabajo de campo. Los encuentros con los pacientes se daban luego de que cada uno fuera evaluado por el médico tratante, y entonces pasábamos con ellos a otro consultorio que se adecuó para la investigación, dando inicio a la conversación una vez el participante hubiese entendido el objetivo de la entrevista y firmado el consentimiento.

Todos los testimonios recopilados en las diversas modalidades de entrevistas fueron trascendentes en la investigación porque con todos los participantes se construyó y se

validó la información recogida alrededor de la experiencia; son ellos quienes describen lo que pasa en la cotidianidad de estos pacientes. No obstante, en investigación cualitativa, el investigador no siempre está en condiciones de determinar cuáles participantes podrían no ser aptos para proporcionarle la mayor y mejor información que busca, lo que con frecuencia se sabe solo hasta que la entrevista o conversación ha avanzado. En este caso, sólo sucedió con una persona, quien suministró muy poca información.

1.4.4 Criterios de selección de los participantes

La selección de los participantes en la investigación cualitativa está orientada por los principios de pertinencia y adecuación. La pertinencia tiene que ver con la identificación y logro del concurso de los participantes, de acuerdo a requerimientos teóricos de la investigación. La adecuación significa contar con datos suficientes disponibles para desarrollar una completa y rica descripción del fenómeno, preferiblemente, cuando la etapa de la saturación se ha alcanzado. Esto es, cuando pese a realizar más entrevistas o revisar todos los casos, no aparecen datos nuevos o distintos a los ya disponibles (Sandoval Casilimas, 1996: 136).

Los interlocutores fueron seleccionados por conveniencia y su participación fue voluntaria. Los criterios tenidos en cuenta eran: que fueran personas en una etapa de diagnóstico no inferior a dos meses y que estuvieran recibiendo tratamiento ARV. Para garantizar el cumplimiento de estos criterios, los pacientes nos eran remitidos por el médico tratante del hospital La María. En el caso del grupo focal y el *conversatorio*, fue por autorreporte: todos dijeron estar en tratamiento antirretroviral (TAR).

El resto de participantes fue contactado por el método bola de nieve, así: para las entrevistas con los familiares, consultamos con los pacientes si sus familias estarían dispuestas a brindar información sobre el proceso, para lo cual accedieron dos; en este caso nos desplazábamos a sus casas. Los participantes de la fundación EUDES fueron contactados a través del coordinador del programa, quien planteó la posibilidad de realizar el grupo focal con los pacientes que atendía en ese momento. Las cuidadoras de la

fundación SIFUTURO, se contactaron por medio del Hospital La María: la Fundación tiene su sede en el hospital, por lo que nos acercamos a la coordinadora del programa, que en ese momento realizaba sesiones de formación con ellas. Igualmente llegamos a la fundación RASA por intermedio de un paciente entrevistado en La María, el cual acostumbra ir a las sesiones de capacitación que ofrecen allí.

Para nuestra investigación contamos con hombres y mujeres mayores de 18 años, con excepción de una menor de 18 que fue entrevistada hacia el final de la recolección de datos, con el debido consentimiento informado suyo y del representante de la menor. Estas personas fueron seleccionadas en función de la disponibilidad, es decir, de que quisieran participar durante los 40 minutos aproximados que duraría la entrevista luego de la habitual revisión que le hacía el médico tratante.

La mayoría de los participantes se encuentran en el grupo de 30 a 59 años, que representa la edad adulta, una edad en la cual el ser humano busca tener un lugar definido en la sociedad, con frecuencia constituye una familia, busca establecerse profesional y económicamente, pero además, en la que es habitual que cuenten con mayor experiencia sexual y con un historial médico. La distribución de participantes por edades del Hospital La María se puede ver en la **Tabla 3**

Tabla 3. Características sociodemográficas de participantes con VIH, del hospital La María

Nombre ficticio	Edad	Sexo	Estrato de la vivienda	Tiempo de Diagnóstico
Emilia	28	F	1	2 meses
Ema	45	F	1	5 años
Teresa	27	F	1	7 años
Jota	35	M	1	1 año
Mary	56	M	1	5 años
Elías	51	M	1	2 años
Darío	34	M	2	5 años
Javier	33	M	2	6 años
Hugo	21	M	1	9 meses

Nombre ficticio	Edad	Sexo	Estrato de la vivienda	Tiempo de Diagnóstico
Diana	17	F	1	4 años
Camilo	24	M	1	2 años
Lucas	39	M	4	6 meses
Saúl	28	M	S/D	6 meses
Wilson	62	M	2	30 años
Marina	S/D	F	S/D	S/D
Yomaira	31	F	1	1 año
Rosa	22	F	1	6 meses
Ana	50	F	2	S/D
Santiago	45	M	1	5 años
Oscar	31	M	1	2 años
Sebastián	SD	M	2	6 años
Guillermo	58	M	1	6 meses
Fernando	49	M	1	5 años
Gonzalo	47	M	1	Un año
Fabio	38	M	3	Un año
Pedro	53	M	4	9 años
Marco	35	M	3	3años
Milton	46	M	1	“de tres a cuatro años”
Felipe	44	M	S/D	5 meses
Iván	43	M	1	5 años
Andrés	26	M	S/D	3 años
Miguel	45	M	S/D	S/D
Ligia	21	M	1	1 año
Mauricio	38	M	S/D	5 años
David	48	M	2	15 años
Efraín	37	M	S/D	S/D
Carlos	49	M	S/D	S/D

*S/D: sin datos.

Fuente: Elaboración propia, 2015

Indagamos si los pacientes tenían pareja en ese momento, ya que esto se relaciona con el desarrollo de la enfermedad, como lo ratifican muchas de los participantes solteros al

mencionar que en su situación, contar con una pareja es difícil, por el temor a la transmisión del virus. Así, entre los participantes encontramos 17 solteros; 7 que conviven con su pareja; 5 separadas; una viuda (el fallecimiento de su pareja no tiene relación con la adquisición del virus), y no se tienen datos de siete personas en cuanto a este tema.

1.4.5 Análisis de la información

En el análisis de la información se atiende a ciertos procedimientos de ordenamiento y clasificación de datos, sugeridos por Piñuel (2002). Empezamos la categorización de la información analizando el contenido de las entrevistas, lo que nos permitió interpretar los discursos de los participantes, hacernos una idea general acerca de cómo narran su experiencia de vivir con VIH-sida, bien porque sean pacientes o porque sean familia, cuidadores o personal de salud. El objetivo fue mirar con detenimiento los datos, guiados por las categorías establecidas de acuerdo a la pregunta de investigación. Implicó que se fueran estableciendo nuevos tópicos, relativos a los temas fundamentales, pero organizados con un sentido de subordinación a ellos, por lo que se denominaron sub-categorías. Este análisis se aplicó a las diferentes entrevistas (individuales a pacientes, familiares y personal de salud, así como a las entrevistas grupales). El reto fue dar sentido a una cantidad masiva de datos, reducir el volumen de información, identificar pautas significativas, y construir un marco para comunicar la esencia de lo que revelan los datos (Patton, 1990).

El análisis parte de un eje inicial: imaginarios sociales y cotidianidad en sujetos con VIH-sida en tratamiento ARV, sus familiares y el personal de salud que los atiende. Se establecieron tres categorías (impacto del diagnóstico, proceso salud-enfermedad-atención e itinerarios terapéuticos). A su vez se establecieron doce subcategorías, con lo cual se inició el proceso de codificación (**Tabla 4**).

Tabla 4. Eje de Análisis Categorías y sub-categorías.

Eje de Análisis	Categorías	Sub-categorías
Imaginarios sociales y Cotidianidad en personas que viven con VIH-sida en tratamiento ARV, familiares y personal de salud	Impacto del diagnóstico	Social Emocional Cultural
	Proceso salud-enfermedad-atención	Formas de adquisición del virus Percepción de la enfermedad Percepción de los ARV Familia Vida afectiva Vida social y laboral Relación con personal de salud
	Itinerarios Terapéuticos	Relación con los medicamentos y sus narrativas Tratamientos alternativos y esperanza de vida

Fuente: Elaboración propia, 2017

Para el análisis de las entrevistas, estas fueron guardadas en formato MP3 y transcritas en Word, luego fueron vaciadas a un formato de Excel, lo que permitió hacer la codificación de los fragmentos de entrevistas seleccionados con base en 422 códigos; seguidamente se realizó más un proceso de depuración hasta llegar a obtener 48 fragmentos que soportan los hallazgos de esta investigación, que en el ejercicio de triangulación se mostraron como los más representativos (Patton, 1990).

Para la interpretación y el análisis se respetaron los estilos narrativos de las personas entrevistadas, lo que nos permitió identificar conceptos, actitudes, conductas, procedimientos, relacionados con las categorías iniciales y las categorías emergentes (Piñuel, 2002). Además se tuvieron en cuenta los tres momentos propuestos por Bardin (1996): pre-análisis, aprovechamiento del material y el tratamiento de la información, y análisis.

En un primer momento sistematizamos la información organizándola de acuerdo con los ejes iniciales de la investigación. En un segundo momento, se procedió a categorizar la información recolectada, formulando subcategorías, que respondieran a la pregunta de investigación y también por su relación y/o confrontación con la literatura revisada. Con la información organizada por categorías y subcategorías procedimos a la interpretación de la misma.

A cada participante se le asignó un código de acuerdo con el sexo, el nombre, la edad y el estrato socioeconómico, esto con el fin de manejar la información de manera confidencial y mantener el anonimato de los participantes. Por ejemplo: una entrevista codificada, cuya participante se llamara María Eugenia Giraldo Taborda, de 45 años de edad y estrato socioeconómico 3, quedaría así: EMMARI45E3. En el interior del trabajo se utilizan nombres ficticios en lugar de estos códigos para hacer más fácil y amena la lectura. (ANEXO E: Codificación de las entrevistas).

1.4.6. Validez de la información.

Se realizó triangulación de información a partir de las estrategias de recolección de datos: entrevista, observación y entrevista grupal, tratando de obtener la validez en la investigación haciendo una eficiente y adecuada aplicación de las técnicas seleccionadas. En el mismo sentido, para asegurar su confiabilidad, las estrategias se aplicaron definiendo unas categorías concretas, que pueden ser contrastadas con lo que recogen las entrevistas y con la literatura existente.

En investigación cualitativa, la confiabilidad está dada en relación con la interpretación que el investigador hace de los datos. La confiabilidad en este caso tiene que ver con la posible replicabilidad del estudio, con la posibilidad de encontrarse con resultados similares. Con la seguridad de que los instrumentos definitivamente no pueden ser replicados, por la particularidad sociocultural referida a cada grupo.

En esta investigación los instrumentos son equiparables entre sí, y se aplicaron con la

intención de confrontar la información recolectada utilizando el método de triangulación de la información, analizándola desde diferentes participantes y contrastando con la literatura consultada. En todos los casos tramitamos el consentimiento informado con cada uno de los participantes, de los cuales se entregó una copia al comité de ética de las instituciones participantes.

1.4.7 Consideraciones éticas en la investigación

Procuramos asegurar un tratamiento ético tanto en la interacción con los interlocutores como en la sistematización y el análisis de la información, y así mismo, que fuera libre y voluntaria la participación de los informantes y guardados el anonimato, la confidencialidad de la información y la validación de los resultados con los informantes. Para ello, a los participantes se les informó sobre el objetivo de la investigación y el modo en que se llevaría a cabo (explicándoles en qué consiste este proceso) y consultando su disposición para grabar la conversación, tras lo cual obtuvimos las debidas autorizaciones expresas (Anexo F: Consentimiento informado), atendiendo a las normas nacionales e internacionales para el estudio en personas con VIH-sida (ANEXO G).

Se validó la información con los informantes en el momento de los resultados, por medio de presentaciones en el hospital público y en las tres fundaciones participantes, con miras a que esta información contribuya de manera positiva en sus vidas, así como en las prácticas de los centros de atención.

La investigación se guió por la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio Salud de Colombia (1993), por la cual se establecen normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. Tales como respetar la privacidad y la dignidad de las personas; respetar la tradición de cada persona, incluyendo su manera de pensar y de expresarse.

Con base en la misma resolución, 8430/93 Artículo 11, esta investigación es considerada con riesgo mínimo, ya que esta no constituyó un peligro para la integridad

física de los participantes porque no se realizan intervenciones físicas; sin embargo cabe resaltar que una gran parte de la investigación social con los seres humanos representa al menos un riesgo mínimo, en este caso se refiere a que se exploraron aspectos y vivencias personales de los pacientes, lo que podría haberlos expuesto a emociones y miedos propios del proceso. Para minimizar este riesgo estuvimos atentos a cualquier situación de crisis emocional que pudiera surgir a partir de la entrevista, para lo cual contamos con el apoyo de las psicólogas del Hospital La María, la fundación RASA y fundación SIFUTURO: la investigadora debía interrumpir la entrevista si fuera necesario, lo cual no sucedió en ningún caso.

En el desarrollo de las entrevistas, se procuró emplear un tono de voz suave, reflejar serenidad y receptividad, manteniendo contacto visual con los interlocutores, mostrando escucha empática, propiciando una conversación tranquila y familiar. En todo momento se mostró respeto e interés por la persona que se estaba entrevistando, por sus sentimientos o emociones, procurando comprender su situación.

Las entrevistas no se iniciaron hasta tanto no se hubiese suministrado una información clara y completa sobre el tema de la investigación, incluyendo sus objetivos, riesgos y beneficios para las personas participantes, además de dejarles claro el tratamiento que tendría la información suministrada por ellos, avanzando en el proceso de entrevista y grabación de la misma, solo después de tener la firma del consentimiento informado de cada uno de los participantes.

No se aplicó ninguna presión para su participación, todas las personas participaron libremente; se les informó del anonimato de su participación diciéndoles que cada uno de ellos sería identificado con un código y que las grabaciones estarían custodiadas por la investigadora principal, durante un lapso de cuatro años, luego de los cuales serían borradas.

A cada participante se le entregaron los datos de la investigadora principal para que la contactaran en caso de requerir información sobre el curso de la investigación y sus

conclusiones, lo que también pueden hacer por medio del Hospital La María.

Para acceder a las instituciones entregamos un acta de solicitud que describía la labor que se llevaría a cabo dentro de la institución y las herramientas que se utilizarían. Así mismo se establecieron compromisos y límites con la institución, los pacientes y sus familias. Por ejemplo, conseguir la firma del 100% de los consentimientos informados. El Hospital la María tiene una coparticipación en la investigación; se acordó enviar informes regulares al Hospital, notificar los cambios que fueran surgiendo en la investigación y entregar resultados preliminares antes de su publicación.

Conflicto de intereses

En esta investigación no se presentan conflictos de interés entre las personas e instituciones participantes ni con la investigadora.

2. VIH-SIDA CONTEXTO GLOBAL Y LOCAL

Este capítulo contiene un breve acercamiento a la situación actual del VIH-Sida en el mundo, Latinoamérica y Colombia, vista a través del reporte de ONUSIDA (organismo de la ONU que coordina el trabajo de los estados asociados para atender la epidemia mundial del VIH-Sida) así como de entidades regionales y locales. También presenta un esbozo de la historia y natural del Sida, de las características del tratamiento Antirretroviral con el que hoy se controla la acción del virus y del correlato social de la problemática, enmarcado en la perspectiva de los determinantes sociales de la salud y de los factores que hacen necesario el planteamiento de un análisis socio-cultural del fenómeno.

2.1 SITUACIÓN DEL VIH-SIDA EN EL ÁMBITO INTERNACIONAL, LATINOAMERICANO, NACIONAL DEPARTAMENTAL

2.1.1 Situación del VIH –sida a nivel mundial

Como entidad líder a nivel mundial en la lucha contra la propagación del VIH y la atención equitativa de los afectados, la ONU ha venido convocando a reuniones “de alto nivel” para acordar esfuerzos con los que detener esta epidemia; pese a que se han reportado descensos importantes en el número de infectados y de muertes asociadas al Sida en las últimas dos décadas, ONUSIDA sigue proponiendo como meta, para 2030, el descenso total de muertes y la vulneración de derechos humanos a causa del VIH. Para ello ha puesto en marcha la estrategia de “respuesta rápida” al VIH-Sida, y señala como pilar básico de la campaña la identificación temprana del contagio, dado que, según sus estudios, alrededor del 50% de los infectados con el virus desconocen su situación, generalmente porque no cuentan con posibilidades económicas para hacerse las pruebas o porque en sus sitios de residencia no hay un sistema médico que le permita hacer seguimiento a su estado de salud.

De acuerdo a los informes de ONUSIDA (2015), a pesar de que las cifras mundiales de afectación por VIH-Sida a 2015 disminuyeron (el número de infectados en un 35%, el de muertes asociadas al sida en un 42%, el de niños infectados en un 58%) y de que el acceso

a la terapia antirretrovírica aumentó en un 84%, todavía contamos en el mundo con cifras escandalosas, tanto de infectados nuevos y enfermos, como de personas que no reciben el tratamiento necesario (59,4%). De aquí los representantes por países miembros de la ONU hagan un llamado a la comunidad mundial para que de manera ágil se liberen recursos para la atención de este fenómeno: la falta de los miles de millones de dólares que se requerirían para atender a los 22 millones de afectados que aún no tienen tratamiento, sería el principal obstáculo para llegar a la meta propuesta para 2030, es decir, no sólo detener el avance de la infección, sino que haya “cero discriminación”.

La meta también incluye evitar la mortalidad de las mujeres embarazadas y de sus niños. Igualmente se requieren servicios de prevención del VIH y programas para evitar la marginación y exclusión, promoviendo el liderazgo de los jóvenes, un cambio de comportamiento en la asunción responsable de la sexualidad y un mayor compromiso con la comunidad, lo mismo que fomentar el uso del preservativo y la circuncisión masculina.

Latinoamérica sigue mostrando altos índices de infectados por el VIH/Sida, después de África subsahariana, Asia y Europa oriental, lo que confirma la lógica del análisis de organismos mundiales, que identifica la mayor problemática en los países de ingresos medios y bajos. Y quizás sea ese, el económico, uno de los factores de los que más se habla (en cifras gigantes), pero el que menos se asocia a lo que debe tocar el compromiso de los estados en la lucha por cualquier problemática en salud: educación, vivienda, trabajo, cobertura de servicios públicos.

Según el informe de ONUSIDA (2015), para 2015 se habrían cumplido varias de las metas planteadas en los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM) (OMS, 2015), ya que *se redujo* de manera importante la tendencia en el avance de la infección. En este sentido se habla también del descenso del porcentaje de muertes y de infecciones en niños, así como del aumento en el porcentaje de personas que reciben tratamiento antirretroviral. Sin embargo estas cifras (esperanzadoras pero bastante etéreas cuando se trata de tener una visión clara del número de personas afectadas por regiones y países) siguen siendo tan altas, que ahora lo que se propone es que, en el paso de los ODM a los ODS (Objetivos de

Desarrollo Sostenibles), problemáticas como el VIH-Sida (junto con el hambre, el irracional uso de los recursos naturales y la desigualdad social) dejen de ser una amenaza. Estos 17 objetivos, que reúnen los ideales de la humanidad en el momento actual, tácitamente plantean también un cuestionamiento a las estrategias que, se supone, están poniendo en juego los estados con solvencia económica y tecnológica, no sólo para acompañar a los países en desarrollo, sino para garantizar el bienestar general.

El informe del Secretario General de la ONU (2016) ratifica esta cuestión al promover los Objetivos de Desarrollo Sostenible en relación a la llamada “respuesta al Sida”:

Puesto que el 58% de las personas que viven con el VIH residen en países de ingresos medianos, las recientes decisiones de muchos asociados internacionales de dejar de invertir en países de ingresos medianos después de 2017 tienen graves consecuencias para la prestación ininterrumpida de servicios y la supervivencia de programas esenciales. Si bien los gobiernos están aumentando la financiación nacional para las respuestas al SIDA, ese aumento no suele incluir el aumento de las inversiones en actividades de promoción, derechos humanos o programas centrados en las poblaciones clave. En Europa Oriental y Asia Central, por ejemplo, los gobiernos nacionales y locales financian solo el 19% de los programas centrados en las poblaciones clave; el 81% restante es financiado por asociados internacionales. (ONU, 2016c).

A modo de síntesis, estas son las cifras “globales” que muestra ONUSIDA para 2015:

- *36,9 millones de personas vivían con el VIH en el mundo.*
- *2 millones de personas se infectaron con el VIH (al final de 2014)*
- *1,2 millones de personas murieron a causa de enfermedades relacionadas con el sida (al final de 2014)*
- A diciembre de 2015, 17 millones de personas que vivían con el VIH tuvieron acceso a la terapia antirretrovírica: el 46% de todos los adultos, el 49% de todos los niños y el 77% de las embarazadas que vivían con el VIH tuvo acceso a medicamentos antirretrovíricos para prevenir la transmisión del VIH a sus bebés (UNAIDS 2016).

Es claro entonces que la infección del VIH-sida está asociada con el nivel económico y de educación. A menores ingresos y bajo nivel educativo, menor posibilidad de que la población conozca y reclame sus derechos, con lo que se incrementa el número de infectados con VIH-sida, por la menor accesibilidad a los recursos o medicamentos, ya sea para evitar el contagio o para controlarlo. Por eso mismo, muchas de las personas afectadas aún sufren marginación y exclusión, por lo que no se atreven a divulgar su estado de salud.

2.1.2 Situación Del VIH –SIDA en Latinoamérica

Para América Latina, a 2012⁹, el promedio de infectados con VIH-sida fue de cerca de 1,4 millones (ONUSIDA 2012), aunque se reporta que el número de personas que contrajeron el VIH en 2011 rebajó con relación a años anteriores, e igualmente cayó el número de defunciones. Todo esto debido al uso de los antirretrovirales. “En el año 2011 la cobertura de la terapia antirretrovírica fue del 68% en América Latina, en comparación a la media mundial situada en el 54%” (ONUSIDA 2012).

También dice ONUSIDA (2012), que en países como Cuba, la República Dominicana, México y Guyana, el tratamiento con antirretrovirales ascendió a más del 80% y en países como Argentina, Brasil, Chile, Ecuador, El Salvador, Jamaica, Nicaragua, Paraguay, Perú y Venezuela se alcanzó una cobertura de más del 60%. Sin embargo, en Bolivia apenas fue del 20% la cobertura del tratamiento con antirretrovirales. Según el Diario El Comercio (2014), “Tenemos un promedio regional que oculta inequidades; países como Bolivia, Paraguay, Nicaragua, Honduras no llegan a tener una cobertura amplia porque son países de renta media o baja donde la cobertura de las terapias antirretrovirales está en el 40 y 50%”.

Para América Latina, la principal vía de transmisión del VIH/Sida son las relaciones sexuales sin protección entre hombres, seguida por las relaciones remuneradas entre hombres y mujeres. En respuesta a la epidemia mundial, América Latina ha registrado avances importantes en las últimas dos décadas: por un lado, un aumento significativo de la

⁹ El consolidado de cifras de datos para Latinoamérica y Colombia, solo se encuentra actualizada hasta el año 2012.

esperanza de vida de las personas que viven con el VIH/ Sida; por otro lado, una estabilización en las tasas de nuevas infecciones en la región. Estos avances incluyen una mayor concienciación de las personas, el desarrollo de estrategias nacionales y de programas integrados en los sistemas de salud. (Banco Mundial 2012); (ONUSIDA 2012).

2.1.3 La Situación del VIH SIDA en Colombia

A 2012, en Colombia se diagnostican 4.200 casos nuevos cada año según el Ministerio de Salud y Protección Social (Vida Moderna, 2012), para lo cual propone la implementación de algunas medidas orientadas al aumento en la cobertura de tratamientos, pues actualmente del total de enfermos que requieren medicación, solo el 71% lo recibe.

Según el informe mundial de avances en la lucha contra el SIDA, Colombia 2012, (UNGASS por sus siglas en inglés), (Ministerio de Salud y Protección Social República de Colombia 2012), la población más afectada en el país está entre los 20 y 39 años de edad (52.7%), lo que coincide con la tendencia mundial que indica que entre los 15 y los 40 años es la edad que mayor índices de contagio presenta en 2015. Llama la atención que en nuestro país también se reporte un aumento entre los mayores de 60 años. Y si bien es preocupante este dato, relacionado con la forma de contagio que prevalece en el país que es la transmisión sexual, también se señalan avances importantes en el diagnóstico oportuno de la enfermedad.

Este documento, a mayo 21 de 2012, reporta un total de 76.314 casos de infección por VIH/Sida. De acuerdo con estas cifras, hubo 7.381 nuevas personas infectadas en 2011, lo que muestra un crecimiento paulatino de los casos notificados en el país (Ministerio de Salud y Protección Social República de Colombia 2012).

Según establece este informe:

“La tendencia general es de incremento en la frecuencia de casos notificados que puede obedecer a factores como el crecimiento de casos de infecciones recientemente adquiridas, mayor acceso a la asesoría y prueba voluntaria, efecto de una posible disminución de barreras administrativas para autorización de los servicios y la oferta de la

prueba a toda gestante en el país, normada en la Resolución 412 de 2000, y a su vez, fortalecida con la estrategia para la reducción de transmisión perinatal del VIH y la sífilis congénita. En el país, el proceso de diagnóstico, asesoría pre y pos prueba, la oferta de tratamiento y seguimiento del paciente infectado, están contemplados dentro del POS (plan obligatorio de salud) lo que garantiza una atención oportuna a los servicios de salud” (Ministerio de Salud y Protección Social República de Colombia 2012).

2.1.4 Situación Del VIH/SIDA en el Departamento de Antioquia

Desde 1985, cuando se detectó el primer caso de VIH en Antioquia hasta el año 2012 se habían reportado, 14.320 infectados, con promedio de muertes del 20% anual. Según la Secretaría de Salud de Medellín, 8.405 son de la ciudad, de los cuales murieron 2.464 personas (Valencia, 2012).

Para 2012, fueron 540 los casos reportados en el departamento VIH-sida. De ellos, 320 fueron de Medellín. La misma Secretaría dice que en 2011, el virus se le detectó a 1.091 personas en Antioquia; 510 de ellas de la capital. En el año 2012 la mortalidad por Sida se había mantenido estable, se encontraba en 3,9 por cada 100.000 habitantes (Valencia, 2012).

La suma de infectados en Antioquia entre 1985 y 2012 era de 15.951 personas, Medellín, 9.235, y el resto de los municipios del departamento, 6.716. Los municipios de Antioquia que más nuevos casos de VIH-sida presentaron son: Caramanta, Abriaquí, Tarazá, Olaya, La Pintada, Alejandría, San Luis, Fredonia, Medellín y Apartadó. Por subregiones, las cifras más altas se registran en el Valle de Aburrá, Bajo Cauca y Magdalena Medio. La mayor parte de la incidencia (nuevos registros) está en zonas urbanas, y afecta sobre todo, a hombres entre 25 y 29 años, según informes de Luz María Agudelo, Secretaria de Salud de Antioquia, 2012 en El Colombiano (Valencia, 2012).

El diagnóstico es muy frecuente establecerlo cuando ya la persona tiene sida; en Antioquia el 20,2 % de los casos se presenta de esta manera. Aunado a los obstáculos que presenta la atención, dado que “es una enfermedad de alto costo que desequilibra los

estados financieros de las EPS” (Valencia, 2012), es necesario reforzar la vigilancia de las EPS, que no siempre promueven como se espera la afiliación de los pacientes, pues tal como lo reportan los informes mundiales, muchas de las personas infectadas desconocen su situación o no tiene seguridad social, como pasa con el 15% de los pacientes en Antioquia.

2.2 CONCEPCIÓN BIOMÉDICA DE LA ENFERMEDAD

2.2.1 Orígenes de la Enfermedad

El origen del virus del VIH y su transmisión al ser humano, es un tema que aún sigue generando controversia en la comunidad médica científica. Si bien ya se conoce que los portadores naturales del virus en su variante VIH-1 son los chimpancés salvajes, provenientes de las selvas de África central, concretamente de Camerún aún se desconoce cómo se transmitió el virus a los seres humanos (Keele, Hwuverswyn, Bailes, Takehisa, Santiago, Bibillet, Chen, Wain, Liegeois, Loul, Mpoudi, Bienvenue, Delaporte, Brookfield, Sharp, Shaw, Peeters. & Hahn, 2006).

Los virus similares a los VIH se llaman en primates VIS (virus de la inmunodeficiencia en simios). Junto al chimpancé y el simio mangabey, hay otras 25 especies de monos portadores de uno u otro VIS. Hasta el momento, ninguna cepa de la variante simiesca, ha sido detectada en los seres humanos. Hace algunos años, se había identificado y detectado una cepa del VIS estrechamente emparentada con el VIH-1 humano, pero esta sólo afectaba a los simios criados en cautiverio, sin causarles la enfermedad.

Otra cepa del VIS relacionada con el VIH-2, que está menos extendido, se había identificado en un pequeño simio del África ecuatorial, conocido como mangabey gracias a un estudio realizado por un equipo de científicos belgas y que fue divulgado en 2003.

“Los primeros casos de VIH-sida, de los cuales se tiene noticia, fueron registrados desde 1978 en Estados Unidos, en hombres homosexuales con Sarcoma de Kaposi; de tal forma que se asoció la epidemia con las relaciones homosexuales. Sin embargo,

actualmente se tiene noticia de algunos informes anteriores a la década de los años ochenta, de personas que murieron sin un diagnóstico preciso pero con un cuadro clínico compatible con el SIDA” (Holland, Jacobsen, and Breibart 1992)

Fue hasta junio de 1981 cuando se describió el Sida como una nueva entidad clínica. En ese año se publicaron los primeros cinco casos de una enfermedad infecciosa poco común (neumonía por *Pneumocystis carinii*) y Sarcoma de Kaposi, en hombres homosexuales previamente sanos. En 1982 se descubrieron casos de Sida en drogadictos intravenosos. La característica en común en los dos grupos era que tenían afectado el sistema inmunológico. En los siguientes años (entre 1982 y 1983) aparecieron más casos, ahora en hombres bisexuales y hemofílicos (De Vita, Hellman, & Rosenberg, 1992) (Sepúlveda, de Lourdes, Domínguez & Valdespino, 1989).

Puede decirse que fue precisamente por lo intempestivo y atípico de los primeros casos, que la población empezó a demandar y a promover otras perspectivas en el análisis. Todo este gran movimiento mundial alrededor del contagio, de sus manifestaciones y consecuencias, no sólo dio lugar a que se ampliara el espectro de los llamados “grupos de riesgo”, sino a que se profundizara en la búsqueda de alternativas de tratamiento y de atención a los factores sociales y culturales asociados al fenómeno, como se recrea en la película *Dallas Buyers Club* (Vallée, 2013).

2.2.2 Generalidades del virus de la Inmunodeficiencia Humana

La alarmante repetición de casos de contagio con VIH puso en boca de todo el mundo expresiones como “virus de inmunodeficiencia humana” y “síndrome de inmunodeficiencia adquirida (sida)”; sin embargo, más allá del manejo cotidiano de los términos, la fisiopatogenia (origen del virus, y los factores que predisponen a los individuos a contraerlos), así como los trastornos que ocasiona, no son un conocimiento que habitualmente las personas dominen, por lo que a continuación ofrecemos una breve descripción de la misma.

El VIH-sida es una infección causada por uno de dos retrovirus relacionados (VIH 1 y VIH 2).¹⁰ Su material genético está constituido por ARN (ácido ribonucleico, que participa en la síntesis de las proteínas y realiza la función de mensajero de la información genética) en lugar de ADN (ácido desoxirribonucleico, proteína que se encuentra en el núcleo de las células); para infectar una célula debe traducir su ARN en ADN e insertarlo dentro del ADN de la célula a infectar; lo hace a través de una enzima llamada transcriptasa inversa (Correa 2006).

El virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) es el causante del SIDA (Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida). Se conocen dos serotipos (microorganismos infecciosos) del virus con múltiples variantes: el VIH-1, extendido en todo el mundo, y el VIH-2 ubicado principalmente en África Occidental (Correa 2006).

El VIH pertenece al género Lentiviridae de la familia de los retrovirus y se caracteriza por producir una infección lenta y persistente, la cual causa la enfermedad después de un largo periodo de replicación (Correa 2006)

El virus tiene una morfología esférica y posee un diámetro aproximado de unos 100

10 La familia de los retrovirus está dividida en tres subfamilias, entre ellas los lentiviridae, causantes de inmunodeficiencia y destrucción de las células que infectan lentamente, pero de forma progresiva. En este subgrupo figuran los que provocan la enfermedad en los seres humanos: el VIH-I, descubierto en 1983; y el VIH-2, en 1986. A pesar de ser 2 virus diferentes, comparten ciertas características biológicas en común, tales como: mismo tropismo celular, igual modo de transmisión, mecanismos similares de replicación, y producción de estados de inmunodeficiencia. La característica más importante de estos virus es la riqueza de genes y proteínas reguladoras, que van a condicionar la complejidad de la interacción virus-células y, de ahí, la patogenia de la enfermedad. Los serotipos del VIH-I se clasifican en 2 grandes grupos: el M (main) y el O (outlier), el primero causante de la gran mayoría de las infecciones existentes hoy día y del cual se conocen los serotipos: A, B, C, D, E, F, G y H; el segundo localizado en cierta parte de África y no sensible a las pruebas de laboratorio para su detección. De los mencionados, el que más circula en Cuba es el B. El VIH-2, por ser de menor circulación mundial, tiene pocos serotipos: A, B, C Y E. En general, esta familia de los retrovirus se asocia cada vez más con distintos procesos patológicos, tales como enfermedades autoinmunes (síndrome de Sjögren), afecciones neurológicas (paraparesia espástica tropical) y otras.(Lamotte, 2004)

nm¹¹. Está compuesto por un área central llamado Nucleocápside, formada por dos cadenas lineales de ARN (Ácido Ribonucleico), y las enzimas asociadas, proteasas, integrasa y transcriptasa reversa, necesarias para la primera fase o fase temprana de la replicación. Este complejo está rodeado por una matriz externa de proteínas, la proteína viral más abundante, la p24, es la de mayor importancia por su antigenicidad¹². A su vez el área central está cubierta por una capa lipídica que contiene 72 proyecciones denominadas glicoproteínas (existen dos tipo de glicoproteínas, la 120 y la 41), las cuales poseen moléculas receptoras para unirse a las células de defensa (célula blanco, linfocitos CD4, macrófagos y linfocitos T, ayudadores principalmente). También contiene proteínas de la célula, que adquiere de la membrana de las células hospederas. (Correa 2006)

El virus inicialmente se adhiere a la membrana de una célula hospedera para realizar su ciclo de replicación. Después de la unión inicial se produce la internalización del núcleo del virus (core) al citoplasma y la transcripción del ARN a ADN a través de la transcriptasa reversa. Posteriormente el ADN es trasportado e integrado al núcleo de la célula hospedera, esta forma se conoce como provirus. (Correa 2006).

Cuando la célula hospedera se activa, el ADN proviral es transcrito a ARN mensajero (ARNm) y trasladado nuevamente al citoplasma, ocurre un proceso de gemación con el que se forman las envolturas virales que conforman los viriones completos, los cuales salen a la circulación para unirse a nuevas células susceptibles y reiniciar el ciclo de replicación. Al finalizar el proceso la célula hospedera es destruida. (Correa 2006)

La historia natural de la enfermedad comienza desde la transmisión o contagio por el virus, y aunque los ARV (medicamentos anti-retrovirales) controlan la infección, esta nunca desaparece. Se puede inclusive observar que cuando la persona muere, en algunos de los casos se da por factores secundarios a las complicaciones de las infecciones

11 Nm: Nanómetro: unidad de longitud que equivale a una mil millonésima parte de un metro.

12 Antigenia, o antigénico (potencial). Poder de comportarse como un antígeno, es decir, de provocar la formación de anticuerpos. Para ciertos autores, la antigenicidad sería la facultad, para el antígeno, de modificar el comportamiento inmunológico del organismo en el cual se ha introducido, sin que por ello haya forzosamente producción de anticuerpos, por ejemplo, provocando un estado de tolerancia inmunitaria. Difiere así del poder inmunógeno. (Diccionario Médico Interactivo).

oportunistas como consecuencia de la inmunosupresión o utilización de otros medicamentos que pueden producir inflamación, por radiación o por medio de una cirugía.

En la historia natural de la enfermedad el proceso que sigue el VIH está dado por la transmisión del virus, el síndrome retroviral agudo, la seroconversión, la infección crónica asintomática y el síndrome de inmunodeficiencia adquirida.

Transmisión

La enfermedad se transmite por tres mecanismos: el primero y el más importante es por las relaciones sexuales, tanto heterosexuales como homosexuales; el semen y la secreción vaginal son ambientes propicios para la multiplicación del virus. Estos se depositan en las mucosas laceradas (vagina, recto y boca) favoreciendo la penetración del virus en el huésped. La coexistencia de otras infecciones de transmisión sexual, principalmente las que causan úlceras genitales, aumentan el riesgo de transmisión (Correa 2006).

La segunda forma de transmisión se da a través de la sangre y sus hemoderivados, ya sea por transfusiones o por el uso compartido de jeringas al inyectarse drogas (Correa 2006).

El tercer mecanismo, es la “transmisión vertical”, la cual ocurre de una madre gestante infectada a su hijo. La infección puede ocurrir en el útero, en el parto o en el postparto, durante la lactancia. (Correa 2006)

Contrario a las creencias de muchas personas, no es posible contagiarse a través de prácticas corrientes y cotidianas como los besos, abrazos o apretones de manos o por el solo hecho de compartir objetos personales, alimentos o bebidas (ONUSIDA 2013).

2.2.3 ¿Qué es el Sida?

El Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida, más conocido por su sigla *sida*, es una

etapa avanzada de la infección, donde los niveles de inmunosupresión llegan a niveles críticos, por tanto, el sistema de defensa del cuerpo humano es incapaz de hacer frente a las infecciones y procesos patológicos. El VIH ataca las células CD4, introduciendo su código genético en las células y obligándolas de esta manera a reproducir el virus en lugar de células CD4, al mismo tiempo que las aniquila (Correa 2006).

Cuando el virus ha logrado deteriorar el sistema inmunitario decimos que hay una inmunodeficiencia adquirida, es decir, no es hereditaria, aunque el niño la adquiera durante la gestación, en el momento del parto o en la lactancia. Si la inmunodeficiencia es alta se manifiesta por una serie de signos o síntomas que en conjunto se llaman síndrome, caracterizado por la aparición de infecciones y cánceres oportunistas (ONUSIDA 2008).

El diagnóstico y el Tratamiento.

Cuando el virus entra en el organismo y se reproduce sin causar síntomas por mucho tiempo, es cuando se dice que una persona es seropositiva; es decir, que tiene el virus pero aún no ha desarrollado la enfermedad (ONUSIDA 2008)

Para saber si una persona es portadora del virus se debe realizar la prueba de ELISA¹³ (Inmuno-análisis unido a enzima), que consiste en buscar los anticuerpos que el organismo produce para combatir al VIH (PROFAMILIA 2015).

Si la prueba resulta reactiva (positivo), se realizará una prueba confirmatoria llamada Western blot. En el caso de resultar no reactiva (negativo), es recomendable confirmarla cuando el paciente o el personal de salud consideran que están en riesgo. Los anticuerpos que detecta la prueba de ELISA sólo son detectables unas semanas después de la exposición inicial al virus, que es de doce semanas aproximadamente y recibe el nombre de

13 La técnica ELISA (acrónimo del inglés Enzyme-Linked ImmunoSorbent Assay: ‘ensayo por inmunoadsorción ligado a enzimas’) es una técnica de inmuno ensayo en la cual un antígeno inmovilizado se detecta mediante un anticuerpo enlazado a una enzima capaz de generar un producto detectable.

"período de ventana inmunológica". Se recomienda entonces que la prueba se realice de nuevo de dos a cuatro meses después, para tener mayor certeza (PROFAMILIA 2015).

Si el Western blot resulta negativo, significa que no se detectaron anticuerpos específicos para el VIH. Sin embargo, no se descarta la posibilidad de infección, así que puede practicarse nuevamente cada tres meses, durante un año.

El paso a seguir es realizar el examen de carga viral, para determinar qué tan avanzada está la infección e iniciar un tratamiento antirretroviral (TAR) (PROFAMILIA 2015).

Tratamiento Antirretroviral (TAR)

En la búsqueda de medicamentos para controlar el acelerado curso de la infección por VIH, a finales de los años ochenta se empezó a suministrar a personas seropositivas un medicamento que hasta el momento se utilizaba como tratamiento para el cáncer, el AZT, ahora conocido como el primer fármaco antirretroviral de la historia del VIH. Después de varios ensayos, un panel de expertos recomendó el tratamiento con AZT “para todos los pacientes con VIH y menos de 500 linfocitos CD4”, dando lugar a una serie de pruebas basadas en el uso de este fármaco y en el paulatino complemento con otros que permiten mejorar el tratamiento o contrarrestar los efectos adversos de éste, todo lo cual ha puesto al VIH-sida a la cabeza de las enfermedades con mayor avance científico en la historia médica. (Socas, Santolaria, Gómez, Rodríguez, Essardas, Rodríguez, Rodríguez, Durán, Alemán, & González, 2000)

La efectividad de los medicamentos ARV permite reducir el costo del manejo de la infección por VIH, pues puede reducir la utilización de otros servicios sanitarios y suponer un ahorro neto al sistema sanitario, debido a que, aunque naturalmente la implantación de la terapia antirretroviral altamente activa aumenta el costo de los tratamientos para los enfermos en términos de medicamentos —y también de consultas externas—, existen otros capítulos de gasto que se reducen con estas terapias. El uso del tratamiento Antirretroviral

de Gran Actividad (TARGA) disminuye la incidencia de infecciones oportunistas y su costo asociado, reduciendo el número de ingresos hospitalarios y también el número de días de hospitalización necesarios para los pacientes, y esto hace que el balance pueda resultar en un ahorro neto para los hospitales que utilizan de forma generalizada estos medicamentos para sus pacientes con VIH-sida". (Abadía 2002)

A pesar de que los números varían entre zonas geográficas y tipos de estudio, algunas estimaciones en hospitales de Francia han cuantificado un ahorro neto de 248.852 dólares en poco más de un año, o 101 dólares por paciente y mes, gracias a la eficacia de los medicamentos que favoreció la reducción de ingresos hospitalarios y de días de estancia y así de gasto hospitalario global (Abadía 2002).

La mejora de los tratamientos farmacológicos en enfermedades de alto costo como el VIH-sida, ha generado una marcada reducción del costo global de los cuidados médicos, además del hecho de mejorar la calidad de vida y prolongarla. Aunque las terapias antirretrovirales puedan parecer caras, porque el costo de adquisición de los medicamentos es elevado, el esfuerzo en inversión que se ha hecho en este campo prácticamente no tiene precedentes (Abadía 2002)

Hasta hace poco tiempo se creía que en vista de que el virus permanecía latente durante un tiempo, no era necesario dar tratamiento sino hasta que el conteo de células CD4 fuera de 500 o menos; actualmente se sabe que el virus actúa desde que entra en el organismo, por lo que lo recomendable es administrar antivirales desde el mismo momento en que es detectado. Existe la evidencia, basada en ensayos clínicos y estudios observacionales, que avalan el inicio del TAR (Tratamiento Antirretroviral) (InfoSida 2016).

Los ARV han logrado que esta enfermedad, antes mortal, pase a ser una enfermedad crónica y mejor tolerada por el paciente, al menos en el aspecto biomédico. Además, se está

investigando para mejorar la potencia antiviral de los medicamentos combinados¹⁴ en el tratamiento para hacerlo cada vez más llevadero, con menores efectos secundarios y, de ser posible en menores dosis. Desde principios del siglo XXI se está trabajando en nuevos y potentes antirretrovirales que ampliarán considerablemente la disponibilidad terapéutica y las opciones estratégicas de tratamiento individualizado para los pacientes (Abadía 2002).

Las investigaciones avanzan hacia la obtención de una vacuna, sin embargo como lo registra (Abadía 2002) es que el virus está mutando constantemente, o sea no se ve una pronta solución. Se debe trabajar en la prevención, sobre todo basada en la información, que contribuya a reducir la tasa de contagio y la incidencia de la infección por el VIH hasta llegar a estabilizar las tasas de transmisión e, incluso, a reducirlas. Mientras tanto los ARV permitirán “reducir el número de casos de sida, retrasando la evolución de la infección, y la morbilidad y la mortalidad asociadas a este síndrome, lo que constituye uno de los principales logros del siglo XX desde el punto de vista biomédico” (Abadía 2002).

Se estima que el riesgo de desarrollar sida, ya sea con una enfermedad definitoria (es decir, tan grave que pueda causar la muerte), o como episodio recurrente, en el período de Tratamiento Antirretroviral de Gran Actividad (TARGA), es menor en comparación con los pacientes que no han empezado el tratamiento (Ferrerros, Hurtado, Del Amo, Muga, del Romero, García, Alastrué, Belda, Guevara, & Pérez, 2011).

Pero incluso se cuenta hoy con tratamientos tempranos como la “profilaxis posexposición”, que consiste en tomar antirretrovirales, dentro de las 72 horas siguientes a la exposición al VIH para prevenir la infección. Este método suele recomendarse cuando un profesional sanitario se pincha con una aguja en el lugar de trabajo, o tras exposición por contacto sexual sin protección. La profilaxis posexposición incluye servicios de asesoramiento, primeros auxilios, pruebas de detección del VIH y, dependiendo del nivel de riesgo, la administración de terapia antirretroviral durante 28 días junto con atención complementaria (Díaz, 2006).

¹⁴ La terapia combinada es el uso de dos o más medicamentos al mismo tiempo para tratar la misma enfermedad.

En el Modelo de Gestión Programática en VIH-sida de Colombia, (Ministerio de la Protección Social, Programa de Apoyo a la Reforma de Salud, & FEDESALUD 2006) que es el documento por el cual el Concejo Nacional de Seguridad Social en Salud (CNSSS) define la ruta para controlar la propagación del virus y atender a la población enferma, se definen, con base en estudios previos de la población afectada, las estrategias de atención y modos de seguimiento y verificación de las mismas. Este documento parte de lo estipulado en el decreto 245 de 2003 en cuanto a la “atención integral de patologías de alto costo”, que obviamente refiere la necesidad de contener la propagación de estas enfermedades por lo que implica para la economía del gobierno nacional, pero también tiene en cuenta aspectos culturales y hasta “espirituales” para hacer seguimiento al proceso médico en casos como el VIH-sida y la Insuficiencia renal crónica.

Entre los componentes del “Sistema de administración de terapia antirretroviral”, están las medidas para asegurar la adherencia al tratamiento, la disponibilidad de medicamentos ARV, la formación a los profesionales responsables de diseñar la combinación adecuada de medicamentos a cada paciente, la efectividad de los laboratorios que evalúan el efecto de los ARV, la medición de las resistencias a los ARV y de sus consecuencias en el metabolismo de los pacientes.

2.3 ESTATUS SOCIAL DE LA ENFERMEDAD

El carácter catastrófico del VIH se instaló en la mentalidad de las personas en el mundo entero debido al desconocimiento que en se tuvo de él durante los primeros años. A la dificultad para esclarecer las características del virus y el modo como éste operaba en el cuerpo de las personas, se sumó el rasgo de que el contagio se diera como producto del contacto sexual, dado que es en este ámbito de las relaciones humanas donde con mayor facilidad se exponen las mucosas del cuerpo al contacto con fluidos contaminados. Todo esto condujo a que el fenómeno biológico fuera simbolizado de manera muy negativa en distintos contextos culturales, hasta el punto de que se considerara casi como una nueva peste, pero una en la que además de la mala suerte, la conducta y decisiones de los individuos tenían incidencia directa (Stenou 2003), (Varas-Díaz, Serrano-García, y Toro-

Alfonso 2004).

Quizás sea por todo esto por lo que el VIH-sida ha dado lugar a tantos estudios sociales y culturales, los cuales no sólo han apoyado los estudios médicos para contener la epidemia a partir de la comprensión de todos los factores del fenómeno, sino que han tratado de profundizar en la complejidad del imaginario de las personas, que más allá de los hallazgos patológicos, permanece gravitando alrededor de asuntos más morales que médicos. Así, pese a que contamos con tratamientos que convirtieron el carácter catastrófico de la enfermedad en crónico, y en consecuencia posibilitan llevar una vida más o menos normal, en el pensamiento colectivo sigue apareciendo el VIH-sida como una especie de condena a muerte con vergüenza. De aquí la pertinencia de mirar la enfermedad a la luz de condicionamientos sociales.

La percepción de estar sano o enfermo está determinada por los condicionamientos que se imponen en el contexto macro social, es decir, asociados a lo económico, político e ideológico, que permiten u obstaculizan prácticas preventivas y curativas. Esto tiene incidencia en el significado que los individuos dan al proceso salud-enfermedad (Castellanos, 1998).

El trabajo, la clase social y los procesos de reproducción social son categorías básicas para hacer un abordaje del proceso salud-enfermedad-atención, teniendo en cuenta la familia y la orientación sexual, pues es allí donde se definen los determinantes socioeconómicos y político-ideológicos de índole macro y micro-social (Biagini, Grigaitis, and Giri 2008)

Conforme a esto, conviene recordar aspectos que claramente han señalado los informes de organismos de cobertura mundial como OMS y ONUSIDA (2015) sobre la pandemia: si bien el contagio por el virus puede llegar a todas las personas sin distinción de género, identidad sexual, fenotipo o extracción social, es evidente que las peores condiciones en relación al fenómeno *sida* han estado del lado de las poblaciones con más bajos recursos económicos y educativos. De ahí que hablemos de vulnerabilidad social

asociada al VIH, asumiendo que la infección tiene mayores consecuencias en grupos que deben ser intervenidos desde una perspectiva social, en la que son clave factores como el estigma y el reconocimiento y defensa de los derechos (Berbesi y Segura 2014).

2.3.1 VIH-sida y Condiciones Socioeconómicas

En relación al determinante socioeconómico, la problemática generada por el VIH-sida ha impuesto diversos retos a las economías mundiales, especialmente las de países en desarrollo, ya que, por un lado, se evidencia “alta mortalidad en grupos etarios en edad productiva” (Ortiz & Granados 2001) y, por otro, se analizan los costos del tratamiento para las personas afectadas, lo cual supondría que para los individuos y las familias más vulnerables, la carga económica de una enfermedad que demanda terapia a largo plazo, intervención de equipos interdisciplinarios y recursos para diversos tratamientos, significaría una gran brecha para acceder a una vida diaria más digna y medianamente normal y desarrollarse en un ambiente de mayor apoyo y sostenibilidad, pues “los individuos que padecen la infección ven limitada de forma importante la posibilidad de desarrollar sus potencialidades humanas” (Ortiz & Granados 2001), lo cual se podrá observar en las narrativas de las personas entrevistadas, en su análisis de las condiciones familiares, afectivas y profesionales que han sido alteradas negativamente, y hasta aplazadas como proyecto de vida, en el curso de la enfermedad.

También, se evidencia la importancia de este determinante en la existencia de políticas públicas para la protección y acompañamiento de las personas infectadas con VIH, fundamentales para el logro de los antes citados Objetivos de Desarrollo Sostenible, entre los que están controlar totalmente el avance del VIH-sida y bajar a cero las muertes y la discriminación que el virus causa, planteados para el año 2030. Es claro que el diseño y puesta en práctica de estas políticas requiere de una apuesta económica por parte de los Estados, basada en la efectiva distribución de sus recursos internos, pero también en la disponibilidad de ayudas internacionales.

A la luz de los datos mundiales, Colombia sigue siendo parte del “panorama

preocupante” de los casos de VIH-sida en América Latina y el mundo, con un ascenso de 4,6% en nuevos casos de infección, como lo cita el artículo de la BBC, de julio 22 de 2016* basado en el “estudio sobre la propagación del virus, Global Burden of Disease , GBD (carga mundial de la enfermedad), realizado por el Instituto para la Medición y Evaluación de la Salud (IHME) de la Universidad de Washington, en EE.UU”, que reporta los países de América Latina con más casos nuevos de VIH-sida a 2015. Este mismo artículo subraya que, pese a que el éxito de los medicamentos ARV han incidido fuertemente en el descenso de muertes por enfermedades asociadas al Sida (de 1,8 millones en 2005 pasaron a 1,2 millones en 2015), sigue siendo alarmante el creciente número de infectados en estos países, principalmente en “parejas heterosexuales”, y a causa de sostener relaciones sexuales sin protección. (BBC Mundo 2016) y (Reddy, 2016: 1448).

El informe GBD 2016 también mide el progreso en indicadores específicos relacionados con los ODM y otros indicadores. Afirman que hay un aumento de 10 años en la esperanza de vida global desde el nacimiento, ocurrida entre 1980 y 2015 , especialmente se visualiza en África subsahariana, desde el 2005 región que fue devastado por el VIH / SIDA en las décadas anteriores. Igualmente muestra una relación de regiones afectadas por el conflicto, para el caso se muestra una disminución de la esperanza de vida, en Siria, la cual bajo en los varones en 11,3 años en la última década (Reddy, 2016: 1448).

Estos datos, sin duda imponen en la comunidad internacional un llamado al análisis de factores culturales y económicos que expliquen el porqué de ese fenómeno, más allá de que se masifique la información en cuanto a la transmisión del virus y se promueva el uso de métodos de protección, pues es sabido que muchas personas de países en vías de desarrollo no pueden adquirir fácilmente condones, tanto por sus costos como por las restricciones culturales que todavía limitan el libre tratamiento de estos temas. (BBC Mundo 2016).

2.3.2 VIH-sida y Condiciones de Educación

La educación juega un papel importante ya que se convierte en una base fundamental para que las personas asuman su proceso salud-enfermedad. Desde la perspectiva de los

determinantes sociales relacionados con el acceso a los servicios de salud, la difusión y conocimiento de los programas para los diversos grupos poblacionales, el nivel de educación incide en la manera en que las personas enfermas se adhieren a su tratamiento y a la utilización de la información que se les brinda para el mejoramiento de la calidad de vida. Es a partir del conocimiento y de la adecuada interpretación de sus propias condiciones, que se pueden dar mejores posibilidades para llevar una vida mejor.

En relación con el grado de escolaridad del grupo, se encontró que el conjunto más grande, de 15 personas, cuenta con secundaria incompleta, mientras que siete son bachilleres y solo dos poseen título universitario; el resto solo han terminado la primaria. Aunque un mayor nivel de educación podría incidir en la comprensión de la enfermedad y la toma correcta de los medicamentos, se pudo constatar que los que tenían un nivel de educación más básico también estaban enterados sobre el proceso de su infección, debido a la información recibida por el personal de salud en las diferentes instituciones y centros de salud.

El sistema educativo, acorde con el desarrollo cultural de una comunidad, incide en la manera de asumir hábitos personales de salud, que incluyen aspectos como la prevención de las relaciones sexuales riesgosas, temas relacionados con la salud sexual y reproductiva, y temas relacionados con la alimentación, acondicionamiento físico y cuidado del aspecto físico. Son aspectos que tocan situaciones de riesgo para contraer el VIH-sida y algunos para entender el proceso de cuidado que debe tenerse después de haberlo contraído.

También incide en la capacidad del individuo para afrontar la situación y la aceptación de los grupos de apoyo que surgen o ya existen para ayudar al individuo a afrontar la situación. Dentro de estos, se tienen en cuenta los escenarios familiares, sociales y laborales que facilitan u obstaculizan el desarrollo adecuado de las personas con la infección de VIH (UNESCO 2016).

El estado de bienestar aumenta con el nivel de educación, la educación influye en el cambio de comportamiento, mejora el cuidado de la salud y la utilización efectiva y

oportuna de los servicios de salud, entre otros aspectos (Ramos & Choque, 2007). Mientras sea menor la formación que tenga la persona, mayores obstáculos va a encontrar para alcanzar adecuadamente la atención y el autocuidado oportuno.

De acuerdo a las indagaciones realizadas por Peláez (2011), en cuanto al nivel de escolaridad en Bogotá, cerca del 70% de los infectados con VIH-sida, tiene estudios básicos de primaria y bachillerato y el 26% universitarios. Estos datos contrastan con lo que se viene diciendo en cuanto al bajo nivel de escolaridad y la escasez de recursos económicos del promedio mundial de los más afectados por el virus, pero también fortalece la premisa de que, en el caso del VIH-sida, hoy en día ya no sólo se requieren análisis y acciones en el campo económico y de acceso a sistemas de salud, sino también en lo que tiene que ver con la forma como se asumen el cuerpo, la sexualidad y los referentes culturales que marcan las actitudes de personas entre los 15 y 40 años, que son quienes conforman el grupo etario más afectado por el virus.

De la población entrevistada aquí la mayor parte, 13 personas, tenían secundaria incompleta, siete eran bachilleres, solo dos poseían título universitario y el resto solo habían realizado la primaria (Figura 11).

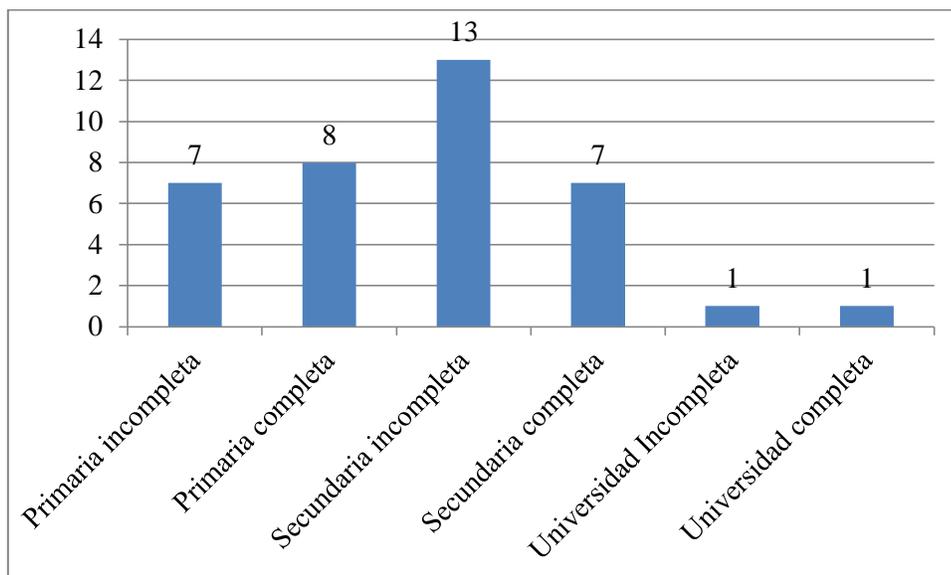


Figura 1 Nivel de escolaridad de las personas participantes en las entrevistas individuales del Hospital la María.

Fuente: Elaboración propia, 2015.

Aunque los estudios dicen que el nivel de educación incide en el entendimiento de la enfermedad, con esta población se observó que todos, independientemente del nivel de educación que tengan, tienen un conocimiento claro sobre el proceso de la enfermedad (que cabe recordar, fue obtenido luego de adquirirla, ya en el proceso de atención en cada una de las instituciones) debido a que se encuentran en grupos de apoyo que les han brindado una información confiable. Esto ha favorecido en este grupo el entendimiento de algunos aspectos como el comportamiento de la carga viral y la toma correcta de los medicamentos.

En el grupo focal realizado en la Fundación EUDES, el nivel de instrucción de los ocho participantes es más o menos parejo: a excepción de una persona que hizo dos semestres de arquitectura, pero abandonó los estudios y uno que estaba validando los grados 10 y 11 de secundaria, los otros hicieron la primaria o parte de ella. Aun así, estar organizados como grupo les ha permitido compartir conocimientos sobre la enfermedad.

2.3.3 VIH-sida y Condiciones de Trabajo

El trabajo también se encuentra vinculado como un determinante de la salud, incorporando en sus análisis aspectos sociales, económicos y ocupacionales, que afectan la salud física y mental de la población.

El trabajo tiene una repercusión directa en las condiciones de vida, a mayor pobreza y desempleo, mayor es la problemática de salud de las personas. Las condiciones de trabajo para las personas infectadas por VIH en nuestro país, reflejan el grado de vulnerabilidad que padecen. En Bogotá el 34% de esta población está desempleado y solo el 26% está vinculado al trabajo informal. La situación laboral no es más alentadora para quienes tienen empleo fijo: un 15% de las personas que viven con VIH en Colombia afirma que fue despedido, el 5% dejó el trabajo por la discriminación de sus jefes y compañeros, el 7% dice que por cuestiones de salud y el 3%, por ambas causas. (Peláez, 2011). Las investigaciones de Ahs y Westerling (2006) sobre la relación entre trabajo y estado de salud de la población, muestran que las personas desempleadas en general, presentan un

riesgo de muerte prematura mayor (40-50%) que los empleados. Para Medellín no hay datos de desempleo en la población con VIH –sida.

3. IMAGINARIO SOCIALES VIH – SIDA

La categoría de imaginario deriva de una reflexión que se viene haciendo de tiempo atrás desde distintos campos como la filosofía, el psicoanálisis, la sociología, la lingüística, el arte. La articulación que la Antropología hace del concepto está dirigida a la lectura de procesos sociales y culturales donde la particular vivencia de los sujetos, en determinadas circunstancias, da sentido a la percepción global de una situación o práctica grupal. Lo que desde ciertas perspectivas podríamos llamar “realidad”, es re-significado por los sujetos cuya experiencia vital está atravesada no sólo por condiciones visibles, cuantificables, sino por referentes históricos, simbólicos, que asignan nuevos valores a esa situación. Asimismo, dicha re-significación de situaciones y prácticas subyace a la identificación de grupos específicos, da cuenta de las características de un colectivo, a la vez que lo distancia de otros grupos con los que coexiste, o de uno mayoritario (Solares 2006) (Pintor 2000).

Cuando se habla de imaginario se hace referencia a la imaginación y a la imagen, no sólo por el origen subjetivo de la transformación de un hecho cultural o de la constitución de un grupo, sino porque el imaginario colectivo –sus elementos constitutivos- hablan de cómo se ven a sí mismos los sujetos que re-crean ciertas vivencias: “El imaginario social, en consecuencia, es una máquina de producción de imágenes de sí misma, tanto colectiva como individual, imágenes de las que derivan prácticas de sí mismo, y en cuya presencia el investigador se afina desde preguntas como éstas: ¿cómo nos imaginamos a nosotros mismos?, ¿cómo nos imaginamos en la colectividad?, ¿qué somos los unos para los otros?” (Agudelo 2011).

Partiendo de estos trazos del concepto de imaginario hacemos una lectura de las narrativas que personas afectadas con el Virus de Inmunodeficiencia Humana, algunas de ellas diagnosticadas con Sida, hacen de su experiencia, basada en apartes de los testimonios de los afectados, reunidos en algunos centros de atención de Medellín. La secuencia de esta lectura se organiza de acuerdo a categorías del impacto generado en la población observada: lo social, lo emocional, lo cultural y lo económico, categorías éstas que además se asocian a cuatro subcategorías que constituyen una mirada más profunda a los

imaginarios colectivos, evidenciadas en el discurso acerca de las formas del contagio, de su opinión sobre los Antirretrovirales y de las expectativas frente al tratamiento con ellos, de la percepción de la enfermedad y de sus expectativas de vida. Estas subcategorías registran lo que los sujetos piensan sobre su situación.

3.1 VIVIR CON VIH: CUERPO Y ENFERMEDAD

3.1.1 Impacto del diagnóstico: “es una noticia que le cambia a uno completamente la vida”

Estudiar a la población que vive con VIH-sida en la ciudad de Medellín desde la perspectiva de los imaginarios, implica considerar una serie de aspectos subjetivos y significados que las personas otorgan a la experiencia de vivir con la enfermedad y estar a la espera de que se convierta en un padecimiento crónico, no catastrófico.

El efecto de un diagnóstico positivo de la prueba de VIH-sida generalmente acarrea aislamiento y, por tanto, quienes han adquirido el virus del VIH tienen que encarar consecuencias emocionales, económicas y sociales que contradicen los más elementales derechos humanos que les asisten (preservación de la vida y protección dentro del sistema de salud, igualdad en el acceso a oportunidades educativas y laborales, libre desarrollo de la personalidad, el honor, la intimidad y el buen nombre, la autonomía y la no discriminación) pues son objeto de rechazo y exclusión en entornos laborales, educativos y sociales.

El concepto de enfermedad es en sí mismo dinámico, y no corresponde tan sólo a la afectación biológica o a una simple noticia de carácter fisiológico acorde con una prueba de laboratorio, ya que está implicado históricamente por condicionamientos culturales, sociales y económicos. Por supuesto, sucede lo mismo con el VIH-sida, como es reconocido no sólo por los profesionales de las ciencias sociales, sino por los de las ciencias de la salud, quienes cada vez más deben considerar los matices culturales de una afección, sobre todo si su magnitud muestra que “está configurada por las clasificaciones mentales colectivas, que definen los parámetros de lo moral, lo inmoral, lo verdadero, lo justo, lo terrible, lo religioso, lo obsceno, lo sagrado, lo profano, etc.” Esto, sin duda, se entiende

como un llamado a los profesionales y a la comunidad en general a que visualicen fenómenos como la discriminación y la ausencia de atención adecuada. (Rivera, 1995)

En este sentido, el conocimiento del diagnóstico positivo para VIH-sida, tanto para el paciente como para su familia y allegados, entendiendo que en este último grupo se incluyen su círculo laboral y social, conlleva un conjunto de imaginarios alrededor de lo que será el devenir de este sujeto, independiente del estrato socio-económico al que pertenezca. Si bien los estratos altos de la sociedad tienen mayor acceso a contenidos educativos de calidad, así como a experiencias cotidianas de mayor riqueza simbólica y de intercambio cultural, la realidad mundial demuestra (por ejemplo, en los manifiestos de entidades estatales para la protección de los derechos de los enfermos o de otras minorías) que hay una constante de señalamiento y rechazo frente al sida. Y esta situación comienza justo cuando se conoce un diagnóstico positivo de VIH-sida

La preocupación central de las personas con VIH-sida, es enfrentarse a la sociedad, por la misma percepción que se tiene de la enfermedad; quienes están en tratamiento con ARV, tienen un conocimiento vasto sobre su enfermedad, cómo tratarla y en qué momentos se les puede complicar. Lo que les ha creado dificultades es enfrentar su diagnóstico frente a la sociedad: *“hay personas que son tan ignorantes que discriminan las personas y las hacen a un lado y le cogen como miedo”* (Rosa).

Frente a la percepción de la enfermedad, siguen existiendo aspectos relacionados con el desconocimiento y con el estigma generado a causa del origen de la enfermedad. Fuster (2011) afirma que el VIH puede representar para la población dos tipos de amenazas, una amenaza tangible para la salud y una amenaza simbólica, poniendo en riesgo valores, ideología y moralidad, debido a su origen sexual y la asociación que se ha establecido con ciertos grupos marginales (homosexuales, prostitutas y drogadictos). El estereotipo que se ha creado se debe a la forma como se dieron los primeros casos de VIH-sida y en cómo se fue instaurando en el imaginario colectivo; y a la forma como la sociedad elaboró las creencias, en parte ayudada por los medios de comunicación. “Esto, unido a un momento de grandes cambios culturales, en pleno debate sobre la sexualidad humana, donde las

relaciones sexuales entre hombres y mujeres habían cambiado y se hacía visible la diversidad sexual” (Fuster 2011).

Las leyes colombianas reconocen que “la salud es un derecho fundamental que debe ser garantizado a todos los seres humanos igualmente dignos”. (Corte Constitucional, 2015). Esta forma en que la legislación nacional valida un derecho fundamental, que se supone es connatural a cualquier persona, plantea la existencia de un fenómeno que genera quiebres en la idealizada estabilidad social. O acaso ¿podríamos pensar que hay seres humanos diferentemente dignos? ¿Cuál será entonces el sentido de la expresión “dignidad humana”?

Partiendo del significado etimológico, el término dignidad, proveniente del latín *dignitas*, cuya raíz es *dignus*, que significa “excelencia”, “grandeza”, cabe agregar que la dignidad que posee cada individuo es un valor intrínseco, puesto que no depende de factores externos (García 2013). Así, la palabra *dignidad* no sólo significa grandeza y excelencia, es decir, el portador de esta cualidad no sólo se distingue y destaca entre los demás, sino también denota un merecimiento de un cierto tipo de trato.

Podemos entender a la dignidad como aquel valor inalterable que posee toda persona por el hecho de contar con capacidad para razonar y decidir, que los otros entes no poseen. Con lo anterior, podemos darnos cuenta [de] que todos los seres humanos somos iguales en la medida en que todos somos portadores de una dignidad común, y por encima de todas las diferencias que nos individualizan y nos distinguen unos de los otros, es decir, todo ser humano posee dignidad sin importar la condición en que se encuentre” (García, 2013).

Las configuraciones mentales en torno a este tipo de enfermedades, a sus portadores, y a todo lo que se asocia a ellos, generan en la población afectada la sensación de aislamiento, de abandono por parte del grupo mayoritario. En cierto sentido es como si estos individuos perdieran, o la sociedad les negara, el carácter de “dignidad” que de por sí tiene cualquier persona.

La conciencia de la enfermedad pone en entredicho principios o ideales sociales como la cohesión y el cuidado de quienes pertenecen al grupo, y en consecuencia, ya no serían representativos de los individuos que conforman la nueva minoría, ya no los vinculan simbólicamente al grupo mayor, por lo que se valida, desde el imaginario del aislamiento, la adhesión a un nuevo grupo.

El VIH como construcción colectiva se ha interiorizado de una manera negativa, influenciada sobre todo por la forma como se asumió la infección en sus inicios. Así, por ejemplo, las apreciaciones de familiares y amigos de las personas entrevistadas para este estudio muestran el predominio de estos factores negativos, como se observa en el siguiente fragmento, donde la abuela de una niña infectada manifiesta el miedo a la discriminación, que la lleva a negar la enfermedad para lograr aceptación dentro de la sociedad.

Sí, algunas vecinas, que no, que ella lleva tanto tiempo allá y que ella esa fiebre y esas heriditas que tenía, ay seguro que es esto y esto, ay, usted no debe traerla aquí a la casa, no sé para dónde la irá a mandar... Oiga, de una vez sin salir del hospital y ya me la estaban discriminando. Entonces yo tuve que decir: no, no es eso, y me cerré y me cerré que no era eso y que no era eso. ¿Entonces qué era? Entonces, que estaba en principios de leucemia, así les dije, que le estaba empezando leucemia, y ya la curaron y está en un tratamiento para curarse del todo. Pero así que VIH no, nunca, les dije (Lucía).

Como en éste, se evidencia en varios testimonios cierta reticencia para nombrar al VIH-sida y en su lugar se refieren a la infección como *esto* o como *eso*.

Debido a esta construcción colectiva que se ha hecho del VIH-Sida, aparecen varios relatos que dan cuenta de la sensación de rechazo. Uno de los entrevistados, cuando se le pregunta por el significado de la enfermedad dice que es como “vivir con una especie de estigma social, sí, porque de todos modos tiene una connotación como a nivel sexual, una connotación, que la gente nos mira de una forma como negativa, entonces sería como una enfermedad social como con una connotación diferente” (Darío).

Fruto o no del desconocimiento, o del funcionamiento inconsciente de arquetipos culturales asociados a lo inmoral, tanto en el paciente como en sus círculos cercanos, la asunción del diagnóstico contribuye a la creación no sólo de una identidad nueva, estigmatizada, sino de nuevas condiciones de vida en las que necesariamente está presente la lucha personal y familiar, por no ser escindido del grupo al que hasta el momento se ha pertenecido. El ostracismo (físico y simbólico) al que mayormente son condenadas las personas diagnosticadas con VIH-sida, parte principalmente del componente moral con que se juzga ese nuevo estado de la persona, y se hace transversal a los ámbitos social, emocional, cultural y económico.

3.1.2 Impacto en lo social: “ya voy a ajustar seis meses de usar tapabocas, y es aislado de todo”

La infección por VIH-sida, tiene múltiples implicaciones sociales y toca todas las dimensiones del ser humano. A pesar de que se han realizado estudios sobre diversas enfermedades crónicas, la enfermedad por VIH-sida, tiene un componente social particular; es una enfermedad que en sus inicios la población debió enfrentar sin ningún tipo de tratamiento, además estaba relacionada con grupos muy específicos de la sociedad: homosexuales, trabajadoras sexuales y drogadictos, enfatizando un señalamiento por parte de la población general hacia las personas que tenían esta patología (Pierret 2000).

Por tal motivo su tratamiento es diferente, así como la percepción de la enfermedad, pues se tiene que cargar con un estigma que en muchas ocasiones obstaculiza una mejor calidad de vida para este tipo de pacientes.

La Constitución Política de Colombia de 1991, parte de los derechos fundamentales, por ser inherentes al nacional colombiano por el mero hecho de ser un ‘ser humano’; entre ellos se destaca el artículo 13:

Todas las personas nacen libres e iguales ante la ley, recibirán la misma protección y trato de las autoridades y gozarán de los mismos derechos, libertades y oportunidades sin ninguna discriminación por razones de sexo, raza, origen nacional o familiar, lengua,

religión, opinión política o filosófica. El Estado promoverá las condiciones para que la igualdad sea real y efectiva y adoptará medidas en favor de grupos discriminados o marginados. (Constitución Política de Colombia, 1991)

No obstante, el que la Constitución enuncie la igualdad y rechace la discriminación no garantiza que quienes comparten espacios y situaciones cotidianas con los afectados por una enfermedad con carga cultural negativa y estigmatizante, puedan liberarse de ideas preconcebidas, sustentadas en el miedo y en la moral religiosa, asociadas a la transgresión de normas consideradas pilares de la cultura y la sociedad:

En el cristianismo, el estigma es una huella impresa sobrenaturalmente en el cuerpo de algunos santos, como símbolo de la participación de sus almas en la fe. Hoy, el estigma es un símbolo descalificador de género, orientación sexual, grupo étnico, estrato social, creencias religiosas, raza, prácticas sexuales y personas que padecen enfermedades “moralmente desviadas”, como aún las califican algunos sectores de la sociedad. (Peláez, 2011).

En el trabajo de campo se observó que, además del estigma al que se enfrentan los portadores de VIH-sida, hay una condición de vergüenza, que favorece el ocultamiento de la enfermedad y el aislamiento de la sociedad; esta condición se observa en la mayoría de las entrevistas.

Entre los relatos recogidos a lo largo de este estudio, llama la atención el de un niño en edad escolar, el cual fue discriminado por su profesora. Su abuela manifiesta no haberle dicho a nadie sobre su enfermedad para evitar este tipo de situaciones; el diagnóstico se publica en la escuela, y desencadena la molestia de la abuela, tal como lo muestra este relato:

Hay gente muy metida, yo llevé al niño a un centro por Manrique oriental, entonces yo lo llevaba y día por medio, le daban una droga como para limpiar la sangre, entonces “Y” era una amiga mía, entonces yo me vine y me preguntaron que por qué día por medio asiste, ¿cierto?, entonces mi amiga contó y entonces llegó a oídos de la profesora del niño, entonces la profesora me llamó y me dijo: vea, doña “B...”, hágame el favor y se lleva a su niño para la casa y me hace el favor y lo lleva a la Piloto y le dice a la enfermera que le

haga el favor y le manda una carta para poder recibir al niño. (Entrevista Grupal Sifuturo).

La discriminación y la estigmatización se dan en parte por la poca información que tiene la sociedad en general sobre el manejo de la infección; las personas siguen pensando que se pueden contagiar con dar la mano, compartir utensilios o dar un beso.

Esto también toca la vida afectiva de las personas de todas las edades. A los pacientes infectados les da dificultad iniciar relaciones sentimentales, pues si la gente habitualmente siente temor a entrar en contacto con personas infectadas con VIH, mucho más temor siente de empezar una relación afectiva con estas personas. Por supuesto, esto afecta el estado de ánimo de los pacientes, como es el caso de uno de los entrevistados, quien, al ser indagado por sus planes futuros, responde: *“pues no puedo tener muchos, pero conseguir un trabajo estable y ayudarle a mis papás; pero una novia no, yo estar con una muchacha me daría como verraquera, porque yo le digo que tengo esto y ahí mismo me va a decir que chao”* (Fabio).

Hay un sentimiento de pesimismo ante la idea de llevar una vida “normal”, llegando a decir que aunque el tratamiento se encarga de darles calidad de vida, emocionalmente es difícil lograr conseguir una pareja estable:

...Tengo mucho temor porque me vuelve a desestabilizar emocionalmente y eso es precisamente lo que hay que evitar porque uno termina haciendo cosas que al momento de uno pensarlas las considera válidas pero en el momento de confrontarlas con la realidad, con la sociedad, se da uno cuenta que son ideas generadas por la cabeza de uno... en este momento tengo una pareja, vamos a ver qué tan fuerte es la relación con él, vamos a ver si funciona. Qué otros planes tengo a nivel personal... terminar mis estudios y vivir solo es como lo principal. (Andrés).

El discurso de los pacientes reincide en que hablar de la enfermedad es incómodo, “*es muy duro*”, lo que ocasiona desequilibrios en lo afectivo, y conlleva además a que es necesario trabajar la autoestima de estas personas para que logren estabilizarse emocionalmente, fortalecer su sentido de cohesión social.

Entre las múltiples apreciaciones que se recogieron en este estudio llama la atención la frecuencia con que aparece, por parte de los mismos pacientes, la referencia al paulatino alejamiento de quienes conocen el diagnóstico.

Pues, la gente dice que usted tiene esto y esto, entonces lo van a rechazar, lo van a mirar todo raro... y ya se van alejando, la gente es así, cuando las buenas con una la van bien, pues, pero cuando lo ven a uno enfermo entonces lo echan a uno, pues, la gente es así. (Rosa).

Esto refuerza el hecho de que la lectura que se hace de la enfermedad, tanto por parte del paciente como de la sociedad, es más de carácter moral que médica, quizás por eso el acumulado de la ciencia frente al fenómeno se desconozca: no importa qué tan controlada está la patología sino el origen social de la misma.

Esta sensación de aislamiento y rechazo es reiterado por Guillermo, quien refiere el estrés generado por la actitud de sus allegados, y que de alguna manera se mitiga por la intervención del personal de salud: *“los doctores me dicen: usted de eso no se muere, pero que no tenía cura, y que tampoco era contaminoso [sic] mientras no tenga uno, pues...”*. Respecto a lo que la gente piensa sobre los efectos de la enfermedad, en el caso de este paciente, su percepción es que la sociedad desprecia a los que son seropositivos: *“No, pues, lo ven a uno como... Lo desprecian a uno, esas hermanas mías, mejor dicho, me corren, casi que no me reciben, que porque de pronto las contaminaba y entonces ya el doctor les dijo: esa enfermedad, ese VIH no es contaminable [sic]...”*.

Tras el diagnóstico de la enfermedad, este sujeto narra la dificultad de vivir con sus hermanas, que lo han confinado en una pieza apartada del resto de la vivienda, y obligado a comer y permanecer solo, porque el “temor a contagiarse” (posiblemente porque además del temor a los agentes patógenos, también se sume el juicio moral) no les permite acercarse.

Teresa, dice que la gente sigue pensando que esta es una enfermedad muy horrible, y ella considera que en realidad no lo es:

La gente le dice a uno 'qué pesar de usted que se va morir, como se toma todas esas pastillas', sin embargo, las personas no le dicen directamente qué pesar de usted, o insinúan cosas y uno no es bobo a tratar de pensar qué es lo que están queriendo decir.

Se observa cómo el lenguaje y las actitudes de personas cercanas al enfermo oscilan entre la compasión y el temor, y refieren una situación que para la mayoría es tabú, en tanto no se nombra directamente, se rodea, se respeta al modo que se mira de lejos algo que no se conoce, pero de lo cual se intuye peligro.

Otro aspecto que define el impacto social en la vida de las personas con VIH-sida, es el temor a que sus círculos de amigos, estudio o trabajo conozcan su estado de salud. Una de las mujeres entrevistadas en la fundación SiFuturo, de aproximadamente 40 años, dice que cuando a ella le preguntan por qué se toma esos medicamentos, responde que *“es para el colesterol”*. Sin embargo, la mayoría de las personas indagadas alrededor de esta situación dice que nadie les pregunta para qué se toman los medicamentos, pues generalmente lo hacen dentro el hogar, y en compañía de las personas que conocen el diagnóstico. Otra de las mujeres dice al respecto: *“A mí no me han preguntado nada, gente que no sepa no me ha preguntado o cuando yo llamo al niño que está en la calle le digo: ‘Mateo, venga le doy el remedio’. Un niño le preguntó y yo le dije que era para una deficiencia renal”* (Entrevista grupal SiFuturo).

La sensación de señalamiento y de persecución que llegan a tener algunos afectados con VIH-sida parte de las dificultades para estabilizarse en un empleo, uno que ofrezca las garantías necesarias para sus condiciones de salud, de poder contar con un tratamiento adecuado, pero también de mantener una imagen, ante sus pares, que no afecte su intimidad.

El comentario del participante del grupo focal realizado en la Fundación Eudes, es un testimonio claro de cómo sienten ellos que la sociedad los percibe, cuando afirma que ellos

están enlistados.

Respecto a la discriminación en las empresas, (Marco), dice lo siguiente:

Yo pienso que porque una persona así se puede enfermar de un momento a otro; hoy estoy aliviado, ya mañana voy a trabajar y estoy mal, entonces ya me toca pedir permiso para ir donde el médico; fuera de eso me incapacitan y esas son las cosas. Otras de las cosas es que en una empresa no van aceptar que una persona esté pidiendo dos o tres veces al mes permiso para exámenes, consultas (general, sicóloga, dermatología y oftalmología) y medicamento.

Por eso, sus planes para el futuro son, “con la ayuda de Dios”, montar su propio negocio, lo que le evitaría tener que pedir permisos para las citas y le permitiría manejar su tiempo.

Las continuas visitas al médico para revisión y para reclamar los medicamentos, impiden que, para su bienestar social y laboral, el diagnóstico permanezca en secreto; pero también desalientan la búsqueda de un empleo. Como la mayoría de las personas entrevistadas pertenecen al SISBEN, tampoco quieren perder la afiliación a este sistema de aseguramiento, porque pasar al régimen contributivo representa a la vez el temor infundado de quedar desprovistos de atención médica de un momento a otro.

La mayoría de las personas entrevistadas son desempleadas, o tienen trabajos informales, como construcción, lustra botas, tiendas, panaderías, y casi todas desean conseguir un empleo; sin embargo, esto se les convierte en una dificultad porque les exigen los exámenes médicos para el ingreso y aunque la prueba de VIH-sida para el ingreso al trabajo no está permitida, en ocasiones las empresas no hacen caso de esta normatividad.

El Decreto 1543 de 1997, (Ministerio de Protección Social, 1997) en su artículo 21, prohíbe que una institución pueda exigir la prueba de VIH-sida como requisito para acceder a servicios de salud, seguros, trabajo, escolaridad, instituciones de tipo recreativo u otro tipo de servicios:

Y en el mismo decreto se confirma la prohibición de la discriminación, en su artículo 39, que prohíbe la discriminación de las personas infectadas por VIH, o de sus familiares, para “ingresar o permanecer en centros educativos, asistenciales o de rehabilitación... o el acceso a cualquier actividad laboral”

Acorde a estas disposiciones legales, la situación laboral de quienes viven con VIH debería ser distinta, sin embargo la norma no transforma la realidad por el mero de existir. Lo que reflejan sus historias de vida, es la permanente vulneración del derecho a la intimidad y a los concomitantes con el equitativo acceso a oportunidades educativas y laborales. El temor a la desprotección por parte de sistema de salud limita no sólo la búsqueda de empleos decentes y estables, sino la participación decidida en la economía nacional que, de ser incluyente y solidaria con las condiciones particulares de los individuos, acogería a los infectados con VIH dentro de su sistema y garantizaría que, incluso bajo condiciones especiales, pudieran seguir siendo productivos.

En suma, la población que vive con VIH–sida en este caso deja de ser protegida para ser discriminada¹⁵ socialmente y a esto se adiciona la imposibilidad de gozar plenamente de los derechos fundamentales por jurisprudencia, a la vida, vida digna, salud, trabajo, mínimo vital entre otros.

En el análisis de la situación de las personas con VIH cobra especial importancia el concepto de imaginario social, ya que se trata de una enfermedad que lleva una carga social que no tiene ningún otro diagnóstico, aunque se trate de otra enfermedades de transmisión sexual; el VIH tiene una carga muy grande asociada a la diversidad de mitos y creencias que existen acerca de esta, convirtiéndola en un diagnóstico con alto grado de discriminación (Tylor, 2006).

En este sentido, las narraciones de los enfermos entrevistados cuentan el miedo no sólo a ser señalados, sino a dejar de ser productivos, y en consecuencia, a alejarse cada vez

15 De acuerdo con el Art. 2 del Decreto 1543 de 1997: “(...) *Discriminación: Amenaza o vulneración del derecho a la igualdad mediante actitudes o prácticas individuales o sociales, que afecten el respeto y la dignidad de la persona o grupo de personas y el desarrollo de sus actividades, por la sospecha o confirmación de estar infectadas por VIH.*” (Ministerio de Protección social, 1997)

más de los ideales personales con los que se estructura un sujeto en la sociedad occidental: tener un lugar, una familia, tener una pareja, estudiar, trabajar de forma remunerada, “ser alguien”, tener reconocimiento y dignidad.

Se ha generalizado la idea de que la discriminación hacia las personas con VIH–sida se da por parte de la población que ignora el proceso de la enfermedad: “*La discriminación se da porque la ignorancia y el desconocimiento es tan tremendo y tan bravo, que eso genera en todos malos tratos, eso es algo cultural*” (Pedro). Esta discriminación, interpretada como un fenómeno cultural, se materializa en la separación que las familias hacen de lo que tiene que ver con la cotidiana convivencia, pero también en la idea de los enfermos de que en adelante deben aprender a vivir solos, escindidos de la vida en pareja, así como de lo laboral y social.

En el grupo focal realizado, uno de los participantes da un testimonio que habla de la discriminación y el miedo que la sociedad tiene frente a las personas con VIH:

...Socioculturalmente hablando, yo digo que el asunto todavía es muy precario, el pueblo donde yo estaba antes, todo el mundo sabía que mi pareja y yo éramos portadores, y entonces allá colocamos un negocio de comidas, nadie iba a comprarnos nada, porque nosotros éramos VIH (Grupo focal).

A este comentario, realizado en el grupo focal le siguió el de que ya había bajado un poco la discriminación; varios de los participantes manifestaron desacuerdo, ellos se sienten rechazados y discriminados por la sociedad. Uno de los hombres dijo:

No, no ha cambiado, antes es peor, ¿quién va a ir a comer empanadas donde alguien que tenga VIH? Lo que vale es la prevención, la prevención se acabó; en los 70s y 80s se hablaba mucho de sida, ahora no. Eso se acabó. Nosotros enterramos a un amigo mío (...), después de haberlo nosotros enterrado lo sacaron los mismos del pueblo y lo botaron a la calle, que ahí no lo iban a dejar.

Este tipo de relatos da cuenta no sólo de la persistencia de actitudes discriminatorias,

sino de una clara denuncia frente a la falta de estrategias del Estado y de las entidades responsables de crear conciencia frente a la enfermedad. El testimonio de los afectados, sus historias de vida, tendrían que encaminar los análisis hacia la construcción colectiva de contenidos críticos, participativos e incluyentes, de lo que sería una sexualidad responsable, que contemple estrategias de prevención eficaces. Y finalmente, hacia la posibilidad de entender qué hay detrás de una supuesta normalización del entorno de la pandemia extendida a finales del siglo XX y ahora tan vigente como entonces (¿será que tras la disminución de campañas educativas y de prevención se soslaya la evasión de la responsabilidad por parte del Estado frente a un hecho de proporciones enormes?).

En medio de todo, quienes conviven con la enfermedad y con las demostraciones de rechazo, sienten que el conocimiento de las condiciones de contagio y de tratamiento podría cambiar la actitud de quienes rodean al enfermo. Yomaira, piensa que con el VIH-sida ella no va a durar mucho, pese a que es una mujer joven y con hijos pequeños (*“con esto uno no duraría nada, puede durar si se cuida 5, 10, 15 y 20 años”*), que la gente, por el desconocimiento, juzga a las personas y a la enfermedad con juicios apresurados. Como ella, otros pacientes van encontrando a su paso expresiones, opiniones, juzgamientos con los que se acentúa la sensación de que, después de todo, prevalece la desesperanza. La búsqueda de apoyo en los más cercanos no siempre da frutos; con frecuencia, ni siquiera el acceso a un tratamiento prometedor evita que pese el dictamen de quienes han sido figuras significativas en la vida de cada uno (*“ella es como mi mamá, no ven que la medicina está muy avanzada, por eso me siento mal”* (Yomaira).

3.1.3 Impacto en lo emocional: “yo estar con una muchacha me daría como verraquera”

Los proyectos de vida varían en cada de una de las personas entrevistadas. El desarrollo de los medicamentos ARV, ha tenido influencia en estos ya que ha ampliado la expectativa de vida. El VIH-sida ya no significa muerte, se convirtió en una enfermedad crónica con la que se puede convivir y ha permitido que las personas realicen planes futuros. Sin embargo, los planes no son completos, se piensa en algo positivo, como tener

una expectativa de vida más larga, pero a la vez el eco de la enfermedad les impide planear en otras direcciones, por ejemplo, en el sentido de una vida afectiva con alguien, en la creación de una familia.

Como nos muestra Fabio, quien dentro de sus planes futuros tiene conseguir un trabajo estable para ayudar a sus papás, al tocar el tema afectivo, se aferra al temor de ser rechazado si se conoce su condición. Para muchos de los portadores del virus, aunque tengan claridad respecto a las perspectivas del tratamiento, verbalizar el diagnóstico, discutirlo con sus allegados y concretamente con una posible pareja, es una situación que difícilmente se puede afrontar, por el miedo a la frustración que genera el rechazo. Quizás por esto mismo el discurso alrededor de la enfermedad esté marcado por referencias indeterminadas; referirse a ella con palabras como “esto” o “eso”, le confiere un carácter de tabú, de misterio, que es el mismo que por siglos ha cargado el tema de la sexualidad en general, conectado en nuestra cultura con lo que se debe esconder, lo que no se menciona en público.

Este discurso que atraviesa la expectativa vital en personas con VIH-sida, básicamente se enmarca en las necesidades primarias, materiales, en la búsqueda de una posible independencia económica, que les permita no sólo valerse por sí mismos, sino, de alguna manera, resarcir la “falta”, ayudando a sus familias: “*Pues después de que me aliviara, de pronto un empleo por ahí*” (Guillermo); “*...la vida de nosotros los de VIH es tómesese los antirretrovirales y espere los exámenes cada 6 meses a ver cómo está*”. (Grupo focal). Iván, piensa en “*construir una casa para vivir solo*”, en un lote que su papá le dejó y no tener que depender de nadie. Entre tanto, Felipe planea “*trabajar en lo que me resta de vida a ver si le ayudo a mi mamá*”.

Asimismo, tanto para los hombres como para las mujeres, el hecho de ser padres genera una expectativa, a mediano o largo plazo, relacionada con el mantenimiento de un estado de salud que les permita cuidar de sus hijos. Yomaira, terminó la secundaria y quisiera estudiar una tecnología, o “*algo no muy largo para poder trabajar y dedicarme a mis hijos*”. También Óscar, respecto a los planes que tiene para el futuro, dice:

Pues, a mí me gustaría mucho como que, si dios quiere y me da energía, conseguir un trabajo, conseguirme una casita y de todas maneras yo diría que la niña, porque la última vez que habló con la abuela, le dijo ‘abuelita, si mi papá se va a morir entonces usted deme la leche’, ahí es donde usted mira...

La esperanza de este paciente, que se refiere a su hija de 10 años, denota la fuerza que representa para él su familia, la motivación que le da para sobreponerse a los peores momentos del tratamiento, pero a la vez, la alta consciencia que tiene de que en el algún momento, posiblemente cercano, su situación podría tornarse crítica, incapacitarlo para desarrollar el proyecto de vida soñado. Pero igualmente, este testimonio da luces acerca de lo que familiarmente se verbaliza, se teme y se proyecta. Lo que, de modo inintencionado, describe la percepción de la situación.

3.1.4 Impacto en lo cultural: “Hoy es como la lepra”

La experiencia de estar enfermo se lleva a cabo en un marco socio-cultural específico, donde conviven las percepciones del sujeto y las percepciones y definiciones de aquellos que se encuentran alrededor de él. “Consecuentemente, está socialmente definido qué señales o síntomas serán considerados normales y cuáles anormales. Al mismo tiempo, la definición social ayuda a dar sentido a las sensaciones físicas y emocionales difusas introduciéndolas en patrones, los cuales son reconocibles para la persona que se siente enferma y para aquellos que lo rodean. Por tanto, el llegar a estar enfermo es un proceso social; implica una rotulación social y es esta definición social del estado de la persona que le permite comportarse como un individuo enfermo” (Di Silvestre, 1998).

Frente a la percepción de la enfermedad, la mayor parte de los participantes en la muestra dicen haber creído que iban a morir, pero poco a poco se fueron informando, hasta llegar a decir que es una enfermedad como cualquier otra infección, y que deben cuidarse. El proceso para llegar a esta forma de ver su situación está íntimamente relacionado con el suministro de antirretrovirales, los cuales han transformado no sólo su percepción de la enfermedad, sino su relación con el resto de la sociedad, en la medida en que les permite

replantear su vulnerabilidad y sus posibilidades de desempeñarse en otros roles sociales, distintos al de ser un enfermo.

Milton, dice que él primero pensaba que su enfermedad era como un castigo, pero ahora cree que

Es una pérdida de las defensas del organismo, que fue muy espeluznante en una época porque no había medicamentos ni tratamiento adecuado, entonces uno escuchaba los peores comentarios y referencias de las personas que lo padecían y todavía uno escucha cosas feas, me daba temor eso, yo no pensaba en la sociedad, sino que es una situación muy triste para muchas personas por todas las consecuencias que tiene, tiene síntomas muy asquerosos, digámoslo así, es más por la calidad de vida de la persona. Yo no pienso en la enfermedad, ni me lamento.

Anota, además, que a la sociedad en general le hace falta mucha información, y que en Colombia es diferente a como es en Estados Unidos; piensa que allá no se discrimina tanto y que las personas pueden tener más apoyo del gobierno. “*En cambio acá es diferente, ellos no saben que uno puede infectarse por muchos motivos y a cualquiera le puede pasar*” (Milton.)

Este tipo de opiniones hace pensar, por un lado, en que la comprensión de la enfermedad, a la luz de las opciones de tratamiento actuales, lleva a los pacientes a una cierta distensión de la angustia, a sentirse “otro”, al ponerse en un sitio de igualdad respecto al resto de la sociedad. Asumir que cualquier persona puede estar dentro de la “población de riesgo”, implica una suerte de reconciliación con un medio que por mucho tiempo ha sido hostil. Y en segundo lugar, es interesante que la situación del enfermo se lea en relación al contexto de inequidad social y económica -real o imaginaria-, que representa el ser parte de una comunidad tercermundista, reflejada en la comparación del fenómeno local con lo que supuestamente sucede en países desarrollados como Estados Unidos.

El personal de salud del Hospital La María, coincide en que la percepción sobre el VIH-sida sí ha cambiado mucho desde su aparición en los años 80; según ellos, los pacientes no hablan en términos de castigo, ni de “me lo merecía”. EMPERSALUD por

ejemplo, dice:

Pienso que ha cambiado mucho el concepto o el juzgamiento, porque primero se juzgaba a los homosexuales, porque era la forma de adquirirla, ahora uno siente que ha cambiado el concepto porque ya no son solamente los homosexuales, además la gente de estrato 5 y 6 también la padecen y nos damos cuenta que esto nos puede pasar a cualquiera.

En contraste con esta postura, están las personas que sienten que la estigmatización de la que son objeto no ha cambiado:

Yo digo que existe la misma indiferencia que hace 20 años, hay pelaos que no toman conciencia y la prevención, el estado y las mismas instituciones no alcanzan a suplir eso... Hoy en día es como la lepra, que son todos separados en un lado. (Grupo focal).

La lectura desesperanzada de su situación habla de lo difícil que resulta para el enfermo luchar con un estado de cosas que supera sus propias fuerzas, de una sensación de soledad que no se nombra cotidianamente. A la necesidad de enfrentar tratamientos médicos que pueden resultar muy agresivos, se suma la conciencia de estar asistiendo a un proceso de ocultamiento de las “verdaderas” dimensiones del fenómeno.

Por otro lado, está la ambigüedad que genera la aparición de distintas patologías asociadas a la presencia del VIH. El debilitamiento producido por causas diversas no siempre se asume como consecuencia del virus, así que se instaura la idea de que una enfermedad distinta –no el Sida- es la responsable del debilitamiento de las destrezas cotidianas:

A mí más grave que el VIH, por ejemplo, me parece una neuropatía, que lo impide [sic], porque yo era un tipo que viajaba mucho en la época en que podía trabajar, ¿por qué? Porque yo era vendedor, yo era representante de ventas; entonces, ¿qué pasaba?, uno viaja todo el tiempo. A raíz del VIH, de la neuropatía yo no me puedo dar ese lujo, porque pues no me deja mover, el dolor mental, vulgarmente, mental; que me levanto como se dice, a lo necesario. Pero a mí me parece más manejable el VIH que por ejemplo la neuropatía,

porque yo sé que si fuera solo el VIH yo estaría haciendo muchas cosas. (Sebastián.)

Una reacción cultural frecuente, en circunstancias extremas, es recurrir a prácticas de espiritualidad que en otras circunstancias no se considerarían, quizás puede ser una opción que ofrece serenidad en situaciones límite. De aquí que en el entorno de quienes viven con VIH no sea extraño encontrar testimonios como el de Marco, quien afirma que la enfermedad le ha significado un cambio: *“yo era muy desordenado en mi vida, ahora ya uno coge más orden en la vida de uno y en lo espiritual también me ha ayudado mucho, ya soy más apegado a Dios”*. Para él la enfermedad es un virus como una gripa o una tos, al que hay que acostumbrarse, pero es una enfermedad común. Sin embargo, es una situación que, desde su perspectiva, ha ido transformando el pensamiento de las personas alrededor del contagio, quizás por las mismas dimensiones que ha alcanzado, lo que sin duda ha convocado la reflexión de todos:

Pues ya ahora la gente, gracias a Dios, la gente se está adaptando, como civilizando a convivir con este tipo de personas, así como nosotros, hay muchos que sí lo discriminan, pero en cambio la mayoría de personas entienden y como que aceptan al convivir con nosotros y que nadie se libra de sufrir de esto.

Un aspecto que sobresale en las entrevistas en relación a cómo se perciben la enfermedad y sus consecuencias, es el presente y futuro de la vida sexual. Los imaginarios alrededor de la enfermedad, en relación con lo que se espera social y culturalmente de una persona promedio, es decir, que conforme una familia, tenga hijos y compartan una vida, se evidencian frecuentemente al tocar el tema de la expectativa de vida. En la entrevista grupal realizada en SiFUTURO, una de las abuelas dice que ella ve a su nieto grande y convertido en un doctor; afirma que el niño es muy inteligente y que le va muy bien en la escuela; su gran intranquilidad es si algún día el niño podrá llegar a ser papá. En la conversación le cuentan que hay parejas seropositivas que han tenido hijos sanos, a lo que responde: *“pero es que él es un hombre y para engendrar un hijo, debe de quitarse el preservativo, entonces ahí es como mi intranquilidad”* (Entrevista grupal Sifuturo).

En la entrevista familiar, el hermano de JF, tiene una preocupación muy evidente

sobre la vida sexual de él:

Lo que a mí siempre me ha preocupado es la parte sexual de J F... cómo la ha manejado, si él lo habrá hecho por su parte o se ha relacionado con personas que comparten el mismo proceso de lo más normal o la fundación que les ofrece al respecto.
(Entrevista familiar).

La vida sexual se convierte en una preocupación tanto para familiares de sujetos con VIH-sida como para los mismos enfermos; la gran preocupación es no infectar a nadie más, tener sexo de manera responsable. Sin embargo, en las palabras del familiar que se pregunta si las entidades de salud que tratan a estos enfermos “*ofrecen algo al respecto*”, de algún modo se dibuja la idea de una especie de gueto, es decir, un imaginario alrededor de la concentración de los enfermos en un sitio –ideal-, que les permita seguir viviendo con aparente normalidad, pero aislados de los demás, de los que están “sanos”, lo que refuerza la alusión a la metáfora de la lepra en tiempos modernos. El correlato de esta ideal separación de los enfermos, es la supuesta obligación que tendrían de tomar en sus manos la responsabilidad de cuidar al resto de la sociedad de nuevos contagios, como aparece en el discurso de los pacientes que asisten a programas de capacitación, en el del hospital La María.

Estas narrativas en torno a la cuestión de hasta dónde va la responsabilidad del afectado con el virus para evitar su propagación, se pueden rastrear en palabras de familiares que acusan una actitud malévola en algunos. En la entrevista grupal en de la fundación Sifuturo, una de las abuelas (RC) dice acerca del VIH-sida que

Es una enfermedad contagiosa y que la gente..., aprovechan para infectar a los demás, a conciencia de que la tienen y que eso no se debe de hacer, y más sin embargo riegan el virus a todo el que les dé oportunidad.

Aparece también esta referencia en las palabras de los familiares de JF; nuevamente su hermano sacerdote dice:

Yo también con eso que sentía, fue sorpresa, pero a la vez sentía que éramos una familia normal y que por eso no estábamos exentos a lo que todo el mundo le puede pasar, que después de vivir en Estados Unidos, y ver cosas tan crueles, quiénes somos nosotros, una familia buena, pero tampoco estamos exentos de que nos pase todo eso, lo vi muy normal y de hecho claro, siempre y cuando él se cuide, siempre y cuando él nos cuide, cuenta con nosotros.

El resto de su familia, entre tanto, manifiesta su apoyo, sustentado en el ideal de la unión de la familia, pero no sin una dosis de incredulidad y de no aceptación por tener que asistir ellos –y no otros (¿menos “buenos”?)– a una experiencia semejante:

Yo dijera que el sida uno a veces lo toma como una cosa normal, es que si no tuviera esta enfermedad en otra parte del cuerpo, como si tuviera otra cosa en el cuerpo, no Sida, si no otra cosa, cualquier enfermedad, y que se encontrara la cura para la enfermedad”. Su hermana agrega: “eso es duro pero uno nunca se imagina que eso va a llegar a la familia. (Entrevista familiar).

3.2 FORMAS DE CONTAGIO¹⁶: “...uno como hombre es muy débil”

Las formas de contagio se expresan en discursos que a veces son contradictorios o que obvian la propia responsabilidad frente al suceso. Y de la misma manera que antes veíamos cómo el discurso de los afectados indirectos trasluce estereotipos que sustentarían lo injusto de que la enfermedad toque a las “buenas familias”, así las palabras de otros, afectados directamente por la infección, justificarían el contagio, como sucede en aquellos que dicen no saber cómo la adquirieron, sugiriendo de paso esa cierta inferioridad moral masculina, justificada por la sociedad acaso por la contraparte, también socialmente aceptada (aunque no siempre real), la superioridad física y económica (Ariza, 2011): “yo no sé cuándo me infecté... uno que no pone cuidado por ahí... de pronto cuando era soltero... me acosté con muchas personas, uno como hombre es muy débil” (Fabio). Este estereotipo de género, enmascara un contenido de absoluto control masculino sobre las mujeres y su

¹⁶ Contagio, es la forma común expresada por los participantes.

sexualidad. (Eisler, 2000)

Milton, por su parte, dice que se infectó porque cuando era adolescente le faltó mucho afecto:

...Entonces yo me desenfrené por el lado del alcohol y el sexo, con las compañías del trabajo nos íbamos para los bares a ver mujeres, ahí fue donde conocí la droga. Entonces buscando el placer sexual encontré la droga, no sé en qué momento fue que me infecté.

Estas posturas, creemos, introducen la pregunta por la responsabilidad de los individuos al iniciar la vida sexual activa, por la educación que familias, escuela y Estado entregan a las personas desde la infancia, donde el tema de la ética personal, la construcción de la autonomía propia, quizás demande mayor atención de la que se le da.

En el grupo focal de la fundación EUDES en la que participaron cinco hombres y tres mujeres, es de resaltar la participación de un joven de 18 años, el cual fue infectado por transmisión vertical y criado en orfanatos ya que sus padres murieron a causa del Sida; para él el VIH-sida no es mayor cosa, le ha parecido muy “normal”. Dentro de la misma entrevista uno de ellos dice:

Yo por mi parte me infecté por mi pareja, éramos del mismo sexo, al año de tener relaciones él me confesó que tenía VIH- sida; y hace 22 años, que le hablaran a uno de sida, no era lo mismo que le hablaran hoy, fue muy terrible (Grupo focal).

De modo similar, alguno dice: “yo me infecté porque he tenido relaciones sin protección” (Iván).

Las mujeres, por su parte, son generalmente infectadas por sus parejas, con las que tienen relaciones monógamas y por tanto no consideran necesario la utilización del condón. A pesar de ello, algunas justifican a sus maridos y no los responsabilizan por haberles transmitido la infección, con lo cual se sostiene un estereotipo cultural en el que ellas asumen una postura maternal, léase de “superioridad moral”: “no es culpa mía ni de mi marido, simplemente pasó” (Rosa).

La creciente feminización de la enfermedad se observa en las entrevistas realizadas, donde la mayoría de las mujeres participantes son jóvenes entre los 17 a los 27 años, con relaciones monógamas estables. Por ejemplo, Teresa, respecto a la adquisición del virus, cuenta: *“Cuando me hicieron la prueba estaba embarazada de un niño que murió, entonces ahí resultó positiva y eso fue hace 7 años. Ahí fue cuando mi pareja también se hizo el examen y también resultó positivo”*. En varias de las mujeres entrevistadas, esta fue la forma de darse cuenta de que eran seropositivas, por el embarazo; ellas asistían a los controles y estaban en tratamiento para evitar que sus hijos salieran seropositivos.

En estos casos, llama la atención la recurrencia de la justificación, de cómo algunas mujeres minimizan la responsabilidad de sus compañeros sexuales en el proceso de infección, a veces acudiendo incluso a explicaciones sobrenaturales. En la primera entrevista colectiva en la Fundación Sifuturo participaron dos pacientes, una de ellas, dice que ella se infectó por *“de malas”*, por tener relaciones con un hombre que aun sabiendo de su condición no le informó (Entrevista grupal Sifuturo). En la misma entrevista L. E., dice: *“Yo [me infecté] porque el novio de mi mamá me echó una maldición y por de malas”*.

La actitud pasiva de las mujeres infectadas, bien porque su situación proviene del contacto con su compañero permanente infectado, o bien porque no reconoce su propia responsabilidad en ello, lleva a pensar que en el imaginario colectivo pervive la idea de que, como en otras enfermedades, la adquisición del VIH se asocia a una situación fortuita, que deriva más del azar e incluso del destino (en lo que de por sí va implicada una justificación mágico-religiosa), que del efecto de unas prácticas sociales y sexuales concretas.

Yomaira, mujer de 31 años, habitante de un municipio del Bajo Cauca antioqueño, dice que ella y su esposo se infectaron presumiblemente por que vivían con su hermano que murió de sida:

De pronto nosotros le echamos la culpa a él porque él vivió con nosotros en una finca y como mi marido estaba ahí, compartían las cuchillas “prestobarba” y muchas

cosas, y él estaba muy enfermo de fiebre y vómito y como estábamos todos ahí, lo de todos para todos. A veces le echamos la culpa.

Esta mujer, que tiene dos hijos, uno de ellos seropositivo, y a quien su marido culpa por haber llevado a su hermano a vivir a la casa, visiblemente afectada habla de las consecuencias que la enfermedad trajo a su familia, entre ellos la separación de la pareja.

Otra lectura que permite el seguimiento de las formas de contagio es la que atañe al papel de la familia en la educación sexual y el autocuidado. A continuación, una muestra no sólo de cómo se evoca la necesidad de una mayor comunicación entre los adultos significativos (padres, hermanos mayores) y los más pequeños, sino de la forma como desde una región del país se percibe a las otras, en una suerte de localismo que traslada las causas de un fenómeno cultural a otro sitio, y que a la vez se auto-percibe como posible ejemplo de moralidad, recato y seguridad, no sin explicitar una premisa cultural que valdría para todas las regiones del país y del mundo: la peligrosidad de la mujer como portadora de tentaciones a la ya de por sí débil moralidad masculina. En la entrevista familiar, realizada en un municipio del oriente antioqueño, en la que se observa una familia unida, luchando contra la enfermedad de Fabio, afirman que él se gastó toda su juventud y “sus boletos” en estar andando y mujereando; piensan que él se infectó en Cali, porque llevaba una vida muy desordenada y su hermano dice:

*...Yo sé que Fabio tuvo una vida muy desordenada y yo a él se lo recalca muchísimo estando él en Cali, ‘pilas, las mujeres de Cali son **peligrosas**, cierto, y él también tuvo una vida, de pronto como él no tuvo una formación al llegar a Cali se encandiló con las mujeres, Fabio fue una persona muy tímida y gracias a eso fue lo que me motivó a sacarlo del campo, llevarlo a Cali para que se relacionara más, para que surgiera, ya cuando se vio en eso fue difícil sacarlo, él contaba de pronto en su afán de mostrar su grandeza y su hombría, cómo lo hacía, cómo eran las mujeres negras, que no respetaba pues nada y pues, decía, para mí no fue gran sorpresa, pienso que fue causa efecto.*

Hallamos en la narrativa del hombre que interviene aquí, la alusión al modelo del varón que debe “surgir”, hacerse visible socialmente, más allá de los riesgos que implique.

Además, podemos observar aquí una clara alusión a la condición de “peligrosidad” asignada a las mujeres en el ejercicio de la sexualidad; los estereotipos culturales que funcionan en cuanto a los roles de hombres y mujeres conducen, por un lado, al señalamiento de las mujeres que no tienen una pareja sexual estable, así como a las trabajadoras sexuales, como responsables únicas en la transmisión de enfermedades; por otro, a la justificación de la promiscuidad masculina en razón de una supuesta necesidad de autoafirmación y, peor aún, de que la autodeterminación femenina cause efectos desastrosos en una pareja abandonada. Es el sentido del testimonio de Santiago, quien dice que se infectó porque en medio del abandono de su pareja, con la cual compartió tres años, empezó a tener relaciones promiscuas “*con una y otra persona, y sin protección y me imagino que en una de esas me infecté*”.

La infección por VIH-sida está asociada culturalmente a comportamientos que son considerados socialmente reprochables, como la promiscuidad, el comercio sexual o la homosexualidad.

Esta estigmatización no solo afecta a nivel psicológico, y hasta físico por el posible maltrato que puede generarse a nivel personal del afectado, sino que también obstaculiza en gran medida los esfuerzos dirigidos hacia la prevención, la realización de un diagnóstico precoz, y hasta la adherencia que tienen las personas infectadas al posible tratamiento. (AVERT. AVERTing *HIV and AIDS*, 2016).

Aunque hoy hay un conocimiento más amplio de la enfermedad, que idealmente conduciría a evitar la estigmatización, esto aún no se logra, se sigue ocultando la condición del seropositivo con los consecuentes efectos que esto trae para la prevención y el manejo adecuado de la enfermedad.

La fundación Sifuturo atiende a niños con VIH-sida, con coincidencia de casos donde son las abuelas quienes velan por el tratamiento de sus nietos, porque sus padres ya murieron a causa del sida. Frente a la pregunta de por qué creen que se infectaron sus hijos, algunas responden que es por de malas y otras dicen que son cosas de Dios.

3.3 PERCEPCIÓN DE LA ENFERMEDAD Y RELACIÓN CON LOS ARV

El ocultamiento del diagnóstico ante la sociedad, compartido por los sujetos con VIH-sida y sus *familias*, implica una idea general de que, si hay discriminación, esto se debe al carácter de su enfermedad. La asociación de la patología con un anormal uso del cuerpo y de la sexualidad instaura una marca social, pero si además se suma a la baja en la expectativa de vida, la percepción del enfermo y de su familia llega a mostrar extremos de depresión y de aislamiento. En contraste, esta percepción varía tras el inicio del tratamiento con medicamentos antirretrovirales (ARV), que permiten que la enfermedad se vuelva crónica. La enfermedad deja de ser mortal y así los sujetos la ven como una cardiopatía, o como una infección, como cualquier otra enfermedad grave, pero coinciden en que el resto de la sociedad aún la ve como una enfermedad que solo le da a cierto tipo de población, y para evitar la discriminación, se oculta.

Las concepciones surgidas a partir de los ARV, se ven reflejadas en la forma como los entrevistados asumen el efecto de los medicamentos en sus vidas, que conlleva a su vez a un conocimiento de la enfermedad. Por ejemplo, respecto a los ARV, en una entrevista familiar, el hermano de uno de los participantes afirma que, estos permiten mantenerse relativamente saludable

... lo estabilizan, sabemos el papel que juega el VIH en el organismo, sabemos que lo que él tiene es una baja totalmente, que son unas células negativas que en su mayoría acaban con las positivas, entonces, todo eso lo inhibe, le quitan vida y lo tratan de desestabilizarlo, de pronto no colocarlo a la vanguardia, pero sí igualarlo, me parece sin igual, me parece magnífico (Entrevista Familiar).

Los conocimientos adquiridos relativos a los ARV y a su enfermedad hacen referencia a la resistencia y la importancia de no interrumpir los tratamientos, además de poder opinar acerca de cuáles son los tratamientos más adecuados y hablar con el personal

de salud acerca de cuáles son los más adecuados. Ligia, al respecto afirma:

La mayoría de la gente le dice mucho a uno que tiene que haber mucha responsabilidad, porque el primer día que uno no se tome el antiviral el VIH que es reservorio va a salir y va a hacer resistencia a los ARV, entonces tiene que haber mucha responsabilidad, y que acá hay mujeres que han muerto simplemente por no tomárselos, que ya el VIH hace resistencia, no pueden hacer mucho los ARV. (Ligia).

Frente a la escasez de medicamentos en las EPS, son varios los testimonios recogidos, donde los participantes son puestos en lo que los médicos denominan “Terapia de rescate”; generalmente ellos, por su propia cuenta, no interrumpen los medicamentos. Hoy aparecen nuevos medicamentos de los cuales los pacientes tienen conocimiento y los exigen. A principios de los ochenta el medicamento que se recetaba el Octate; y al principio la toma de pastillas era de 20 por un día, en el momento se recetan lo que los médicos denominan ‘el coctel’ que consiste en la ingesta de dos pastillas en una sola toma en las horas de la noche; sin embargo, en el mundo ya se habla de una sola pastilla que contiene las tres, pero es escasa en el país.

3.4 OPINIÓN ACERCA DE LOS ARV

En general el tratamiento con ARV ha traído una sobrevida a los pacientes, que en varios de los sujetos investigados ha superado los 22 años; la mayoría de los pacientes dicen que el tratamiento les ha servido y se han mantenido estables y cuando no los toman observan que la carga viral sube significativamente. En general agradecen poder contar con estos medicamentos; recordemos que la mayoría de la población afectada pertenece al régimen subsidiado de salud (SISBEN) que los suministra, y aunque cada uno de ellos debe asistir cada mes al hospital por los medicamentos, pese a las dificultades cotidianas que se presentan por las condiciones económicas o por estar lejos de los centros de salud, dicen que así les toque ir a pie hasta el hospital por la medicina, lo hacen. Algunos hablan de la esperanza de que se cree la vacuna contra el VIH–sida, y de que el precedente de tantas muertes causadas por la enfermedad quede en la historia. Y aunque algunos medicamentos generan efectos secundarios, ninguno deja de tomársela.

Algunos de los entrevistados para este estudio se refieren así a estos medicamentos: Fabio: *“pues yo sé que la enfermedad no tiene cura, eso es para controlarlo a uno; hasta ahora me he sentido bien. Al principio me dieron muchas cosas, antes me empezó a dar como vómito, y no comía casi, pero después no”*.

Milton, dice que a él le han funcionado los medicamentos:

“como dicen por ahí, tú puedes vivir muchos años, llevar una vida normal. Mantenga esos buenos hábitos, entonces si usted toma licor, consume droga y consume los medicamentos no va a obrar lo mismo, entonces estos cuatro meses que no he tomado droga y que he tomado juicioso los medicamentos me ha ido bien”.

Dice que él no le ha puesto la “suficiente fe” a eso de los medicamentos, pero tampoco le ha dado angustia: *“Yo soy un drogadicto, conocí varias personas que convivían con el VIH, de los cuales ya murieron dos, uno de ellos con la vida que llevaba él dijo ‘yo me quiero morir’; él no tomaba los medicamentos”*. Esta postura habla de cuán importante es, en el imaginario del enfermo, amarrar el tratamiento a una actitud personal de disposición y confianza, no exenta de elementos religiosos o espirituales.

La bibliografía refiere, que, hay quienes se resisten de tal modo a entender la dimensión de la enfermedad, que se niegan la posibilidad de tratarse con ARV, rechazan tomar la medicación y no quieren acudir a la consulta., lo que da pie a que se interprete la negación de la enfermedad como un rasgo de no aceptación de que son seropositivos. Les atormenta el diagnóstico de una enfermedad actualmente incurable y no exenta de un estigma social que les margina. En algunos casos, no la toman si coincide la ingesta con la jornada laboral por temor a delatar su enfermedad delante de los compañeros de trabajo. Las razones principales de incumplimiento han sido olvidos o miedo a las reacciones adversas (Ordoñez, Marfagón, Ferrari, & Escobar, 1996). No obstante, entre las personas que participaron en esta investigación, si bien algunas pasaron por esta reacción inicial, el

proceso posterior mostró, en poco tiempo, que valía la pena tratar de manejar la situación con medicamentos, disponibles en sus opciones de atención en salud, y que, además, el mantenimiento de un pequeño círculo afectivo y de algunos proyectos futuros justificaban la adherencia al tratamiento.

4. LA COTIDIANIDAD DE PERSONAS QUE VIVEN CON VIH-SIDA EN TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL

4.1. PERSPECTIVA DE LO COTIDIANO

“Cotidiano es eso que hago o percibo o pienso todos los días desde mi nacimiento hasta mi muerte, incluidos ambos extremos, puesto que en definitiva, son también posibilidades dadas en el ámbito de lo cotidiano” Con esta cita de Uscatescu Barrón, (1995), vienen a la memoria las coincidencias de este autor con De Certau y con el mismo Morin, al referirse a situaciones de quiebre, como la enfermedad y la muerte, que al ser miradas en un contexto diacrónico, se entretajan con otros sucesos *cotidianos*, revestidos si se quiere de monotonía. Misma que nos obliga a detenernos precisamente en eso que entendemos por cotidianidad: a la manera de un telón en el que se sostienen cuadros de nuestra vida diaria, que pasa desapercibida, hasta que por un corte inesperado, una fisura, *vemos* las pequeñas junturas con otros cuadros, otras vidas.

Inferimos de (Pierret, 2000) que la cotidianidad de las personas que viven con VIH-sida se mueve sobre un terreno variopinto, en el que las prácticas y las formas como se narran esas prácticas constituyen la *gestión* de la enfermedad, es decir, un complejo de actitudes que habla tanto de los cuidados que obliga la atención médica, como del reacomodamiento de roles y prescripciones sociales asociados a una clasificación: ya no sólo en la categoría de enfermo crónico, sino en la de las relaciones sociales. Una clasificación construida por las subjetividades de los demás y las propias, destiladas en la descripción de hechos verificables, pero también en silencios u ocultamientos.

Desde esta perspectiva, proponemos la lectura de narrativas de la población descrita antes, respecto a lo que ha sido para ella vivir con VIH-sida y enfrentar los retos de un entorno social que se mueve entre dos caras de una misma situación: el temor al contagio y el temor al señalamiento.

4.2 PROCESO SALUD–ENFERMEDAD–ATENCIÓN DE PERSONAS VIVIENDO CON VIH EN TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL

Las personas afectadas por el VIH-sida, en cualquiera de sus fases, están, como cualquier otro enfermo, sujetas a los vaivenes de los sistemas de salud a su alcance. En el caso de la población de la que nos ocupamos aquí, el proceso salud-enfermedad-atención tiene, como veíamos en el capítulo uno de este trabajo, connotaciones ideológicas, económicas, políticas, además de las que conciernen a lo estrictamente científico. De aquí que la lectura que planteamos tenga que ver no sólo con los alcances de la prescripción médica, sino con aspectos subjetivos que derivan de la necesidad de re-organizar la vida entera alrededor de la enfermedad.

Esta experiencia, como nos lo recuerda (Pierret, 2000), plantea “un antes y un después” -que da sentido al análisis de la cronicidad del padecimiento- marcado entre la notificación del diagnóstico positivo para VIH y el momento actual del tratamiento.

En el caso de los pacientes entrevistados en esta investigación, muchos de los diagnósticos (aproximadamente un 70% de los infectados, que coincide con casi toda la población masculina), se hicieron en estado sintomático. Entre tanto, a algunas de las mujeres les fue detectado el virus en alguno de sus embarazos, otras porque su esposo u otro familiar murió a causa de la enfermedad, y otras al hacerse exámenes de rutina por alguna enfermedad, dos de las cuales fueron trabajadoras sexuales.

El bajo porcentaje de las personas mayores de 60 años se lee en relación a la expectativa de vida de las personas sometidas a un tratamiento ARV, que se sitúa por debajo de los 60 años, debido a las enfermedades oportunistas que pueden contraer en el proceso de infección y de co-infección con el VIH (Hidalgo, 2007). Además, porque los ARV aparecieron en 1996 -hace 20 años- por lo que varias de las personas infectadas antes de ese momento y en años posteriores, pudieron haber fallecido por la falta de medicamentos eficaces. A esto se suman las implicaciones que ha tenido la atención médica para las personas mayores de 60 años. El primer desafío está en el diagnóstico: es frecuente que los síntomas, que en principio sugieren en personas jóvenes la presencia de VIH-sida,

en estos pacientes se vean como un cáncer; por otra parte no se tiene en cuenta la actividad sexual como causa probable de la adquisición de la enfermedad (lo que dice mucho de las taras culturales con que vemos el ejercicio de la sexualidad en personas mayores) y se recomienda con menor frecuencia la prueba de ELISA para VIH (Hidalgo, 2007)

Las circunstancias en que llega esta noticia están dadas por la disponibilidad de recursos, tanto del sistema de salud en cuanto a la actitud y expectativas que brinda al paciente, como de la persona afectada: el acervo cultural y psicológico para asumir su situación, así como las redes familiar y social que lo sostienen (o no), son factores clave en el desarrollo del proceso salud-enfermedad-atención.

Cuando un individuo recibe el diagnóstico seropositivo afloran sentimientos, emociones, contrariedades que cambian su cotidianidad. La idea de una muerte potencial, a corto plazo, genera distintas reacciones: guardar silencio, ocultar el dictamen, pensar que no hay por qué luchar, resignarse a la situación.

La psicóloga Elisabeth Kubler -Ross (1968) da a este tipo de situaciones límite, planteadas por la enfermedad, una explicación que organiza esas respuestas en seis momentos, descritos en su teoría de las etapas de afrontamiento, cuya descripción concuerda con las actitudes observadas en los participantes ante esta experiencia:

1. Negación o aislamiento.
2. Ira o resentimiento.
3. Pacto
4. Depresión, que puede ser reactiva o preparatoria.
5. Aceptación
6. Esperanza

Los procesos psíquicos que acompañan la enfermedad se organizan en sentido cronológico. En un momento inicial, se habla de la categoría “impacto del diagnóstico”, donde lo más común es que las personas afectadas por el VIH/sida, tengan expresiones de

tristeza, llanto, soledad, sentimiento de culpa y rechazo hacia los profesionales de la salud, se sienten discriminados y sin ganas de vivir. Un momento intermedio, en el que el corto tiempo de asunción del diagnóstico conlleva una importante pérdida de motivación, y la recurrencia al mecanismo del abandono y el desbordamiento emocional. Y un estado terminal, en el que prima el miedo a la muerte.

Asumimos, que no son etapas lineales, la psicología utilizando específicamente métodos cuantitativos, ha elaborado acercamientos, al estudio estableciendo que “factores como el estrés, los estados emocionales y la manera de afrontar una situación influyen en la trayectoria de enfermedades crónicas como es el caso del VIH- sida” (Ceballos, Echeverri, & Jiménez, 2014: 32). Las etapas por las que atraviesa la persona con VIH desde el momento del diagnóstico, depende de variables tales como el sentimiento de baja autoestima, la culpa que el sujeto presenta, las conductas de aislamiento frente a los aspectos sociales como el trabajo y la escuela y la relación que establezca con familiares o amigos, entre otras variables. Igualmente influye “la forma en que fue comunicado el diagnóstico, el apoyo social, las percepciones y creencias sobre la enfermedad y la información que tenga de esta misma (Aristegui et al., 2012).

El avance de la enfermedad, cuando no puede ser paliado por los tratamientos disponibles, provoca un estado generalizado de indefensión y una percepción de incapacidad en el curso de la situación. Sin embargo, se evidencian personas que enfrentan este proceso y son capaces de manejar esos sentimientos. Tal es el caso de Rosa, quien valora el apoyo de su esposo en esta situación como un incentivo para afrontarla (“*Pues no, o sea, yo soy normal, tranquila, mi vida sigue normal*”). Por el contrario, hay quienes como Milton, quien vive solo y se duele del rechazo de sus hermanas porque creen que es “algo mal visto”, y dice: “*para uno es duro despertar, darse cuenta de la realidad de uno, en estos momentos no estoy trabajando, entonces es duro estar solo*”.

A partir de esta clasificación de las reacciones ante la enfermedad y posible muerte, se pueden entender algunas de las afirmaciones de las personas entrevistadas, que relataban sus sentimientos respecto al hecho de saberse portadores del virus, así como de la necesidad

de enfrentar el contexto familiar y social, ya sea porque compartan la noticia con su familia o porque la oculten.

Yo sentí, mejor dicho, que no... cómo le dijera, algo que iba a ser muy imposible, como volver a revivir, que yo ya no iba a tener vida, mejor dicho, me iba a morir, pues... yo me sentía muy mal, me sentí desconsolada; no... prácticamente me bajó la moral toda por el piso. (Ana).

Las observaciones con la población en los centros de atención citados, en cuanto a la forma como se asume la noticia, muestran diferencias respecto a las personas que han tenido casos cercanos de contagio, pues al recibir el diagnóstico están familiarizados tanto con el lenguaje como con las expectativas del proceso, así que la percepción no es la misma que cuando una persona se siente más alejado de la posibilidad de contagio:

Pues la verdad, sentí un poquito de nervios, grandes pero controlados, pues yo tengo algunos amigos que ya padecieron la enfermedad, y que desafortunadamente ya se fueron. Eh, no, lo tomé con tranquilidad, pues... más que todo, un poquito de nervios por mi familia, pero yo sabía que ellos iban a estar ahí, y podía contar con el apoyo de ellos (Santiago).

Por otra parte, hay un componente de incredulidad y de confusión, asociado por un lado al fragmentario conocimiento que se tiene de la situación, y por otro, a la marca moral que socialmente la acompaña:

Yo dijera que el sida uno a veces lo toma como una cosa normal, es que si no tuviera esta enfermedad en otra parte del cuerpo, como si tuviera otra cosa en el cuerpo, no sida, si no otra cosa, cualquier enfermedad, y que se encontrara la cura para la enfermedad. (Entrevista familiar)

En la cotidianidad de las personas que viven con VIH-sida, la enfermedad toca las relaciones del individuo con el entorno y consigo mismo, siendo los componentes psicológico y social de la persona los más vulnerables (Pierret, 2000). La narración de

sucesos personales a lo largo de este trabajo, permitió que el acercamiento a ese diario vivir de las personas infectadas con VIH en Medellín, sus familias y entorno cercano, mostrara relatos que coinciden en una experiencia común a lo que podría ser la vida de cualquier persona: *“ah, se levanta uno, se baña, desayuna, escucha una musiquita o noticias...”*, dice Felipe, que vive solo. Así mismo, Yomaira, quien tiene dos hijos y convive con su esposo, dice: *“me levanto, hago el desayuno de los niños, hago los oficios de la casa, normal; cuando me toca mandarlos para el colegio los arreglo y ya, cuando estoy sola con el niño me siento a ver televisión y así”*. Rosa describe un día cualquiera así: *“primero que todo arreglo la casa y después me pongo a ver televisión, pues, juiciosa en la casa”*.

Es común que las personas afectadas por el virus, al preguntarles por cómo se desarrolla un día cualquiera de sus vidas, lo describan como lo haría esa misma persona si estuviera sana, es decir, de la narración desaparecen casi por completo detalles que aludan a los ritmos terapéuticos propios de este tratamiento: toma de medicamentos, asistencia a controles en centros de salud, atención a cuidados higiénicos especiales. Es posible que esto suceda no solo porque se ha aceptado la condición de ser un enfermo crónico, sino también porque hay necesidad de soslayar aquello que los diferencia de otros, no solo de *“otros” sanos*, sino de *“otros” enfermos* cuyas patologías son susceptibles de nombrarse, de considerarse en la enumeración de las tareas cotidianas, porque no implican una marca *“vergonzosa”* para el paciente.

¿Somos nosotros los que queremos ver anormalidad donde no la hay? Evocamos aquí la invitación de P. Bourdieu (2007) a la *“ciencia social”* para que *“mediante una segunda ruptura”* ponga *“en cuestión los presupuestos inherentes a la posición de observador “objetivo”* que, además de interpretar prácticas, tiende a importar en el objeto los principios de su relación con el objeto, como lo testimonia por ejemplo el privilegio que concede a las funciones de comunicación y de conocimiento y que lo inclina a reducir las interacciones a puros intercambios simbólicos.” Llama la atención que no se incluyan en el discurso ciertas actividades de autocuidado que, dicho sea de paso, pueden no estar tampoco en el discurso de pacientes con otras enfermedades crónicas. No obstante es válido, a nuestro juicio,

preguntarse por la perspectiva desde la cual vemos y oímos al otro decirse, ¿qué esperamos encontrar en su narración?, ¿qué peso le damos a cada cosa nombrada?

4.2.1 Reestructuración de la Familia a Partir Del Diagnóstico Seropositivo

En la perspectiva actual de tratamiento del VIH-sida, ya se le considera como una “enfermedad crónica”, por la disminución significativa de su morbilidad y mortalidad. Pero es sabido que continúa comportándose como una problemática muy compleja para los infectados, porque además de los elementos fisiopatológicos, involucra factores psicológicos, sociológicos y económicos. Esto conlleva cambios en el grupo familiar, que también tarda en asumir esta realidad, y eventualmente, rompe lazos de unión e integridad. A algunas de las personas infectadas con VIH las abandonan, o las marginan, muchos hogares quedan desamparados cuando los padres (proveedores de la economía familiar y de quienes, culturalmente se espera que lo sean) se enferman a causa del virus; con frecuencia se presentan problemas de pareja, cambian los estilos de vida y los comportamientos.

Los recursos económicos de los pacientes entrevistados aquí provienen de sus familiares más cercanos (hijos, hermanos y padres), ya que la mayoría de estos pacientes (21) no está en capacidad para permanecer en un empleo, debido a que están expuestos a enfermedades oportunistas que constituyen una amenaza constante para su salud, tanto si ya la tiene, como si se está expuesto a ellas. Diez de los pacientes que participaron trabajan, y seis están adscritos a fundaciones donde les brindan ayuda social y económica. En relación con las personas que trabajan, se encontró que algunas de las labores que ellos realizan son ventas ambulantes, comercio, panadería, docencia, operario en fábrica de confecciones, lavado de carros, conducción y carpintería.

El VIH-sida, incorpora en las familias una situación conflictiva que cambia su vivir cotidiano, transforma su sentir, pensar y actuar. Estas personas que viven con VIH-sida nos aproximan a una realidad humana, íntima y cotidiana, donde cada una trae consigo una historia previa. El papel que tienen las personas significativas (padres, hermanos, amigos)

en el entorno afectivo de estos pacientes, es crucial en la comprensión de la forma como se asumen frente a los cambios en el estilo de vida. De acuerdo al enfoque del antropólogo médico Ernst Straus, quien parafrasea a Scheler y Heidegger al referirse al “sentir” como un suceso que no pertenece ni a la objetividad ni a la subjetividad, porque quien siente lo hace sintiéndose dentro del mundo y junto con éste (Waldenfels, 2006). Podemos leer relatos como el de Oscar, que narra así la manera como se acompaña de su familia y de su círculo cercano de amigos:

Pues yo gracias a Dios tengo una mamá con una forma de ser muy elegante, y ella lo anima a uno, sí me entiende, y entonces cuando estoy con ella, hablo con ella, ella sale con unos tiros más raros, que mejor dicho, no se los sabe sino ella, entonces yo trato de no pensar en eso, en que no tengo eso ni nada ...

Y explica el fortalecimiento de la relación con su madre porque “*lo que pasa es como... ya tiene uno más tiempo para estar con ella, tal vez por ese lado, porque ya uno trabajando todo el día, no*”. Pero, a diferencia de esta relación, la que se mantiene con los amigos muestra cierta distancia (“*con los que saben, normal, antes me han apoyado*”): esta situación define quiénes son los más cercanos, con quiénes se comparte esta nueva realidad: quien no es cercano al afecto o a la confianza, no es digno de *saber* que le da un marco intuitivo y humano a lo que expresa (Muñoz, 2009).

El sentimiento de poseer en la vida algo estable y verdadero aumenta en las personas la motivación y vitalidad, lo cual es evidente en la descripción del día a día de estos pacientes, como es el caso de Sebastián, quien, aunque no vive con sus dos hijos, dice “*cuando estoy muy bajado de tono, como digo yo, a mí me levanta oírlos o irme a verlos.*”

Todas estas actitudes, estados de ánimo, sentimientos de apoyo y acompañamiento, influyen en la percepción individual de la enfermedad y en la capacidad que tienen las personas para afrontarlas. Algunos testimonios dan cuenta de cómo se fortalecen vínculos y se replantean, en consecuencia, las relaciones, tanto hacia adentro como hacia afuera:

Somos ocho, seis hermanos, mamá y papá. Uno está en Cali con la familia y el resto

aquí. Fuera de la familia saben dos personas, dos tíos lejanos. ...Me han apoyado, muy pendientes, mi mamá ahora es: la droga¹⁷, la comida, pendiente de lo que quiero, hace lo que no hacía antes, le da pesar de uno, de todas maneras, ha cambiado, todos son muy formales conmigo. A mucha gente los dejan botados, agradecido yo. (Fabio).

Una de las participantes habla de cómo han cambiado sus relaciones familiares, su vida social y sus expectativas futuras:

“Sí, estamos más bien, más unidos, nos apoyamos más. (...) Siento que mi vida ha cambiado mucho, porque yo al principio tenía sueños, yo quería estudiar y terminar mi bachiller, quería hacer un curso de algo, aprender a hacer algo, obtener un sueldo fijo. Pero ya no puedo porque las puertas se le cierran a uno. Yo puedo estudiar, pero para qué si no lo voy a poder ejercer... (...) Y salíamos, pero como ya no podemos tomar licor, ya salimos poco... y a recrearnos mucho, que a piscina, a salir con la niña, cosas así. Ya evitamos ir donde haya mucha gente... (Teresa).

Por otro lado, David describe el contraste entre el ambiente familiar y el exterior, que ha generado transformaciones en su actitud, y a la vez búsquedas en los grupos de apoyo:

Este diagnóstico me llevó a ser un tipo muy solitario porque a pesar de que me veo extrovertido en grupo y eso, soy un tipo más bien introvertido estando en casa; mi hermano como psicólogo tiene muchas funciones y mucho personal a cargo y nos queda muy poco momento de contacto y de diálogo en la misma casa, por la rutina de él... y con mi mamá, “mamá, ¿cómo amaneciste?; mamá, ¿vas a almorzar?; mamá, buenas noches”... y es algo más bien monótono, pero no es tenso, entonces creo que esa soledad, ese silencio en el hogar, eso conlleva a que cuando yo vaya a grupos de apoyo, me expanda, me extienda y me muestre tal cual como soy.

Generalmente la vida cotidiana de las personas infectadas por el VIH-sida, y la de su familia, permiten explicar los pensamientos, planes, reflexiones, sentimientos, pasiones, emociones que viven, así como todo lo que hacen para cuidar su salud y alcanzar su subsistencia.

¹⁷ Para evitar confusiones la droga hace refiere a los medicamentos ARV.

Las personas que viven con VIH, debido a la enfermedad, deben romper con los esquemas habituales que llevaban antes de ser diagnosticados, con sus diferentes hábitos, y comenzar a construir nuevas costumbres siempre en torno a la enfermedad y al tratamiento social. Sin embargo, la mayoría de los pacientes entrevistados dicen llevar en general una vida “normal” e intentan, a pesar de la enfermedad, no romper las rutinas anteriores al diagnóstico, sino por el contrario mejorar su calidad de vida.

“En este momento es muy natural porque un día doy clase y otro no, normalmente me levanto a las 7:00 de la mañana como para dar clase, soy pendiente de la universidad, estudiando en la mañana, y en la tarde yendo a las clases de inglés.” (Lucas)

“Yo me levanto, me baño, me cepillo los dientes, hago mi desayuno, hago el aseo, no más hago el almuerzo me siento a ver televisión, y así esperar a mi esposo; tengo antojos, leo un libro del parto {se encontraba en el quinto mes de embarazo}. Hay veces que... yo no soy de aquí, yo soy de Barrancabermeja, entonces muchas veces llaman mis hermanitos para hablar por internet” (Emilia).

Frente a las diferentes experiencias que se presentan a lo largo de la vida, como el diagnóstico de una enfermedad crónica, las personas requieren poner en marcha unos procesos de adaptación y/o resolución precisando además de la ayuda de recursos externos o fuentes de apoyo; en este caso, al hablarse de una enfermedad cada vez más demandante y con tan alto grado de repercusión no solo física sino social, los individuos que la padecen requieren un apoyo mucho mayor, que implica de su parte retar las repercusiones sociales compartiendo su situación con otros.

Constatamos que este aspecto que es uno de los mayores impedimentos para recibir ayuda, especialmente en el caso de las mujeres, ya que existen todavía muchos mitos y creencias respecto a la enfermedad, concretamente la asociación a los “grupos de riesgo” (muchas mujeres infectadas temen que se les relacione con grupos socialmente

marginados), que pueden generar mayores daños psicológicos; por lo que tienden a ser más reservadas:

Yo tengo una prima aquí, entonces es la única que tengo cercana; ella no sabe nada, igual tampoco pienso contarle, pero ella es la que siempre todos los días me llama, que cómo me siento... pues, como ella tiene dos bebés... y como no tiene casi familia, y viene siendo una segunda mamá, está pendiente de mí, que me tome los medicamentos, las vitaminas, que no haga mucho esfuerzo, me alimente bien, pues, ella está pendiente de mí.
(Emilia)

Se observa pues que para todos los pacientes entrevistados el principal grupo de apoyo y de cuidado son los familiares, que abonan un elemento a favor del proceso salud-enfermedad de los pacientes. Por supuesto, también se dan casos que contradicen esta situación ideal, como lo cuenta uno de los profesionales de la salud, **EMPERSALUD**:

Hay personas aquí que no tienen cuidadores, que se cuidan ellas mismas o no demandan cuidadores porque tienen una vida como cualquier otra persona; hay muchas personas que consideran que el VIH es una condición con la que se puede aprender a vivir pero no es una enfermedad; las personas que viven con la familia son personas que requieren más cuidado o han estado hospitalizados; generalmente es la mamá.

Es decir, tanto los cuidadores de los pacientes como sus respectivas redes de apoyo varían de acuerdo a las particularidades de cada individuo y de su círculo social y familiar.

La familia se relaciona por lazos de afinidad y consanguinidad, con un lugar en común de convivencia y donde se satisfacen unas necesidades básicas, psicológicas y físicas de sus miembros; universalmente cumple cuatro funciones: la sexual, la económica, la reproductiva y la educativa (Levi-Strauss, Spiro, & Gough, 1974). En la familia se siguen unas reglas, se puede respetar la individualidad de quienes la conforman, pero también pueden surgir problemas, dificultades u obstáculos con alguno de ellos. Convivir en familia es complejo por diferencias de género, de edad, o por la situación económica, lo que crea

desavenencias, desórdenes, contrariedades, se crean confusiones, discusiones y enfrentamientos entre varios miembros del grupo familiar. Estas posibilidades son inherentes a todas las familias y a todos los ámbitos donde están implicadas las relaciones sociales (Del Valle, 2004).

Los estándares familiares pueden alterarse de manera más crítica cuando aparece una enfermedad de la dimensión cultural del VIH-sida; esto puede llegar a romper la armonía y unión de la familia (o ampliar los baches existentes) ya que cuestiona la moralidad e integridad de quien la padece.

Contrario a los casos que vimos antes, donde la familia es el principal apoyo del paciente que vive con VIH, el impacto del diagnóstico en otras generó situaciones de crisis, maltrato y decepción:

Mi mamá se asustó mucho, al ver que mi prima también, que ya éramos dos en la familia, para ella fue duro tal vez porque el orgullo de ella era que yo que era el mayor de la casa debía darle una familia a mi hermano, y mis hermanos también, ahí ve uno la calidad de hermanos que tiene. Pero yo mismo les expliqué, los cogí: vea, a mí me está pasando esto y esto... Yo una vez me fui de mi casa y para ellos fue duro, porque no fue porque mis padres me dieran mala vida, sino porque mis pensamientos estaban en otro lado, yo en ese tiempo fumaba marihuana, cigarrillo, hasta ahora he intentado dejar ese vicio de la marihuana. (Camilo)

...a nivel personal me encerré completamente en mi vida, tengo muros por todo lado con mi familia, no tengo vida social porque los amigos que yo tuve me respondieron muy mal con la noticia que yo les conté; precisamente mi mejor amigo cuando yo le estuve contando en Nueva York, yo le conté por messenger y al mismo tiempo le conté a otros amigos por messenger, todos los demás amigos eran apoyándome a pesar de que eran prácticamente desconocidos y el único que no me apoyaba era mi mejor amigo; como a las 3 ó 4 horas yo le pregunté qué era lo que estaba haciendo y él me contestó que estaba viendo TV, entonces una noticia tan trascendental para mí, que la haya visto tan despectivamente, no me gustó, y ese fue el principio de mis relaciones sociales con amistades. (Andrés)

Como decíamos antes, la respuesta de adultos significativos es crucial en el estado del paciente y en su proceso médico, especialmente cuando se trata de padres y hermanos. Respecto a la relación con su madre, luego de comunicarle el diagnóstico, Elías dice: “... *el otro día me trató muy mal, y desde ese día no la volteo a ver. (...) Para nada, ella me dijo cochino hijueputa, y yo le dije: no le pego porque me da es pena*”.

Las narraciones de las familias, sus respuestas a la crisis, devuelven además, una idea de la carga moral que socialmente tiene la infección, asociada no solo a temas sexuales sino a contextos marginales que niegan la estructura y normatividad que tradicionalmente enarbola la familia como institución:

Muy tristes todos, porque es una noticia que uno cree que nunca va a llegar, por lo general uno siempre piensa que a uno no le va a dar eso¹⁸, es duro y más para los papás... porque mi papá siente que ya le ha habido dado una oportunidad, mi papá le ha dado muchas oportunidades y al acogerlo en la casa y recibirlo, y ya con el diagnóstico que tiene, esta es una última oportunidad muy grande, cierto, porque él se había ido de la casa por sí mismo y mi papá lo acogió en la casa por lo mismo, por enfermo, entonces él no aprovecha la oportunidad y él lo vuelve a encontrar consumiendo droga, entonces mi papá dijo que ya no más, que él ya no podía más. (Saúl).

Por otra parte, la tensión con la familia refleja la pelea del paciente con el mundo entero, con todo lo que represente una posible instancia de juzgamiento:

...Entonces yo sufría mucho, aparte de eso en mi familia sospecharon por imprudencia médica, sospecharon lo que pasaba, entonces mi mamá, que es muy poco colaboradora, regó el chisme en toda la familia, entonces eso me hizo retraerme, me hizo encerrarme en mí y cortar toda comunicación; solamente hablaba con una sola persona que estaba en Barranquilla que era médico, era estudiante médico y otro mejor amigo supuestamente en Nueva York, pero no era suficiente, yo era sufriendo por las noches, cuando llegaba del trabajo era a llorar, era muy triste toda esta situación. (Andrés).

¹⁸ Hay dificultad en nombrarla enfermedad. En las personas participantes es común encontrar que se refieran al VIH- sida como “eso”.

4.2.2 Vida Afectiva: “me cambiaron los planes”

En las referencias bibliográficas del VIH, se encuentran muchos estudios sobre complicaciones orgánicas de la patología, mientras que los mecanismos y estrategias psicológicas para sobreponerse al diagnóstico son menos valorados, pese a que son elementos clave para evaluar un paciente con VIH. Es claro que se queda corta la combinación de distintas intervenciones necesarias para lograr eficacia en el tratamiento, como la atención a problemas de consumo de sustancias psicoactivas, presentes en varios de los pacientes, a los conflictos para afrontar su condición, o la falta del apoyo familiar, que conllevan una baja adhesión terapéutica, fundamental para el tratamiento. Programas de este tipo se han implementado, por ejemplo en España, sin embargo se fracasa en el intento porque se reducen a dar indicaciones para mejorar el tratamiento, perdiendo su enfoque integral (Soriano, Dolz, & Santolaya, 2009).

Los trastornos del ánimo, marcados especialmente por la presencia o ausencia de la familia y los referentes afectivos, están en el centro de un grupo heterogéneo y prevalente de enfermedades multisistémicas, que se manifiestan con grados variables de depresión, euforia o irritabilidad y se asocian a un significativo deterioro físico y social. La literatura al respecto muestra que la ansiedad y la depresión son alteraciones del estado de ánimo frecuentes en las personas que viven con VIH. Afectan áreas del comportamiento y del proceso de enfermedad, en donde el sujeto ansioso vive en un estado de hipervigilancia, en el cual sobrevalora los estímulos físicos y percibe amenazas continuas, lo que le incapacita para desarrollar estrategias y centra su atención en estímulos percibidos como enfermedad (Benavides & Soza, 2003).

Dentro de las respuestas de los participantes en esta investigación, relacionadas con el componente psicológico, encontramos relatos como éste: “*la única... cómo le digo... discapacidad que tengo, como tener ánimos*”. (Oscar) Evidencia del desconuelo y la dificultad para asumir la situación, para entenderla, es la falta de un lenguaje fluido para explicar el cúmulo de sensaciones e ideas, agolpadas en el inicio del proceso: “*no sé si ya me habré curado de esa sensibilidad, que a pesar que me están haciendo hablar acá, algo siento, pero primero me daba rabia, un desengaño tan horrible, una brutalidad que había*

en mí” (Ana.)

Y así mismo se cuenta la desesperanza, y quizás un íntimo deseo que todo termine rápidamente: *“he ido más siempre pensando que eso me va a llevar a... que eso me mata de un día pa’ otro, cualquier día”* (Guillermo). Y por supuesto, la depresión y la soledad refuerzan la sensación de señalamiento social: *“debido a esto uno tiene como una tristeza muy dentro; los que saben lo miran a uno como un bicho raro, es muy duro, pero uno trata de llevar una vida normal”* (Teresa). No es extraño entonces que sea en este sentido en que las personas afectadas identifiquen un verdadero trastorno de su vida cotidiana: *“sí, siempre ha cambiado, la verdad es que ya no es lo mismo, se siente como un resentimiento”* (Yomaira).

Los trastornos del ánimo afectan a individuos de todas las edades, pertenecientes a todos los grupos sociales y étnicos; son altamente prevalentes en la población general. Sin embargo, el riesgo de sufrir un episodio depresivo mayor durante la vida de la mujer es mayor que en los hombres. En la población con VIH–sida, este riesgo es el doble del observado para los hombres, sin que exista una explicación sólida para tal diferencia (Teva, Hernández-Quero, Bermúdez, & Buela, 2005). Esto se pudo constatar durante la investigación: el contraste entre los grupos de población diferenciados según el sexo, los sentimientos más prevalentes fueron: temor, soledad, angustia, ansiedad, desesperación. Múltiples factores influyen en las respuestas a este proceso de adaptación, conformándose en algo integral desde su condición física, sus redes de apoyo, y su estilo de vida antes del diagnóstico. En este sentido hay casos de mujeres afectadas por el virus que hacen acopio de su fuerza personal y del apoyo de su familia para hacer llevadero el proceso y enfrentar otros círculos sociales: *“nada más saben mis hijas, mi yerno, mi mamá, mi hermano. (...) “Son muy pendientes de mí, me ven por ahí aburrida y son más pendientes todavía”* (Ana).

Así mismo, esta fortaleza individual es clave en casos de mujeres con VIH donde la discriminación al interior del hogar es lo que marca su situación; ello les permite desvincularse de quienes no las apoyan y fortalecer las relaciones que sí les dan sustento, compartiendo sus decisiones y los retos que impone el autocuidado:

Eh, yo soy muy independiente (...) tengo mi compañero, bisexual, de hecho, siempre ha estado ahí, yo soy siempre muy pendiente y tener esa parte muy así, muy calmada, muy tranquila (...) tengo un compañero estable y llevo una vida normal (Miguel).

La población entrevistada tiende a percibir la enfermedad como un castigo, que implica tener auestas el señalamiento de la sociedad y el peso de la estigmatización de una enfermedad que solo padecen ciertos grupos sociales. Esto se corrobora con la opinión de algunos hombres homosexuales entrevistados, que consideran la enfermedad como propia de su orientación sexual, construcción creada y mantenida por la comunidad mundial desde el surgimiento del fenómeno.

“A mí me dio eso... y ya me lo esperaba, porque nosotros los de ambiente..., pues eso no es natural... son muchas situaciones por eso me dio” (Santiago).

La enfermedad como castigo es visible en el testimonio de la abuela de uno de los niños de SIFUTURO.

“Yo creo que esto es un designio de Dios, porque un niño no tiene culpa de nada, entonces pudo ser algo que Dios no le gusto, y nos envió para que lo viviéramos y conociéramos de la enfermedad, porque de no ser así nosotros no entenderíamos nada y estaríamos de pronto discriminando también la gente” (Entrevista grupal Sifuturo).

Para muchas mujeres este padecimiento ha significado un cambio importante en sus relaciones afectivas, debido en parte al temor a ser rechazadas, así como a la incomprensión de ciertos sectores sociales frente a una infección que sigue teniendo diversas estigmatizaciones, principalmente referidas a la vida sexual y de pareja. De ello dan muestra algunos testimonios. Por ejemplo, respecto al asunto de con quiénes se comparte el diagnóstico, Yomaira, quien vive con su esposo y sus tres hijos, reconoce su reserva (“*no, nadie, ni la familia*”), que solo lo sabe su esposo y que su relación de pareja se ha visto muy afectada, que incluso ha pensado en la separación.

Por otro lado, las mujeres también se constituyen, en la mayoría de los casos, en el principal soporte emocional de los varones infectados con el VIH, como es el caso de Santiago, que reconoce a sus hermanas como el único soporte emocional, ante la transformación de sus relaciones sociales: *“es igual, siempre he sentido mucho apoyo y comprensión, pero la relación es la misma”*. [Pero frente a sus amistades] *“... Me quedo muy solo, porque he visto que el círculo de amigos no me aportaba nada, entonces recurro a mi familia más bien”*.

La sexualidad ocupa un lugar importante en la vida de todas las personas. Para la persona afectada por el VIH puede serlo aún más, por hacer parte de las causas y de las consecuencias de su situación. A partir del diagnóstico positivo para VIH, la vida de pareja de estas personas y su sexualidad cambian en todas sus dimensiones (el sexo, las identidades y los papeles de género, el erotismo, el placer, la intimidad, la reproducción y la orientación sexual, vividos y expresados a través de pensamientos, fantasías, deseos, creencias, actitudes, valores, conductas, prácticas, papeles y relaciones interpersonales).

En la indagación acerca de transformaciones asociadas a la sexualidad y la vida de pareja, hallamos fracturas en relación a lo emocional y al aislamiento: *“clausuré mi vida sexual, ya llevo un año siete meses, porque me parece una irresponsabilidad”* (Sebastián). E igualmente situaciones en las que fortalece aún más el vínculo: *“Desde el día que sabemos que tenemos eso, estamos más unidos que nunca. Y pues, nos la llevamos bien, ha sido muy buena relación en estos momentos”* (Emilia). Si bien algunos han perdido a su pareja o han contemplado la decisión de separarse, incluso por las mismas condiciones que impone el tratamiento, también hay parejas que siendo solo uno de ellos el infectado, deciden por su historia afectiva seguir juntos: *“...a veces nos queda como difícil, porque uno por allá y otro por acá y entonces no podemos”*(Yomaira); *“...antes nos hemos apegado el uno al otro, nos hemos apoyado, porque él no tiene la culpa, él a mí no me obligó y él tampoco sabía, el día que a él lo llamaron yo estaba con él, ni él sabía, ni yo sabía”* (Cristina).

Aunque no sea explícito, en la cotidianidad de muchos afectados el vivir con VIH cumple la función de amarre entre las parejas, y a la vez de coraza frente a un afuera que eventualmente amenazaría su seguridad afectiva. Ambos espacios, el adentro y el afuera de la pareja, se ven permeados por la situación médica que enfrentan, llegando a lidiar con temas complejos como la posible separación (*“pero siempre fue muy duro porque es una noticia que le cambia a uno completamente la vida, por ejemplo la persona que yo pensé que había sido yo tenía todavía mucha afinidad emocional y sentimental con él y me quedaba muy difícil confrontarlo porque tenía sentimientos encontrados, por un lado lo quería pero por otro lado pensaba que él me había hecho ese daño”* (Emilia), e incluso el maltrato verbal y hasta físico, cuando se identifica a uno de ellos como el responsable del contagio del otro (*“...y me pasó eso con la persona que supuestamente me quería tanto, me dejó, yo le dije, y [lo] primero que hizo fue darme cachetadas y echarme, y a los días me buscó, pero para lo mismo, para reprocharme, entonces no, si ella estaba dolida, yo también, yo sí le dije, que a mí me daba muy duro pero si la felicidad para ella estaba en otro lado que se fuera”* (Pedro).

La cotidianidad de las parejas impone que se replantee hasta el más básico ámbito de la convivencia, que es la comunicación diaria, como lo dice uno de las participantes: *“uno siente temor, que contarle algo, uno siempre siente temor de cómo... es desesperado”* (Dario). Y ese mismo lenguaje que se cuida para protegerse a sí mismo, es ventana por la que se filtran las transformaciones adoptadas día a día:

Ha cambiado en un ciento por ciento, si yo antes me mantenía rumbiando me mantenía con el uno con el otro, que ya yo no puedo trasnochar, no me puedo quedar hasta la una, dos de la mañana haciendo lo que no debo hacer, ya me comprendes, que si voy a tener una pareja, siempre con preservativos, que ya me acuesto a las seis o siete, que si está lloviendo que si está ventando, que no me puedo quedar en la calle, que si voy a conseguir una pareja, que sea una pareja estable, una pareja que me entienda, que me quiera, que me valore, que me ayude. (Gonzalo).

Es evidente que hay un componente moral en la descripción de las actividades diarias; los momentos de esparcimiento (“rumbiar”), lo que se considera *correcto*, y hasta

lo que se anhela para un futuro cercano, están marcados en el lenguaje por la incidencia del contagio y del consecuente tratamiento.

También el discurrir de los sueños compartidos se fractura al enfrentar la enfermedad. Tener una relación duradera, hijos, son ideales que con frecuencia se tienen que desechar o posponer indefinidamente:

Adoptar no sería lo mismo, en cuanto a la vida mía, ya no es lo mismo, me cambiaron los planes (...)...cuando yo le di esa sorpresa, ella sabía todo, mi pasado, entonces empezaron las discusiones y todo, y ya la culpa fue mía y yo no tengo porqué culparla a ella, yo no tengo porqué obligarla a estar conmigo, ella puede tener una vida más tranquila que estar conmigo, pues es una vida diferente. (Marco).

4.2.3 Vida Social y Laboral

Muchas de las personas infectadas con VIH/sida tienen testimonios que sugieren sentimientos de vergüenza y de culpa, sobre todo los homosexuales, tema que no es abiertamente tratado dentro de nuestra sociedad; aún se construyen estos relatos con base en mitos, creencias y tabúes al respecto. El grupo de los homosexuales se ve más afectado, con mayor riesgo de enfermar por los factores políticos, ideológicos y socioculturales que biológicos; la censura, el rechazo, la problemática social, el desempleo, la pobreza, el bajo nivel educativo, contribuyen a fortalecer la problemática y estigmatización. Las ideas preconcebidas socialmente de la enfermedad como castigo por haber transgredido la norma, se trasladan al ámbito laboral en donde los sujetos ven amenazado su derecho al acceso al trabajo y su permanencia en él.

La cotidianidad es un entramado de relaciones y situaciones que van más allá de un patrón común y general, y más si existe una situación especial que afecta a todo un grupo de personas en diversas áreas de su desarrollo. Vivir con VIH-sida implica necesariamente algún grado de transformación en las actividades que les conectan con el mundo y que dan

sentido a la existencia de cada uno. Pensar cómo relacionarse con los demás, cómo mantener o intervenir de manera digna los roles que confieren una identidad en el contexto social en que se mueven, son tareas que diariamente deben resolver individuos y familias afectadas por el virus de inmunodeficiencia humana.

Algunas de estas personas al no contar con un trabajo remunerado y digno viven situaciones de angustia y miedo hacia el futuro, por la dependencia económica a la que se ven obligados, lo que los desmotiva y origina en ellos ideas de autocompasión y culpabilización. Igualmente, produce alteraciones como la falta de sentido de pertenencia, de identidad, de entereza, ya que, de acuerdo a los requerimientos sociales, el ser humano tiene necesidades básicas que cubrir, problemática que se acentúa con los modelos patriarcales asociados al deber de los varones de proveer la economía familiar.

Vivir con VIH, en muchos casos, obliga la búsqueda de nuevas opciones para afrontar el sostenimiento de la familia, teniendo el enfermo que asumir, por un lado, la figura de cohesión, y por otro, la de única fuente de ingresos: *“En este momento pues estoy en mi casa y como mi pareja está hospitalizado y muy delicado, no ha podido trabajar, entonces hago bolsitos a las personas conocidas que me encargan”* (Teresa). El asunto económico, entonces, plantea nuevos retos para la familia, por las demandas en adquisición de medicamentos, de suplementos alimenticios, también en cuanto a una nueva tarea periódica, que es la de asistir a los espacios de atención médica:

Yo tengo que venirme solo, esté como esté... Yo me vengo en el bus, porque el bus lo puede tener uno con cualquier peso en el bolsillo, entonces uno se pone diario a coger taxi y desde San Javier la plata no alcanza, no y uno con que también.... Allá me los dan (los pasajes), mi hermana. (Guillermo).

Esto también se ve reflejado en las redes solidarias que se tejen con familiares que en otro caso no tendrían mayor incidencia en la vida diaria de las personas enfermas, y hasta con vecinos: *“gracias a Dios no me ha faltado con la comidita.... unas vecinas... me han ayudado mucho, unas me lavan la ropa y las otras me colaboran y ya”* (Hugo). Pero si bien

la solidaridad con las personas afectadas por el virus plantea un hecho esperanzador del entorno cultural, también es cierto que con algunas actitudes asistencialistas más bien se contribuye a reforzar la discriminación que a generar estrategias para la participación de las personas en el desarrollo de su comunidad y de su propio proyecto de vida.

En este contexto, el alto costo del tratamiento contra el virus ha hecho que aún muchas de las personas que viven con VIH-sida estén condenadas a morir, no por la influencia del virus en sus organismos sino por su condición de pobreza, por ser discriminados para contar con una forma de trabajo remunerado que les permita mantener una vida digna. Y esto se agrava principalmente cuando el VIH-sida afecta a personas en edad productiva, lo que provoca un doble efecto negativo en la economía. El primero en el ámbito nacional, por la obligatoriedad de garantizar un tratamiento integral al paciente (que obviamente no se da en todos los casos), y el segundo en la disminución de la capacidad económica de los hogares de los afectados, puesto que cuando un miembro de la familia se enferma debido al VIH-sida, parte de las finanzas del hogar se dirigen al tratamiento de éste. Además, en la mayoría de los casos, algún miembro de la familia debe quedarse en casa para cuidar de esa persona.

Vimos antes que de acuerdo a los recursos culturales, psíquicos y económicos de cada persona se van tomando decisiones y se van re-acomodando roles. Esto mismo opera al hablar de la relación con entornos sociales y laborales. En nuestra pesquisa encontramos tanto a los que han podido dar cierta continuidad a su vida después de recibir el diagnóstico positivo para VIH: *“me levanto a las seis de la mañana, ya si no hay nada que hacer, arreglo la casa. Por la tarde voy a trabajar. Ya a las seis, siete y media si mucho, ya estoy en la casa”* (Fernando), como a los que tuvieron que dar un vuelco total a sus referentes cotidianos fuera y dentro del ámbito hogareño.

Y claro, el asunto laboral es lo que más pesa, así se trate de labores no remuneradas como las del hogar, a la hora de entender cómo toca el VIH la cotidianidad de las personas; por un lado, porque es el espacio laboral donde, generalmente, los adultos pasamos más tiempo; por otro, porque es uno de los pilares en que la sociedad y la cultura depositan la

mayor valoración de un individuo, precisamente en lo que *hace*, no solo para su propia subsistencia, sino para aportar al desarrollo de su comunidad. Y quizás sea más fuerte esta demanda con el género masculino, que se encuentra sitiado por exigencias de una cultura donde “su virilidad se mide en relación a su capacidad de solventar sus necesidades básicas y las de su familia (González & Warner, 2006). De aquí que encontremos con alguna frecuencia expresiones como

...Y yo como que: ‘¿un vegetal o qué?’, no puedo trabajar, lo que a mí me mueve, entonces yo a veces me pongo a pensar, uno no sirve pa’ nada, pues no tiene como que ingresos, con qué colaborar a la mamá y todo eso, entonces yo a veces me pongo como que a pensar muchas cosas y me da como mucha nostalgia eso. (Oscar).

Las mujeres participantes, por su parte asumen responsabilidades en el hogar, lo que es visto como acorde a los modelos culturales.

Recordemos que, según fuentes internacionales de análisis de esta problemática, más del 90 por ciento de los infectados con el virus están en plena “edad productiva” (OIT-SIDA, 2008), lo cual establece una temática de vital importancia para las sociedades contemporáneas a la hora de buscar y proponer alternativas de atención a la epidemia:

En este momento me da lidia el trabajo... desde que no tenga que despertar para hacer una vuelta seria ni nada, me levanto que a las 8:00 a.m., pues, así como le digo; desde que me vine de Bello ando es quemado; un día normal me despierto temprano, pongo las noticias... y el tinto, y a escuchar noticias y a esperar que ya baja mi mamá y comenzamos a dialogar y hacer el desayuno; ya a las 8, 8:15, ya estamos desayunados, ya comenzamos a hablar un ratico y ya a hacer aseo. Yo ayudo a hacer aseo, a asear la casa, y si no tengo nada que hacer me pongo a limpiar, salir por ahí un rato, hablar con los amigos y después me meto otra vez a enguacarme, ya tardecito, eso depende... y nada, con mi mamá siempre ahí dialogando mucha cosa (Oscar).

Pero lo otro es que son discutibles las posturas y medidas que asume el mercado laboral frente a una persona enferma (e incluso que sea candidata a un posible

requerimiento médico, como sucede con las mujeres en edad fértil). Aunque la ley sea clara frente a los derechos de todas las personas, las particulares formas de interpretarla por parte de los empleadores evidencian una situación social y cultural que atraviesa distintos ámbitos, además del laboral. Así lo percibe uno de los participantes en el grupo focal realizado con pacientes de la Fundación Eudes:

...A la final hay cierto tipo de información que solo los médicos manejan. Además yo digo que los enfermos de VIH estamos enlistados, porque antes de yo saber que estaba infectado, yo pasaba una hoja de vida y a mí me sobraban los trabajos, y desde que yo estoy diagnosticado, he pasado las hojas de vida que tú quieras, leí una revista de negocios que decía que hay una página especial de los empleadores, que te dice, tal código y tal persona que enfermedades tiene, ahí en una de esas revistas de negocios, yo voy a ser empleador y quiero que estés en mi empresa y yo te investigo (...) ... por ejemplo en este momento estoy en un dilema con un amigo que quiere prestar servicio militar, pero tenemos la duda si por ser VIH lo reciben o no, no deberíamos ser discriminados siempre y cuando las capacidades físicas estén bien. (Grupo Focal).

En cuanto al acceso a los servicios de salud, el 80% de los participantes en este trabajo se encuentra afiliado al régimen subsidiado por medio de EPS-S como Comfama, Caprecom, Cafesalud (hoy todos los de Cafesalud deben ser trasladados a otras entidades de salud) Municipio de Medellín; el 20% se encuentran afiliados al régimen contributivo. Dado que la infección por VIH se considera como una enfermedad de alto costo, acceder a los medicamentos exige un esfuerzo extra para todos los pacientes, sin embargo, pocos de los entrevistados dicen tener problemas en cuanto al acceso a las citas médicas, a los controles y a la recepción de los mismos medicamentos.

En cuanto a la estratificación socioeconómica, se encontró que el estrato predominante es el 2 con 15 personas, seguido del nivel 1 con 14 personas y los niveles 3 y 4 con cinco y tres personas respectivamente. Como se observa, predominan los estratos bajos porque la mayoría de las entrevistas fueron realizadas a personas que recibían los servicios de salud en el Hospital La María, donde principalmente atienden a personas del régimen subsidiado. La preponderancia de esta población coincide con los reportes de la

OMS frente a la situación del VIH en el mundo, que muestran un mayor número de infectados provenientes de estratos bajos.

Trabajadores de la salud en contacto con personas en tratamiento ARV, aluden a que necesariamente pasan por distintos momentos, entre los que está el período inicial, de desaliento y rechazo al tratamiento y a todo lo que les recuerda la “normalidad” de su situación antes del diagnóstico:

El paciente al comienzo pierde interés, se deprimen, no quieren trabajar mucho, la mayoría, con el tratamiento. Ya cuando se recuperan un poquito sus defensas y todo lo demás, ellos ya se reintegran, la mayoría. Hay algunos que se aprovechan de su situación y se quedan en la casa, allá esperando que les sirvan. Si, uno les dice -¡ah, usted como está de bien!, ¿usted ya está trabajando? -¡Ah, no, yo estoy enfermo! -¿Cómo así?, ¡si ya tiene sus defensas buenas, su carga viral está indetectable, no tiene nada, está pesando cantidades, no, no!... Y lógicamente... los tengan en la casa y todo siempre tienen algo que hacer. (Hombre personal de salud).

Llama la atención cómo en el discurso de estos trabajadores de la salud se hace una clasificación de género alrededor del tema del trabajo, que de alguna manera sugiere una mayor valoración del compromiso y responsabilidad femenina frente al cuidado de su familia y de sus proyectos vitales:

Es evidente, no, es que la mujer trabaja sea como sea, es que las mujeres son más guapas que nosotros toda la vida. Si yo tengo más de uno que se echa; con los papás: que ‘ay, estos niños tienen sida’, y lo dejan ahí, y él no sabe sino ir a reunirse con sus amistades, a tomarse los traguitos y fumarse su bareto y vuelve otra vez a que lo cuiden. Son muy dependientes. Se repite muchas veces. (Hombre personal de salud).

Como se ve aquí, incluso se cuestiona la postura de familias que incurren en una actitud asistencial, paternalista, que por cierto tiene consecuencias en la cotidianidad de los pacientes.

Considerando además que el VIH puede acompañarse de enfermedades concomitantes, “derivadas de su enfermedad, de base, o secundarias al tratamiento antirretroviral”, es preciso señalar que existen ciertas condiciones que explican (aunque no justifican la separación definitiva del paciente de su trabajo) el cambio en relación a la vida laboral de la persona infectada; entre estas, la *neuropatía*, definida como “un síndrome neurológico que incluye todas las enfermedades inflamatorias y degenerativas que afectan al sistema nervioso periférico. Los rasgos principales de presentación incluyen alteraciones motoras y sensitivas diseminadas de los nervios periféricos presentándose entre el 10 y el 35% de los pacientes infectados con VIH, dependiendo principalmente del tiempo de evolución” (Benavides & Soza, 2003).

Su manifestación puede ser desde una molestia hasta un fuerte dolor que puede llegar a incapacitar, como en el caso de un participante que habla así del cambio drástico que la enfermedad imprime en su cotidianidad:

...Porque a raíz del VIH me surgió una neuropatía severa, asociada pues, con la enfermedad; me la están tratando, he ido evolucionado más o menos bien. (...) Sobretudo que es que a mí me gustaba mucho lo que yo hacía. Porque además era un excelente vendedor, yo creo que era el mayor vendedor de blue-jeans que tenía este país. Lo que uno sí extraña, porque yo viajaba todo el tiempo, yo en esa época... yo me acuerdo que habíahabía dos meses que podía estar perfectamente por fuera de Medellín y venir cinco días, veía mis niños y volvía y empacaba, a mi trabajo. Entonces extraño el contacto con la gente, extraño el viajar, extraño todo tipo de relación social que se mantenía, extraño todo eso. (Sebastián).

4.3 ITINERARIOS TERAPÉUTICOS: ESPERANZA DE VIDA Y PRÁCTICAS COTIDIANAS

La teoría del autocuidado refiere la importancia de la participación activa de las personas en el cuidado de su salud, con base en de decisiones que condicionan su situación. Considera la práctica de actividades que las personas desarrollan por sí y para sí mismos, para mantener el bienestar general (Orem 1991). La promoción de la salud estimada como apoyo educativo hace necesaria la individualización de los cuidados y la implicación de los pacientes en su propio plan de cuidados social. Estas apreciaciones son básicas en todo tipo de pacientes, aunque son completamente determinantes en pacientes infectados con el VIH, donde un solo error puede generar daños a su salud física, mental y social (Vásquez, Romero, & Rivas, 2011)

Las prácticas de autocuidado, es decir, las decisiones que todas las personas (enfermas o no) toman diariamente sobre su modo de vida, son reflejo directo de los rasgos culturales actualizados en la cotidianidad. En este sentido, cada uno tiene una visión distinta de lo que conviene o no a su situación, y en mayor o menor medida, decide en relación a sus propios intereses y deseos y a los de otros, pero es claro, como se ve en las narrativas de vivir con VIH, que la enfermedad (cualquiera) imprime un grado mayor (¿de mayor consciencia?) de atención a esa tarea. Muchas personas con VIH piensan que su responsabilidad tiene que ver con variar algunos de sus hábitos diarios (*“para cuidarme, lo único que hago es no aspirar vicio, bebo tinto que es normal, yo bebo [licor] cada ocho, cada quince días”* (Elias), mientras otros asocian el autocuidado con prácticas que impidan que se disemine el virus (*“ya digamos que uno tiene que cambiar, digamos las relaciones sexuales, que uno tiene que cuidarse con preservativo”* (Emilia)

Hacer cambios importantes en los hábitos cotidianos no siempre es fácil para los enfermos crónicos, porque las recomendaciones apuntan no solo a que se administren medicamentos sino a que se eliminen conductas nocivas y se adquieran otras “saludables” (*“como mucha fruta, mucha verdura, no trasnocho, no bebo, no fumo”* (Santiago), que algunos logran incorporar en el día a día pero que otros no logran, quizás porque en entorno

cultural, no son frecuentes esas prácticas que se esperan adoptar:

No hago deporte, me duele para caminar, porque como le estaba diciendo al médico, no sé si es por como volví a tomar o que últimamente, esta última semana me estaban doliendo los pies para caminar y sentí que como que perdía el aliento... yo mejor dicho, he consumido drogas, pues entonces ahora que he estado controlado por lo que uno con los pulmones bien llevados y echándoles más humo, y es que si de todas maneras no la he dejado del todo cuando estoy estresado, pues a veces se me da por consumir” (Oscar).

Entre los testimonios incluso hay algunos que hacen pensar en que el trabajo diario por lograr pequeños cambios, puede ser la tarea que de manera trascendente se imponen algunos pacientes para *sentir* que están cambiando su vida: “yo fumaba mucho pero ahora me estaré fumando cinco cigarrillos, yo no me lo fumo hasta arriba; hay un tratamiento lo más de bueno para dejar de fumar” (Ana).

La cotidianidad del tratamiento exige que se incorporen ciertos ritmos y prácticas propias de la enfermedad, además de la toma de medicamentos, como las visitas periódicas a los centros de atención (“yo normalmente vengo cada mes a las citas, fuera de lo que me hacen y como me vean me manda exámenes o así” (Oscar), o como el uso de prendas, e incluso el aislamiento que, además de protegerproteger al paciente de agentes patógenos que vulneren más su estado de salud, también se constituyen con frecuencia en señales que refuerzan actitudes estigmatizantes, como es la identificación del cuerpo enfermo, débil, y en consecuencia no apto para intercambiar con los demás : “ya voy a ajustar seis meses de usar tapabocas, y es aislado de todo Claro que... a uno hay veces le da pereza estar tomando esas pastillas, unas de una clase otras de otra, pero no lo suspendo” (Guillermo).

4.3.1 Relación con Personal de Salud

Me han caído muy bien las enfermeras, muy formales las doctoras, son muy formales los de la farmacia, todos... lo que hace que me estoy tomando los medicamentos no me he sentido mal... los medicamentos... que le suben a uno la carga viral, las defensas, que uno lo tiene que tomar constantemente, que uno tiene que estar bien alimentado, no trasnochar,

no beber, no fumar y ser juicioso con todo, porque es que la vida le cambia a uno mucho.
(Gonzalo).

En el tratamiento de las personas con VIH/sida son tan importantes el autocuidado como la atención del personal de salud, que se van mezclando en una serie de prácticas y actitudes que la misma enfermedad va moldeando en la búsqueda de estabilidad.

El personal de salud cumple un papel destacado en cada una de las etapas por las que pasa una persona infectada por el VIH-sida. Tiene la responsabilidad de atender, cuidar y educar de forma humanizada, mediante la comunicación asertiva a los infectados y a sus familias, acerca de esta enfermedad y los cuidados que se deben tener tanto en el aspecto físico como en el psicológico y social, para prevenir mayores problemas y para que se apropien de todos los cuidados que les permitan tener una mejor calidad de vida.

La carga social que genera el diagnóstico de la enfermedad hace imprescindible que la atención a los pacientes con VIH-sida tenga un enfoque psicológico, emocional y sociocultural, una visión holística del sujeto a su cuidado. A principios de los 90 se va consolidando el conocimiento sobre la enfermedad, obligando al análisis de los factores psicológicos, sociales y éticos, que en estos casos no sólo poseen igual importancia que los clínicos en la trayectoria terapéutica, sino que se interrelacionan muy estrechamente, evidenciando que la atención a estos pacientes no se limita a un medicamento eficaz (OPS OMS, 2007). Esto nos demuestra qué tan especial es la relación existente entre el sistema inmunológico y el respeto a estos pacientes en lo que a integralidad, dignidad humana y derechos sociales atañe.

En las conversaciones que sostienen con la persona infectada, los médicos y enfermeras le brindan atención, orientación y apoyo, en un proceso de intercambio de emociones, ideas, expresiones, actitudes, sentimientos. No se trata solo de brindar información, sino de ayudar al sujeto a pensar en su situación y de instarlo a tomar decisiones para mejorar su salud. El personal de salud no debe ignorar las dificultades por las que pasa la persona, deben dar alivio y respuestas claras a sus preguntas, apoyarlo

psicológicamente, al igual que a sus familiares, aconsejándolos para que puedan decidir sobre su tratamiento. La familia debe conocer sobre los mecanismos de transmisión y prevención, medidas de seguridad en el hogar, sentimientos y posibles reacciones de las personas seropositivas, entre otros. Quien los orienta debe tener un amplio conocimiento sobre la enfermedad en el campo biológico, social y espiritual (OPS OMS, 2007).

Igualmente importantes son los cuidados de los familiares más allegados, actividad principalmente desarrollada por las mujeres, madres, hermanas, esposas e hijas, que lo hacen en forma paralela con las labores del hogar, generalmente sin haber sido capacitadas para cuidarlos. Casi siempre son ellas las que están pendientes de cuidados como la comida, el aseo, el horario de los medicamentos. Y completan la labor de quienes están involucradas en las relaciones afectivas y sexuales en el acompañamiento anímico y espiritual, crucial en cualquier proceso de tratamiento médico.

Los profesionales de la salud que están en contacto permanente con los pacientes y sus familias dan cuenta de que en un principio la familia tiene mucho miedo a contagiarse y al qué dirán otras personas, tiende a aislarse y a entrar en depresión, pues se ve aporreada en su estructura y trayectoria de vida, y amenazada en su idea de lo que es correcto, por lo que su intervención constantemente debe implicar mucho más que el conocimiento biomédico de la enfermedad. (Extraído de las entrevistas al personal de salud).

Cuando, gracias al tratamiento efectivo y abierto de tantos temas se acepta la enfermedad, la familia está lista para socializar los cambios de conductas, actitudes y valores, y para asumir con responsabilidad su salud, tanto si se trata de rutinas de cuidado diario como si se trata de tomar decisiones trascendentes para la pareja y los demás miembros de la familia:

“al fin y al cabo, a nosotros nos enseñan unas conferencias que mientras ella no esté sangrando, pues, yo tengo entendido... el cepillo de dientes lo tiene ella aparte, es lo único que tiene ella aparte en mi casa; todo lo que es plato, cuchara, todo, comemos juntos, lo único que tiene ella aparte es el cepillo. Yo no le tengo

más, la toalla para secarnos es la misma toalla, yo no le tengo pues... sí, es que uno también tantos años... Mire que la niña, de hoy en ocho entra a 10 años. Cumple 10 añitos y ahí la tengo, vamos a ver hasta donde llego con ella” (Rubiela).

4.3.2 Relación con los Medicamentos en sus Narrativas

Los ARV, cambiaron la historia del abordaje médico frente al VIH Sida. Este hito de la ciencia, adquiere una dimensión ontológica para la persona infectada y sus redes de apoyo, dada la posibilidad de replantear la propia existencia. “La opción del tratamiento hace que se pierda la sensación de que la vida es súbitamente arrebatada, pero al mismo tiempo demanda entrar en un proceso desde autodescubrimiento, lo cual implica, responder al dilema de vivir dentro de un marco existencial generalmente distinto al requerido, a partir de su nueva condición de salud, o bien elegir la muerte” (Güell Durán, 2008). Los ARV, han permitido que las personas tengan una mayor esperanza de vida, también se ha mejorado su efectividad, logrando reducir el número de medicamentos que deben tomar los pacientes, lo que favorece el aumento en su calidad de vida.

Las personas con VIH están conscientes de la importancia de los medicamentos ARV, por lo que asumen con relativa tranquilidad los efectos adversos que pueden causar, así que los valoran positivamente, los toman en los horarios sugeridos y hasta llegan a familiarizarse con sus nombres:

...pues, yo personalmente a lo menos como me siento yo, es una bendición de Dios... me he sentido bien, gracias a Dios, pues cuando estuve con eso sin darme cuenta, yo no sentía nada, pero cuando ya me dijeron eso, ya empecé a sentir, como que ya me empezó a doler. Ya del resto me siento normal, como si no tuviera nada... ¿Aspectos negativos?, la costumbre, los primeros días una borrachera, de resto uno se adapta de tomar todo eso, y en la noche me da unos mareos, ya luego le pasa y normal... me empezó a dar una anemia y fue recién empezado el tratamiento, luego por las vacaciones me dieron droga, y ya a lo último en diciembre empecé a sentirme como cansado. ...me cambiaron uno de esos, entonces desde ahí mejoró la anemia, y llegué a recibir transfusiones, pues la anemia ya estaba en 5. Ya después de eso he subido las defensas... Diario yo me tomo dos, uno en la

mañana y otro en la noche. (Jota).

...Uno suelta mucha mucosa, mucha... .. y da muchas pesadillas, muchas cosas, pero ya, a lo último uno se acostumbra... como la nariz tapada uno se siente muy maluco... En este momento me estoy tomando cuatro o seis, dos al mediodía dos en la mañana y dos en la noche. (Elías).

Por la manera de narrar sus propios tratamientos, los pacientes dan cuenta de la disponibilidad de ARV en el mercado nacional y las perspectivas que van poniendo los médicos en el proceso de cada uno. El seguimiento a las reacciones se mezcla en el día a día con la observación de los imaginarios de cada paciente y de su familia respecto a la medicación, de manera que se pueda orientar el tratamiento y dar salida a las dudas y actitudes de no adhesión.

Yo empecé con Combivir® y con Abacavir: había uno muy fuerte que casi me mata y me sentía envenenado. Esto contarle aquí es fácil pero vivirlo es tenaz, llegó una semana en que no comía, hasta me quedé una semana sin comer; fue tan fuerte que sentía un cólico profundo en el abdomen, lo único que comía eran manzanas verdes y leche y el médico me regañó. Yo me imaginaba que todos los medicamentos eran así y era un error, y después del año, yo no tomaba nada solo tomaba vitamina C de 10 miligramos. La cosa pintaba de otra manera, defensas bajas, cuando ahí mismo el médico me dijo 'qué pesar, por su poco cuidado no vivir más'... Por no tomarme unas pastillas. Y a mí el Combivir® no me hacía daño, ya después lo hice cambiar, ¡las pesadillas que sentía al dormir...! Tiene sus cosas buenas y malas... ..Alimentarnos bien, tomarnos las dosis como nos las mandan, no que hoy sí y mañana no, cuidarnos... (...) Me daban vómito, cólico... (...) "Son tres pastillas por la mañana, y tres por la noche de Combivir®... yo me acuerdo que la primera fue la de Combivir®, fueron una, después de ahí seguí, zerit ... y Videx que también la dejé, después consumí Estocrin con Combivir, es que yo siempre he consumido combivir. (Javier).

En el contexto de los grupos de ayuda a las personas con VIH-sida, tanto la palabra del personal de salud como la de otros afectados, influye en el proceso de adhesión al tratamiento. De la forma como algunos describen su relación con los medicamentos, se deduce que hay distintos grados de apropiación del tratamiento, expreso, por ejemplo, en

que los pacientes reconozcan o no los nombres y características de las medicinas ARV; sin embargo, lo que sí parece ser muy claro para los pacientes y sus cuidadores es la función de estos y el estatus de opción única para el control del virus:

Que uno siendo juicioso, tomándose bien la droga, eso lo alivia a uno, yo creo que yo sí me alivio con eso; la droga la conoce la gente que la usa y le ha dado tuberculosis... Yo me he sentido bien, yo he cambiado mucho, yo ya con la droga cambié mucho, yo era más delgado, alto.... Yo me tomo una por la mañana, otra al mediodía que es la del frasquito, por la tarde me tomo una blanca y antes de acostarme me tomo una amarilla; cuatro pastillas. (Hugo).

Es frecuente que el proceso de adaptación a los ARV se describa como un período de malestar y de rechazo a los medicamentos, el cual mejora en ocasiones con la observación y cambios que haga el personal médico -por supuesto, como relatan algunos profesionales de la salud, hay quienes no lo superan y abandonan definitivamente el tratamiento hasta morir. Pero también tiene que ver con la disposición mental del paciente, manifestada en comparaciones con otras personas y con otras enfermedades graves y crónicas (cáncer, asma, EPOC) que les hacen sentirse afortunados. Pero en última instancia, el deseo de vivir, y de hacerlo sin dolor, hace que la ingesta puntual de medicamentos se asuma como un pequeño sacrificio, necesario para tener una vida medianamente normal:

Hay veces que esas pastillas joden... muy grande esta..., esta es muy áspera..., esta es lisa, es una pastillota... Al principio sí me dio muy duro, porque el cuerpo no estaba acostumbrado a eso, pero ya... Hay veces que se alborota un poquito, pero no... eso no es al día, eso uno tiene que aprender a convivir con eso, no es uno ya... de que no se sienta el cuerpo bien, se siente aliviado; de que uno pueda moverse, está bien. Hay personas que tienen cáncer y se están muriendo y siguen peleando contra la enfermedad, como mi abuelita, que ella tenía cáncer y ella, viejita, todos los días le dolía algo, ¡ahora uno que no le duele nada! Como dicen los doctores, que uno tiene que tomarse los medicamentos, eso es algo como cuando uno tiene asfixia, hay tratamiento que le sienta mal a uno, y yo sé que lo mío no tiene cura, (...) diario sé que me puedo morir, que uso inhaladores a diario y eso para mí es peor". [Son] tres pastillas, una por la mañana, y dos por las noches, o sea, una cuando como, la de la mañana es con el desayuno, la de la noche es cuando como, y

cuando me voy a acostar me tomo la otra. ...Uno se acostumbra... ...A mí no se me ha olvidado; que a veces no me la quiera tomar es otra cosa, pero a mí no se me olvida... Al principio me comenzaron con unos, y esos me cayeron muy pesados, me estaban dando anemia, y esas me alborotaban la gastritis, esos no eran los que a mí me servían, que son los mismos que toma el señor con quien yo vivo, a él le cayeron bien, yo vine acá y me los cambiaron por estos. (Cristina).

Yo sí tengo la fe de que un día cualquiera se cree la cura para la enfermedad, para la inteligencia humana no hay nada imposible, lo único imposible es curar la muerte; lo bueno de la droga, que hay una necesidad constante de no dejar de tomar los medicamentos porque uno puede vivir normalmente como cualquier persona; lo negativo son los efectos secundarios que algunas producen, como que me dan mucho sueño, ¡ps! me mantiene como abobado, y hay una que muy de vez en cuando me da diarrea; pero normal, o sea, uno se va adaptando con esos efectos secundarios que producen la droga... (Marco.)

No obstante, hay casos extremos en los que la terapia ARV, pese a ser reconocida como la única posibilidad de control del virus, se convierte en una especie de amenaza o de reto, debido a que algunos factores terapéuticos de tratamiento prioritario de otras afecciones van en contravía de este:

Hay que tener en cuenta que yo reacciono emocionalmente por la esquizofrenia, la paranoia, la psicosis con el tratamiento se me desestabiliza. Entonces en este momento el tratamiento esta desafortunadamente descuidado, por la interacción que tiene la esquizofrenia con los ARV, y obviamente entre los dos medicamentos (...), esos son los que están interactuando en estos momentos, ya me desestabilizaron en noviembre del año pasado y me generó una psicosis, una paranoia desafortunadamente trágica, pero en estos momentos gracias a Dios estoy pensionado y tengo asegurado el servicio de salud, porque en ese momentos, después de tres días de no ir a trabajar por la paranoia me echaron. (Andrés).

Respecto a los beneficios y expectativas que los pacientes encuentran en el tratamiento con ARV, puede decirse que están resumidos en el solo hecho de permanecer vivos y asintomáticos, lo que es crucial para llevar una vida social activa. Sin embargo, las

prácticas previas a la vivencia de la enfermedad y de la terapia ARV ayudan, en algunos casos, a lograr con mayor eficacia la sensación de estar bien, de llevar una vida “normal”:

Pues yo espero que me mantengan como voy, porque voy muy bien, (...) gracias a Dios estoy bien y no sé... Tal vez la enfermedad lo haga cambiar a uno más adelante... hasta ahora no tengo nada. A veces pienso que de pronto por la marihuana; me acuesto por ahí a las 9 de la noche, me tomo la pastilla y me levanto al ratico maluco, sin ganas de nada, vomitando, en esos momentos me siento enfermo, pero a veces la marihuana me abre el apetito, puedo comer... Por parte del doctor, ha sido fácil, y como el tratamiento mío siempre ha sido una sola pastilla, dos pastillitas en el día... Se me ha olvidado, pero me la tomo a la hora que me acuerde, por decir son las 9 y a la media hora me la tomo igual... porque de ellos depende mi vida prácticamente. (Pedro).

Pero también hay personas que, bien sea porque les resulta demasiado pesada la carga de la enfermedad, tanto física como moralmente, o bien porque es irreconciliable su estado actual con la idea de una vida normal (comprensible por la seriedad de sus padecimientos), muestran una actitud desesperanzada, que cuestiona el sentido de vivir en una constante de enfermedad y dependencia de medicamentos:

Estoy con insulina tres veces al día, estoy en tratamiento de la enfermedad de VIH. Yo la cogí por una mordida de un perro hace muchísimos años, me llevaron al hospital san Vicente de Paúl y por una transfusión de sangre fue que yo cogí el sida, pero no fue por relación sexual o por promiscuo, porque jamás. He sido una persona muy sana. ...Yo no espero nada, solamente espero que te cuides mucho que estés bien con los retrovirales, no importa la enfermedad que sea, de una cosa o de otra, de todas maneras te tienes que morir, o sea, es una cosa que a mí no me preocupa, ni me interesa ni me hace falta por tantas cosas que yo he tenido. ...Diarios no sé, 12 a 15... de la diabetes, la insulina, que no me puede faltar, colesterol y lo del azúcar viene a ser como dos pastillas y el control de la insulina, y con lo de la carga viral son ocho. ...No es que se me olvidan, es que yo no quiero, ayer no me los tomé, anteayer tampoco, ahora me desayuno aquí y me tomo las pastillas... porque no me provoca, ya lo que quiero es irme, yo no quiero seguir viviendo. (Wilson).

Por otra parte, hay quienes como Rosa (madre gestante), reconocen seguir las indicaciones médicas no solo por su bienestar sino por una especie de responsabilidad frente a otros, por ejemplo, respecto de sus hijos:

Me mandan la droga para que al bebé no le pase pues eso, y pues que la cesárea por lo de la sangre y ya el doctor me dijo que según cómo vaya el me sigue mandando la droga. (...) las que me mandaron era a un mes y yo me las tomé... Sí, yo me las tomo, porque [si no] es mi hijo el que sufre.

En el discurso de los participantes, los medicamentos son tanto una molestia y una carga adicional diaria, como una obligación ineludible que trae aparejada la autocrítica: la existencia, y a la vez la promesa de bienestar de los medicamentos, son la causa de que el día a día esté marcado por la idea de la enfermedad, que a su vez trae aparejados sentimientos de culpa y de reevaluación constante de sus decisiones pasadas:

...Normalmente me las tomo en la mañana y en la noche y a esa hora estoy en mi casa, por ejemplo, hay una pasta amarilla que me la tengo que tomar acostado y las otras normal, no más... Yo tuve una recaída en enero, no me los tomaba, yo decía 'eso para qué, ya lo que fue, fue, y no puedo hacer nada más'... Yo decía que ya me iba a morir y para qué eso, ya no se puede retroceder el tiempo, si uno pensara antes como piensa ahora, todo sería diferente... Todos los días lo pienso, pero no las puedo dejar, las necesito para estar bien. (Fabio).

Encontramos que el tratamiento con ARV puede plantear otras expectativas para las personas que, además de su historia con el VIH, enfrentan otras situaciones difíciles, como el consumo de sustancias psicoactivas y la permanencia en entornos complejos, donde lo que menos se atiende es la salud. Y esas mismas situaciones y sus consecuencias, como la tuberculosis (ocasionada también por la inmunodeficiencia, lo que se vio en varios casos), hicieron que los pacientes tuvieran que tomar decisiones:

...Cuando estaba en el vicio, yo dejé de venir acá como año y medio, y volví por la tuberculosis, entonces ese año y medio los suspendí, y desde la tuberculosis no he consumido drogas y estoy tomando los ARV y he visto niveles muy buenos, entonces estoy

contento. (Milton).

Finalmente, entre los retos que deben enfrentar los pacientes con VIH-sida están los vacíos en el sistema de salud, a veces por falta de profesionalismo del personal de salud, que no facilita que el individuo asuma una postura activa en su manejo, según lo que cuentan los pacientes. Aparte del impacto emocional entre los enfermos, la situación atenta contra el éxito del tratamiento, pero por otra parte, genera en la población afectada sentimientos y actitudes diversas, que van desde la decepción hasta la apropiación y búsqueda por sus propios medios de alternativas para el tratamiento:

A mí me dio bastante duro, me tocó parar el tratamiento porque pensé, ‘a mí no me va a matar la enfermedad, me va a matar el medicamento’. Hablé con la doctora y por cierto, muy falta de ética ella, porque... yo le dije: ‘doctora, creo que en este momento hay unos ARV y tenemos tres o cuatro esquemas posibles. Usted me dio uno y me está yendo muy mal; ¿por qué, por favor, no me cambia tal medicamento que me cae muy mal? Me dijo: -‘yo ya cumplí con medicarlo, si no quiere, entonces muérase’. O sea, un médico no puede decirle eso a un paciente, ... yo opté por dejar el medicamento. Yo le dije: ‘de todas formas yo me voy a morir, doctora, entonces qué vamos a hacer, no me medique más, no hay ningún problema, no vuelvo a consultar con usted; no voy a seguir tomándome los medicamentos’... De todas formas, algo había que hacer, dejé de tomar los medicamentos aproximadamente unos tres meses, cambié de médico; el nuevo doctor me mandó un nuevo tratamiento y llevo 15 años con ese tratamiento. Y con este me ha ido muy bien, me ha ido excelente; estoy indetectable, con carga viral indetectable.

Otras veces, las deficiencias en el sistema de salud colombiano revelan prácticas mercantilistas que atentan contra el bienestar de los pacientes, que son quienes asumen el mayor costo de estas políticas administrativas, en su calidad de vida, con discapacidades que serían evitables y hasta con su propia vida, prácticas estas cuya complejidad apenas si está evidenciada en la constante falta de medicamentos que justifican con el “alto costo” del tratamiento:

También hay un problema, yo estoy en terapia de rescate, a esto se llega por la intolerancia de los medicamentos existentes, entonces la intolerancia mía no fue por falta

de adherencia, porque no fuera juicioso con la toma de los medicamentos, sino por la falta de suministros del seguro social. Cuando íbamos: -no, se agotó, no hay, son tres medicamentos y no hay sino dos, entonces no le podemos despachar la fórmula hasta que no estén los tres juntos... Entonces un mes los tomábamos, otro mes no, otro mes los tomábamos más tarde, entonces eso fue creando unas resistencias (...) a todos los medicamentos que existían en ese momento en el país, me tocó esperar un tiempo a que llegaran nuevos medicamentos de EEUU, entonces eso me estuvo perjudicando; un tratamiento de esos no se puede interrumpir por más de 3 meses y a mí me lo interrumpieron 6 meses. (...) Yo en este momento me aplico 60 inyecciones en el mes, una por la mañana y una en la noche. Esas inyecciones son costositas... la mera caja de Fuzeon® vale siete millones de pesos y el tratamiento mío general vale diez millones de pesos mensuales. (David).

4.3.3 Tratamientos Alternativos: Esperanza Puesta en “La Magia” de las Plantas o de la Oración

Al enfrentar su diagnóstico, algunos pacientes VIH buscan otras alternativas, esperanzados en que una entidad, física o espiritual, de poderes desconocidos, pueda intervenir en su proceso de curación, al menos ayudando a la prescripción facultativa. En estos casos, algunos pacientes acuden a las más variopintas recetas, incluso a aquellas que engrosan la creencia popular, que confiere poderes curativos a diversos elementos de uso cotidiano: “No fumo ni tomo, y como bastante, me alimento muy bien, yo me hago un reconstituyente de arroz en una olla” (Dario).

Con los participantes en esta investigación hablamos acerca de si en algún momento acudieron a otros recursos terapéuticos, y encontramos que la generalidad es que los pacientes se atengan principalmente a las recomendaciones y recetas de los centros hospitalarios; sin embargo, varios de ellos tienen su fe puesta, en parte, en la ayuda ultraterrena que puedan darle algunas creencias:

En estos días fui donde una señora, pues, era de Dios, y yo en esas cosas sí creo, y me dijo que yo estaba así por algo que me estaba haciendo una persona -no quería acercarse ni estar conmigo, pero tampoco quería que yo estuviera con otra persona-,

entonces me empezó a hacer como cositas por ahí, malas, para que yo no estuviera con otras mujeres... Me mandó unos baños, una toma y me he estado haciendo esas cositas y sí he visto el cambio. (...) Yo creo mucho en el doctor José Gregorio Hernández y he sido testigo de varias cosas de él, pues, sanaciones. (Pedro).

Desde hace algunos años, las llamadas “medicinas alternativas”, como la “bioenergética” y las llamadas “naturistas”, vienen ocupando un lugar importante en las prácticas de autocuidado de las personas, bien a modo de prevención, para “evitar” que aparezcan desórdenes en la salud, o bien como estrategia curativa, y de alguna manera, también como una forma de resistencia a lo que representa el mercado de la salud y concretamente el de la química farmacéutica, que para muchos es un “negocio”, antes que una posibilidad justa de acceder a la salud. No son pocas las ofertas que hay en el país alrededor del “retorno a lo natural”, o del “reencuentro con los saberes ancestrales”, lo cual da, tanto para que la mentalidad de la sociedad se abra a otras expectativas de cuidado de la salud, como para uno que otro charlatán se aproveche de la credulidad de tantos. Una de las personas entrevistadas comentó al respecto: “...una vez un señor, un charlatán, vino y entonces que me iba a curar, me pidió plata y yo: -cúreme, y si yo veo que salgo bien, entonces le pago... Y le dije: yo le doy el doble, pero si...me cura” (Fernando).

Entre los pacientes entrevistados aparecen, alrededor del tema, testimonios como éstos:

Yo creo en eso, que a uno le colocan como unos relojes y piedras; yo no sé, pero es muy bueno; el sistema inmune como que influye con las energías porque uno no puede vivir deprimido; eso es un bioenergético y ellos tienen una medicina muy avanzada y con mucha experiencia; pero lo que es el yoga o todo lo de relajación me gusta... Le voy a contar un secreto que yo no sé si lo pueda decir, que nosotros en la parte de la enfermedad lo importante es tomar la orina, porque tengo entendido que el virus se componía de partículas de grasa de nosotros y eso se toma por la mañana, es un poquito complicado, pero se toma con jugo de naranja y se elevan las defensas totalmente. Y a la mañana siguiente como muchos vegetales, como remolacha y zanahorias y tengo que consumirme 20 kilos o 10 libras de vegetales... -ah, pero tengo que averiguarme bien este detalle- ...Yo tengo un trabajo de orinoterapia, hay que consumir muchos vegetales para el sistema

immune como jugo de uva, espinacas, todo licuado, hay gente que con la orina se ha curado de lupus, cáncer. La sábila para nosotros es muy buena porque contiene servatos, o sea, cuando usted la toma, le da oxígeno a las células, las pone a respirar” Javier.

También están quienes descreen totalmente de los tratamientos “alternativos”, así como de milagrosos populares, y en ese sentido, están quienes confían plenamente en lo tangible de la medicina facultativa (“...no, yo no caigo en esas cosas. No, el médico sí, ahí está, ¡qué me voy a poner yo con eso!” (Pedro) y quienes, más aferrados al poder salvador de lo espiritual, depositan su confianza en la tradición religiosa con que se formaron (“No, en lo único que me apego es a mi Dios, porque es el único que puede curar cualquier enfermedad” (Marco).

Entre las personas que entrevistamos, con diagnóstico de VIH-sida, no encontramos que fuera frecuente acudir a medicinas alternativas como brujos, chamanes, o tratamientos naturistas (lo que sí ocurre con personas con otros diagnósticos de enfermedades crónicas como el cáncer), que consideren puedan ser la cura para esta enfermedad. Creemos que esto se relaciona con que la información recibida en el proceso de la enfermedad les lleva a ser más críticos con estos otros tratamientos, sumado a que culturalmente está muy difundida la idea de que el sida es incurable. Esta información sobre la enfermedad es entregada en los diferentes centros de salud donde asisten, con un acompañamiento multidisciplinar en su proceso salud-enfermedad (psicología, química farmacéutica, medicina interna, entre otros), lo que refuerza esta visión objetiva de lo que requiere el manejo de la enfermedad.

De acuerdo a los datos obtenidos, las personas con este diagnóstico tienen acceso a la información pertinente, que proviene del acompañamiento de sus respectivas EPS, y esto conlleva a que se mantenga la adherencia al tratamiento, aumente la esperanza de vida y se tenga una calidad de vida acorde al momento de la enfermedad.

Ante el tema de la espiritualidad, de sus transformaciones a partir de la enfermedad, muchos de los pacientes entrevistados reconocen haber renovado su creencia y su fe, en concordancia con una tendencia a cuestionar el materialismo, observada desde hace algunos años en el lenguaje popular, y asociada tanto a la búsqueda de *remedios* naturales, como al

reencuentro con creencias religiosas propias de nuestra cultura (a veces en una especie de sincretismo con otras); como si, ante la certeza y el temor del fin, fuera necesario iniciar un último acto de contrición, una cierta *transacción* con *algo* que provee “buenos pensamientos” (manifestaciones de gratitud y exaltación de seres espirituales) a cambio de aplazar un poco más el fin y los eventuales sufrimientos. Es importante señalar la manera como esta actitud, que sería una especie de técnica de auto-curación, tiene una cuota nada despreciable de “perdón”, o si se quiere, de resignación, ante una realidad que a la vez se le endilga y se ofrece como sacrificio a “Dios” (no necesariamente solo el dios cristiano, como se observa más adelante), todo lo cual constituye una cierta ritualización del manejo de la enfermedad.

Toda la vida he sido católico, pero sí le pido más a mi Dios ahora, he estado más pendiente de eso. Yo me siento muy bien, para mí, pues, yo digo que todo es psicológico, que... una persona sin fe es una persona sin alma. Y yo le pido a mi Dios todos los días, le doy gracias a él todos los días, que se apiade de mí. Me acuesto y le doy gracias a él. En el trabajo hablo con él, vivo pegado de los santos... en cuanto a la vida cotidiana, para mí, yo me siento con muchos ánimos, y mientras tenga trabajo yo toco el cielo, y he seguido adelante; me he entregado a Dios y Dios me ha dado fortalezas y entonces lo he tomado como algo... primero que todo que tengo mi voz y si mi Dios me dio la enfermedad, él también me va a dar la medicina... Pero como ya le dije, todo en la vida tiene solución menos la muerte. (Elías).

Yo tengo como una trilogía que no debería existir pero yo soy católico porque a mí me educaron así, pero no tengo ningún problema de ir a una iglesia cristiana a alabar a Dios, yo me identifico mucho con las mantras, las ceremonias de fuego, cuando veo una película, Mahatma Gandhi o algo así, eso me acapara la atención, ese man es súper poderoso, es un médico del alma. (Javier).

La cotidianidad de Wilson inicia con lo espiritual:

...Ah no, primero que todo Televida, no me puede faltar; como espiritual, escucho el rosario, escucho la misa, luego en la tarde no me puede faltar el rosario de la Divina Misericordia, muy devoto del niño Jesús, a morir...

Por las dudas, y aunque descreamos de los intermediarios humanos, no sobra retomar las prácticas religiosas con las que crecimos, y que ahora, ante una situación calamitosa, adquieren un nuevo sentido, curativo si se quiere:

...yo antes no creía casi, yo veía en el televisor los padres lo que hacen, violan niños, una cosa y otra, entonces ellos pecan más que uno. Yo me levanto y le agradezco a Diosito por cada día. En estos días me confesé y sentí mucho descanso, y la misa sí me hace falta, me siento bien con Dios” (Fabio).

“Para mí me ha significado un cambio, yo era muy desordenado en mi vida, ahora ya uno coge más orden en la vida de uno y en lo espiritual también me ha ayudado mucho, ya soy más apegado a Dios” (Marco).

Yo soy cristiano, muchas veces me pregunto yo si buscamos a Dios como una explicación; me enamoré de las palabras de Cristo y comencé a buscar y me fijé por los pastores, entonces me entregué mucho a Dios, y aquí estoy. (Miltón)

..Hay momentos de luz, pero vea que yo he tratado de disipar la oscuridad... con lo espiritual, con sacrificio, abstinencia... (...) Es una enfermedad que es muy trágica. El maestro Jesús es el único que tiene como más poder, yo digo que la virgen María me protege mucho, yo soy como muy devoto a la virgen. (Javier)

Con todo esto, incorporación de prácticas religiosas judeocristianas como la oración, la visita a templos, el pago de ofrendas o sacrificios, es claro que la enfermedad opera como un detonante de cambios en la actitud y en las acciones de la vida diaria, independientemente de si se cree o no en la cura como tal. Lo cierto es que las PVVS y sus familias no descartan la espiritualidad, y uno que otro apoyo en lo “alternativo”, como forma de paliar esa condición que se suma a la patología en sí, y que está constituida por el temor y la culpa.

5. ESTIGMA SOCIAL UNA CONDICIÓN NO MEDICADA: A MODO DE CONCLUSIÓN

Puede que para muchos hablar de esto sea algo así como la imagen de *llover sobre mojado*. Cuando nos propusimos “*Comprender los imaginarios sociales construidos alrededor del VIH-sida, en las narrativas personales de pacientes en tratamiento ARV, sus familias y el personal de salud que les atiende*”, esperábamos encontrar un panorama distinto al de la vivencia de la enfermedad como secreto, o como limitante para desempeñarse en un cargo determinado, o como causal de desescolarización. El acceso de las personas entrevistadas al tratamiento ARV (además de ser un hecho a celebrar en medio de las grandes cifras de personas que no tienen este beneficio por distintas causas), no muestra una transformación en la percepción simbólica que la sociedad tiene del fenómeno, que de ser positiva, constituiría un primer paso en la normalización de las vidas de las personas afectadas, a medirse tanto en los hechos lingüísticos como en los legales, en el acceso a oportunidades y en la concreción de derechos humanos básicos como el trato digno, el libre desarrollo de la personalidad y el trabajo.

Puede ser que el VIH-sida sea el fenómeno mundial que puso en boca de muchos los términos *estigma, estigmatizado, estigmatización, estigmatizar...* Pero no es de un tema lingüístico del que hablamos, sino de lo que ello representa en las sociedades modernas, de las imágenes en que se traduce, de lo que pone en evidencia, o de lo que oculta, de lo que implica social, económica y políticamente para cada ciudadano y sociedad del mundo.

Es cierto que las condiciones políticas y sociales del mundo globalizado clasifican a las personas desde distintas perspectivas; no sólo la enfermedad más tratada por los medios de comunicación es la responsable de la pobreza y la marginación, claro. Acaso sea una consecuencia... Tiene muchas aristas el asunto. Sea lo que sea, causa o consecuencia de muchos de los índices de pobreza y marginalidad del mundo, o solo un dato correlativo a ellas, el VIH-sida ha abierto un inocultable abanico de cuestionamientos a la política mundial en relación a la equidad, la justicia y las oportunidades de la mayor parte de la población del planeta.

Y es que, desde su identificación en la década de los ochenta, este fenómeno ha puesto en jaque muchas de las aparentes certezas que culturalmente soportaban a las sociedades, pero también ha dado herramientas a los menos altruistas para dividir y reinar. En muchos casos, ni siquiera la religiosidad dio cobijo a quienes, sin sospecharlo, un día terminaron haciendo parte de uno de los llamados “grupos de riesgo” (una de las clasificaciones con que arrancó la carrera del señalamiento).

De la misma manera que muchos encontramos inaceptable, por ilógico, el racismo o cualquier otro tipo de discriminación, otros tantos hallan perfectamente posible poner su confianza en los medios de comunicación para *formarse* (en el doble sentido: formación intelectual y de alineación), para tomar partido por lo que se considera bueno, recto, moral y hasta “natural”. Y no es que pretendamos aquí satanizar la labor, muy digna y respetable por cierto, de la comunicación mediática, sino más bien preguntarnos el por qué de nuestra propia actitud acrítica, tendiente a quedarnos con una única historia. Incluso cuando la propia Historia nos muestra tantas facetas de la condición humana.

Decíamos al inicio de esta búsqueda, que Goffman (1993) advierte que el término “estigma” se usa “para *hacer referencia a un atributo profundamente desacreditador; pero lo que en realidad se necesita es un lenguaje de relaciones, no de atributos*”. Todos hacemos un ejercicio constante de re-construcción de la imagen: verse a sí mismo y leerse en lo que el entorno nos devuelve, es parte vital de nuestra relación con el mundo. La tendencia moderna a “normalizar” lo que se sale de ciertos parámetros culturales, tiende a velarse tras ideas, prácticas e imágenes que encarnan la necesidad de encajar en un modelo cultural validado por el medio. En este sentido, el individuo estigmatizado percibe su condición de acuerdo a las actitudes de quienes conforman sus círculos cercanos, pero también en relación a las conexiones que esos círculos tienen con otros entornos mayores, como los que refieren las distintas dimensiones de la cultura global.

En el caso del VIH-sida, las personas y familias afectadas generan, y a la vez viven, unas percepciones de su situación de acuerdo con el modo como llegaron a verse ahí, a su situación en la escala social y económica, a las redes de apoyo que les acompañan (o no), y

a las oportunidades que encuentran a su paso para sobrellevar esa condición. Esto permite ver por qué el proceso de estigmatización por la enfermedad, que va instaurándose con ella, a medida que se entiende y se asume, proviene no sólo de una acción externa al individuo, sino en gran medida del propio rechazo, de las múltiples formas de auto-castigo, recriminación y aislamiento que el sujeto construye colectivamente y se impone.

El rastreo que se hizo en este trabajo alrededor del estigma, asociado a las categorías mencionadas a lo largo de este, nos lleva a concluir que en distintos aspectos de la cotidianidad se revela esta condición. Y no sólo en lo que tiene que ver con los individuos particulares que ofrecieron su visión de la enfermedad; también el ámbito mundial, con sus políticas y metas inalcanzables, da cuenta de ello los objetivos de desarrollo del milenio (OMS, 2015).

Los esfuerzos de muchas personas e instituciones se unen todos los días en el mundo para erradicar la transmisión y la muerte por VIH, pero también para que termine el señalamiento que de ello deriva, y que como un círculo vicioso genera más pobreza y marginalidad, caldo de cultivo propio para que el virus siga viviendo. Pero mientras los mayores recursos económicos se destinan al mantenimiento de aparatos militares complejos, la educación, la salud y el bienestar general de las poblaciones no encuentran lugar. De aquí que sean poco esperanzadoras las cifras de organismos internacionales que, pese a los esfuerzos citados, todavía no logran matizar la gravedad y los alcances de la pandemia: mientras sigamos contando en millones las cifras de infección anual y de falta de atención adecuada a este problema, es difícil pensar que la comunidad mundial logre derribar barreras ideológicas para integrar completamente a las personas que viven con VIH.

Asimismo, recalamos que fenómenos como el VIH-sida tendrían que ser un acicate para la movilización de las comunidades (léase participación ciudadana en la toma de decisiones políticas y exigencia explícita a los entes de control en salud), para que los intereses de las personas de todos los estratos económicos prevalezcan sobre los de las industrias multinacionales productoras de medicamentos. Las mismas que condicionan las

(*non sanctas*) políticas de las empresas prestadoras de salud en Colombia, atentas solo al beneficio económico que representa cada usuario y no al tratamiento digno que todas las personas merecen.

Si bien tenemos claro que el VIH es una amenaza que no distingue clase social, también lo es el hecho de que el mayor número de infectados en el mundo corresponde a personas de escasos recursos económicos y educativos, hecho que sin duda está relacionado con la ineficacia que han mostrado los estados mundiales para erradicar la pobreza y el desigual acceso a las oportunidades, a pesar de que justamente los más afectados por estas circunstancias sean también los habitantes de las regiones con mayores riquezas por explotar.

Se suma a la amenaza, el número de personas que viven con VIH no diagnosticadas generando un subregistro que acompaña el ocultamiento hasta después de la muerte, hecho originado por el temor al señalamiento de la familia.

No hay que hacer un gran esfuerzo para entender que esto dibuja un reto para la política mundial: el reconocimiento de los derechos de todas las personas tiene que ver con la llamada “voluntad política” de los estados, pero también con la movilización de comunidades y entidades de alcance local, nacional e internacional. Esto quiere decir que además de la destinación de recursos económicos para los programas de atención al VIH, las acciones de personas y entidades de salud pueden orientarse a la cobertura integral de los afectados, a la vez que los medios de comunicación pueden hacer continua la socialización de datos que ayuden a entender la problemática, y no ceñirse sólo a la celebración del día del “orgullo gay” para hablar del tema. Todos estos son ámbitos donde el lenguaje, que da forma a los imaginarios alrededor del VIH-sida, debe ser pensado y re-configurado para abordar sin prejuicios, abierta y claramente la cuestión.

Teniendo en cuenta que el VIH-sida es un fenómeno entendido como enfermedad cultural, tal como lo dice Rivera Mejía (1995), es pertinente recordar que las “múltiples metáforas... políticas, psicológicas y sociológicas” que produce, no sólo generan y

perpetúan discriminación contra los infectados, sino entre ellos mismos. Las actitudes de prudencia ante la publicación del diagnóstico, en distintos ámbitos, muestra que hay temor a encontrarse con esa discriminación, pero también, que efectivamente se constatan situaciones de rechazo, por ejemplo en escuelas y en sitios de trabajo, e incluso al interior de las familias, donde no se da fácilmente la aceptación de un niño o de un adulto en tratamiento por la infección con este virus.

Partiendo de que los condicionantes psicosociales que configuran la experiencia de vivir con VIH constituyen un porcentaje mayor y menos reconocido de lo que creemos en el análisis general del padecimiento, constatamos que hay una condición de vergüenza, que favorece el ocultamiento de la enfermedad y el aislamiento de la sociedad (como en otros tiempos la lepra). Al respecto es válido recordar la alusión que pacientes y personal de salud hacen a las adecuaciones necesarias en los centros de atención a personas seropositivas, como la organización de espacios para el suministro de medicamentos, que se sitúa en un lugar distinto al que los demás pacientes usan, para evitar preguntas incómodas y otras actitudes de señalamiento que, es evidente, persisten en la sociedad. Paradójicamente esa actitud reproduce la discriminación.

Si bien el personal de salud hace esfuerzos para que el enfermo y toda su familia tengan claridad suficiente respecto a las perspectivas del tratamiento, compartir y discutir el diagnóstico con los allegados y especialmente con la pareja, es una situación que plantea dificultades y miedos, por lo que es frecuente hallar expresiones en las que el Sida se nombra con eufemismos o imprecisiones como “esto” o “eso”, con lo que se afirma su categoría de tabú y que, por tanto, es preferible no nombrar abiertamente. Esta negación de la enfermedad común a otras enfermedades, hace referencia a la falta de esperanza y a la imposibilidad de cambiar una situación existente (Breznitz, 1983).

Así, la dificultad para nombrar la enfermedad tanto como la tendencia a aislarse, disimulada o tajantemente, hablan de una intención tácita de (y a veces explícita) comportarse con “responsabilidad”, asumiendo la tarea de cuidar a su familia -e incluso a

quienes podrían llegar a serlo en una hipotética unión afectiva-, no sólo del “contagio”¹⁹ sino del posible *descrédito* social. En este sentido encontramos muchos casos donde el afectado directo y toda su familia, como forma de enfrentar la situación, se encapsulan en una relación cotidiana donde reina el silencio y la separación de una comunidad en la que no se confía y a la que, de alguna manera, se le teme.

Son imágenes fundadas negativamente que no se nombran. Representaciones pictóricas que reúnen un rechazo público y hasta legítimo y que refuerzan marcadas diferencias que hacen que emerjan, categorías sociales estigmatizadas. “Entonces se le recomienda explícitamente la «discreción» o el disimulo que habitualmente se ve obligado a imponerse” (Bourdieu, 2000: 85).

Es este pues el escenario donde se cruzan el imaginario (la imagen que se construye al pensarse a sí mismo en relación con los demás) y lo cotidiano (las acciones que se van sumando con un sentido que no siempre es consciente). La forma como se organizan el lenguaje, los ritmos diarios, la apropiación de los espacios (físicos y simbólicos), conducen a unas imágenes que se expresan en narrativas de la enfermedad y del estigma. Podemos decir que en los inicios de la epidemia la estigmatización por VIH-sida se daba en una doble vía, por su expectativa de muerte inminente, en una perspectiva de corrupción y atentado contra la belleza, expresada en la lozanía, y por su connotación sexual transgresora en segunda instancia. Dado que ya se le considera como enfermedad crónica, queda la valoración moral como rastro del estigma social, en el que se identifican los afectados y sus familias.

El estigma, y concretamente el que se genera a partir de la enfermedad, está asociado a la pérdida de la dignidad, algo que quienes padecen por cuenta del VIH reconocen en quien plantea su relación con el enfermo con evidente distancia, y también en quienes optan por la negación, por nombrar con eufemismos su situación.

En el entramado que se fue tejiendo con los relatos de las personas que viven con

¹⁹ Contagio, es la forma común expresada por los participantes.

VIH y que están en tratamiento con ARV, sobresalen anotaciones que señalan esa imagen negativa que encuentran en la sociedad respecto a su experiencia, a veces oculta tras un velo de compasión, y otras manifestada con explícita dureza.

Algunas descripciones de lo cotidiano sugieren que los familiares más cercanos, especialmente las mujeres, se dedican al cuidado de la persona viviendo con VIH, cuando se encargan de las tareas domésticas hay una particular dedicación y atención a las necesidades de quien padece el síndrome. Nos parece interesante preguntarnos si tras la frase “le da pesar de uno”, hay una consideración de debilidad del enfermo, por parte de quien lo acompaña, o bien auto-conmiseración en quien narra la vivencia.

Más allá del ámbito familiar y de lo que un portador del VIH debe enfrentar con los más allegados, el tema de la construcción social del individuo, su formación académica, sus perspectivas laborales, su proyecto de vida, también plantean barreras. Algunos participantes declararon sentir que se “cierran puertas” cuando buscan acceder a esas posibilidades, quizás porque consideran que en su condición no tendrán ánimos para dedicarse a largas jornadas de estudio o trabajo, o tal vez porque las mismas exigencias del tratamiento (toma de medicamentos, asistencia a citas regulares) eventualmente se imaginan como un obstáculo para permanecer, en igualdad de condiciones y sin generar señalamientos, en estos contextos.

Desde el punto de vista de la enfermedad vivida en medio de un grupo familiar que condena la situación o la forma de ser de quien es portador de VIH, las formas de discriminación pueden ser múltiples, yendo desde el maltrato verbal a la agresión física, pasando por la ruptura de referentes sociales como la figura materna. En varios de los casos la madre se encarga del cuidado a toda costa, pero se observaron casos en los cuales las mamás los rechazan, según ellas por la sanción cultural a ciertos comportamientos como: farmacodependencia, homosexualidad y desempleo. Es importante plantear la reflexión en torno a, si en un contexto cultural tan moralista como el nuestro, apegado todavía a estereotipos culturales como la generosidad y ternura infinitas de la figura femenina en la familia, estas narrativas podrían plantear una clara contradicción con esos estereotipos. Una

crítica que, dicho sea de paso, pone en entredicho la esperada abnegación de las mujeres, y concretamente de las madres, ante las decisiones y avatares de compañeros afectivos e hijos. La imagen de la mujer dista de esa “mujer paisa que sublima su condición de mujer a la unidad familiar”. (Barrios, 2010)

Este movimiento del tema moral alrededor del VIH-sida toca sin duda todos los ámbitos de la vida familiar. Tanto en la relación entre individuos como en la valoración que como familia se hace de la situación, el discurso de estos pacientes apunta a que pesa más la pregunta de cómo justificar la experiencia ante los ojos del resto de la sociedad, que la que se teje alrededor de lo que sería el más adecuado itinerario terapéutico.

Por otro lado, se percibe cierta actitud de juzgamiento en el personal de salud, que comprensiblemente mira la experiencia de sus pacientes desde una óptica estrictamente biomédica, desde la que es difícil entender la protección de las familias, y especialmente de las mujeres (madres, hermanas, esposas) hacia los enfermos. Aunque no se descarta que también tengan una particular mirada sobre los casos que a diario atienden, y que de alguna manera ratifica la vigencia de ciertos modelos de familia y de relación intergeneracional.

A la luz de estos testimonios, es claro que la afectación en la vida social, afectiva y laboral de las personas que viven con VIH, es un tema que la comunidad global debe trabajar. Sea porque estemos en el lado de quienes rodean a personas portadoras del virus o ya en estado sintomático, o bien porque seamos nosotros mismos los rostros de la pandemia, la pregunta por los modos posibles de erradicar la estigmatización sigue vigente.

Creemos que los datos presentados aquí dan cuenta suficiente de que el VIH-sida, pese a ser considerada en el ámbito de la salud como una enfermedad crónica, no se narra como tal, no se nombra abiertamente, en los círculos sociales y laborales, a pesar de que quienes la viven dicen llevar una vida normal. Que las alusiones a esa experiencia siguen teniendo un tinte sombrío, y una carga moral con la que se señala el carácter transgresor y marginal de los afectados.

Encontramos que el imaginario sobre las formas de transmisión sigue reforzando la idea de que sólo quienes se inscriben en los “grupos de riesgo” (homosexuales, trabajadores sexuales, drogodependientes) son susceptibles de enfermar por VIH-sida. Y en consecuencia, la estigmatización la lleva a cuerdas ya no una persona, sino toda la familia.

De este modo, una de las conclusiones que derivan de este trabajo es que siguen faltando acciones en favor de la prevención de esta condición, más allá de las consideradas como prácticas de sexualidad responsable, así como de promover la realización del examen gratuito, incluso entre las personas que no se consideren parte de los llamados “grupos de riesgo”. En este orden de ideas, es preciso fortalecer la legislación para el reconocimiento de derechos de los afectados por el virus, así como la cualificación de profesionales para que no se incurra en discriminación por ser portador de VIH, o por ser considerado distinto a la mayoría en ningún ámbito de la sociedad.

Si bien es claro que los cambios culturales pueden tomar décadas y hasta generaciones para hacerse palpables, creemos que no sobra recalcar la urgencia de que se aborden abiertamente el carácter de la transmisión del VIH y las expectativas del tratamiento con ARV; campañas construidas de abajo hacia arriba con amplias estrategias de difusión, que se estructuren estrategias de formación al respecto, con argumentos que contradigan los imaginarios sociales que juzgan moralmente el fenómeno, para que se haga efectivo el derecho a una *gestión* digna de la enfermedad, y en consecuencia, una verdadera disminución en la propagación del virus.

Es importante señalar que las entidades de salud que atienden a los enfermos por VIH-sida también requieren mayor presupuesto, estructura, políticas, contar con recursos para la adquisición y posterior entrega de medicamentos especializados, y quizás más importante aún, contar con personal debidamente formado en enfoque de derechos y diferencial para la atención adecuada y no discriminatoria de las personas seropositivas y sus familias.

Finalmente, creemos que la configuración de un imaginario donde el VIH-sida se asuma como enfermedad crónica, tratable y susceptible de ser sobrellevada sin limitaciones para los afectados, es un reto que la sociedad global tiene. De aquí que sea deseable que desde las entidades de salud, organismos estatales, ONGs, comunidad y medios de comunicación, se generen acciones para transformar los imaginarios, en los que la enfermedad se vea sin sesgos morales, sin suspicacias respecto a las elecciones sexuales diversas y resaltar la evidente vulnerabilidad que todas las personas tenemos frente al VIH.

6. RECOMENDACIONES

“Un humanismo planetario no puede fundarse en la exclusiva conquista de la ciencia sino en el consentimiento y la comunión arquetípica de las almas” (Durand, 2006: 435).

Al empezar este apartado quisimos recrear imágenes de los participantes que ayudan a comprender un poco más, a cada una de las personas que hicieron parte en este trabajo. Es tratar de entender a cada sujeto social desde su historia personal, sus condiciones socioculturales, sus creencias y su esencia. La intención es brindar elementos que apunten a la reflexión y se incorporen a la lista de quehaceres que el Estado, la medicina, las organizaciones de salud, la salud pública, las ciencias sociales y la comunidad en general, pueden priorizar en el trabajo que debe adelantarse con cada una de las personas que viven con VIH-sida y sus familias.

Se queda en la imagen el recuerdo de la mayoría de los participantes con VIH que concurrieron y a los familiares de estos, evitando y buscando como ocultar su diagnóstico o el de sus familiares ante el resto de la sociedad e inventando maneras de cómo no tener que contarlo.

Con especial consideración recordamos a doña Alba, que a sus 60 años se siente (y se ve) agotada, haciendo un triple esfuerzo por cuidar a su nieto que vive con VIH, por ocultar el diagnóstico de su nieto, y por superar la muerte de su hija que murió a causa del VIH-sida. Ella les dice a sus vecinos y familiares que su hija murió de cáncer.

“...El mío me pregunta que: yo porque... me tomo la droga. Y yo le digo que es por una infección en la sangre, porque el doctor que lo está atendiendo me dijo que cuando él estuviera ya comenzando a tener por ahí noviecita y que de pronto vayan a tener relación y eso que le contara, entonces el doctor me dijo que cuando fuera teniendo noviecita que le fuera contando, pero yo le digo, yo no me siento capaz de contarle” EGSIFUTURO.

Otra abuela de las que está participando en la entrevista grupal, le dice: *“Eso tiene que ser con ayuda psicológica” EGSIFUTURO.*

A Mónica, hermana de Cesar quien con su relato permite vislumbrar que los imaginarios si se pueden transformar cuando dice:

*“es que es muy difícil yo llegar y decirle al vecino mi hermano tiene VIH, yo sé que se va a timbrar por eso, **porque no sabe y no se lo han explicado** es igual cuando yo no tenía conocimiento de que era entonces las personas cuchichean, pero cuando uno ya se entera de lo que es totalmente diferente cuando a él le dijeron que era positivo, nosotros pensamos no, inclusive mi papá decía que si se le arrimaba se iba a contagiar, pero cuando le fueron explicando que las cosas no eran así que con esa persona se podía convivir normalmente, ya cambio totalmente el punto de vista que teníamos antes”*. EFAMRODRE2

También recordamos a Sebastián, con las vicisitudes que enfrentan con el sistema de salud, su EPS, lo ha trasladado para otra institución, pero denota que en su sitio de atención ha sido atendido de forma humana *“y estoy muy triste, porque es que, a ver, en la María la atención, uno aquí no es un ficho, uno aquí no es un paciente, uno aquí es una persona, entonces el contacto humano y la forma como lo tratan a uno aquí yo creo que ayuda mucho para la presión psicológica”* (Sebastián).

Se nos viene a la memoria el testimonio de Darío que prefiere no conseguir empleo para no ponerse en evidencia ante las constantes solicitudes de permisos para sus citas médicas. *“Porque si uno pide mucho permiso lo despiden de los trabajos”*. Y no se puede contar acerca del VIH *“... a veces uno tiene que camuflarse para poder vivir normalmente”* (Darío).

O Fernando, muy interesado en que se le hiciera la entrevista, en un principio pensó que era una investigación de un laboratorio de medicamentos y se ofrecía como sujeto de pruebas, *“... yo por ejemplo yo me prestaría como para de pronto para una investigación de laboratorio que quieran de pronto cambiar digamos algún medicamento”* (Fernando).

A Yomaira, quien en esta investigación representa la condición de ser mujer viviendo con VIH, tiene un bebé en brazos, fue abandonada por su esposo al culparla de su enfermedad. Tres de las entrevistadas (incluyendo a Yomaira) conocieron su diagnóstico en el examen de rutina que debieron hacerse en el embarazo y presumiblemente en dos de ellas la enfermedad les fue transmitida por sus compañeros.

Desde estos cortos testimonios se derivan ciertas recomendaciones, pensadas para que puedan acercarse a la particularidad de cada persona. Algunas acciones ya se han emprendido, sin embargo sabemos que todas las acciones del Estado pueden ser complementadas, cualificadas y reforzadas.

Empezar por cambiar la lógica asistencialista y curativa del sistema biomédico, estableciendo programas que trabajen más desde la salud que desde la enfermedad, que incluyan formación al personal de salud y la participación interdisciplinaria de diferentes profesionales en el trabajo de información, educación y promoción de la salud, con programas que preparen para el afrontamiento de la enfermedad. En ese sentido se recomienda una atención integral (Revista de Ecología Política, 2009: 15).

Trabajar en el reconocimiento social de los derechos de todas las personas que viven con VIH. Esto se traduce en el despliegue de las medidas requeridas para la garantía de los derechos humanos de las personas que viven con VIH –sida, el suministro de medicamentos, la atención oportuna y con calidad y el apoyo psicosocial.

Reforzar la participación de grupos de la sociedad civil, para abogar por el cumplimiento de legislaciones como la del Sida y los planes elaborados en los últimos años. Promover y difundir las buenas prácticas y la atención humanizada en los servicios, como las relatadas por Sebastián. Además de frenar las prácticas discriminatorias en los servicios de salud, consistentes en: privación de la consejería previa al diagnóstico, violación de la confidencialidad, insensibilidad del personal de salud, retracciones en la atención y el uso excesivo de indumentaria. Prácticas discriminatorias que no son exclusivas del personal de salud, también se presentan en el contexto general de la población, la familia y el espacio laboral (VIH/SIDA y derechos humanos., 2011)

Coexiste una responsabilidad inherente a la academia (nos incluimos). La academia puede abrir una de las vías posibles para eliminar la estigmatización de personas con VIH –sida, procurando que la enfermedad sea nombrada abiertamente como enfermedad crónica,

condición necesaria para evitar el subregistro que se presenta en las personas viviendo con VIH o que han muerto a causa del VIH –sida.

Consideramos que también es responsabilidad de la academia, especialmente de las ciencias sociales y de la salud, divulgar conocimiento respecto al comportamiento del VIH-sida, que sea cómodamente interiorizado por los administradores públicos y los hacedores de las políticas públicas. Cambiar la imagen, lo imaginario se define como la “representación, la facultad de simbolización de donde todos los miedos, todas las esperanzas y sus frutos culturales emanan de manera continuada...” (Durand, 2000: 135). Recordemos que ha sido la imagen siniestra del VIH –Sida, que se proyectó desde los medios de comunicación, desde las casas farmacéuticas y desde las organizaciones de salud, en los años ochenta, la que quedó en el imaginario de la sociedad y que parece casi quimérico desvirtuar.

En ese sentido, una gran responsabilidad la tienen los medios de comunicación. Disminuyendo las imágenes negativas asociadas al VIH-sida y con la misma prontitud con que se difundió en sus inicios la noticia del VIH–sida debe intentar restarse, la imagen siniestra que se logró instaurar.

La prensa escrita, visual y auditiva, es un importante productor de sentido simbólico y cultural. Es prioritaria la tarea de producir programas y campañas publicitarias, que contribuyan en la re-construcción pública del imaginario que se ha tejido alrededor del VIH –sida.

Creemos (utilizando términos de Durand) que debe haber una pedagogía de la imaginación, y que es posible reparar individualmente el déficit imaginario originario, cuando este produce angustia y miedo. En este sentido, se requieren procesos formativos y la generación de culturas hospitalarias donde prime el profesionalismo y el respeto por los derechos humanos.

Identificar y promover redes de apoyo societal, comunitario y esencialmente familiar, reconocidos como soportes importantes en el momento de enfrentar un diagnóstico de VIH.

Suponemos, que, aunque se establezca cual debe ser el rumbo de programas preventivos, la infección por VIH y la progresión hacia el SIDA es un tema que está directamente relacionado con la sexualidad humana, por lo cual, en materia de prevención, y en general en el manejo que se hace de la persona infectada es importante hacer referencia a la estigmatización, el rechazo social y la discriminación hacia la población infectada.

Finalmente, es posible desarrollar líneas nuevas de investigación con personas con VIH-sida, los imaginarios pueden ser un inicio para la investigación teniendo en cuenta enfoque de género, edad, diferencia de estratos y diferencias culturales. Pero sobre todo desde la investigación acción, en situaciones específicas enfocadas en brindar apoyo emocional, educativo, consejería en HIV/sida y orientación en la prevención de esta patología. Teniendo en cuenta las particularidades culturales de las personas a las cuales va dirigida, ocupándose de seleccionar metodologías acordes y cuidando de hacer una adecuada selección y aplicación de instrumentos.

7. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abadía, F. (2002). *La Aportación de Los Medicamentos Antirretrovirales Al Tratamiento Del VIH / Sida La Aportación de Los Medicamentos Antirretrovirales Al Tratamiento Del VIH / Sida*. Farmaindustria Recuperado de http://www.farmaindustria.es/idc/groups/public/documents/publicaciones/farma_10_27.pdf.
- Agudelo, P. A. (2011). “*Deshilvanar El Sentido / Los Juegos de Penélope. Una Revisión Del Concepto Imaginario Y Sus Implicaciones Sociales.*” *Uni-pluri/versidad*, 11(3) 1–18.
- Ahs, A. and Westerling, R. (2006). Mortality in Relation to Employment Status during Different Levels of Unemployment. *Scandinavian J. of Public Health*. 34: 159–67.
- Álvarez, L. S. (2011). Los determinantes sociales de la salud: más allá de los factores de riesgo. *Revista Gerencia y Políticas de Saludolíticas de Salud*, 8(65), 69-79. Recuperado a partir de <http://www.scielo.org.co/pdf/rgps/v8n17/v8n17a05.pdf>
- Amador, F. J., Mayor, J. H., & Tosar, Z. (2005). Bioética y sida, el ser humano y su dignidad. *Revista Cubana de Salud Y Trabajo*, 6(2), 48–58. Recuperado de http://bvs.sld.cu/revistas/rst/vol6_2_05/rst08205.pdf
- Aristegui, I., Pemoff, R., Flighelman, M., Warth, S., Vergani, F., Zalazar, V., Mercado, A. (2012). *Abordaje psicológico de personas con VIH: Sistematización de la experiencia de atención psicosocial de Fundación Huésped. Fundación Huesped en acción contra el sida*. Recuperado a partir de www.huesped.org.ar
- Ariza, G. R. (2011). *La Violencia En Las Relaciones de Pareja En Medellín Y Sus Representaciones Sociales*. (Tesis inédita de doctorado). Universidad Nacional de Colombia, Bogotá. Recuperado de <http://www.bdigital.unal.edu.co/4187/1/gladysrocioarizasosa.2011.pdf>.
- Arroyave, B. E. (2017). *Diario de Campo*. Medellín.
- Asociación Médica Mundial (AMM). Declaración de la AMM sobre el VIH / SIDA y la Profesion Medica (2006). Sudáfrica: World Medical Association. Recuperado de [http://www.wma.net/es/30publications/10policies/a25/index.html.pdf?print-media-type&footer-right=\[page\]/\[toPage\]](http://www.wma.net/es/30publications/10policies/a25/index.html.pdf?print-media-type&footer-right=[page]/[toPage])
- Auge, M. (1984). *Hacia una antropología de los mundos contemporáneos*. Barcelona:

- Gedisa. Recuperado de [http://www.colegiodrriodelaloza.edu.mx/trabajosocial/tercer ciclo/identidad y cultura/48422997-Auge-Marc-Hacia-una-antropologia-de-los-mundos-contemporaneos.pdf](http://www.colegiodrriodelaloza.edu.mx/trabajosocial/tercer_ciclo/identidad_y_cultura/48422997-Auge-Marc-Hacia-una-antropologia-de-los-mundos-contemporaneos.pdf)
- AVERT. AVERTing *HIV and AIDS*. (2016). Stigma and Discrimination. Recuperado de <http://www.avert.org/hiv-aids-stigma.htm> (Consultado September 4, 2016).
- Banco Mundial. (2012). América Latina: Sube Número de Enfermos Con VIH/SIDA, pero Hay Menos Casos Nuevos.” *Noticias*.
- Barber, N. & Margulies, S. (2009). Procesos de atención de personas que viven con VIH. Un enfoque desde las trayectorias terapéuticas. Buenos aires: Facultad de Filosofía y Letras.
- Bardin, L. (1996). *Análisis de Contenido*. Madrid: Akal
- Barrios, M. M. (2010). *Apuntes sobre familia, comunicación y cambio social. Reflexiones en torno a la obra de Virginia Gutiérrez de Pineda y Gino Germani*. Barranquilla. Recuperado a partir de <https://aprendeenlinea.udea.edu.co/revistas/index.php/folios/article/viewFile/11659/10630>
- Bayer, R. & Gostin, L. (1990). Aspectos legales y éticos relativos al sida. *Science/AAAS*, (108), 473–487.
- BBC Mundo. (2016). Cuáles son los Países de América Latina con más Casos Nuevos de VIH/sida. *BBC Mundo Redacción*. Recuperado de <http://www.bbc.com/mundo/noticias-36866330>.
- Benavides, E., & Soza, M. (2003). Neuropatías asociadas al síndrome de inmunodeficiencia adquirida. Recuperado de <http://escuela.med.puc.cl/publ/cuadernos/2004/NeuropatiasAsociadas.html>.
- Benoist, J. (1966). Du social au biologique : étude de quelques interactions. *L'HOMME*, 6(1), 5-26. <http://doi.org/10.3406/hom.1966.366753>
- Berbesi, D. Y. & Segura, A. (2014). Vulnerabilidad Al VIH: Revisión Sistemática. *Investigaciones Andinas*, 16(28): 130. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=239030490009>.
- Biagini, G., Grigaitis, L. & Giri. B. (2008). *Embarazo Y VIH/SIDA: Vivencias Del Proceso*

- Salud-Enfermedad-Atención: Un Estudio de Casos de Mujeres Seropositivas Embarazadas Atendidas En Efectores Públicos Seleccionados*. Buenos Aires: UBATEC S.A. y Fondo Mundial de Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria.
- Bonilla-Castro, E., & Rodríguez Sehk, P. (1997). *Más allá del dilema de los métodos: la investigación en ciencias sociales*. (Grupo Editorial Norma, Ed.) (2.^a ed.). Bogotá D.C.
- Bourdieu, P. (2000). *La dominación masculina*. (ANAGRAMA, Ed.). Barcelona. <http://doi.org/10.1080/14616700601149026>
- Bourdieu, P. (2007). *El Sentido de Lo Práctico*. Buenos Aires: Siglo Veintiuno.
- Breznitz, S. (1983). The denial of stress. En *The seven kinds of denial* (pp. 257-280). Nueva York: International Universities Press.
- Bronfman, M. (2012). Ciencias Sociales y Sida. *Salud Pública- México*, 41(2), 0–19. Recuperado de http://www.scielosp.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36341999000200001
- Bueno, J., Madrigal, A. & Mestre, F. (2005). El SIDA como enfermedad social : análisis de su presencia e investigación. *Cuadernos de Trabajo Social*. 18, 33–55. Recuperado de <http://revistas.ucm.es/index.php/CUTS/article/view/CUTS0505110033A/7583>
- Camargo Jr., K. R. (1994). Aids e a aids das cieências aids and aids according to the sciencies. *Manguinhos*, 1, 35–60. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/hcsm/v1n1/a05v01n1.pdf>.
- Caponi, S. (1999). Lo público y lo privado en tiempos de peste. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*, 6(1), 07–28. Recuperado de <http://doi.org/10.1590/S0104-59701999000200001>
- Castellanos, P. L. (1998). Los modelos explicativos del proceso salud-enfermedad: los determinantes sociales. *Martínez Navarro, F.; Antó, JM; Castellanos, PL; Gili, M.*
- Castro, R. (2010). *Teoría Social y salud*. (Lugar, Ed.). México: Universidad Nacional Autónoma de México. Centro Regional de Investigaciones Multidisciplinarias El. Recuperado a partir de <http://www.crim.unam.mx>
- Ceballos, G., Echeverri, A., & Jiménez, M. P. (2014). Uso de estrategias de afrontamiento de los pacientes con el VIH y el cáncer en una clínica privada en Santa Marta.

- R.F.S *Revista Facultad de Salud*, 6(1), 27-33. Recuperado a partir de file:///C:/Users/adminsag/Downloads/150-302-1-PB.pdf
- Constitución Política de Colombia. (1991). *Título II. De los derechos, las garantías y los deberes capítulo 1. De los derechos fundamentales*. Recuperado de <http://www.registraduria.gov.co/IMG/pdf/constitucion-politica-colombia-1991.pdf>.
- Corin, E. (1978). Le rite Zebola: la possession comme langage dans un contexte de changement socio-culturel in *Ethnomédecine, ethnobotanique. Anthropologie et Sociétés Québec*, 2(3), 53-82. Recuperado a partir de <http://cat.inist.fr/?aModele=afficheN&cpsidt=12698269>
- Correa, A. 2006. El Virus de La Inmunodeficiencia Humana. En: Vélez, H., Rojas, W., Borrero, J., & Restrepo, J. I. *Fundamentos de Medicina: Manual de VIH/SIDA Y Otras Infecciones de Transmisión Sexua*. Medellín: Corporación para las Investigaciones Biológicas.
- Corte Constitucional. (2015). *Sentencia T-760/08*. Recuperado de <http://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2008/t-760-08.htm>
- De Souza Minayo, M. C., Cruz Neto, O., & Gomes, R. (2003). *Investigación Social: Teoría, método y creatividad*. (Lugar Editorial. S.A., Ed.). Buenos Aires.
- Del Valle, A. I. (2004). El futuro de la familia: la familia. *Iglesia Viva: Revista de Pensamiento Cristiano*, (217), 9–26. Recuperado de <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=857384&info=resumen&idioma=SPA>
- De Certeau, M. (2000). *La invención de lo Cotidiano*. México: Cultura Libre. Recuperado de [http://www.minipimer.tv/txt/30sept/De Certeau](http://www.minipimer.tv/txt/30sept/De%20Certeau)
- De Haan, A. (1998). Social Exclusion. An alternative concept for the study of deprivation?. *IDS Bulletin*, 29(1), 10–19.
- Devereux, G. (2000). Ethnopsychiatrie "à la française. *Ethnopsy/Les mondes contemporains de la guérison*, 1, 197-226. Recuperado a partir de http://www.ethnopsychiatrie.net/GD_.htm
- De Vita, V., Hellman, S. and Rosenberg, S. A. (1992). *AIDS. Etiology, Diagnosis, Treatment and Prevention*. Philadelphia: J.B. Lippincott Company
- Díaz, C. A. (2006). *Guía Para El Manejo Del VIH / SIDA Basada En La Evidencia*.

- Bogotá: Ministerio de protección social Republica de Colombia. Recuperado de http://www.who.int/hiv/pub/guidelines/colombia_art.pdf \nhttp://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0123-93922006000400002&script=sci_arttext.
- Di Silvestre, C. (1998). Somatización y Percepción Subjetiva de la Enfermedad. *Cinta de Moebio*, (4) 181-189.
- Durand, G. (1968). *La imaginación simbólica*. Buenos Aires: Amorrout editores. Recuperado de www.FreeLibros.me.
- Durand, G. (1982). *Las estructuras antropológicas de lo imaginario*. Madrid: Taurus.
- Eisler, R. (2000). *Sexo, Mito Y Política Del Cuerpo. Placer Sagrado*. México DF: Pax México.
- El Comercio. (2014). Puerto Rico Insta a Hacerse Pruebas Del VIH. *El Comercio Ciencia*. Recuperado en <http://elcomercio.pe/noticias/vih-115817> (April 16, 2014).
- Estrada, J. H., Martínez, A. G., & Abadía, C. E. (2008). Factores biosociales y percepciones de una vida con calidad: reto para la adherencia antirretroviral en pacientes con VIH. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 26(2), 134–142. Recuperado de http://www.scielo.unal.edu.co/scielo.php?pid=S0120-386X2008000200004&script=sci_abstract&tlng=es
- Fassin, D. (2004). Entre las Políticas de lo viviente y las Políticas de la vida. Hacia una antropología de la salud. *Revista Colombiana de Antropología*, 40, 283-318.
- Ferreros, I., Hurtado, I., Del Amo, J., Muga, R., del Romero, J., García, P., Alastrué, I., Belda, J., Guevara, M. & Pérez, S. (2011). Efectividad del Tratamiento Antirretroviral Combinado de Gran Actividad En Eventos Recurrentes de Sida En Una Cohorte de Seroconvertores Al Virus de La Inmunodeficiencia Humana. *Enfermedades Infecciosas y Microbiología Clínica*, 29(3): 179–84. Recuperado de <http://dx.doi.org/10.1016/j.eimc.2010.10.005>.
- Foster, G., & Anderson, B. (1978). *Medical Anthropology*. (John Wiley and Sons, Ed.). New York.
- Foster, G., & Anderson, B. (1998). The mew field of medical antroplogy. En Sjaar Van der Geest & Adri Rienks (Ed.), *The art of medical antropology reading*. Amsterdam.
- Foucault, M. (1976a). *Genealogía del racismo*. La Plata, Argentina: Altamira.
- Foucault, M. (1976b). *Vigilar y Castigar. Nacimiento de la prisión*. Buenos Aires: S. XXI

- Frankenberg, R. (1992). The Other who is also de Same : Epidemics in space and time. Youth and AIDS. *International Journal of Health Service*, (2281), 73–88.
- Frankenberg, R. (1994). The impact of HIV-AIDS on concepts relating to risk and culture within British community epidemiology: Candidates or targetsfor prevention. *Social Science & Medicine*, 38(10), 1325–1335.
- Fundación VIHDA. (2012). *El tratamiento*. Recuperado de <http://www.vihda.org.ec/html/capitulo3.htm>
- Fuster, M. J. (2011). La Percepción Del Estigma En Las Personas Con VIH: Sus Efectos Y Formas de Afrontamiento. Recuperado de <http://e-spacio.uned.es/fez/eserv.php?pid=tesisuned:Psicologia-MJfuster&dsID=Documento.pdf>
- Galeano, E. (2009). *Estrategias de investigación Social Cualitativa*. (Carreta Editores, Ed.). Medellín.
- García, J. C. (1994). Pensamiento social en salud en América Latina. *Revista Médica del Uruguay*, 10(3), 205–206. Recuperado de http://www.trabajosocial.unlp.edu.ar/uploads/docs/pensamiento_social_en_salud_juan_cesar_garcia_pdf. Juan César García.pdf
- García, J. L. (2006). Enfermedad y Cultura. *Revista de Trabajo Social*. 29, 15–25.
- García, A. (2013). La Dignidad Humana: Núcleo Duro de Los Derechos Humano. *Revista Jurídica. Universidad Latina de América*. [Revista En Línea]. Recuperado de <http://www.unla.mx/iusunla28/reflexion/La Dignidad Humana.htm>.
- Geertz, C. (2003). *La interpretación de las culturas*. (Gedisa, Ed.), *Basic Books* (12.^a ed.). Barcelona. <http://doi.org/10.1017/CBO9781107415324.004>
- Genest, S. (1978). Introduction à l'ethnomédecine : essai de synthèse. *Anthropologie et Sociétés*, 2(3), 5-26. <http://doi.org/10.7202/000895ar>
- Gerrish, K. & Lacey, A. (2008). *Investigación en enfermería*. España: McGraw-Hill interamericana.
- GeSIDA, Gobierno de España & Sociedad Española de infectología pediátrica (SEIP). (2013). Documento de consenso de Gesida/Plan Nacional sobre el Sida respecto al tratamiento antirretroviral en adultos infectados por el virus de la inmunodeficiencia humana. España: SEIP Recuperado de

<http://www.msssi.gob.es/ciudadanos/enfLesiones/enfTransmisibles/sida/publicaciones/recomendaciones.htm>

- Goffman, E. (1993). *Estigma la identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Goffman, E. (2008). *Stigma: Notes on the management of a spoiled identity*. Nueva York: Simón. and Schuster.
- Gómez, P. A. (2001). Imaginarios sociales y análisis semiótico. Una aproximación a la construcción narrativa de la realidad. *Cuadernos. Revista de la Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales, numero 17*, 195-209.
- González, D., & Warner, K. (2006). *La sexualidad desde las masculinidades en hombres que viven con el VIH SIDA*. Universidad de Costa Rica. Recuperado de <http://www.ts.ucr.ac.cr/binarios/tfglic/tfg-l-2006-08.pdf>
- Grimberg, M.; Wallace, S. y Margulies, S. (1997). Construcción social y hegemonía. Representaciones médicas sobre el SIDA. Un abordaje antropológico 1993. Buenos Aires: Espacios.
- Grimberg, M. (2003a). Narrativas del cuerpo. Experiencia cotidiana y género en personas que viven con VIH. *Cuadernos de Antropología Social*. 17, 79–99. Recuperado de http://www.scielo.org.ar/scielo.php?pid=S1850-275X2003000100005&script=sci_arttext
- Grimberg, M. (2009). *Experiencias y narrativas de padecimientos cotidianos. Miradas antropológicas sobre la salud, la enfermedad y el dolor crónico*. Buenos Aires: Atropofagia
- Güell, M. A. J. (2008). *La adherencia al tratamiento antirretroviral en personas VIH/sida. Un abordaje desde la perspectiva del trabajo social 5*. Recuperado de <http://www.binasss.sa.cr/revistas/ts/v27n642002/art1.pdf>
- Gutiérrez, M. & Vásquez, A. I. (Diciembre 2008). Una Visión Antropológica del Trabajo Social en Salud. *Boletín Informativo de Trabajo Social (BITS)*. (13). Recuperado de <https://www.uclm.es/bits/sumario/71.asp>
- Habermas, J. (1990). *Conocimiento e interés*. (Taurus, Ed.), Traducción: Manuel Jiménez; José F. Ivars y Luis Martín Santos. Revisión: José Vidal Beneyto. Buenos Aires. Recuperado a partir de <https://www.worldcat.org/title/-intereses-de-la-vida-cotidiana-y-las-ciencias-kant-husserl->

habermas/oclc/847202369&referer=brief_results

- Holland, J. C., Jacobsen, P. & Breibart, W. (1992). Psiquiátrica y Psicosociales Aspectos of HIV Infection. En Vita, V.T., Hellman, S., Rosemberg, S. A., et al. (Ed), *AIDS Etiology, Diagnosis Treatment and Prevention*, (347-54). Philadelphia: Jb Lippincott Company
- InfoSida. (2016). Tratamiento Del VIH Cuando Empezar El Tratamiento Antirretroviral. *Materiales Educativos*. Recuperado de <https://infosida.nih.gov/education-materials/fact-sheets/21/52/cuando-empezar-el-tratamiento-antirretroviral>.
- Irving, A. (2007). Ethnography, art, and death. *Journal of the Royal Anthropological Institute* (N.S.), 13, 185–208.
- Irwin, A., & Scali, E. (2005). *Acción Sobre Los Factores Sociales Determinantes De La Salud: Aprender de las Experiencias anteriores*. Organización Mundial de la salud.
- Keele, B. F., Hwuverswyn, F., Li, Y., Bailes, E., Takehisa, J., Santiago, M. L., Bibillet, F., Chen, Y., Wain, L. V., Liegeois, F., Loul, S., Mpoudi, E., Bienvenue, T., Delaporte, E., Brookfield, J. F., Sharp, P. M., Shaw, G. M., Peeters. M., & Hahn, B. H. (2006). Chimpanzee Reservoirs of Pandemic and Nonpandemic HIV-1.” *Science*. 313(5786): 523–26. Recuperado de <http://www.sciencemag.org/content/313/5786/523.full>.
- Kleinman, A. (1980). *Patiens and healers in the context of culture. An expolration of the borderland between anthropology, medicine and psychiatry*. (University of California Press, Ed.). Berkeley: University of California Press.
- Kottack, C. P. (2011). *Antropología Cultural*. (Mc Graw Hill, Ed.) (14.^a ed.). México DF.
- Kubler -Ross, E. (1968). *Sobre La Muerte Y Los Moribundos*. Grijalbo.
- Lain Entralgo, P. (1972). Muerte en España. Política y sociedad entre la peste y el cólera. Madrid: Seminarios y Ediciones S.A
- Lalonde, M. (1996). El concepto de “campo de salud ” una perspectiva canadiense 1.. Organización Panamericana de la salud. Washington, (557) Pág.3-5. Tomado de [http://www.med.unne.edu.ar/.../multimedia/.../El concepto de Campo de salud](http://www.med.unne.edu.ar/.../multimedia/.../El%20concepto%20de%20Campo%20de%20salud).
- Lamotte, J. A. (2004). Centro de Personas Viviendo Con VIH/SIDA. *Medisan*, 8(4): 49–63. Recuperado de http://bvs.sld.cu/revistas/san/vol8_4_04/san06404.pdf.
- Le Bretón, D. (2002). Antropología del cuerpo y la modernidad. Buenos Aires: Nueva

Visión.

- Levi - Strauss, C., Spiro, M., & Gough, K. (1974). *Polémica sobre el origen y la universalidad de la familia. ¿Es universal la familia? Los Nayar y la definición del matrimonio*. El Origen de la Familia. Barcelona: Cuadernos Anagrama.
- <http://www.LainEntralgo>, P. (1972). *Muerte en España. Política y sociedad entre la peste y el cólera*. Madrid: Seminarios y Ediciones S.A.
- Lobato, M. F. (2011). 30 años del VIH-SIDA. México DF: Centro de Investigación en Enfermedades Infecciosas (CIENI) & Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias (INER). Recuperado de <http://www.censida.salud.gob.mx/descargas/biblioteca/documentos/30aniosdelvihsida.pdf>
- Lopera-Medina, Martínez-Escalante, & Ray-Einarson (2011). Acceso de personas con VIH al sistema de salud colombiano y sus costos relacionados desde una perspectiva individual y familiar, Bogotá, 2010. *Revista Gerencia y Política de Salud*, 10(20) 81-96.
- Lozano, F., & Domingo, P. (2011). Tratamiento antirretroviral de la infección por el VIH. *Enfermedades Infecciosas Y Microbiología Clínica*. 29(6), 455–465. Recuperado de <http://doi.org/10.1016/j.eimc.2011.02.009>
- Mackenbach, J. P. & Bakker, M. (2002). *Reducing inequalities in health: a European perspective*. Londres: Routledge
- Margulies, S. (2010). La adherencia a los tratamientos : un desafío para la atención del VIH / sida . Una lectura desde la antropología. *Actualizaciones EN SIDA*. 18 (68), 63–69. Recuperado de <http://www.huesped.org.ar/wp-content/uploads/2014/09/ASEI-68-63-69.pdf>
- Margulies, S. (2014). *La atención del VIH-SIDA. Un estudio de antropología de la Medicina*. Buenos Aires: Facultad de Filosofía y Letras.
- Margulies, S., Barber, N., & Recoder, M. (2006). VIH - sida y “adherencia ” al tratamiento Enfoques y perspectivas. *Antípoda*, (3), 281–300. Recuperado de <http://doi.org/10.1080/09540120220123685>
- Márquez, J. (2008). *Ciencia, riesgos colectivos y prensa escrita. El caso del sida en Colombia*. Medellín: La Carreta editores.

- Mattingly, C. (1998). *Healing dramas and clinical plots. The narrative structure of experience*. Cambridge: Cambridge University Press
- Mattingly, C. (2000). *Emergent Narratives en: Narrative and the Cultural Construction of Illness and Healing*. Berkeley-Los Angeles-Londres: University of California Press.
- Menéndez, E. (1985). Aproximación crítica al desarrollo de la antropología médica en América Latina. . *Revista Nueva Antropología*, 7(28), 11-28.
- Menéndez, E. (abril, 1988). Modelo médico hegemónico y atención primaria. En Asociación de Médicos Residentes del Hospital de Niños Ricardo Gutiérrez y Comisión Argentina de Residentes del Equipo de Salud (Presidencia), *Segundas Jornadas de Atención Primaria de la Salud*. (Conferencia). Buenos Aires. Recuperado de http://www.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/sitios_catedras/electivas/816_rol_psicologo/material/unidad2/obligatoria/modelo_medico.pdf
- Menéndez, E. (1990). El modelo médico hegemónico. Estructura, función y crisis. En Alianza (Ed.), *Morir de alcohol. Saber y hegemonía médica* (pp. 83-118). México.: Consejo Nacional para la Cultura y las Artes.
- Menéndez, E. (1994). La enfermedad y la curación: ¿Qué es medicina tradicional?. *Alteridades*, 4(7), 71–83. Recuperado de <http://biblioteca.ues.edu.sv/revistas/10800276-8.pdf>
- Ministerio de Protección Social. (1997). *Decreto Número 1543 de 1997*. Colombia. Recuperado de <https://www.hsph.harvard.edu/population/aids/colombia.aids.97.pdf>
- Ministerio de la Protección Social, Programa de Apoyo a la Reforma de Salud, & FEDESALUD. (2006). *Modelo de Gestión Programática En VIH / Sida*. Bogotá, Colombia Scripto Lt. Recuperado de <http://www.minsalud.gov.co/Documentos y Publicaciones/MODELO DE GESTIÓN PARA EL MANEJO DE VIH -SIDA.pdf>.
- Ministerio de Salud, (1993). Resolución 8430 de 1993 – 1. Colombia: República de Colombia Ministerio de Salud.
- Ministerio de Salud y Protección Social República de Colombia. (2012). *Informe Mundial de Avances En La Lucha Contra El Sida. Colombia 2012*. Bogotá. Recuperado de http://www.minsalud.gov.co/salud/Documents/2_abril2012_final_UNGASS_COL

OMBIA.pdf.

- Morin, E. (1970). *El hombre y la muerte*. Barcelona: Kairos
- MSPS - PDSP. (2012). Plan Decenal de Salud Pública, PDSP, 2012 - 2021. *Ministerio de Salud*, (32), 2012–2021. Recuperado de <http://doi.org/10.1177/1757975912453861>
- Muñoz, B. (2009). La Escuela de Birmingham: La sintaxis de la cotidianidad como producción social de la conciencia. *Revista Científica de Información Y Comunicación*, (6), 21–68.
- Nanda, S. (1987). *Antropología cultural. Adaptaciones Socioculturales*. (Grupo Editorial Ieroamérica S.A. de C.V., Ed.). México D.F.
- Naniche, D. (2013). *La brecha de género en la investigación clínica del VIH*. Barcelona: Instituto de Salud Global Barcelona. Recuperado de <https://www.isglobal.org/healthisglobal/-/custom-blog-portlet/la-brecha-de-genero-en-la-investigacion-clinica-del-vih/91019/0>
- Netto, J. P. (2012). Entrevista: Eduardo Luis Menéndez Spina. *Trabalho. Educação E Saúde*, 10(2), 335–345. Recuperado de <http://doi.org/10.1590/S1981-77462012000200009>
- Ogden, J. & Nyblade, L. (2005). Common at Its Core : HIV related stigma across contexts. OIT-SIDA. (2008). Mujeres, VIH/SIDA y el mundo del trabajo. Recuperado de www.ilo.org/aids OPS
- OMS. (1986). Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud. Ottawa, Canadá: Promoción De La Salud. Recuperado de <http://www.fmed.uba.ar/depto/toxico1/carta>.
- OMS. (2003). Informe sobre la Salud en el Mundo. Forjemos el Futuro. Ginebra: OMS. Recuperado de http://www.who.int/whr/2003/en/whr03_es.pdf
- OMS. (2012). Determinantes sociales de la salud. Organización Mundial de la Salud. Recuperado de http://www.who.int/social_determinants/es/
- OMS. (2014). Definición de enfermedad según la OMS y concepto de salud. Recuperado de <http://www.elblogdelasalud.es/definicion-enfermedad-segun-oms-concepto-salud/>
- OMS. (2015). Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM). Nueva York: Naciones Unidas.
- OMS. (2015). Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM) Nota descriptiva N.o 290.
- OMS, & CDS. (2008). *Subsanar las desigualdades en una generación: alcanzar la equidad*

- sanitaria actuando sobre los determinantes sociales de la salud.* Organización Mundial de la Salud. Recuperado de http://www.who.int/social_determinants/final_report/media/csdh_report_wrs_es.pdf
- OMS & ONUSIDA. (2015). Presentación de Informes Sobre Los Avances en La Respuesta Mundial Al SIDA 2015. Ginebra: Catalogación por la Biblioteca de la OMS
- ONU. (2016a). Objetivo 3: Garantizar una vida sana y promover el bienestar para todos en todas las edades. Recuperado de <http://www.un.org/sustainabledevelopment/es/health/>
- ONU. (2016b). La Agenda de Desarrollo Sostenible. Recuperado de <http://www.un.org/sustainabledevelopment/es/la-agenda-de-desarrollo-sostenible/>
- ONU. (2016c). Acción Acelerada Para Poner Fin a La Epidemia Del SIDA. Suiza. Recuperado de <http://www.unaids.org/es/resources/fact-sheet>.
- ONUSIDA. (2008). Información Básica Sobre El VIH. Recuperado de http://data.unaids.org/pub/factsheet/2008/20080519_fastfacts_hiv_es.pdf.
- ONUSIDA. (2009). Feminización del VIH/SIDA. Ficha Informativa sobre género y desarrollo. Washington, D.C. Recuperado de <http://www.cinu.org.mx/gig/Documentos/vih.pdf>
- ONUSIDA. (2012). Unidad de Comunicación de Onusida. Hoja informativa regional 2012 américa. Recuperado de http://files.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/epidemiology/2012/gr2012/2012_FS_regional_la_caribbean_es.pdf.
- ONUSIDA. (2013). Informe sobre la epidemia mundial de sida 2013. Geneva, Switzerland.: Naciones Unidas.
- OPS, & OMS. (Octubre de 2012). Declaración de Alma-Ata. URSS: The Pan American Health Organization Promoting Health in the Americas. Recuperado de http://www.paho.org/spanish/dd/pin/alma-ata_declaracion.htm
- OPS OMS. (2007). Guía para la asesoría y apoyo psicológico en relación con el VIH/SIDA. Panamá: OPS – OMS.
- Ordoñez, A. S., Marfagón, N., Ferrari, J. M. & Escobar, I. (1996). Utilidad de la información sobre medicamentos antirretrovirales : la opinión del paciente. Farm

- Hosp, 20(4): 250–53. Recuperado de http://www.sefh.es/revistas/vol20/n4/250_253.PDF
- Orem, D. (1991). *Nursing: Concepts of Practic*. Saint Louis: Mosby.
- Ortiz, L. & Granados, J. A. (2001). Determinantes Sociales de La Política de Salud En El Combate Del VIH -SIDA En México. *Argumentos*, (38): 23–42. Recuperado de http://bidi.xoc.uam.mx/resumen_articulo.php?id=2869&archivo=1-176-2869ngu.pdf&titulo_articulo=Determinantes sociales de la política de salud en el combate del VIH-SIDA en México.
- Parker R, A. P. (2002). El estigma y sus efectos discapacitadores. Suplemento Letra S, Salud, Sexualidad, Sida. Recuperado de <http://www.equidadecuador.org/es/todo/ATT1121345190-1.pdf>
- Parker, R., & Aggleton, P. (2003). HIV and AIDS-related stigma and discrimination: A conceptual framework and implications for action. *Social Science and Medicine*, 57(1), 13–24. Recuperado en [http://doi.org/10.1016/S0277-9536\(02\)00304-0](http://doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00304-0)
- Passerino, L. M. (2013). Imaginarios, biomedicina y normatividad: una respuesta a los procesos de estigmatización y discriminación por VIH. *Revista Ciencias de La Salud*, 11(2), 1–17.
- Patton, M. (1990). *Designing Qualitative Studies*. Beverly Hills: In Sage. Recuperado de <http://doi.org/10.1002/nur.4770140111>
- Peláez, A. M. (2011). Salud: VIH/sida: Persiste El Estigma Y La Autoexclusión. *Unidad de Medios de Comunicación - Unimedios UN Periódico*. Universidad Nacional de Colombia, 149. Recuperado de <http://www.unperiodico.unal.edu.co/dper/article/vihsida-persiste-el-estigma-y-la-Autoexclusion.html>.
- Pieroni, A. (2006). Journal of Ethnobiology and Ethnomedicine – achievements and perspectives. *Journal of Ethnobiology and Ethnomedicine*, 2, 10. <http://doi.org/10.1186/1746-4269-2-10>
- Perdiguero, E. (2006). Una reflexión sobre el pluralismo médico. In Abya-Yala (Ed.), *salud e interculturalidad en américa latina: antropología de la salud y crítica intercultural* (pp. 33–50). Quito, Ecuador. Recuperado en <http://doi.org/10.4067/S0717-73562010000200016>

- Persson, A., Race, K. & Wakeford, E. (2003). HIV Health in Context: Negotiating Medical Technology and Lived Experience". *Health: An Inter-disciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine*, 7(4), 397–415.
- Pierret, J. (1992). Une épidémie des temps modernes. In A. (Mutations). (Ed.), C. Thiaudière. (Dir.), *L'homme contaminé. La tourmente du sida* (pp. 17–23). Paris.
- Pierret, J. (2000). Vivir con el VIH en un contexto de enfermedad crónica : aspectos metodológicos y conceptuales. *Cuadernos Médico Sociales*, (77), 35–44.
- Pinho, P. A. & Gomes, P. P. (2012). Itinerários terapêuticos: trajetórias entrecruzadas na busca por cuidados. *Interface: Communication, Health, Education*, 16(41), 435–447. Recuperado de <http://doi.org/10.1590/S1414-32832012005000026>
- Pintor Aranzu, I. A. (2000). A propósito del Imaginario. *Formats, Revista de Comunicación Audiovisual*. (Revista en línea) (Consultado 31 de mayo de 2016). Recuperado de http://www.iaa.upf.edu/formats/formats3/pin1_e.htm
- Piñuel, J. L. (2002). Epistemología, metodología y técnicas del análisis de contenido. *Estudios de Sociolingüística*, 3(1), 1–42.
- PROFAMILIA. (2015). Preguntas Y respuestas: VIH/SIDA. Página Profamilia. <http://profamilia.org.co/preguntas-y-respuestas/vihsida> (Septiembre 20, 2016).
- Quees, B. (2006). Aproximaciones a la noción de Imaginario. *Revista Mexicana de Ciencias Políticas Y Sociales*, 48(198), 129–141.
- Quesada, L. & Villegas, S. (2009). Implicaciones del significado social del VIH/SIDA en el acceso y permanencia al trabajo a partir de la experiencia de las y los usuarios de la Clínica de SIDA del Hospital San Juan de Dios, en el período de enero a diciembre del 2008. (Tesis inédita de pregrado). Universidad de Costa Rica Sede de Occidente, Costa Rica. Recuperado de www.ts.ucr.ac.cr
- Ramos, M. & Choque, R. (2007). *La Educación Como Determinante Social de La Salud En El Perú*. Perú: Organización Panamericana de la Salud Elaboración.
- Reddy, K. S. (2016). Global Burden of Disease Study 2015 provides GPS for global health 2030. *The Lancet*, 388(10053), 1448-1449. [http://doi.org/10.1016/S0140-6736\(16\)31743-3](http://doi.org/10.1016/S0140-6736(16)31743-3)
- Revista de Ecología Política. (2009). *Entrevista a Jaime Breilh realizada por la Revista de Ecología Política*. Repositorio digital de la Universidad Andina Simón Bolívar.

- España.
- Rivera, O. (1995). Discriminación Social e Ideológica con el SIDA. Símbolo Del Castigo. Tiempo. Lecturas Dominicales: 6–7.
- Rivera, M. Arinilda, Varas, N., Reyes, M., Suro, B., & Coriano, D. (2012). Factores Socio-Estructurales Y El Estigma Hacia El VIH /Sida: Experiencias de Puertorriqueños/as con VIH/Sida al acceder a servicios de salud.
- Romani, O. (1996). Antropología de la marginación: una cierta incertidumbre. Barcelona: J. Prat & Á. Martínez.
- Rosengarten, M., Imrie, J., Flowers, P., Davis, M. & Hart, G. (2004). After the euphoria: hiv medical technologies from the perspective of their prescribers. *Sociology of Health & Illness* (26).
- Salas, L. (1997). Muerte Social en problemática del VIH –SIDA. Medellín: Universidad de Antioquia [Sin publicador].
- Salvia, A. (2007). Consideraciones sobre la transición a la modernidad, la exclusión social y la marginalidad económica. Un campo abierto a la investigación social y al debate. Recuperado de http://catedras.fsoc.uba.ar/salvia/programa/biblioteca/bolsa/cl20_07.pdf
- Sandoval Casilimas, C. (1996). *Investigación cualitativa: Programa de Especialización en teoría, métodos y técnicas de investigación social*. (ARFO Editores e Impresos Ltda, Ed.), *Módulo Investigación Cualitativa*. Medellín. <http://doi.org/958-9329-18-7>
- Scotch, N. (1963). *Medical Anthropology Title*. (Stanford University Press, Ed.), *Review of Anthropology*. Stanford.
- Sepúlveda A. J., de Lourdes García, M., Domínguez J. L. & Valdespino J. L. (1989). Bull Prevention of HIV transmission through blood and blood products: experiences in Mexico. *Pan Am Health Organ*, 23(1-2) 108-14.
- Shiller, G., Nina, Crystal, Stephen, L., & Denver. (1994). Risky Business: The Cultural Construction of Aids Risk Groups. *Social Science and Medicine*, 38(10), 1337–1346.
- Singer, M., & Baer, H. (2007). *Introducing medical anthropology*. (Altamira Press, Ed.). Plymouth, UK.

- Sobo, E., & Loustaunau, M. (2010). *The cultural context of health, illness, and medicine*. (CA: Praeger, Ed.) (2.^a ed.). Santa Barbara.
- Socas, M.M, Santolaria, F., Gómez, J. L., Rodríguez, F., Essardas, H., Rodríguez, E., Rodríguez, M., Durán, C., Alemán, R. & González E. (2000). Eficacia Del Tratamiento Antirretroviral En Pacientes Con Infección Por El Virus de La Inmunodeficiencia Humana. Estudio En 807 Pacientes. *Med Clín*, (115): 481–86.
- Sontag, S. (2008). *La enfermedad y sus metáforas y El Sida y sus metáforas*. Buenos Aires: Taurus
- Soriano, J., Dolz, V. M., & Santolaya, F. J. (2009). *Psicología De La Salud En El Ámbito Hospitalario. Guía práctica de psicología*. Recuperado de <https://www.copcv.org/site/assets/files/1033/37751996.pdf>
- Stenou, K. (2003). *Un Enfoque Cultural de La Prevención Del VIH/SIDA. Proyecto de Investigación UNESCO. Estigma y discriminación por el VIH/SIDA: un enfoque antropológico*. París: UNESCO. Recuperado de <http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001307/130756s.pdf>.
- Szasz, I. (1999). La perspectiva de género en el estudio de la migración femenina en México. In E. C. de M. M. de D. (Somede) Centro de Estudios Demográficos y de Desarrollo Urbano (Ed.), *En: Brígida García (coord.), Mujer, género y población en México* (pp. 167–210). México: Centro de Estudios Demográficos y de Desarrollo Urbano, El Colegio de México/Sociedad Mexicana de Demografía (Somede).
- Terrón, J. L. (2011). El tratamiento del VIH-sida en los periódicos españoles, una investigación colaborativa. *Revista de Comunicación Y Salud*, 1(1), 4–17. Recuperado de <http://www.revistadecomunicacionysalud.org/index.php/rcys/article/view/2>
- Teva, I., Hernández-Quero, J., Bermúdez, M. de la P., & Buela, G. (2005). Evaluación de la depresión, ansiedad e ira en pacientes con vih/sida. *Salud Mental*. 28(5), 40–49. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=58252806>
- Turner, B. (1994). Los avances recientes en la teoría del cuerpo. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, (68), 11–39.
- Tylor, C. (2006). *Imaginario Sociales Modernos*. Barcelona: Paidós.

- UNAIDS. (2016). Hoja Informativa, 2016. Estadísticas Mundiales — 2015. Recuperado de <http://www.unaids.org/es/resources/fact-sheet>.
- UNESCO. 2016. La Educación Y Los Servicios Relativos a La Sexualidad Y La Salud Reproductiva Son Decisivos Para Los Jóvenes Del África Oriental Y Meridional. Recuperado de http://www.unesco.org/new/es/hiv-and-aids/single-view/news/sexual_and_reproductive_health_education_and_services_crucia/
- Uscatescu, J. (1995). Investigación sobre la cotidianidad como comienzo de la filosofía. Revista de Filosofía, 8(1995), 25–47. Recuperado de <https://revistas.ucm.es/index.php/RESF/article/download/.../11186>
- Vallée, J-M. (2013). Dallas Buyers Club Title. Estados Unidos.
- Valencia. J., C. (2012). El Sida es un Enemigo que Crece en Antioquia. El Colombiano. Recuperado de http://www.elcolombiano.com/historico/sida_un_enemigo_que_crece_en_antioquia-JUec_198504
- Varas-Díaz, N., Serrano-García, I. & Toro-Alfonso, J. (2004). Estigma Y Diferencia Social: VIH/SIDA. Puerto Rico: ResearchGate. Recuperado de http://www.researchgate.net/publication/257139351_Estigma_y_Diferencia_Social_VIHSIDA_en_Puerto_Rico.
- Vasco, C. E. (1989). *Tres Estilos de Trabajo en las Ciencias Sociales: Comentarios a propósito del artículo: «Conocimiento e Interés», de Jürgen Habermas*. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia. Recuperado a partir de http://aprendeenlinea.udea.edu.co/lms/moodle/pluginfile.php/175197/mod_resource/content/0/Tres_estilos_de_trabajo_en_las_Ciencias_Sociales.pdf
- Vásquez, M., Cárdenas, A. R. & Rivas, A. (2011). Autocuidado en el Paciente infectado con el VIH Según La Teoría de Dorothea Orem. Actualizaciones en Enfermería, 13(1): 7–14. Recuperado de www.fsfb.org.co/sites/default/files/revistaenfermeria.pdf.
- Vega, R. (2009). Informe Comisión Determinantes Sociales de la Salud de la Organización Mundial de la Salud. Revista Gerencia Y Políticas de Salud, 8(16), 7–11. Recuperado de <http://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=a9h&AN=47027039&lang>

=es&site=ehost-

live\nhttp://rev_gerenc_polit_salud.javeriana.edu.co/vol8_n_16/editorial_vol8_n16.pdf

Vida Moderna. (2012). Este es el Panorama del VIH / SIDA en Colombia. Revista Semana. Recuperado en <http://www.semana.com/vida-moderna/articulo/este-es-el-panorama-del-vih-sida-en-colombia/256926-3>.

VIH/SIDA y derechos humanos. (2011). Modulo 14. El derecho a la salud. Recuperado 4 de diciembre de 2011, a partir de http://www2.fices.unsl.edu.ar/~prosoc/material/19Modulo14_el_derecho_a_la_salud_circulo_de_derechos.pdf

Vinaccia, S., Quiceno, J. M., Gaviria, A. M., Soto, A. M., Gil, M. D. & Ballester, R. (2007). Conductas Sexuales de Riesgo para la Infección por VIH/Sida en Adolescentes Colombianos. *Terapia Psicológica*, 25(1), 39–50. Recuperado de <http://doi.org/10.4067/S0718-48082007000100003>

Waldenfels, B. (2006). El sitio corporal de los sentimientos. *Signos Filosóficos*, 8(1665–1324), 129–150. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=34301505>

Glosario

Carga viral: la cantidad de virus en la sangre.

Cuidados paliativos: alivio del sufrimiento

Infección Crónica Asintomática: hay un primer período tras el contagio en el que las personas no presentan síntomas. Su duración varía de tres a nueve años.

Infección oportunista: infección provocada por un microorganismo que el cuerpo habitualmente tolera bien y que solo se vuelve patógena cuando las defensas del cuerpo están deprimidas. Las manifestaciones más graves del SIDA son causadas por infecciones oportunistas.

Licencia obligatoria: autorización concedida a un gobierno o empresa para fabricar y vender un medicamento sin permiso del titular de la patente; solo puede otorgarse en casos de emergencia vinculada a la salud pública.

Linfoma: cualquier tumor maligno de los ganglios linfáticos (fluido incoloro que contiene glóbulos blancos que pasan desde los tejidos hacia el cuerpo a través del sistema linfático).

Medicamentos antirretroviricos: sustancias que reducen la carga viral y fortalecen el sistema inmunitario. Todas están patentadas; son, por lo tanto, caras y han de ser utilizadas combinando varias para ser eficaces.

Medicamentos genéricos: medicamentos sin marca de fábrica, que pueden ser producidos sin licencia, habitualmente después de que la patente perteneciente al titular original ha caducado.

Medicamentos patentados: los que "pertenecen" a una empresa farmacéutica; fabricados y vendidos exclusivamente bajo la marca de fábrica del titular de la patente o de la licencia.

Patente: propiedad legal de una invención o descubrimiento, habitualmente garantizada por veinte años.

Resistencia: se produce cuando un virus desarrolla la capacidad de "resistir" a un medicamento, lo cual ocurre normalmente cuando el tratamiento se interrumpe o se dejan de tomar repetidamente las dosis prescritas, o bien se toman los medicamentos en combinaciones inadecuadas. La resistencia puede aumentar con la difusión del virus.

Sarcoma de Kaposi: tipo de cáncer que provoca múltiples tumores de los ganglios linfáticos o de la piel, cuya aparición es frecuente en personas con sistemas inmunitarios deprimidos como consecuencia, por ejemplo, del SIDA.

Seropositivo o VIH positivo (VIH +): persona que en un análisis selectivo presenta anticuerpos del VIH.

Seroconversión: es cuando se comprueba, con un análisis de sangre, que una persona VIH negativa se ha convertido en VIH positiva. Cuando los anticuerpos contra el VIH en la sangre llegan a una concentración detectable, hay seroconversión de la persona que ha contraído el virus. La detección de anticuerpos totales y específicos contra el virus ocurre la mayoría de las veces dentro de las primeras doce semanas, conocido como el periodo de ventana..

Síndrome Retroviral Agudo: es el cuadro sintomático de infección aguda; se presenta dos o tres semanas después de la transmisión, acompañado de una disminución transitoria de los linfocitos CD4 y una elevada viremia.

Terapia combinada: terapia que recurre a más de un medicamento para tratar una enfermedad.

Virus: agentes infecciosos causantes de numerosas enfermedades en todos los seres vivos. Se trata de partículas extremadamente pequeñas (que solo pueden verse con un microscopio electrónico) y, a diferencia de las bacterias, solo pueden sobrevivir y multiplicarse dentro de una célula viva y a sus expensas (por ejemplo, el VIH, o virus de inmunodeficiencia humana causante del SIDA).

Prueba ELISA: es un método de laboratorio calificado de immuno-enzimático. Tiene como principal objetivo poner en evidencia la presencia de anticuerpos o de antígenos específicos de una enfermedad en una muestra de sangre.

Siglas utilizadas

ADN: Acido desoxirribonucleico

ARN: Ácido ribonucleico

ARV: Antirretroviral

CD4: Un tipo de glóbulos blancos de los seres humanos. Linfocitos T cooperadores.

CONASIDA: Consejo Nacional de Atención Integral al VIH/SIDA.

ETS: enfermedades de transmisión sexual.

ITS: infección de transmisión sexual

OIT: Organización Internacional del Trabajo

OMS: Organización Mundial de Salud.

ONU: Naciones Unidas

ONUSIDA: Programa Conjunto de Naciones Unidas para el VIH/SIDA.

OPS: Organización Panamericana de Salud

PVVS: Personas que viven con el VIH/SIDA.

sida: Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida.

TAR: Tratamiento antirretroviral.

TARGA: Tratamiento Antirretroviral de Gran Actividad.

VIH: Virus de inmunodeficiencia adquirida, incluye al VIH-1 y VIH-2

ANEXOS

Anexo A. Guión Para Entrevista en Profundidad a Pacientes con VIH-Sida

- Agradecimientos por participar y permitirnos conocer su experiencia
- Ambientación: nombre, edad, género, estado civil, grado de escolaridad, ocupación oficio.

Relacionadas con el momento del diagnóstico

- ¿Sabe cómo se infectó?
- ¿Qué sintió en el momento de saber su diagnóstico?
- Cuéntenos un poco de la experiencia que ha vivido a partir del VIH.
- ¿Qué ha significado para usted haber sido diagnosticada con VIH?
- ¿Qué reacciones produjo el diagnóstico en sus relaciones con las personas más cercanas?
- ¿Quién le dio la noticia?
- ¿Cuánto hace que lo diagnosticaron?

Referente a los ARV

- ¿Qué expectativas tiene usted sobre el tratamiento ARV?
- ¿Qué beneficios siente con las terapias las terapias ARV?
- ¿Qué aspectos negativos están asociados a las terapias ARV?
- ¿Quién le explico lo de los tratamientos ARV?
- ¿Qué sabe de los tratamientos ARV?
- ¿Cumple usted con todas las especificaciones para la toma de los tratamientos ARV?
- ¿Ha suspendido el tratamiento ARV? ¿Por qué motivos?
- ¿Ha combinado la terapia ARV con otros tratamientos?. ¿Otras estrategias naturales, bioenergéticas? ¿O por medio de la religión que práctica? ¿O utiliza remedios caseros?
- ¿Ha tenido periodos de tiempo > 1 día en los que ha tenido que suspender el

tratamiento o ha sido incompleto? Si es positivo debe explicar las razones (por indicación médica, no se los suministra la IPS, los debe comprar y no tiene dinero, por decisión personal)

- Si está en embarazo o estuvo en embarazo cuando ya estaba diagnosticada ¿tomó tratamiento ARV para evitar la transmisión perinatal?
- ¿Cuántos regímenes de medicación ha seguido hasta el momento?
- ¿Se le ha olvidado tomar los medicamentos?
- ¿En algún momento ha dejado de tomar medicamentos por evitar trámites administrativos en la IPS?
- ¿En algún momento ha sentido que no quiere continuar tomando los medicamentos? ¿Por qué?

Relacionados con la cotidianidad y los imaginarios asociados al VIH -sida.

- ¿Quién lo cuida a usted?
- ¿Cuál es la rutina del cuidado suyo?
- ¿Qué percepción tiene sobre el SIDA? En términos de expectativas, en términos de significación de la enfermedad y en términos de condiciones de vida.
- ¿Por qué se infectó?
- ¿Ha cambiado sus rutinas o su vida cotidiana a partir del diagnóstico?
- ¿Cómo es un día suyo?
- ¿Cómo ha cambiado su vida el VIH? (Aspectos personales, económicos, profesionales, laborales)
- ¿Qué piensa usted de la manera como la sociedad asume el VIH –sida y a los pacientes?

Sobre la experiencia de hogar en el presente

- ¿Con quién o quienes convive en el presente?
- ¿Cuáles son las fuentes de sostenimiento económico?
- ¿Cuáles son las figuras familiares más cercanas de apoyo emocional hoy?
- ¿Qué planes tiene para el futuro? Sueños, deseos, proyectos

Relacionadas con la atención

- ¿Asiste a algún programa especial relacionado con su diagnóstico?
- ¿Qué barreras encuentra para la atención?
- ¿Qué posibilidades tiene de llevar un tratamiento ARV?
- ¿Cada cuánto debe ir a consulta?
- ¿Cuáles son las estrategias de comunicación utilizadas por el médico?
- ¿Es suficiente el tiempo destinado por la institución para la atención médica?
- ¿Cómo ha sido su experiencia con el sistema de salud?
- Descríbame su relación con el personal de salud.
- ¿Cuál es su régimen de afiliación al SGSSS?: RC, RS. Vinculado, carta de indigencia, carta de desplazado.
- ¿Cuántas hospitalizaciones ha tenido?
- ¿Asiste usted o su familia a terapia psicológica?
- ¿Usted ha tenido algún soporte por parte de personas o instituciones por fuera de su familia?
- ¿Ha tenido alguna enfermedad oportunista durante el proceso?
- ¿Se ha visto en situaciones críticas de salud por causa del VIH?
- ¿Presenta alguna incapacidad física por causa del VIH? ¿Cuál? (movilidad, ocular, auditiva, parálisis cerebral, otra)

Caracterización de la familia:

- ¿Con quién vivía en el momento del diagnóstico? ¿Ahora quien vive contigo?
- ¿Conocen el diagnóstico?
- ¿Cómo era la relación con los miembros de la familia antes del diagnóstico y cómo es ahora?
 - ¿Hay en tu familia alguien que se encargue de tus cuidados médicos y personales?
 - ¿Quién te apoya económicamente?

Relacionadas con aspectos: Físicos, psicológicos y relaciones sociales.

- ¿Qué efectos en el cuerpo, en la energía y en la salud ha sufrido?
- ¿Qué efectos en tu apariencia física?

- ¿Han cambiado las relaciones afectivas con tu pareja? ¿En qué sentido?
- ¿Cómo son las relaciones con tus padres y tus hijos?
- ¿Cómo son las relaciones con los demás miembros de la familia?
- ¿Cómo es la relación con tus amigos?
- ¿Cómo es la relación con los compañeros de trabajo o estudio?
- ¿Cómo ha sido la relación con los jefes en el último trabajo?
- ¿Participas de actividades recreativas y sociales? (fiestas, torneos en diferentes deportes, campeonatos)
- ¿Prácticas una religión?

Referente al impacto del VIH en la familia.

- ¿Qué cambios han ocurrido en la familia? ¿Alguien se fue? ¿Alguien llegó?
- ¿Siente sobreprotección, temores o preocupación hacia usted?
- ¿Ha sentido discriminación por parte de los vecinos o amigos?
- ¿Tiene hijos infectados por transmisión vertical?
- ¿Qué están haciendo con el cuidado de los hijos? ¿Le delegan este cuidado a otros?
- ¿En la escuela o el trabajo conocen el diagnóstico?
- ¿los niños han sentido algún tipo de discriminación en la escuela?
- ¿Los hijos sanos están institucionalizados?
- ¿Están escolarizados o ha habido deserción escolar?
- ¿Sus jefes o compañeros de trabajo conocen el diagnóstico
- ¿Ha estado desempleado por causa del VIH?
- ¿Ha tenido que renunciar al trabajo por causas de salud relacionadas con el VIH?
- ¿Algún miembro de su familia ha tenido que retirarse del trabajo para cubrir sus necesidades médicas o de cuidados?
- ¿Algún miembro de su familia ha sido despedido del trabajo por causas relacionadas con el VIH?
- ¿Algún miembro de su familia ha sido abusado, explotado o ha sufrido privación de sus derechos por causa del VIH?

Anexo B. Guión de entrevista para grupo focal y entrevistas grupales

1. Agradecimientos por participar y permitirnos conocer su experiencia
2. Presentación de los participantes y el equipo investigador
3. ¿Sabe cómo se infectaron?
4. ¿Qué ha significado para ustedes haber sido diagnosticados con VIH?
5. ¿En el momento del diagnóstico, empezaron inmediatamente un tratamiento antirretroviral? ¿Qué tipo de tratamiento?
6. ¿Qué expectativas tienen ustedes sobre el tratamiento ARV?
7. ¿Cómo es un día de ustedes?
8. ¿Cómo les ha cambiado su vida el VIH? (Aspectos personales, económicos, profesionales, laborales)
9. ¿Qué planes tienen para el futuro? Sueños, deseos, proyectos.
10. ¿Cómo era la relación con los miembros de sus familias antes del diagnóstico y cómo es ahora?
11. ¿Qué cambios han ocurrido en la familia? ¿Alguien se fue? ¿Alguien llegó?

Anexo C. Guión de Entrevista para Familiares de pacientes con VIH-sida

- Agradecimientos por participar y permitirnos conocer la experiencia
- Ambientación: Háblenos un poco de usted, (cuántos años tiene, donde vive, en qué trabajan). Nombre, edad, género, estado civil.
- Qué parentesco tiene con el paciente

Relacionadas con el momento del diagnóstico

- ¿Cuánto hace que diagnosticaron a X?
- ¿Cuándo y cómo se lo comunico?
- ¿Qué sintió en el momento de saber su diagnóstico?
- ¿Sabe cómo se infectó?
- ¿Cuéntenos un poco de la experiencia que han vivido en el hogar a partir del VIH.
- ¿Qué ha significado para ustedes que el paciente X haya sido diagnosticado con VIH?
- ¿Qué reacciones produjo el diagnóstico en sus relaciones con las personas más cercanas?
- ¿Cómo es un día en la casa de ustedes?
- ¿Cómo ha cambiado su vida el que X tenga VIH? (Aspectos personales, económicos, profesionales, laborales).

Referente a los ARV

- ¿Qué piensa del tratamiento ARV, ha sido efectivo para el paciente X?
- ¿Qué expectativas tiene usted sobre el tratamiento ARV?
- ¿Conoce el régimen de medicación de X, que piensa de ello, debe ayudar a recordárselo?
- ¿Le ayudan con otro tipo de medicamentos?, (naturales, bioenergéticos, con la religión, con remedios caseros)
- ¿Qué beneficios directos le trae al paciente las terapias ARV?
- ¿Qué aspectos negativos le trae el tratamiento ARV a X?
- ¿Los tratamientos son acogidos con facilidad por el paciente X? ¿Cumple con los

tratamientos?

- ¿Sabe si el paciente X ha suspendido los tratamientos? Por qué motivo?

Relacionados con los imaginarios asociados al VIH sida.

- ¿Qué cuidados especiales tienen con el paciente X?
- ¿Cuál es la rutina del cuidado del paciente x?
- ¿Qué percepción tiene sobre el SIDA? En términos de expectativas, en términos de significación de la enfermedad y en términos de condiciones de vida.
- ¿Por qué cree que X se infectó?
- ¿Ha cambiado su rutina o su vida cotidiana a partir del diagnóstico de X?
- ¿Cómo es un día en casa?
- ¿Cómo ha cambiado su vida el hecho de que X este infectado con VIH? (Aspectos personales, económicos, profesionales, laborales)
- ¿Ha notado cambios significativos en las rutinas de X y en su vida cotidiana?

Caracterización de la familia:

- ¿Cómo era la relación con los miembros de la familia antes del diagnóstico y cómo es ahora?
- ¿Quién se encarga de los cuidados médicos y personales de X, si los requiere?
- ¿Quién se encarga de los gastos derivados con el manejo de la enfermedad?
- ¿Cómo son las relaciones con sus vecinos y con los demás familiares?
- ¿Quiénes saben que en casa hay una persona infectada con VIH- sida?
- ¿Reciben apoyo por parte de instituciones o redes sociales, quienes? ¿Cuál es el apoyo que usted le da a X.
- ¿Ha cambiado el tipo de relación que tenía antes y después del diagnóstico de X?
¿En qué sentido?
- ¿Cómo ve a X, anímicamente? Relacionada con la autoestima

Referente al impacto del VIH en la familia.

- ¿Qué sentimientos hay hacía X?
- ¿Sienten discriminación por parte de los vecinos o amigo?

- ¿Hay niños infectados por transmisión vertical?
- ¿Qué hacen con el cuidado de los niños?
- ¿En la escuela o el trabajo conocen el diagnóstico de X?
- ¿Los niños han sentido algún tipo de discriminación en la escuela debido a la enfermedad de X?
- Los jefes o compañeros de trabajo o estudio conocen el diagnóstico de X?
- Algún miembro de su familia ha tenido que retirarse del trabajo para cubrir las necesidades médicas o de cuidados de X?
- ¿Algún miembro de su familia ha sido despedido del trabajo por causas relacionadas con el VIH?
- ¿Siente que algún miembro de su familia ha sido abusado, explotado o ha sufrido privación de sus derechos por causa del VIH?

Agradecimientos por participar e invitación a la discusión de los resultados

Anexo D. Guión de Entrevista para personal de salud

- Agradecimientos por participar y permitirnos conocer su experiencia
- Ambientación: nombre, edad, género, estado civil, tiempo de servicio en la institución. ¿Tiene alguna especialidad? ¿Cuál es su labor dentro del hospital?

Relacionadas con el momento del diagnóstico

- ¿Cuál es su expectativa al trabajar con personas infectadas con VIH –sida.?
- ¿Qué tipo de relación establece con el paciente infectado con VIH?
- ¿Establece algún tipo de relación con la familia del paciente?
- ¿Ha dado un diagnóstico positivo? ¿Cuántas veces?
- ¿Háblenos de ese momento en el que le toca dar la noticia?
- ¿Hay alguna experiencia que recuerde con especial interés?
- ¿Qué tipo de experiencia de trabajo tiene con el VIH?

Referente a los ARV

- ¿En el momento del diagnóstico, se empieza inmediatamente un tratamiento antirretroviral?
- ¿Qué expectativas tiene usted sobre el tratamiento ARV?
- ¿Qué beneficios directos le trae al paciente las terapias ARV?
- ¿Qué aspectos negativos están asociados a las terapias ARV?
- ¿Qué variables influyen en aceptación o no de los tratamientos? (grado de educación, género, forma de contagio, forma de comunicación)
- ¿Existen pacientes que suspenden el tratamiento adrede? Causas

Relacionadas con la cotidianidad y los imaginarios asociados al vih sida.

- ¿Quiénes son los principales cuidadores de las personas con VIH –SIDA?
- ¿Ha cambiado la percepción sobre el SIDA, a partir de la aparición de los ARV?
¿En qué sentido? En términos de expectativas en términos de significación de la enfermedad y en términos de condiciones de vida.
- ¿Qué comportamientos y creencias observa asociados al VIH –sida?
- ¿En sus pacientes cual ha sido la forma predominante de contraer el VIH?

- ¿Identifica cambios significativos en las rutinas de sus pacientes y en sus vidas cotidianas?

Relacionadas con la atención

1. ¿Tiene el hospital programas especiales para las personas de escasos recursos?
2. ¿Cuenta el hospital con los recursos suficientes para este tipo de pacientes?
3. ¿Qué barreras encuentran los pacientes con VIH-sida para la atención?
4. ¿Qué posibilidades tienen los pacientes de llevar un tratamiento ARV?
5. ¿Cada cuánto deben venir los pacientes a consulta?
6. ¿Cuáles son las estrategias de comunicación utilizadas por usted en la comunicación con los pacientes?.

Agradecimientos por participar.

Anexo E. Códigos utilizados para la sistematización de las entrevistas

Código de participante	Nombre ficticio	Condición
EMLILI28E1	Emilia	Paciente
EMRUBE45E1	Ema	Paciente
EMOLGA27E1	Teresa	Paciente
EHJHON35E1	Jota	Paciente
EMMARG56E1	Mary	Paciente
EHELIE51E1	Elías	Paciente
EHEID34E2	Darío	Paciente
EFAMRODRE2	Mónica (entrevista familiar)	Familiar
EMLUZMSIFUTURE2	Lucía (Entrevista grupal)	Familiar
EHFRAN33E	Javier	Paciente
EHJHON21E1	Hugo	Paciente
EMDAMA17E1	Diana	Paciente
EHCARL24E1	Camilo	Paciente
EHLUISI39E4	Lucas	Paciente
EHCESA28E	Saúl	Paciente
EHWILL62E2	Wilson	Paciente
EMAMPASIFUTURE	Marina	Familiar
EMYANE31E1	Yomaira	Paciente
EMMARI22E1	Rosa	Paciente
EMMARI50E2	Ana	Paciente
EHISID45E1	Santiago	Paciente
EHWILL31E1	Oscar	Paciente
EHALEJE2	Sebastián	Paciente
EHMIGU58E1	Guillermo	Paciente
EBENJA49E1	Fernando	Paciente
EFAMHURTE3	Entrevista familiar	Familiar
EHGILBE47E1	Gonzalo	Paciente
EHJHON38E3	Fabio	Paciente
EHCARL53E4	Pedro	Paciente
EHROBI35E3	Marco	Paciente
EHSALO46E1	Milton	Paciente
EHHUGO44E1	Felipe	Paciente
EHJORG43E1	Iván	Paciente
EHHERN26	Andrés	Paciente
EMNORA21E1	Ligia	Paciente
EHEDIS38	Mauricio	Paciente
EHJAVI48E2	David	Paciente
EMMARISIFUTURE	Rubiela	Familiar
EGSIFUTURO	Entrevista Grupal Si Futuro	Grupales
EGFEUDES	Grupo Focal	Paciente
EMPERSONALUD	Mujer	Personal de salud
EHPERSONALUD	Hombre	Personal de salud

Anexo F. Consentimiento informado

Título del proyecto: Cotidianidad e Imaginarios colectivos en sujetos con VIH SIDA en tratamiento antirretroviral.

Investigadora: Beatriz Elena Arroyave Pulgarín. Antropóloga, Especialista en Investigación Social, Magister en Salud Pública, aspirante a doctora en Ciencias Sociales. Profesora de la U de A. Teléfono: 3122577459. Email: beatrizapulgarin@gmail.com

Sitio donde se llevará a cabo la investigación: Municipio de Medellín

Entidad que respalda la investigación: Universidad de Antioquia, Grupo de Investigación en Historia de la Salud. Facultad de Ciencias Sociales y Humanas.

Consentimiento informado

Yo: _____

Certifico que he sido informado(a) con la claridad y la veracidad debida respecto del curso y proceso de esta entrevista, sus objetivos y procedimientos. Que actúo consciente, libre y voluntariamente como participante del ejercicio investigativo “Cotidianidad e Imaginarios colectivos en sujetos con VIH SIDA en tratamiento antirretroviral”.

Soy conocedor(a) de la autonomía suficiente que poseo para abstenerme de participar en este ejercicio investigativo y prescindir de mi colaboración cuando bien lo considere y sin necesidad de justificación alguna.

Por las razones anteriormente expuestas firmo este consentimiento informado con el que autorizo a los investigadores para realizar la entrevista, grabarlo y publicar los resultados.

FIRMA PARTICIPANTE _____

FIRMA DE LOS INVESTIGADORES _____

Anexo G. Normas Nacionales e Internacionales para el estudio en Sujetos con VIH

Esta investigación contempló las pautas éticas internacionales para la Investigación y Experimentación Biomédica en Seres Humanos del Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) de las Naciones Unidas, adscrito a la Organización Mundial de la Salud (OMS 2002), así como aquellas contempladas en la Resolución 8430 del Ministerio de Salud (Salud 1993), actualmente Ministerio de Protección Social y el decreto 1543 de 1997 (Colombia 1997). Según la norma colombiana la investigación se considera sin riesgo, puesto que no se tomaron los sujetos para experimentación ni se les suministró ningún tipo de medicamentos, ni se realizaon terapias.

Comités de evaluación ética

El proyecto de investigación fue sometido a evaluación por parte del comité de ética de investigación del Hospital la María. Con las demás fundaciones se contó con la autorización del personal administrativo y los participantes: Fundación RASA, Fundación Sifuturo y Fundación EUDES.

Selección de la muestra

El trabajo con VIH complejiza el proceso investigativo. Debido al carácter confidencial de la información de los pacientes con VIH, ningún proveedor de servicios sociales y/o de salud puede suministrar las bases de datos o la información personal a menos que se tenga la debida autorización escrita por parte de los pacientes. Contrario a los estudios con otras enfermedades de importancia en salud pública, la captura de pacientes con VIH resulta en un proceso que requiere de energía y tiempo para los miembros del equipo investigador.

La investigación contó con la voluntad del personal asistencial y administrativo del hospital La María, la fundación Sí FUTURO y la Fundación EUDES.

Vulnerabilidad de la población afectada con VIH

Es trascendental que se pueda acceder a los distintos grupos sociales de la ciudad, sin embargo generalmente estos estudios cuentan con personas con una posición social baja, lo que podría crear vacíos conceptuales y sesgos en la investigación. Frente a esta situación se evitó hacer un inadecuado uso político de los resultados, y así la perpetuación de los elementos que asocian a los individuos con VIH –sida con grupos excluidos de la población.

En la investigación se veló por generar clima de confianza y gratitud con las personas participantes, se les trató con respeto y no se censuraron actitudes ni comportamientos, pues se trataba de poner a los participantes a recordar situaciones dolorosas, que en nombre de la ciencia nosotros recogemos, con el aliciente de que en otras investigaciones se ha observado de que las personas tienen necesidad de estar contando su experiencia, que se equipara a una especie de catarsis, pues sobre su enfermedad con pocos pueden hablar.

Confidencialidad y privacidad

De acuerdo con las normas éticas nacionales e internacionales, se explicó a los participantes las condiciones del estudio, los criterios de selección, los objetivos, procedimientos, derechos, riesgos y beneficios.

La investigación realizó todos los procedimientos para garantizar la privacidad y la confidencialidad de la información. Para ello se implementó: a) uso de un código de números, b) almacenamiento en archivos con llave de todos los formularios y datos, particularmente la información con identificadores individuales; y c) manejo de bases de datos del estudio mediante la asignación exclusiva de números.

Los límites de la investigación y la difusión de los resultados

Dentro de las responsabilidades como investigadora, el compromiso es hacer una clara y adecuada difusión de los resultados a los participantes, las instituciones involucradas y el sector académico, que permita fortalecer los procesos comunicativos, que incentive la toma de conciencia colectiva. Suministrar información y poner en el escenario público, las complejas situaciones que viven las personas afectadas por el VIH –SIDA.