



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA  
DE MÉXICO

CAMPUS IZTACALA

“PROCESO VIVENCIAL DE INFECTADOS POR  
VIH/SIDA A TRAVÉS DE SU HISTORIA DE VIDA”

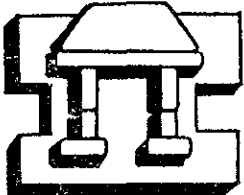
**T E S I S**

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE  
LICENCIADO EN PSICOLOGIA  
P R E S E N T A N :  
BEATRIZ ACEVEDO RAMIREZ  
MA. C. SANDRA SOLACHE MEJIA

DIRECTOR: LIC. CESAR ROBERTO AVENDAÑO AMADOR

SINODAL: LIC. ESTEBAN CORTES SOLIS

SINODAL: LIC. ROCIO TRON ALVAREZ



IZTACALA

LOS REYES IZTACALA, ESTADO DE MEXICO

1998

TESIS CON  
FALLA DE ORIGEN

264407



Universidad Nacional  
Autónoma de México



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

# INDICE:

	Pág.
INTRODUCCIÓN.....	I
<b>CAP. I. PANORAMA GENERAL DE LA INFECCIÓN POR VIH/SIDA.....</b>	<b>1</b>
A).-Factores biomédicos.....	1
Vías de transmisión .....	3
Formas de prevención.....	6
Fases de infección.....	8
Pruebas de detección y diagnóstico .....	11
Tratamientos .....	12
B).-Factores psicosociales.....	16
<b>CAP. II. LO CUALITATIVO EN LA RECUPERACIÓN DE</b>	
<b>HISTORIAS DE VIDA.....</b>	<b>22</b>
A).-La perspectiva cualitativa en la investigación .....	23
B).-La recuperación del devenir individual a través de las	
historias de vida.....	27
C).-Cómo acercarse a la lectura de los relatos de vida.....	34
D).-El rescate de la homosexualidad como minoría.....	37

CAP. III. MÉTODO.....	44
Participantes.....	44
Procedimiento.....	44
Forma de análisis.....	47
CAP. IV. DESCRIPCIÓN Y ANÁLISIS DE CATEGORÍAS.....	48
A).-EL SIDA y sus rostros.....	52
Los rostros con SIDA.....	53
Los rostros del SIDA.....	71
B).-El Extranjero.....	73
El rostro con SIDA del extranjero.....	80
C).-Análisis de las narrativas.....	81
CAP. V. DISCUSIÓN METODOLÓGICA.....	84
CONCLUSIONES.....	93
BIBLIOGRAFÍA.....	98
EL ORIGEN: LAS HISTORIAS DE VIDA.....	102
Historia 1.....	102
Historia 2.....	113
Historia 3.....	131
Historia 4.....	161
Historia 5.....	185

***Entrar al mundo de las historias y sus registros hace imprescindible hablar de los personajes que forman parte de ellas. Por eso, gracias a la oportunidad que tuvimos de compartir diferentes tiempos, escenarios y vivencias con los personajes que aparecen aquí y con muchos otros, fue (y sigue) construyéndose una parte importante de nuestra historia personal de la cual esto es un fragmento demasiado significativo.***

# INTRODUCCIÓN

En este trabajo se reúnen principalmente dos tópicos que estructuran la investigación y también dan forma al contenido del mismo: el sida y las historias de vida, creemos necesario comenzar apuntando cuáles son los elementos del contenido de cada capítulo y la relación existente entre uno y otro con el fin de explicitar al lector la visión integral de la exploración desarrollada a lo largo del trabajo.

En el primer capítulo se exponen los aspectos básicos de contenido y terminología que se manejan en el mundo del sida. En ese sentido, el capítulo persigue un fin introductorio e informativo, sin pretender realizar una recopilación exhaustiva de aspectos médicos, sociales y psicológicos. Tal vez sea preciso destacar por qué no consideramos hacer un recorrido extenso de estos temas; en primer lugar hay que considerar que el aspecto médico sale de nuestro alcance por la terminología tan especializada que se maneja y por el enfoque que perseguimos en esta investigación, sin olvidar que es importante familiarizarnos con estos términos ya que constituyen el contexto en el que nos movemos dentro del mundo de la enfermedad, desde el trabajo preventivo, de atención a infectados o al realizar el análisis del problema. En cuanto al aspecto social, éste es muy importante para contextualizar la magnitud y el impacto de la enfermedad en quienes lo padecen al igual que en quienes no. Sin embargo, aunque con esto delimitamos el perfil de nuestro enfoque de trabajo, dejamos fuera muchas variables que exceden los límites de nuestro objetivo (aspectos políticos, impacto en el nivel productivo de un país, violación sistemática de derechos humanos, etcétera). Finalmente, se abordan brevemente algunos tópicos que se trabajan desde un énfasis psicológico, tanto en labor de prevención como de atención a quienes tienen un resultado positivo, es importante mencionar que no se abordan ampliamente porque consideramos que toda labor de acercamiento al campo de los enfermos e infectados por el VIH para conocer a sus protagonistas tiene que

ver con darles la palabra y permitir que expresen cómo les ha impactado este evento -saberse seropositivos- a nivel individual.

Esto nos lleva al segundo capítulo que incluye gran parte del contenido que enmarca el objetivo de la investigación y también el enfoque metodológico. Es así que presentamos mucha de la información que nos fue útil para conceptualizar e implementar el método de historias de vida, sin olvidar cómo se construyó la visión de su posterior lectura y análisis de las mismas historias. El último apartado de este capítulo puede parecer disonante, no obstante se incluye como parte de lo que fue la construcción de la lectura de los relatos biográficos pero, en particular, de las cinco historias analizadas, por esta razón consideramos pertinente abrir un espacio temático donde delineamos nuestra visión de lo que consideramos es necesario para enmarcar la experiencia de vivir como homosexuales, situando esta experiencia en un enfoque de minoría respecto del paradigma sexual dominante (heterosexista).

En el tercer capítulo describimos las características específicas de nuestro método de trabajo, así como una breve explicación de la forma en que hemos realizado el análisis. Dentro del procedimiento describimos cuatro momentos en los que tratamos de incluir la diversidad de situaciones que se presentaron al ir recopilando historias de vida; no fue un procedimiento meticulosamente ordenado y homogéneo para cada uno de los participantes, en este sentido cada uno de los cinco procesos de armado de un relato de vida fue distinto al otro, sin embargo, podemos extraer las similitudes y separar los momentos de acuerdo a las actividades que se realizaron en los diferentes contextos de implementación de la técnica.

Iniciamos el capítulo 4 con una breve contextualización de los dos grandes temas abordados en nuestro análisis: el proceso vivencial de los infectados por VIH/sida y la forma en que se asumen a sí mismos como homosexuales; este texto cumple la función de introducir a la lectura del análisis de categorías.

Este mismo capítulo está organizado según 3 tópicos: el sida, el extranjero y las narrativas; en el primero de ellos incluimos los argumentos que tomamos como base para construir la categoría de "rostro", así como el análisis de categorías que da forma a la descripción del proceso vivencial de infectados, elegimos este término porque da cuenta de la serie de rasgos diversos que podemos encontrar de una persona a otra si tomamos como referencia la cara que nos muestra, a la vez que el término también se presta para analizar los elementos que lo componen. En segundo término aparece la categoría de Extranjero y los elementos que dan pie para analizar el matiz que este aspecto de la identidad da al proceso vivencial de la enfermedad, cabe señalar que

esta característica (la homosexualidad) no fue un elemento que se tomó en cuenta para elegir a los participantes de esta investigación, nosotros lo denominamos un "accidente feliz" que ocurre una vez echado a andar el proceso de recopilación de historias de vida y que consideramos importante desglosarlo porque es un rasgo que nos ayuda a describir cómo es el proceso vivencial de estos cinco rostros con sida. Finalmente, aparece un apartado acerca de los hallazgos realizados al conceptualizar las historias desde el punto de vista de las narrativas; en él describimos cuatro rasgos conceptuales (el Yo, los otros, personajes y marcas) que nos permiten analizar los relatos desde el punto de vista en que se estructura una narrativa que contiene una secuencia, un argumento y delimitación de roles que realiza el autor al contarse a sí mismo y a otros personajes significativos en su historia y la recuperación del papel del escucha que es testigo de este acto de narrar.

Una vez realizado el proceso de análisis decidimos incluir un capítulo donde conjuntamos aspectos técnicos y testimoniales dentro de la Discusión Metodológica, esta discusión sobre el proceso de abordaje nos permite pensar nuestra ubicación dentro y fuera del escenario de investigación durante la recopilación de los relatos biográficos, con la posibilidad de redefinir esta posición conforme a la naturaleza de las relaciones interpersonales que se establecen durante el trabajo de campo.

Finalmente damos lugar a un conjunto de conclusiones al realizar la reflexión integral de lo que significó elaborar historias de vida y utilizarlas para caracterizar el proceso vivencial de infectados por VIH, es así que incluimos diversos argumentos que nos permiten delinear un enfoque conceptual y práctico para abordar la problemática que presenta el panorama del sida, reconociendo las coordenadas de la trayectoria individual que cada una de las personas afectadas (infectadas o no) presentan. Incluimos los cinco documentos completos de los relatos de vida obtenidos en esta investigación como una forma de referir al lector a la narrativa integral de los participantes además, de referirlo al origen que es la base de lo que podrá leerse a continuación.



# **CAPÍTULO I:**

## **PANORAMA GENERAL DE LA INFECCIÓN POR VIH/SIDA**

### **A). FACTORES BIOMÉDICOS**

Casi a finales del siglo XX, cuando se pensaba que la mayoría de las enfermedades transmisibles habían dejado de ser una amenaza, una enfermedad mortal se convirtió en poco tiempo, en una de las epidemias más graves de los tiempos modernos. Esta epidemia es el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida, el cual es causado por un virus, llamado Virus de la Inmunodeficiencia Humana, el crédito de su descubrimiento lo comparten investigadores franceses y estadounidenses a principios de la década de los ochenta.

Los orígenes de esta enfermedad hay que situarlos en frica Central, donde probablemente se produjo la primera infección de un ser humano, quizás en la década de los cincuenta. Desde esa zona se propagó al Caribe y, posteriormente a Estados Unidos y Europa hasta que, en la actualidad, se encuentra prácticamente en todos los países del orbe.

Aunque nunca se tenga la certeza de los orígenes del virus hay algunos hechos relativos a la fuente de esta epidemia sobre los que existe un acuerdo mas o menos general. Pratt (1986) señala que es factible pensar que el VIH es un patógeno nuevo para la raza humana, procedente de retrovirus no patógenos de primates que hicieron un "salto de especie" desde el mono verde africano hasta el hombre. Existen pruebas concluyentes de que los monos verdes africanos han estado infectados por un virus similar al VIH durante

muchos años, aunque en estos animales no provoca enfermedad (Biggar, 1986); este virus se denomina virus linfotrópico T de los simios tipo III (VLTS-III). Dicho retrovirus es probablemente el progenitor a partir del cual se produjo la mutación o la recombinación que dio lugar al VIH. El virus pudo haber pasado al hombre a través de una mordedura, por ingestión de carne no cocida o por practicas de rituales donde hay exposición de cortaduras a la sangre de estos monos.

Los casos de sida en frica se conocieron aproximadamente al mismo tiempo que los primeros en Europa y Norteamérica (1981); aunque tal vez la infección por el VIH existió mucho antes del descubrimiento de la enfermedad. El SIDA es actualmente epidémico en algunos países del centro y este de frica (Zambia, Zaire, Ruanda, Uganda y partes de Tanzania). La epidemia actual pudo haberse comenzado en frica y después propagarse simultáneamente a Estados Unidos, Haití y Europa. De hecho, muchos haitianos vivieron en Zaire desde principios de la década de los sesenta hasta mediados de los setenta y luego se trasladaron a E.U., Europa o regresaron a Haití. Quizás la propagación del sida al Reino Unido se produjo a través de turistas británicos que regresaban de Norteamérica, sin embargo, la diseminación por el resto de Europa tal vez siguió una vía directa desde frica. En América Latina se considera como vía de entrada la parte fronteriza con E.U. se estima que hasta 1993, el virus ha infectado a más de 13 millones de adultos y un millón de niños y se espera que para el año 2 000 haya un mínimo de 10 millones de casos de sida y 40 millones de personas infectadas de las cuales 10 millones serán niños. En México existe un total de 35,119 casos registrados hasta abril de 1998 (Registro Nacional de Casos de sida DGE/SSA) y un subregistro de más de 56,000 casos.

Por otro lado, a los 3 años de haberse descrito la enfermedad ya se había identificado el agente causal, el tercer retrovirus humano conocido como VIH, cuyo sitio primario de unión es el receptor CD4 presente en los linfocitos T4 y otras células, incluyendo macrófagos y ciertas células del Sistema Nervioso Central (Osborn, 1988). Una enzima, la transcriptasa inversa, transcribe el código genético contenido en el RNA viral al DNA, en este momento el DNA puede integrarse o no, a los cromosomas de la célula huésped. El virus tiene la posibilidad de permanecer en la célula huésped sin expresar los genes virales, con poca o ninguna síntesis de proteínas virales. Por tanto, el virus quedará latente, los virus en la circulación serán pocos o ausentes y el sistema inmunitario no reconocerá a las células infectadas para eliminarlas. La activación de células normales en respuesta a los antígenos parece conducir a la expresión de los agentes virales por transcripción y traducción de los genes contenidos en las proteínas del virus; estas proteínas se ensamblan para

construir nuevas partículas virales dentro del citoplasma celular y se liberan cuando la célula se divide. Estas partículas virales pueden infectar nuevas células, y las células antes infectadas mueren. Con el tiempo el sistema inmunitario está dañado por completo por la pérdida de células T4 y otras alteraciones (Durham y Cohen, 1994).

Por su parte, Soler y cols. (1994) afirman que, en general los VIH tienen algunas características que les confieren ventajas sobre otros patógenos en cuanto a capacidad para producir infección y daño en su huésped; podemos agrupar a estas en tres rubros:

1.- La propiedad de persistir como infección crónica en el huésped. Lo cual se refiere a que el virus introduce su material genético en las células que infecta y lo integra al ADN del genoma, permaneciendo ahí hasta la muerte de la célula. Esta característica provee al virus con un medio de escape a la vigilancia inmune, así como de una vía para la mutación viral.

2.- Los VIH tienen el efecto de minar las funciones de defensa del organismo, ya que infectan directamente las células encargadas de producir una respuesta inmune ante las infecciones (linfocitos y macrófagos). Ya introducidos en las células del sistema inmune los VIH hacen uso de, por lo menos, dos mecanismos para destruir a estas células: el efecto citopático directo, que significa que el virus al reproducirse en la célula infectada la destruya (generando un estado de inmunodepresión), y un sistema indirecto, el cual permite que la vigilancia inmune del organismo infectado sea dirigida hacia células que estén expresando algún comportamiento viral y éstas sean destruidas.

3.- Finalmente, está el hecho de que en un huésped infectado existen millones de subtipos genéticos de VIH (se llaman QA cuasiespecies); esta gran plasticidad genética le permite su permanencia y diseminación en el organismo huésped.

## **VÍAS DE TRANSMISIÓN DE LA INFECCIÓN DEL VIH.**

Al ser poco resistente fuera del organismo, el virus del sida sólo puede contagiarse cuando pasa del cuerpo de una persona infectada o enferma, al cuerpo de una persona sana. Su única forma de sobrevivir es alojándose dentro de un organismo vivo -célula-, fuera de éstas vive muy pocas horas y factores ambientales, químicos o temperaturas elevadas acaban con él. Aunque el VIH se puede encontrar tanto en algunas células como en los líquidos y secreciones orgánicas de las personas infectadas, en cantidades

variables a lo largo del tiempo, su presencia no supone el mismo riesgo de transmisión en todos ellos, (Organización Panamericana de la Salud, 1993). Hasta la fecha se ha aislado al virus en gran variedad de líquidos corporales, células y tejidos, incluyendo sangre periférica, ganglios linfáticos, tejido cerebral, líquido cefalorraquídeo, lágrimas, médula ósea, plasma, saliva, orina, sudor, retina, córnea, secreciones de oído, líquido bronquial, líquido sinovial, líquido amniótico, leche materna, secreciones vaginales, sangre, semen y líquido preeyaculatorio.

Otro factor que tiene que tomarse en cuenta para hablar del riesgo de infección por el VIH es la vía de entrada en el organismo, en este sentido se puede afirmar que las principales puertas de entrada son las mucosas (membranas muy delicadas que recubren el recto, la vagina, la uretra, la boca y parte de los ojos) y la piel dañada como resultado de cortaduras, abrasiones o ulceraciones. Tanto debajo de las mucosas como de la piel que recubre la superficie externa del cuerpo se encuentran los vasos sanguíneos y linfáticos, el VIH, luego de reproducirse en la puerta de entrada, se disemina a otras partes del organismo. De esta forma los mecanismos de transmisión de la infección por VIH son:

- \* A través del contacto sexual.
- \* A través de la sangre y sus componentes y por órganos o tejidos infectados.
- \* De una mujer infectada al feto o al recién nacido.

## **POR CONTACTO SEXUAL.**

El contacto sexual con una persona infectada es la forma de transmisión más frecuente, especialmente si se practica el coito sin protección o cualquier acto sexual penetrante en el que no se utilice condón (profiláctico o preservativo). No obstante el riesgo difiere de acuerdo con el tipo de acto sexual que se practique. El coito vaginal, anal u oral puede dar lugar a la transmisión del virus de un hombre infectado a una mujer, o de una mujer infectada a un hombre; el coito anal u oral puede dar lugar a la transmisión de un hombre a otro hombre. Aquí el riesgo de contagio depende de varios factores: el tipo de acto sexual, la posibilidad de que uno de los miembros de la pareja pueda estar ya infectado, la cantidad del virus presente en la sangre, las secreciones genitales de la persona infectada, la presencia de otras enfermedades de transmisión sexual o de las lesiones en la piel y mucosas de uno o de ambos miembros de la pareja.

Tipo de acto sexual.- El acto sexual con penetración, en el que no se utiliza

protección, entraña un riesgo significativo de transmisión del VIH si las secreciones de una persona infectada se ponen en contacto con la mucosa que recubre el recto, la vagina, la uretra o la boca de la persona expuesta. Tanto el coito vaginal como el coito anal no protegidos conllevan riesgo elevado, el segundo de ellos es el que representa mayor riesgo, ya que la mucosa que recubre el recto es más frágil que la de la vagina y, por lo tanto, es más fácil que sufra lesiones o desgarres y permita el paso del VIH de la persona infectada. En cuanto al coito oral sin protección, aunque los datos disponibles no permiten extraer conclusiones definitivas respecto a esta forma de transmisión, debe ser considerada una práctica que implica riesgo de contagio.

Probabilidad de que uno de los miembros de la pareja pueda estar infectado.- Todas las personas tienen el mismo riesgo de estar infectadas por el VIH. El intercambio frecuente de parejas sexuales hace a las personas más proclives a relacionarse con una persona infectada y, por lo tanto, a contraer la infección. La prostitución, tanto masculina como femenina, implica riesgos elevados debido a la actividad sexual con múltiples parejas que tienen las personas que la practican. Ser homosexual, bisexual o adicto a drogas no conduce, por el hecho en sí, a la infección y posteriormente a contraer el sida. Son las prácticas de riesgo las que aumentan la probabilidad de adquirir la infección.

Cantidad de virus presente en la sangre o en secreciones de la persona infectada.- Poco tiempo después de la infección inicial por el VIH, la cantidad de virus es grande y la probabilidad de infectar a otros es alta; en etapas subsiguientes disminuye la cantidad del virus y aumenta la de anticuerpos, pero la persona infectada continua siendo una fuente de infección. Al cabo de varios años la cantidad de virus aumenta nuevamente hasta que se presentan los síntomas del sida. El riesgo de transmisión de sangre, secreciones vaginales y semen de personas infectadas radica en el hecho de que estos líquidos orgánicos contienen el virus en mayores cantidades que en otros. La posibilidad de contagio aumenta cuando se tienen lesiones de la piel o de las mucosas resultantes de enfermedades de transmisión sexual o producidas por otras causas, ya que todas éstas facilitan la entrada del virus en el organismo.

#### **A TRAVÉS DE LA SANGRE, SUS COMPONENTES, POR ÓRGANOS Y/O TEJIDOS.**

Esta forma de transmisión incluye el uso de jeringas y agujas contaminadas, la transfusión de sangre contaminada y el transplante de órganos o tejidos infectados por el VIH.

La forma en que tiene lugar la transmisión por el uso de agujas y jeringas contaminadas por las personas adictas es la siguiente: cuando una persona infectada se inyecta droga, la jeringa y la aguja se contaminan con su sangre, si otra persona utiliza estos mismos instrumentos sin esterilizar, parte de la sangre del primer usuario contaminada con el VIH, entra en la circulación sanguínea de la próxima persona y la infecta.

Otro modo de transmisión por agujas y jeringas se puede dar entre el personal de salud que atiende a personas con sida o entre el personal de laboratorios donde se manipula material contaminado, quienes pueden infectarse por pinchaduras accidentales con agujas contaminadas. Sólo una parte muy pequeña de estos accidentes laborales resultan en la infección por el VIH, pero es preciso tomar medidas de prevención.

La transmisión del virus a través de las transfusiones de sangre sigue siendo un problema serio, especialmente los casos en que las personas requieren de ellas con frecuencia (hemofílicos), porque con ello aumenta el riesgo de recibir sangre contaminada.

## **DE UNA MUJER INFECTADA AL FETO O AL RECIÉN NACIDO.**

Si una mujer embarazada está infectada por el VIH, existe la posibilidad de que el virus se transmita al feto, igualmente existe el riesgo de infección durante el parto, cuando es posible que la infección se transmita de la madre a su hijo al estar este último en contacto con la sangre materna. También es posible la transmisión de la infección durante la lactancia, cuando el recién nacido tiene alguna lesión en las encías, en la dentificación o al morder el pequeño el pezón del pecho materno.

Según datos recientes (Treviño, 1997), en casi el 90% de estos casos la transmisión durante el periodo de gestación es poco frecuente, al parecer, porque la placenta impide el paso de partículas del virus a la circulación sanguínea del feto. Se ha observado también que el riesgo de infección es mayor si nace por parto normal que si nace por cesárea, esto se explica porque un parto normal es de mayor duración al de una cesárea y, por tanto, la probabilidad de que la sangre materna se mezcle con la del niño y lo infecte es más alta.

## **FORMAS DE PREVENCIÓN DEL VIH.**

Los mecanismos de transmisión sexual, sanguínea y perinatal indicados anteriormente, sugieren las medidas preventivas para evitar la infección por el VIH.

## **PREVENCIÓN DE LA TRANSMISIÓN SEXUAL.**

La posibilidad de transmisión sexual del VIH está relacionada con el uso adecuado del condón (profiláctico o preservativo) así como el tipo de prácticas sexuales que se llevan a cabo habitualmente. No todas las prácticas sexuales conllevan el mismo riesgo de contagio, cuanto más riesgosas sean, mayor es la posibilidad de infección.

Las prácticas sexuales para evitar la infección se pueden agrupar en dos formas:

**Sexo Seguro.-** Involucra la abstinencia, tener relaciones sexuales sin llegar a la penetración ni al intercambio de fluidos corporales (líquido preeyaculatorio, semen, sangre, secreciones vaginales o sangrado menstrual) y las relaciones sexuales monogámicas que impliquen fidelidad mutua (al menos desde 1977) y donde ninguno de los miembros de la pareja ha compartido agujas intravenosas, usado productos sanguíneos o tenido transfusiones. Según el Manual de Mexicanos Contra el Sida (1993), el concepto de sexo seguro se basa en la confianza hacia la pareja (sea estable o temporal) en el sentido que las relaciones sexuales tienen un límite: no permitir el intercambio de fluidos corporales que, al no ser sobrepasado, brinda seguridad a quienes lo practican.

**Sexo Protegido.-** Como su nombre lo indica, brinda únicamente protección pero no seguridad, está basado principalmente en la utilización de barreras mecánicas (preservativos o condones) que eviten el intercambio de secreciones entre los participantes y la evitación de ciertas formas de contacto sexual de mayor riesgo.

## **PREVENCIÓN DE LA TRANSMISIÓN POR LA SANGRE O POR INSTRUMENTAL CONTAMINADO.**

El riesgo de transmisión del VIH por transfusiones de sangre o sus componentes varían de acuerdo con las circunstancias. En algunos países este riesgo prácticamente se ha eliminado mediante algunas medidas clave: la selección estricta de los donantes, la detección sistemática de la presencia del virus en la sangre, la eliminación de la sangre contaminada y la práctica de limitar las transfusiones y realizarlas sólo cuando sean necesarias; además de realizar campañas informativas para disuadir a las personas que sospechen estar infectados de que se ofrezcan como donantes. En México, a partir de 1986 se ha establecido como norma del sector salud el análisis de las donaciones sanguíneas para tener un control de la sangre sana por medio de su etiquetación como "Sangre Segura".

Con respecto al contagio por agujas y jeringas contaminadas, la transmisión se produce a través de estos objetos compartidos por personas que se inyectan drogas o por pinchazos accidentales con agujas e instrumentos por parte del personal de salud. En el primer caso basta con evitar compartir agujas y jeringas contaminadas; utilizando además material esterilizado y desechándolo. Por su parte, el sector salud debe extremar precauciones al ponerse en contacto con material potencialmente contaminado.

## **PREVENCIÓN DE LA TRANSMISIÓN PERINATAL.**

Aproximadamente 30% de las madres infectadas transmiten la infección a su hijo por vía intrauterina, lo que plantea serios dilemas a las mujeres infectadas que quieren tener un hijo. Los hombres y las mujeres que deseen tener un hijo y que pudieran estar infectados, deben hacerse un análisis de sangre para saberlo y consultar un médico antes de decidir embarazarse.

El porcentaje de transmisión por leche materna es mucho menor que por vía intrauterina. De acuerdo con las conclusiones de una comisión consultiva OMS/UNICEF reunida en 1992 se recomienda que, cuando las enfermedades infecciosas y la malnutrición son las principales causas de mortalidad infantil, debe aconsejarse a las madres proceder con la lactancia natural, aún a aquellas infectadas por el VIH (Organización Panamericana de Salud, 1993). En los casos en que las enfermedades infecciosas sean las principales causas de mortalidad infantil, se recomienda a las mujeres infectadas que no den de mamar a sus niños, y que utilicen un sistema de alimentación exento de peligros. Estas recomendaciones se basan en el hecho de que la falta de higiene y carencia de sucedáneos aceptables de la leche materna pueden causar y ser importantes causas de mortalidad en los niños, como resultado de infecciones o malnutrición. En estas circunstancias, de no darse el amamantamiento, el riesgo de mortalidad infantil resultante es mayor que el posible riesgo que implica la infección por el VIH.

En conclusión, la recomendación para mujeres infectadas por el VIH, en opinión de Treviño (1997) es tener un método adecuado de planificación familiar y, de hecho, evitar el embarazo. Pero si éste ocurre existen formas de disminuir el riesgo de transmisión al niño (se recomienda el parto por cesárea o el uso del AZT tanto para la madre, como para el recién nacido).

## **FASES DE LA INFECCIÓN POR VIH.**

El siguiente esquema es un recuento de la evolución natural de la infección (clasificación CDC [*Centers for Disease Control and Prevention*] de



1986 citada en la Guía de orientación para informadores de CONASIDA) que ubica clínicamente a un paciente pero, más que nada sirve para fines explicativos, ya que el enfoque terapéutico específico tiene en cuenta datos como el nivel de células y la medición de la carga viral, según veremos en el apartado de tratamientos.

## **I.- INFECCIÓN AGUDA (CONTAGIO).**

Las fases de la infección son variadas y van desde la forma no aparente, hasta los aspectos más severos de la enfermedad.

Cuando el VIH infecta a una persona pueden presentarse signos y síntomas durante una o seis semanas, estos síntomas iniciales son inespecíficos y similares a los de una infección vírica como la gripe. Entre ellos se encuentran la hinchazón de los ganglios linfáticos, dolor de garganta y erupciones cutáneas las que, por ser tan poco específicas, contribuyen a que a muy pocas personas se les diagnostique clínicamente la infección por el VIH en sus comienzos. Aunque no manifiesten síntomas, aparenten estar sanas e incluso se sientan bien físicamente, ya pueden transmitir el virus a otras personas (el organismo elimina el virus a través de líquidos corporales aproximadamente 8 hrs después de la infección).

La reacción aguda a la infección por el VIH no se produce en todos los individuos infectados, puede preceder o seguir al desarrollo de anticuerpos contra el virus. Algunos aspectos importantes respecto a la seroconversión (producción de anticuerpos contra el VIH) son: a) algunos individuos infectados no producen anticuerpos, b) en el intervalo entre la exposición y la seroconversión los individuos son capaces de transmitir la infección y c) a veces en los pacientes con sida clínico avanzado se aprecia un descenso en los niveles de anticuerpos detectables.

## **II.- INFECCIÓN ASINTOMÁTICA.**

Generalmente la infección inicial es seguida por un periodo carente de síntomas que puede durar desde unos meses hasta varios años, antes de que la enfermedad comience a manifestarse. En esta forma no aparente, la persona es portadora del VIH, pero goza de buena salud debido a que el virus está presente en su organismo y no está activo. Este periodo de latencia puede prolongarse con tratamientos profilácticos de prevención de infecciones.

### III.- LINFADENOPATÍA GENERALIZADA PERSISTENTE. (LGP).

En esta forma intermedia la persona tiene síntomas que también se encuentran en otras enfermedades (adelgazamiento, hipertrofia de ganglios). Las alteraciones indican una respuesta del organismo infectado que se opone a la acción destructiva de linfocitos causada por el virus, aumentando de forma importante la producción de dichas células. Los síntomas pueden hacer su curso sin otras señales de enfermedad y terminar por desaparecer.

### IV.- SIDA.

El SIDA es la fase más avanzada, es propiamente la enfermedad. En ella el virus activado se está replicando, afectando a las células del sistema inmunológico, por lo que bajan las defensas del organismo y se manifiestan reacciones específicas. Se habla de sida cuando el paciente padece las enfermedades siguientes:

a) Síndrome de desgaste.

Pérdida de peso del 10 al 15% del peso total en menos de un mes.

Fiebre, principalmente nocturna de más de 39° C por más de un mes.

Diarrea con 5 o más evacuaciones líquidas o semilíquidas al día por más de un mes.

Debilidad o cansancio.

b) Infecciones oportunistas. Una infección oportunista es aquella debida a un germen que está presente normalmente en nuestro organismo, pero que no puede provocar una enfermedad si las defensas inmunitarias están intactas. Si dichas defensas no funcionan, el germen encuentra la "oportunidad" de multiplicarse por esa inmunodepresión, provocando así una enfermedad en boca (encías), piel (infecciones por herpes o causadas por hongos), en vías respiratorias (tuberculosis o neumonías), en vías digestivas (cuadros diarréicos provocados por gran cantidad de microorganismos) y en ojos.

c) Síndromes Neurológicos, alteraciones físicas o cambios en el comportamiento debido al ataque directo del virus en el Sistema Nervioso Central. El virus también ataca las células gliales del cerebro de los pacientes. Se produce entonces una atrofia cerebral progresiva que hace perder facultades neurológicas y psicológicas a los enfermos. Entre las manifestaciones clínicas se encuentran: pérdida de la memoria, apatía, descontrol de esfínteres, pérdida de sociabilidad, depresión profunda, agresividad, ideas suicidas, movimientos involuntarios, convulsiones o incapacidad de movimiento.

d) Afecciones Tumorales. Entre las que figuran el Sarcoma de Kaposi,

forma particular de tumor de piel muy poco frecuente, salvo en los casos de sida, que se manifiesta por medio de manchas violetas e indoloras que no causan comezón o que, en su forma más grave, puede afectar órganos internos.

De esta forma, un caso de sida se determina cuando una persona que está infectada por el VIH desarrolla síntomas constitucionales, infecciones oportunistas o tumores que, en el 50% de las personas se presentarán dentro de los 10 años siguientes a la infección inicial. A este respecto, los factores predisponentes o retardados del desarrollo de la enfermedad deben buscarse tanto en el agente causal infeccioso como en las características individuales del huésped.

## **PRUEBAS DE DETECCIÓN Y DIAGNÓSTICO**

Cuando una persona sospecha que puede estar infectada por el VIH, ya sea por su estilo de vida o por haberse expuesto a una situación de riesgo, puede confirmar o desechar esta sospecha mediante análisis específicos. El examen de laboratorio que se utiliza para su detección mediante una muestra de sangre, sólo detecta la presencia de anticuerpos que se producen en reacción contra el virus en el suero sanguíneo de la persona que está infectada.

Los resultados de la prueba pueden ser:

**NEGATIVO.** Significa que no se encontró la presencia de anticuerpos contra el virus del sida en la muestra, lo cual indica que la persona no está infectada. Cuando la infección es muy reciente la prueba puede dar un resultado negativo a pesar de que la persona ya está infectada, esto se debe a que el sistema de defensas aún no ha desarrollado anticuerpos contra el virus que puedan ser detectados por la prueba, por lo que es necesario dejar pasar por lo menos 3 meses desde la fecha que pudo haber estado en riesgo de infección hasta el día de realizarse la prueba. Aunque el resultado de la prueba sea negativo, es importante adoptar medidas de prevención para no infectarse.

**POSITIVO.** Significa que se detectan anticuerpos contra el virus del sida en la muestra de sangre, lo que indica que la persona es seropositiva, es decir, que presenta anticuerpos anti-VIH en su organismo.

Los anticuerpos contra el VIH sólo aparecen tras un plazo que va desde 8 a 12 semanas en promedio. Por ello el examen saldrá negativo si se practica

al inicio de la infección, aunque la persona ya sea portadora del virus. Una vez que el resultado del examen se vuelve positivo significa que han aparecido los anticuerpos, a lo cual se denomina seroconversión.

El ensayo inmunoabsorbente de unión enzimática (ELISA) es el método que más a menudo se usa para la detección de anticuerpos contra el VIH. Un resultado positivo único por el método ELISA no es presuntivo, el diagnóstico de seropositivo se establece con dos pruebas ELISA y una confirmatoria positiva. La prueba Western Blot (inmuno fluorescencia) es el método que más comúnmente se utiliza para confirmar un resultado.

INDETERMINADO. El virus está presente o no lo está, no hay término medio. Pero, igual que todas las pruebas de medicina, las de anticuerpos al VIH no siempre dan resultados decisivos los resultados indeterminados de una prueba, según Bartlett y Finkbeiner (1996), son una zona gris y una fuente obvia de angustia para la persona que se hizo la prueba, ya que podría indicar que el organismo sólo está elaborando anticuerpos para el virus o que está formando anticuerpos a cierta proteína no relacionada con el VIH. A las personas con resultados indeterminados suele recomendárseles que repitan la prueba en 3 meses.

Actualmente el examen de detección de anticuerpos es sistemático para donadores de sangre, semen, órganos y tejidos. También se le propone a todo el personal de salud tras algún accidente que lo exponga a un contacto potencial, a las personas que se saben expuestas a la infección (por sus prácticas de riesgo), al igual que en caso de embarazo, intervención quirúrgica o cuando el médico lo juzgue necesario.

Es importante destacar que a toda persona que desee hacerse la prueba deberá explicársele durante la consulta, el significado de ésta y las consecuencias de un eventual resultado positivo o los cuidados que deberá seguir para permanecer negativo.

## **TRATAMIENTOS.**

En el presente, una vacuna que acabe con el virus de la persona infectada es sólo una remota esperanza, así que el consenso entre investigadores y médicos, es hacer del sida una enfermedad crónica y manejable.

Es así que se trata de golpear al virus, no con ataques frontales, sino por la restitución del sistema inmunológico del paciente. En este sentido, según opina Sullivan (1994), la mayoría de las victorias reales se han dado en el

tratamiento de las infecciones oportunistas, enfermedades que atacan y terminan matando luego de la devastación del sistema inmunológico del paciente. Es aquí donde la ciencia se muestra más eficaz frente al virus, neutralizando el ataque de los parásitos casi con la misma rapidez con que el VIH les da entrada.

Aunque no se ha observado ningún caso de curación definitiva de la infección, hay dos tipos de tratamientos:

1.- Tratamientos de las enfermedades que caracterizan al sida.

\* Contra las infecciones: antibióticos, antimicóticos, antiparasitarios, antivirales, etcétera. Estos medicamentos son activos, pero como la inmunodeficiencia persiste, los riesgos de recaída continúan estando presentes.

\* Contra los tumores: quimioterapia, radioterapia, etcétera.

2.- Tratamientos que se dirigen al virus mismo.

Varios compuestos han demostrado su eficiencia, si no en curar la enfermedad, por lo menos en interferir en la multiplicación del VIH en el organismo y retardar la aparición de los síntomas. Uno de los primeros fue la zidovudina, también llamada AZT. Aunque está diseñado para impedir que el virus transfiera sus propios genes a la célula huésped -transferencia posible gracias a la enzima llamada transcriptasa inversa- ha resultado ser un medicamento moderadamente eficaz (al igual que otros como el ZDV, ddl, ddC) ya que no funciona tan bien en los pacientes como en los laboratorios porque en los pacientes, el virus enfrentado a los medicamentos, se las ingenia para elaborar una nueva versión de la transcriptasa inversa, resistente entonces, al AZT.

Hasta 1994 se consideraba a la monoterapia -el uso de un sólo fármaco para combatir la infección, por lo regular AZT- como el tratamiento estándar y se medía el estado inmunológico del paciente sólo con el conteo de células o linfocitos CD4. Sin embargo, estudios del año siguiente demostraron la eficacia de la combinación de dos fármacos antivirales en la prolongación de vida del paciente, a la fecha son 5 medicamentos de este tipo (AZT, ddl, ddC, d4T, 3TC).

Los contadores clínicos como el conteo de CD4 y -la reciente- medición de carga viral (que mide el número de partículas virales en el plasma) se complementan: la cuenta de CD4 mide que tan inmunodeprimido está el

paciente, y la carga refleja qué tan activa está la enfermedad. Es así que la aparición, en el 96, de los inhibidores de proteasa (saquinavir, indinavir y ritonavir) señalan, según opinión de Horn y Reyes (1997), un cambio considerable en el tratamiento del sida ya que, combinados éstos con los 5 anteriores, han conseguido -en resultados preliminares-, mayores grados de supresión viral, incluso hasta alcanzar niveles indetectables del virus en la sangre.

Como vemos, el tratamiento para las infecciones y neoplasias oportunistas no es curativo, ya que el principal defecto se encuentra en el sistema inmunitario así que, hasta que se descubra la forma de restaurar su competencia, el sida continuará siendo una enfermedad mortal. Sin embargo, cabe señalar que gracias a la conjunción de esfuerzos humanos y económicos, se han producido avances en el conocimiento de la enfermedad (que a su vez, repercuten en la eficacia de los tratamientos), de entre los cuales Reyes y Ponce (1994) destacan los siguientes:

- \* La diferenciación entre dos tipos de virus, el VIH 1 que es el agente causal de la mayoría de los casos y el VIH 2, que es un subtipo diferente que se encuentra predominantemente en el occidente de frica.

- \* El conocimiento exacto de algunas de las proteínas importantes del virus.

- \* La caracterización del receptor que el VIH utiliza para introducirse en las células que infecta.

- \* El estudio de la respuesta inmunológica que la persona infectada genera contra la infección.

- \* La aplicación de técnicas de laboratorio que ayudan a determinar cuál es la cantidad de células en la sangre y en otros tejidos que contienen en su interior al VIH (carga viral).

- \* Igualmente se ha investigado de manera muy intensa los tipos de células en los que el VIH se desarrolla con mayor eficacia, las formas en las que se reproduce y se multiplica (replicación) en su ciclo intracelular y los mecanismos que utiliza para hacer daño.

- \* No obstante, la patogénesis ha resultado ser el área más complicada acerca del SIDA destacándose así que la comprensión exacta de ésta podrá ofrecer nuevas y definitivas alternativas de tratamiento.

En este sentido, cabe señalar, que para los científicos del Instituto de Investigaciones Biomédicas de la UNAM, los esfuerzos se encaminan hacia la búsqueda de una vacuna "que minimice la viremia inicial, con el fin de reducir el número de posiciones intracelulares que toma el VIH y también contenga la infección viral, reduciendo con esto la velocidad de crecimiento y patogénesis" (Larralde, Rubio y Aguilar 1994, p. 66).

Aunque no está a discusión la relevancia del trabajo biomédico para encontrar una vacuna o tratamiento efectivo contra la enfermedad, no podemos ignorar los diversos factores que a nivel social y psicológico se involucran en el ámbito de la pandemia, como veremos en el siguiente apartado.

## B). FACTORES PSICOSOCIALES.

A pesar de los novedosos tratamientos y los diversos estudios sobre inmunizaciones para que a corto y mediano plazo exista algún medicamento profiláctico o curativo que pueda revertir la enfermedad, aún no tenemos garantía de nada y el número de infectados se incrementa día con día.

Según autores como Sepúlveda, Bronfman y Rico (1992) es de esperar que la enfermedad y muerte por el sida se incrementen en los próximos años y, considerando el número de individuos que involucra, los modos en que se trasmite, el impacto que tiene y las reacciones que provoca, bien podría ser llamada una enfermedad social que convierte a la epidemia en un problema de salud pública. Ya que está visto que no sólo afecta al paciente y a sus familiares y amigos, sino que tiene efectos significativos sobre toda la sociedad; sus consecuencias han repercutido sobre las instituciones religiosas, políticas y económicas, así como sobre los sistemas de seguros médicos y de vida.

Desde el punto de vista económico, el impacto del sida es enorme porque la mayoría de las personas afectadas se encuentran en los grupos de edad más productivos (20-49 años), siendo estos individuos los preparados para trabajar y el deterioro de la salud repercute en las actividades económicas que pueden realizar. Por consiguiente, el desarrollo social de un país se ve deteriorado a raíz de que se tienen que destinar recursos que sobrepasan los alcances del sistema sanitario, pues se requiere invertir en prevención, tratamiento, educación e investigación.

Ante estas grandes necesidades de disminuir el impacto de la epidemia, los gobiernos de los diferentes países se han preocupado por crear comisiones de investigación y de control, para llevar a cabo acciones de información, educación y legislación sanitaria. A este respecto podemos mencionar dos grandes vertientes que autores como Sepúlveda y cols. (*op. cit.*), Larralde, Rubio y Aguilar (1994) coinciden en señalar que constituyen dos formas de enfrentar el problema:

a) **ÁREA BIOMÉDICA.** Estudios de características del agente viral, que son de importancia para su diseminación y patogenicidad, así como algunas expresiones de la respuesta inmune inducida en el huésped a causa de infección, enfocándose estos esfuerzos hacia la búsqueda de una vacuna.

b) **ÁREA SOCIAL.** Medidas de prevención activa en las cuales se busca primordialmente la estimulación de la capacidad defensiva del individuo, ya



que las actividades de riesgo giran alrededor de las acciones responsables de cada uno.

En esta última nos detendremos a continuación para hablar de ella, involucrando a la psicología como una ciencia social que juega un papel importante para dar cuenta de este fenómeno, ya que enfrentar al sida desde un enfoque psicosocial conjunta el trabajo de varias disciplinas humanistas, las cuales encaminan sus esfuerzos a realizar una labor de prevención y de atención a las personas infectadas. Para la primera se ha tomado como base fundamental la modificación de actitudes y la toma de conciencia, lo anterior se ve reflejado a nivel masivo en campañas de uso de material desechable y estéril, de uso de condón y recomendaciones sobre responsabilidad en las relaciones sexuales (monogamia y abstinencia), entre otras.

Las estrategias utilizadas para este fin preventivo se han auxiliado de los medios masivos de comunicación, (radio, televisión, prensa y cine) que brindan la posibilidad de emitir mensajes concretos con una amplia cobertura, complementándose además con la distribución de material gráfico (folletos, historietas educativas, posters, etcétera) en transportes colectivos, en vía publica, en centros de salud comunitarios y dependencias oficiales, información directa del personal de los centros o en consultas telefónicas.

El objetivo específico de estas campañas es que los individuos mejoren sus actitudes hacia la enfermedad mediante el mayor conocimiento sobre el sida, que con ello se desmitifiquen y despejen temores infundados y, en consecuencia, actitudes y acciones equivocadas.

A pesar de estos recursos económicos y humanos, el éxito relativo de las campañas masivas puede explicarse, debido a que suponen que las personas sólo necesitan del conocimiento para modificar su conducta, es decir, se basan en una racionalidad en la que basta saber que algo es peligroso para evitarse y benéfico para adoptarse. Es importante destacar que los cambios que se pretenden lograr con estas campañas pueden ser más eficaces si se enfrentan desde una perspectiva integral, lo cual implicaría lo que autores como Blanco y Sánchez (1993) señalan "...aquello que tiene que ver con las características de los afectados (sexo, edad, creencias de salud, valores, normas culturales y grupales), las que se refieren a las reacciones sociales que provoquen (discriminación, prejuicio y aislamiento) y las consecuencias institucionales (política sanitaria, hospitalaria y efectos en la comunidad)" (p. 12). De esta manera, los programas de educación deben diseñarse seleccionando, interpretando y dirigiendo la información sobre el sida de acuerdo a conocimientos, valores y creencias de las personas a las que van dirigidos.

Los anteriores elementos se engloban con la denominación de actitudes, en la que Arias (1980) y Morris (1987) coinciden en señalando que son un marco de referencia que prepara o predispone para dar una determinada respuesta hacia una persona, objeto o situación. Las actitudes pueden considerarse como resultado de orientaciones valorativas; están constituidas por elementos cognoscitivos, afectivos y de tendencia a la acción que se intercalan complejamente, siendo difícil aislar un componente de otro.

Una gran mayoría de los trabajos recientes sobre actitudes y VIH/sida (elemento que ha sido frecuentemente utilizado para la explicación del comportamiento hacia la pandemia) se fundamentan en estos tres componentes. Al respecto, Páez (1992) revisó el estado de la investigación internacional en relación con las actitudes, creencias, percepción en riesgo y conducta preventiva hacia el sida. En su estudio encontró que, en general, los individuos jóvenes y adultos heterosexuales conocen adecuadamente los mecanismos de transmisión, que tienen una actitud de temor hacia esta enfermedad, que evalúan su riesgo personal como bajo y que toman pocas medidas preventivas. Además, un tercio de los individuos comparten creencias incorrectas sobre la transmisión fácil y casual del sida y estas creencias están más fácilmente presentes en sujetos mayores, de poca educación y conservadores.

Aunque esta forma de abordar el problema nos permite acercarnos al individuo más allá del análisis de su comportamiento y explicar la relación entre los elementos que la integran, las investigaciones sobre actitudes limitan la información obtenida al etiquetar las respuestas de los participantes como tendencias favorables o desfavorables hacia determinado fenómeno, sin dar cuenta de la realidad que es vivida por ese sujeto. Estos elementos nos llevan a revalorar dicha relación, ya que al estar las actitudes determinadas por sucesos internos y externos, el valor predictivo de la actitud disminuye sobre la conducta preventiva futura.

Al igual que las epidemias y pestes del pasado, el sida ha cimbrado la estructura social, lo cual sobrepasa, como hemos visto, a la capacidad para diseñar políticas de salud basadas sólo en la razón y la comprensión de sus formas de transmisión. Lo anterior coincide con la forma en que se enfrentó en un principio la epidemia al predominar un interés por descubrir el agente etimológico, desarrollar los medios diagnósticos y terapéuticos más eficaces seguidos también por la elaboración de estrategias preventivas. En dicho proceder, la discusión sobre los derechos y necesidades de los enfermos e infectados se mantuvo postergada debido a que se desconocían las repercusiones de la enfermedad y la respuesta de la sociedad ante un problema

de salud que amenaza uno de los espacios más protegidos de la intimidad: la sexualidad.

Es así que la infección confiere al enfermo una nueva identidad, lo cual ha generado una actitud social basada en el pánico, el rechazo y la condena moral de enfermos, seropositivos y sus familias que además, según Usieto (1993), provocan actitudes discriminatorias que no sólo atentan contra relaciones de justicia, sino también contra una política de lucha eficaz contra la infección. Estas situaciones descargan sobre los pacientes y sus familiares problemas legítimos que los llevan a la marginación, al ocultamiento y a la autodiscriminación, cuando la respuesta de la sociedad pudiera conducirnos hacia su reconocimiento como un problema que requiere de atención médica, apoyo psicológico, asistencia social, jurídica y educativa.

Por otro lado, las personas afectadas por un diagnóstico positivo atraviesan diferentes etapas físicas y psicológicas, dependiendo de la fase de la enfermedad en que se encuentren. Desde el momento en que se confirma un resultado positivo las personas manifiestan ansiedad y sentimientos de angustia (por ejemplo, agitación, molestias físicas, alteraciones en el sueño, trastornos cognitivos y pérdida del impulso sexual), aunque puede pasar mucho tiempo antes de que se manifieste un síntoma clínico relacionado al sida, el estilo de vida del paciente asintomático sufre cambios que van desde la reestructuración de hábitos alimenticios, prácticas sexuales, relaciones interpersonales y expectativas de muerte, hasta malestares orgánicos a consecuencia del tratamiento.

El vivir con sida causa grandes cambios en la forma de vida, abandono de trabajo y de relaciones sociales, ya que cuando la persona pasa de una etapa asintomática a una sintomática todo lo que antes había imaginado se convierte en un hecho real. Este momento se experimenta con tristeza por el dolor que la familia vivirá y por el deterioro físico paulatino que se nota en el enfermo. Algo más o menos presente a lo largo de este proceso vivencial es la depresión de los pacientes, la cual se manifiesta por un vacío emocional acompañado de sentimientos de inferioridad, ideas suicidas y disminución de la autoestima. La alternativa a estas alteraciones es la psicoterapia y los grupos de autoayuda, sin embargo, cuando la depresión persiste se diagnostica un problema de ajuste y el tratamiento es a base de antidepresivos. Al respecto, en psiquiatría se han clasificado los desórdenes en cuatro categorías: desórdenes considerados como enfermedad, desórdenes de temperamento y personalidad, desórdenes conductuales y desórdenes debidos a circunstancias particulares por las que atraviesa cada uno de ellos (McKegney y O'Down, 1992).

Aunque los pacientes están angustiados por la posibilidad de desarrollar sida, con el tiempo sobrellevan la enfermedad y las estrategias que usan para enfrentar sus problemas, son diferentes en cada caso. Muchas de ellas contradicen a las utilizadas por otros, en general, las personas tienden a utilizar cualquier recurso que haya funcionado en el manejo de problemas anteriores.

Debido a la complejidad de los elementos que rodean la vida de una persona diagnosticada como VIH positivo o enferma de sida, el objetivo de la presente investigación es conocer el proceso vivencial de infectados y/o enfermos por VIH/sida a través de las historias de vida, como una postura alterna a los métodos cuantitativos y estandarizados, los cuales dejan fuera la subjetividad y persiguen la congruencia entre el reporte verbal y comportamiento.

Es así que la metodología cualitativa nos permite acercarnos a la realidad que viven estas personas desde un enfoque integrador y humanista. El argumento de Bruner (1991) en este sentido, sostiene que las verdaderas causas de la acción humana son la cultura y la búsqueda del significado total dentro de ella, ya que ésta determina al individuo y éste a su vez, resignifica e interpreta la cultura para darle un sentido actualizado a sí mismo y a todo lo que le rodea. De ahí que al formar parte de una cultura y al reconocer el papel de ésta en el establecimiento de la subjetividad-objetividad de una investigación, intentamos en este trabajo no coartar al individuo y sus respuestas, recuperando entonces su historia personal a través de las historias de vida.

Las historias de vida sustituyen a las entrevistas tradicionales, ya que es una técnica en la que intervienen dos sujetos: un sujeto entrevistador y un sujeto entrevistado, ambos activos, en donde el primero proporciona un conocimiento procedimental, unos objetivos y un análisis y el segundo un conocimiento vivencial, participando los dos en la construcción del conocimiento buscado y en la reconstrucción del mismo. En este sentido, la narrativa del método biográfico y las historias de vida permiten recuperar la vivencia propia del enfermo o seropositivo, pero inserto en una situación social que es el entorno, siendo éste uno de los factores que ayuda a construir esa misma biografía. La comprensión del fenómeno del sida por medio de las historias de vida nos permite acercarnos e interpretar desde la perspectiva de los mismos involucrados, la forma en que se han relacionado con la enfermedad, analizando el proceso vivencial que se ha conformado a partir de los pensamientos, sentimientos y comportamientos de los infectados.

Siendo conscientes de no poder separar el desarrollo individual de una

persona infectada y/o enferma de su contexto histórico-social (pues uno define al otro), surge el interés de reconocer su complejidad y dinamismo por medio de una metodología creativa y flexible que también requiere de orden y disciplina serios y rigurosos. Por esta razón buscamos una forma integral de acercarnos al fenómeno del sida no sólo como problema médico, ya que incluye variables de tipo psicológico, social, cultural y económico, proponiendo una forma de aproximarse directamente a quienes viven este padecimiento (enfermos y seropositivos) a través de su historia de vida.

## **CAPÍTULO II.**

### **LO CUALITATIVO EN LA RECOPIACIÓN DE HISTORIAS VIDA**

Al momento de escribir este segundo capítulo hemos ya recuperado y comenzado a analizar las historias de vida. Por lo tanto, aquí se conjugan dos elementos y dos grandes momentos que forman parte del proceso de construcción de los relatos:

1) Los apartados A) y B) ubican al presente trabajo en los límites "formales" de lo que es y cómo se debe hacer una historia de vida, además de señalar la "corriente" científica en que se enmarca. En este sentido, se rescatan los argumentos básicos con los que nos enfrentamos, es decir, con los que nos aventuramos a ir al escenario, conocer al otro que es el objeto de investigación y construir su historia.

2) Ahora bien, podemos ubicar los apartados C) y D) como una segunda parte construida a partir de los diversos cuestionamientos que surgen al estar haciendo investigación en el campo. Podemos hablar entonces que ambos integran una parte importante del marco teórico con el que se realiza la lectura de los relatos de vida y del proceso que acompaña a su construcción.

Es así que la elaboración de este capítulo constituye una manera de ir generando conocimiento, respondiendo a las interrogantes originadas a partir del intercambio intersubjetivo y de la resistencia a pasar por alto el papel que

nos toca representar dentro de una historia, que es la de realizar un trabajo de investigación.

## **A). LA PERSPECTIVA CUALITATIVA EN INVESTIGACIÓN**

Dentro de las ciencias sociales siempre ha existido el interés por explicar y comprender al ser humano, siendo así que la Psicología se ha encargado con sus conceptos y teorías de aclarar este campo de estudio, sin embargo, existen marcadas diferencias de conceptualización y metodología para abordar este fenómeno. Al respecto, desde hace mucho tiempo y en el marco de la epistemología, se ha generado un debate interminable con el fin de determinar cuál es la aproximación más adecuada para hacer investigación del ser humano. Son dos las perspectivas en pugna: la llamada positivista, tradicional o cuantitativa y la cualitativa, naturalista o alternativa.

La primera de ellas busca los hechos o causas de los fenómenos sociales con la independencia de los estados subjetivos de los individuos. Su objetivo primordial es el de formular una serie de generalizaciones o leyes universales basadas en el análisis de las relaciones entre variables, con la finalidad de predecir y controlar; además, utiliza la teoría como guía de investigación empleando básicamente la lógica hipotético-deductiva y basándose en el planteamiento de hipótesis que deberán someterse a prueba o verificación. El paradigma positivista mantiene una actitud rígida y autoritaria, apropiándose así del rigor científico, debido a esto, críticos e investigadores insatisfechos se han visto empujados a explorar caminos alternativos.

Uno de los pilares que sostiene este nuevo enfoque, es la fenomenología, que posee una larga historia en filosofía, sociología y es una base fundamental para la psicología. Para Husserl (citado en Gutiérrez, 1986), la fenomenología es un método que intenta entender de forma inmediata el mundo del hombre mediante una interpretación total de las situaciones cotidianas. Aquel que se acerca de esta forma al conocimiento es un científico que participa en el mundo vital por sus experiencias cotidianas, las cuales son valoradas para provecho de su trabajo científico. En suma, aunque es un método que conoce por medio de la percepción cotidiana, sus percepciones no son a-históricas, de una vez y para siempre, sino que corresponden al objeto percibido en ese momento, es decir, al fenómeno irrepetible que es la experiencia cotidiana.

De esta forma, el enfoque cualitativo ha nacido como una alternativa revolucionaria contra un paradigma que se cerró excesivamente invalidando cualquier búsqueda de conocimiento que no siguiera los causes determinados por él; actitud que según Merino (1996) no debe adoptar el enfoque cualitativo

conforme desarrolla sus teorías y métodos, ya que no debe de descalificar los esfuerzos incompatibles con sus puntos de vista, sino analizar las fuentes de esas diferencias y, sobre esa base, adoptar una posición crítica pero tolerante, no hacerlo así atenta contra el espíritu propio del humanismo que se pronuncia por la libertad de pensamiento y expresión.

En la perspectiva cualitativa se parte de una lógica inductiva que busca hallar conocimiento en la realidad tal como la viven los sujetos, es decir, sin crear condiciones especiales para su estudio, recopilando así el significado que ellos otorguen a los hechos investigados, sin predeterminedar limitar sus expresiones, no reduciendo la información a notas que reciben un código numérico para manejarse con fórmulas matemáticas. Con todo esto, se revaloriza al ser humano concreto como sujeto de estudio, en contraste con las excesivas abstracciones y deshumanización de la ciencia positivista.

Así, los investigadores cualitativos tienen como actividad principal el trabajo de campo, lo cual les permite entrar en contacto directo y personal con los sujetos de estudio dentro de su ambiente cotidiano. Esta búsqueda de cercanía con ellos tiene la finalidad de entender directa y personalmente las percepciones que tienen sobre su vida, su pasado y su futuro; para Ferraroti (1981) (citado en Pujadas, 1992) el investigador está implicado radicalmente en el campo de su objeto investigado, por tanto, el conocimiento no tiene "al otro" como su objeto, por el contrario, se trata de una interacción inextricable y recíproca existente entre observador y observado. Se trata entonces de un conocimiento mutuamente compartido, basado en la intersubjetividad, un conocimiento más profundo y objetivo, cuanto más íntegra e íntimamente subjetivo, ya que pretende conocer en el campo y construir el conocimiento dentro de él a partir del involucramiento como sujeto con su sujeto de estudio.

Con relación al investigador dentro de los estudios de campo, su papel es altamente activo, creativo y flexible para enfrentar y dejar que su objeto de estudio se manifieste libre, porque de su intuición, habilidad e imaginación depende la validez de sus procedimientos. Pero también depende de su calidad humana, de los valores que detenta y de una buena relación de comunicación con los sujetos investigados. Haciendo investigación de esta forma se cuestiona la necesidad y eficacia de tomar una actitud de distanciamiento y desapego hacia las personas investigadas; al respecto Williams (1996), coincide señalando que, equivocadamente, se cree que a mayor invisibilidad del investigador se reduce al mínimo su posible influencia como fuente perturbadora que altera el curso de su trabajo y, por lo tanto, se hace mejor investigación. Se tiene que reconocer entonces, que sin la empatía derivada de la interacción personal no se podría captar y revelar la profundidad



de los sentimientos, percepciones y experiencias, sólo estableciendo una relación empática es posible esclarecer la forma en que los individuos configuran su cosmovisión, sus pensamientos y opiniones sobre lo que pasa en su entorno y, a manera de introspección, lo que sucede en su interioridad. No obstante su apertura y flexibilidad, según Merino (1996), se requiere de responsabilidad en la aplicación de teorías, métodos y técnicas considerando los valores del investigador que están en juego.

Los investigadores cualitativos también reconocen que los fenómenos humanos están inmersos en situaciones que, además de ser notablemente complejas, son dinámicas y cambiantes. Bajo estas condiciones los proyectos de investigación no pueden ser rígidos, por el contrario, requieren de un planteamiento flexible que no pase por alto los cambios situacionales o emergentes, ya que son precisamente esas situaciones no precisas las que sacan a flote evidencias de problemas, de recursos y posibilidades enriquecedoras. Esta actitud de "no saber lo que va a pasar" es lo que permite dejar que los hechos sucedan, admitiendo que están sujetos a diversas influencias, se requiere ir con esta disposición de ingenuidad, enfocándose más a escuchar que a hablar. Con todo esto, podemos decir que el investigador se sitúa en una posición en la que puede verse a sí mismo con relación al mundo, desde varias perspectivas.

Con el empleo de una amplia gama de estrategias cualitativas, la investigación genera una información abundante que, al principio, puede parecer abrumadora o enmarañada. Desenredarla, depurarla y organizarla es la tarea del análisis cualitativo; estas técnicas producen una información amplia y detallada que aumenta la posibilidad de comprender y explicar el fenómeno, pese a su gran complejidad.

Una vez que se ha observado ampliamente, se pueden elaborar supuestos abiertos o hipótesis provisionarias, es así que este tipo de análisis pretende identificar los aspectos esenciales de un fenómeno y sus regularidades, que surgen poco a poco a partir de las observaciones realizadas en el mundo empírico. La estrategia consiste en esperar que en los contenidos registrados aparezcan "*indicadores funcionales de sentido*" que integrarán conjuntos susceptibles de categorización. Además, la interpretación que hace el investigador para explicar lo que sucede es una actividad que la mayoría de las veces necesita recurrir a constructos teóricos (elemento que se subraya en el siguiente apartado), pero otras veces requiere elaborar nuevos constructos que enriquezcan una teoría o, incluso, creen una nueva. Al hacer interpretación se persigue el significado de lo que una experiencia estudiada representa para los sujetos que están inmersos en ella.

Según Merino (*op. cit.*), en esta forma de hacer investigación nos enfrentamos a la formidable tarea de tratar de representar lo que conocemos a través

de un medio: el lenguaje. Una característica de los medios es que su función es mediar entre dos elementos, cualquier cosa que actúa como medio ejerce un cambio sobre el objeto de su acción, así, un mapa no es el "territorio" es el medio, tal como un texto no es el "evento". Podemos afirmar entonces que la investigación cualitativa se basa en la observación de expresiones verbales, no verbales o escritas, obtenidas en entrevistas, videocintas, observación participante, etcétera. Estas estrategias se caracterizan por ser abiertas, precisamente para permitir al sujeto expresar lo que él considera significativo, considerando al ser humano como un ser interpretante de su realidad y un agente estructurador de su pensamiento.

Estos puntos nos hacen referirnos a sistemas simbólicos como el lenguaje y la cultura, que son el reflejo de una comunidad y que llevan a sus miembros a la construcción de significados. A este respecto, Bruner (1991) hace hincapié en la cuestión de cómo puede construirse una ciencia de lo mental en torno al concepto del significado y los procesos mediante los cuales se crean y se negocian los significados dentro de una comunidad. Igualmente, Vigotsky (1992) destaca el impacto que la utilización del lenguaje tiene sobre la naturaleza del hombre como especie, como abordaremos mas ampliamente en el siguiente apartado, al situar al discurso de la historia de vida como una forma de la narrativa.

Los registros de la naturaleza de estos medios simbólicos reflejan una trayectoria humana y dan noticia de la visión subjetiva que los sujetos tienen de la realidad circundante, así como de su propia existencia, es así que cada persona tiene una historia y un mundo único, diferente a todo lo que vemos y, la forma en que respondemos a una situación y la manera en que la interpretamos lleva nuestra firma única como podemos observar en una historia de vida. Nuestra forma de vida adaptada culturalmente depende de esos significados y conceptos que se hacen públicos y compartidos a través de las formas de discurso compartido que, además, sirven para negociar diferentes significados.

Finalmente, es importante destacar que este recorrido hecho a través de los aspectos señalados anteriormente sirve para ubicar a la presente investigación dentro de los estudios de campo y, particularmente, en el uso que se hace de los documentos personales. Como señala Pardini (1991), podemos ubicar entre los documentos personales a las autobiografías, diarios, cartas, estudios de caso e historias de vida. Siendo que nos interesa este último, podemos señalar que en ellas se cuentan los significados del Yo en el proceso de estar aquí y ahora del narrador, protagonista de su propia historia, de lo que hablaremos en el tercer apartado.

## **B). LA RECUPERACIÓN DEL DEVENIR INDIVIDUAL A TRAVÉS DE LAS HISTORIAS DE VIDA**

El método biográfico nació en el seno de las ciencias antropológicas, durante los años veinte; en esa época la escuela de Chicago, inspirándose en los trabajos antropológicos, consideraba que los documentos biográficos constituyen un material de gran calidad determinándose como su objetivo de estudio las prácticas sociales cotidianas de los individuos con el fin de precisar su sentido.

El método biográfico es un elemento central dentro de la aproximación cualitativa ya que permite al investigador situarse en un punto de convergencia entre 1) el testimonio subjetivo de un individuo a la luz de su trayectoria vital, de sus experiencias, de su visión particular y, 2) la plasmación de una vida que es el reflejo de una época, de unas normas sociales y de unos valores compartidos por la comunidad de la que el sujeto forma parte (Pujadas, 1992) al respecto, Merino (1996) señala que el método rescata la relación entre cultura y personalidad incorporando elementos psicológicos.

El mismo Pujadas hace una distinción del método biográfico en tres grandes rubros:

a) Autobiografías, que son narrativas realizadas por la propia iniciativa de la persona a partir de motivaciones y siguiendo un sistema de elaboración que nos es desconocido.

b) Biografías, son relatos objetivos, contruidos por el investigador a partir de todas las evidencias y documentación, se disponga o no de la narración escrita de la persona biografiada.

c) Historias de vida, que describiremos detalladamente a continuación.

Básicamente, la historia de vida es el relato de la experiencia vital de una persona; como Pourtois y Desmet (1992) señalan, es un documento autobiográfico suscitado por un investigador que apela a los recuerdos de un individuo. Constituye así un relato biográfico obtenido mediante entrevistas sucesivas, en las que el objetivo es mostrar el testimonio subjetivo de una persona recogiendo tanto acontecimientos como las valoraciones que dicha persona hace de su propia existencia.

En esta técnica el sujeto protagonista puede regresar en sus recuerdos, retomar hechos ya relatados, corregirlos, ilustrarlos, modificarlos, saltar de

una etapa a otra de su vida, detenerse en algunos aspectos y apresurarse en otros, a su vez, el investigador puede pedir al informante que regrese en su recuerdo, para retomar un punto, un hecho, una etapa o preguntarle directamente algo en lo que el informante participó y fue testigo.

En las historias de vida el investigador no es solamente el inductor de las narraciones, es el transcriptor y el encargado de retocar el texto, tanto para ordenar la información del relato obtenido en las sesiones de entrevista, como el responsable de sugerir los huecos informativos que han de ser llenados por el informante. Es el encargado de hacer retoques como extraer información reiterativa y establecer las convenciones del texto: puntuación, representación de los énfasis, de los silencios y de las dudas.

En el escenario de la elaboración de relatos de vida hablamos de personajes que juegan diferente rol pero que participan en un objetivo común y, para realizarlo toman en consideración al otro. En opinión de Montero (1990) ambos tienen que tener un rol activo, rompiendo con el de las entrevistas tradicionales debido a que ambos poseen cualidades que se complementan: el conocimiento pertenece al informante y la sistematización y análisis de este conocimiento al entrevistador. Con lo anterior pueden distinguirse diferentes actividades llevadas a cabo por cada uno de los protagonistas en diferentes momentos. Esta confinación de sujetos y momentos por las que pasa la elaboración de un relato de vida nos da cuenta de las fases o etapas que, sin embargo, no están definidas de acuerdo a límites rígidos o excluyentes uno del otro, es decir, que están abiertas a la dinámica de la situación de trabajo de campo. No obstante para fines explicativos retomaremos la esquematización de Montero (*ibid*) que señala las fases a cumplir en la técnica de historia de vida.

**DETERMINACIÓN DE PARTICIPANTES.** Esta selección está determinada por los objetivos de la investigación y por la naturaleza del problema, aquí se deciden el número y tipo de sujetos. No tiene mucho sentido elegir a los sujetos al azar ni pensar tampoco en criterios de representatividad estadística, es más lógico y productivo seleccionarlos en función de características específicas que los marcan como de interés para la investigación, así como por su valor testimonial.

**OBTENCIÓN DE DATOS.** Se incluye aquí la realización de las entrevistas. La entrevista más problemática es la primera, por eso se hace necesario crear, desde el inicio, las condiciones agradables para garantizar la comodidad del informante, intimidad y espacio familiar, al igual que estimular las ganas de hablar de nuestro informante destacando la importancia de su testimonio y la confidencialidad que se tendrá con el manejo del mismo.

Para la realización de las entrevistas el investigador tiene que tener claro que su papel se aboca a no hablar más que cuando sea necesario, a estar atento a si el informante pierde el hilo de su discurso para situarlo en la posición de seguir el relato, procurando siempre situar en una cronología los diferentes eventos de su vida y, sobre todo, teniendo preparadas nuevas preguntas. Igualmente debe evitar dirigir excesivamente la plática al formular preguntas concretas y cerradas.

Durante la primer entrevista se obtiene información general del encuestado, se lleva a cabo la presentación del equipo de trabajo así como el sitio y lugar de entrevista, el tiempo de la misma y su finalidad, también es necesario una explicación del objetivo de la investigación, así como del método para llevarla a cabo. El tiempo transcurrido entre cada sesión debe ser suficiente para transcribir la sesión anterior y planear la siguiente. Es importante mencionar que el número de sesiones estará en función de la productividad del sujeto así como de las posibilidades del investigador, en general, cuando los datos recolectados permiten al investigador tener el conocimiento buscado y cuando el sujeto considera que ha dicho lo que tenía que decir, terminarán las sesiones de entrevista.

También es conveniente preparar de antemano los materiales que harán más fluida la plática: audiograbadora, casets, cuaderno de notas y guía de entrevista. La grabación permite que se facilite la labor de transcripción y la confiabilidad del análisis posterior.

**REGISTRO DE DATOS.** Este momento del proceso es uno de los más complejos debido al rol activo que desempeña el participante y el investigador, así como el carácter testimonial del método, por eso debe recalcar la calidad del registro para la confiabilidad de los datos ya que la fidelidad es un elemento crucial de la investigación.

La transcripción de las grabaciones debe estar basada en: a) presentación ordenada con espacio suficiente para hacer anotaciones, b) numeración e identificación de cada sesión evitando abreviaturas de nombres y señalando quién pregunta, quién habla y cuándo se acaba una cinta, c) puntuación y separación de párrafos que forman parte del sentido del texto, señalamientos de hechos paralelos, lenguaje no verbal en los momentos correspondientes, d) transcripción de lo que se oye sin interpretaciones, sin cambiar frases ni expresiones del informante y, e) eliminación de expresiones comodín o elementos irrelevantes, por ejemplo, conversaciones para romper el hielo.

Las anteriores actividades se realizan con la finalidad de obtener una

versión condensada de los relatos, es importante no interpretar el texto que se escucha sustituyéndolo por interpretaciones propias o por versiones más breves. Es así que las grabaciones deben ser oídas por más de una persona, y lo mismo debe ocurrir con la transcripción que debe ser revisada junto con las transcripciones y ser presentada al sujeto para su transcripción, corrección y adiciones. En este momento se invita al informante a revisar y a efectuar una autocrítica de su relato de vida.

El orden que se le da a la versión final puede ser temático o cronológico, en el primer caso la organización se hace por áreas, problemas o centros de interés según sea el objetivo de la investigación; esta organización es necesaria, pues de lo contrario sólo habría una recopilación de información y no una historia. Ello no significa una distorsión de la vida del sujeto, sino la sistematización de su relato para su presentación, análisis e interpretación. Cuando hablamos de un orden cronológico no se quiere decir que sea rigurosamente fechado, puede organizarse en etapas, o dar una visión del presente y proceder hacia atrás, buscando la rememoración del pasado en función de hechos actuales. Obviamente estas formas de organización suponen un análisis general previo de todas las transcripciones correspondientes a una misma historia.

**ANÁLISIS DE RESULTADOS.** Esta etapa es la más directamente dependiente de las características específicas de nuestra investigación, por esta razón resulta difícil dar criterios generales de análisis e interpretación de los relatos de vida.

Un primer trabajo de análisis lo constituye la lectura de las transcripciones correspondientes a cada sujeto con el objetivo de organizar el material. A continuación es necesario determinar que tipo de análisis se aplicará, ya que se puede echar mano de variadas técnicas aplicables a diferentes tipos de texto y que pueden arrojar distintos resultados al privilegiar o minimizar ciertos aspectos. En general, podemos afirmar que los relatos de vida constituyen un registro de fenómenos sociales que debe ser categorizado y clasificado, esto es, reducido a categorías analíticas abstractas que permitan describir de forma ordenada y contrastar los fenómenos analizados.

Dentro de las formas de análisis de textos se encuentra el análisis de contenido, que consiste básicamente en la realización objetiva, sistemática y, eventualmente cuantitativa de los contenidos extraídos de cualquier texto. El análisis de contenido es un conjunto de técnicas de análisis de las comunicaciones, como menciona Mayntz y cols. (1975), la finalidad de éste es obtener conclusiones sobre las características de los individuos y su contexto social.

No obstante, no se requiere que el proceso de análisis de contenido sea siempre de naturaleza cuantitativa, ya que un análisis de contenido de naturaleza cualitativa se apropia muy bien de finalidades explorativas y descriptivas.

No existe un modelo acabado de análisis de contenido debido a que no se trata de un sólo instrumento, sino de un conjunto de instrumentos metodológicos diversificados y cada vez más elaborados que se aplican a textos (discursos, frases de pacientes, documentos escritos, entrevistas, textos literarios, temas de publicidad, diarios, preguntas abiertas en una encuesta o relatos de vida), por esta razón se habla de técnicas base que se transponen y emplean en función del ámbito estudiado y del objetivo buscado, entre ellas podemos mencionar:

\* Evaluación de afirmaciones.

Fue elaborada por C.E. Osgood, en 1956. Es una medida de las actitudes, es decir, evalúa predisposiciones a reaccionar en forma de opiniones o de actos ante objetos (personas, ideas, acontecimientos, etcétera). La técnica descansa sobre el postulado de que el lenguaje representa directamente al que lo utiliza. Para realizar las inferencias se sirve de indicadores implícitos contenidos en la fuente de información; busca en primer lugar los pivotes de actitudes contenidos en ésta. Utilizan dos dimensiones para medir las actitudes: dirección e intensidad. La dirección constituye el sentido de la actitud según un par bipolar: la opinión puede ser favorable o desfavorable, positiva o negativa, etcétera, la intensidad es la fuerza, el grado de la opinión: puede ser tibia o apasionada ligera o vehemente. El método no tiene en cuenta la totalidad del texto, sólo se examina la dimensión de las actitudes y, por consiguiente, únicamente se analizan los enunciados que expresan una evaluación.

\* Análisis del enunciado.

Descansa sobre el examen de un proceso del acto de palabra, en este caso se considera que el sentido se elabora en el momento de la producción de un discurso. En el proceso de elaboración intervienen las ideologías sociales, las incoherencias, contradicciones, defensas, racionalizaciones de los conflictos, etcétera, se parte pues de que el lenguaje no refleja íntegramente la opinión de las personas ya que siempre se opera un juego de transformaciones, y esta dinámica es la que pretende aprehender el análisis del enunciado. Este tipo de análisis intenta estudiar la disposición, la lógica del discurso y descubrir los elementos formales atípicos, es decir, las rupturas

en el relato. Observamos que el análisis del enunciado se centra sobre la singularidad de cada frase, se trata, de hecho, de estudios de casos.

\* Análisis categorial.

En el análisis por categorías se trata de realizar operaciones de división del texto en unidades y de clasificación de estas últimas en categorías. La categorización tiene como finalidad condensar los datos brutos para proporcionar una representación simplificada de los mismos. Se utiliza mucho el análisis que toma el tema como unidad por que es directo y eficaz para discursos; el tema es el "núcleo del sentido" que se desprende del texto cuando se han escogido las categorías. Se pueden diversificar los criterio de categorización en diferentes dimensiones, de este modo se obtendrán diversos puntos de vista que se pueden confrontar mediante las posteriores interpretaciones. Fundamentalmente en éste se centra el análisis de los relatos de vida que se recopilaron en la presente investigación.

El caso particular de las historias de vida requiere necesariamente, de acuerdo con la opinión de Montero (*op. cit.*), de la realización de tareas de soporte que deben ser cumplidas con eficiencia y efectividad, pues de ellas depende la discusión de los datos y que las conclusiones obtenidas se apoyen sobre bases concretas, dentro de estas tareas se encuentran:

a) Preparación y organización del corpus, que implica ordenación de temas, preparación de fichas sobre los aspectos que aporta la historia, construcción de perfiles biográficos, elaboración de categorías, selección de pasajes clave, inventario y definición de terminología de los participantes y sus expresiones características.

b) Preparación de matrices de análisis, los cuales permiten poner de relieve las estructuras dominantes, las dependencias, las lagunas, los olvidos y las contradicciones.

c) Organización de categorías.

d) Análisis cuantitativos complementarios.

e) Resumen de los recuentos.

En términos generales el sentido del análisis de contenido es hacer evidentes las constantes que se dan en los relatos. Con todo esto la finalidad del trabajo de análisis es capturar las expresiones de los participantes y



descubrir cuáles son las categorías que pueden explicar en forma coherente esa realidad en constante movimiento. El marco del análisis es abierto: no hay nada fijo *a priori*, la posición persigue extraer desde las primeras exploraciones los indicadores más relevantes que gradualmente adquieren un sentido. No se trata sin embargo, de establecer precipitadamente una o más categorías o de agrupar los datos en algunas definidas previamente por una teoría. En suma, se requiere un paciente y un cuidadoso análisis de los datos hasta que el investigador tenga la certeza de haber discriminado cuales son las categorías centrales de la expresión del fenómeno.

## C). CÓMO ACERCARSE A LA LECTURA DE LOS RELATOS DE VIDA

Una vez recuperado el devenir individual a través de una historia de vida, se hace necesario abrir un espacio para responder la siguiente pregunta ¿Cómo encontrar el sentido y significados en estas historias? La respuesta a esta interrogante no se sitúa en un sólo tiempo, ya que corresponde construirla según varios elementos: a) con fundamento en nuestra experiencia al momento de recoger los relatos; b) los encuentros formales e informales con personas con las que se coincidía en intereses comunes y c) finalmente, la revisión de diferentes teóricos interesados, en uno u otro sentido, en la comprensión de lo que la gente dice, hace y del significado que otorga a sus acciones. De la combinación de éstos y de otros más se construye la forma de explicar cómo fueron escritos y cómo serán leídos, los textos de las historias de vida.

Por principio de cuentas cabe ubicar el contexto teórico al que nos enfrentamos: fenomenología, lingüística, psicoanálisis, análisis literario, y diferentes formas de hacer sociología y psicología, entre otros. Si bien es cierto que estos ámbitos se tocan entre sí y tocan de una u otra forma a las historias de vida, también es cierto que no se trata de hacer confluir a todos ellas en un trabajo que habla sobre la experiencia vital de personas infectadas por VIH/sida. Pero tampoco podemos pasar por alto que la historia de vida se ubica dentro de las expresiones narrativas, con esto queda claro que toda historia de vida es una narrativa, pero no toda narrativa (cuento, novela, poesía, discursos políticos, etcétera) es un relato de vida. Debido a lo anterior, se hace necesario enfocarnos en los elementos narrativos que se hacen presentes y ayudan a construir una historia de vida.

Es preciso comenzar diciendo que estamos interesadas no sólo en lo que la gente hace, sino en lo que dicen que hacen o en lo que dicen que los llevó a hacer lo que hicieron, también en lo que la gente dice que han hecho los otros y, sobre todo, en cómo dicen que es su mundo. De acuerdo con Cortés (1993), la forma de organizar esta experiencia es la narrativa que cuenta cada uno de nosotros, ya que según la visión del método biográfico, la vida puede ser capturada y representada en un texto.

La manera en que Bruner (1991) se acerca desde su "psicología popular" a las narrativas, le permite afirmar que son secuenciales, es decir, constan de una secuencia singular de sucesos, estados mentales y acontecimientos en los que participan seres humanos como personajes o actores y cuyo significado de los componentes viene dado por esta configuración global de la

totalidad de la secuencia: su trama. Una segunda característica es que pueden ser "reales" o "imaginarias" sin poner en duda su poder como relato, lo que determina entonces su trama es la secuencia de sus oraciones, no si son falsas o verdaderas esas oraciones. Una última característica de la narración es su énfasis para elaborar vínculos entre lo excepcional y lo corriente, se hace uso de la narración y se recurre a la introspección para explicar las desviaciones de lo habitual de una forma comprensible.

Al desarrollar un proyecto de investigación que busca recuperar el significado que da el sujeto a las acciones que realiza, sería imposible perseguir a la gente a lo largo de toda su vida y observarlas e interrogarlas a cada tramo del camino, porque se transformaría el significado de lo que hiciesen, para evitar esta persecución existe una alternativa viable: efectuar la investigación retrospectivamente a través de su relato de vida, es decir, describiendo, lo que uno cree que ha hecho, en qué situaciones, de qué manera y por qué razones.

Al recoger historias de vida se trabaja entonces con narraciones, en ellas el protagonista de la trama es un Yo, en palabras de Bruner (*op. cit.*): *"Es un relato efectuado por un narrador en el aquí y el ahora, sobre un protagonista que lleva su nombre y que existía en el allá y entonces, y la historia termina en el presente, cuando el protagonista se funde con el narrador"* (p. 119). En este sentido, siguiendo a Ricoeur (1995), la identidad del Yo es una identidad narrada, puesto que la pregunta por el ser del Yo se contesta narrando una historia, contando su vida, por lo tanto, podemos saber lo que es el Yo atendiendo a la secuencia narrativa de su vida.

Para referimos al Yo en el presente trabajo es importante señalar que estamos hablando de un Yo o de un significado del Yo, que se pone en funcionamiento a través de las acciones en el mundo que dice tuvo quien esta narrando, al narrar, el Yo no se limita a contar, sino que además se justifica a sí mismo. La construcción del Yo no es una noción acabada, más bien es el producto de las situaciones en las que opera y de un intercambio constante entre la cultura y el individuo (o viceversa), su pasado y su presente. Por lo tanto, también está limitado por los acontecimientos de la vida del narrador y por la selección significativa que haga de sus recuerdos.

Con todos estos elementos, podemos afirmar que la historia de vida como forma narrativa nos conduce a un aspecto del discurso que implica la intención comunicativa de la experiencia individual, lo cual introduce al proceso de investigación a quienes lo llevan a cabo, en este caso, quienes recopilaron las historias de vida. Siendo así, podemos afirmar que las historias de vida

que analizamos son el producto de quien cuenta y de quien escucha y transcribe. Es decir, el Yo que tenemos en ellas sólo pudo haberse revelado mediante el intercambio entre quien habla y quien escucha, con cuya presencia la dirección del relato se orienta hacia un rumbo particular.

Finalmente, el significado que pueda obtenerse a partir del proceso de investigación para construir historias de vida, es el resultado del tiempo transcurrido, de los diferentes personajes involucrados, de los lugares compartidos, del intercambio subjetivo con cada participante, y de las continuas interrogantes que surgen a lo largo de esta experiencia.

## D). EL RESCATE DE LA HOMOSEXUALIDAD COMO MINORÍA

Al hacer investigación involucrándose como un personaje más en el campo, se establece una relación interpersonal entre el investigador y su objeto de estudio (que en este caso es otro sujeto), esto hace necesario que la actitud del primero durante todo el proceso sea flexible, abierta al cambio, que revise continuamente prioridades y replantee procedimientos cuando el fenómeno de estudio lo demanda, como lo hemos mencionado anteriormente.

Por esta razón, se hace necesario abrir un espacio temático que no estaba contemplado al principio de la investigación para dar cuenta de una parte del fenómeno del proceso vivencial de algunas personas infectados por VIH. De esta manera, después de la recuperación completa de las historias de vida se valoró como un atributo importante el que los participantes se identificaran a sí mismos y ante las investigadoras como homosexuales.

Es así que al enfrentamos a la literatura (científica e informal) que aborda este tema, la referencia obligada es partir de la raíz etimológica que señalan Masters y Johnson (1987) que no se deriva de la palabra latina *homo*, que significa hombre, sino del griego *homo*, que significa mismo. La palabra como tal, se aplica por igual a hombres y mujeres que toman como amantes a personas del mismo sexo.

Diversos estudios antropológicos han dado cuenta de que a lo largo de la historia y en todas las sociedades, han estado y están presentes hombres y mujeres que sienten una atracción sexual preferente por las personas del mismo sexo. En la cultura occidental, esta forma de vivir la sexualidad ha estado asociada a actitudes intensamente negativas, ya que en términos comunes el hablar de homosexualidad provoca reacciones como: "son repulsivos y abominables", "de lo más repugnante, degradante y asqueroso" y "es algo inmoral, indecente, lascivo y obsceno".

Ámbitos como la religión y las ciencias de la salud han contribuido a que esta imagen se perpetúe a lo largo de las décadas. En el primer caso, la tradición religiosa, en especial la judeocristiana, creó una actitud negativa hacia el homosexual declarando a éstos como personas *non gratas*, así queda de manifiesto en Levíticos 20: "Si un hombre se acuesta con un hombre como si fuera mujer, ambos serán muertos, su carne caiga sobre ellos"; también San Pablo en su carta a los Corintos escribió: "¿Acaso no sabes que los perversos no heredarán el reino de Dios? No se engañen; los inmorales, idólatras, adúlteros, homosexuales, ladrones, avariciosos, beodos y vilipen-

diadores no heredarán el reino de Dios". Es así que algunos actos sexuales no destinados a la procreación se consideran contrarios a la naturaleza y, por tanto, pecaminosos. Sobre la base de esta argumentación la Iglesia católica ejerce considerable poder en la regulación de la conducta sexual.

En este ámbito religioso podemos percibir que la visión oficial no ha cambiado a lo largo de los siglos; no obstante, en otros ámbitos como las ciencias de la salud el esfuerzo de las acciones ha hecho su postura cada vez más flexible conforme transcurren los años, ya que si bien hace algún tiempo se publicaban artículos como el del Journal of the American Medical Association el cual ubicaba a los homosexuales como una "gravísima disfunción, de naturaleza perniciosa, que ha cobrado visos de epidemia" (Socárides, 1970, citado en Masters y Johnsson, *op. cit.*), ahora las cosas han ido cambiado para los homosexuales, lo cual es evidente en un ejemplo destacable. Es el caso del Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM) de la American Psychiatric Association (APA), que dentro de su primera edición clasificó a los homosexuales como desviados sexuales que sufrían un "trastorno psicopático de la personalidad", hasta que en 1974, en su tercera revisión afirma que la orientación sexual del sujeto en sí misma no es, necesariamente, problemática, pero que la forma en que el sujeto siente su orientación es lo que puede causar dificultades emocionales y mentales.

Así, la búsqueda de los científicos ha perseguido la causa de la homosexualidad, se han estudiado las hormonas, la constitución corporal, los cromosomas, el cerebro y las gónadas; se han llevado a cabo también experimentos con animales tratando de invertir su sexo, han explorado la conducta, la afectividad y la conciencia de los homosexuales, se han hecho estadísticas comparando la incidencia de la homosexualidad en países civilizados, se ha recorrido toda la escala zoológica en busca de comportamientos homosexuales. Sin embargo, la revisión de toda esta literatura conduce a una sola conclusión que Gómez (citado en Enríquez, 1978) señala al afirmar que los hallazgos son contradictorios.

Este contexto generó a finales de los cincuenta y, sobre todo en países de Norteamérica, que reaccionaran activamente los principales involucrados, denunciando la violencia y discriminación de que eran objeto y que comenzaran a tomar conciencia de sus derechos civiles, para que los homosexuales dejaran de ser considerados como pecadores, delincuentes, pervertidos, neuróticos o desviados y, poco a poco, fueran definidos en términos menos cargados de juicios críticos como adeptos a un estilo de vida alternativo, como miembros de una colectividad de nuevo cuño. En una sociedad como la Norteamericana, que se proclama pluralista ésta fue probablemente una forma eficaz de conseguir la tolerancia si no ya, la aceptación pura y simple.

Pero esta visión que se refleja hasta primeros años de los ochenta se vio rápidamente deteriorada por un suceso que derrumbó muchas de las conquistas sociales de los homosexuales de los últimos veinte años. En donde dicho suceso se materializa como una mortífera enfermedad conocida como sida, que dañó inicialmente a los varones homosexuales; de la cual se desconocía su naturaleza y que atemorizaba por su supuesta -en ese momento- transmisión por vía sexual y por su grado de mortalidad, elemento que vuelve a dar fuerza a la gente que milita por la discriminación de la población gay. En suma, podemos decir que al identificarse a hombres gay como "grupos de riesgo" para el VIH, en las sociedades occidentales, fue algo que generó temor creciente y exacerbó el prejuicio, hostilidad, así como la homofobia pero, paradójicamente, también contribuyó a un amplio examen de las necesidades de la gente gay.

Si bien todos estos elementos sociales, políticos, científicos y religiosos da cuenta del contexto en el cual se inserta una manifestación particular de la homosexualidad, también da cuenta -desde nuestro punto de vista- de que el empleo de la palabra homosexual como categoría descriptiva limita, al aplicarse un juicio de valor a ciertos individuos, en términos de aceptación o rechazo de esa vivencia y, también limita al ubicarlos como víctimas de la biología o de las fuerzas sociales. Con esto último se corre el riesgo de continuar con una estigmatización implícita que el uso popular del término ha hecho.

Finalmente, en esta investigación uno de nuestros principales argumentos en contra del término homosexual es el reduccionismo que implica que la identidad del homosexual se califique y se defina solamente a partir de sus relaciones sexogenitales con personas de su mismo sexo.

De inicio, para dar cuenta de la identidad sexual de un individuo, tenemos que irnos hacia atrás y aclarar que el concepto de sexualidad se refiere a las características biológicas, psicológicas y socio-culturales que nos permiten comprender el mundo y vivirlo a través de nuestro ser como hombres y mujeres (Monroy, 1990), por lo tanto, necesariamente implica cómo se vive, cómo se piensa y cómo se siente un individuo en relación o no a su sexo, es así que podemos hablar de que la sexualidad es parte de nuestra identidad, una necesidad humana que se expresa a través del cuerpo y estimula las necesidades de establecer relaciones interpersonales significativas con otros. Como consecuencias de esta noción, estaríamos hablando de una identidad sexual que se conforma a partir de varios elementos que numera Izazola (1996) 1. sexo biológico, 2. identidad de género, 3. roles socioculturales y 4. orientación sexual.

Lo anterior nos hace afirmar entonces, que debido a que consideramos que utilizar el término homosexual como tal en esta investigación sería:

- \* Una forma de etiquetación y de no ir más allá de la misma.

- \* Someter a una valoración no necesariamente intencional.

- \*Asociar a una connotación negativa a las personas a quien se aplica el término.

- \*Finalmente, hacer una asociación directa entre sexogenitalidad y homosexual.

Por ello ubicaremos este ámbito en el contexto de una minoría sexual, en relación a un grupo predominante (heterosexual). El visualizar a los homosexuales en términos de minoría más amplia e íntegramente se rescatan ideas como: valores sexuales predominantes, homofobia y diversidad de la experiencia homosexual.

Tendríamos que empezar señalando que todas las sociedades generan culturas y normas, prácticas y creencias que regulan la expresión sexual; cuándo tener relaciones sexuales, con quién tenerlas, cuántas veces y con qué objeto. La evidencia antropológica muestra que la conciencia de la diversidad sexual humana es muy limitada porque ignoramos las prácticas y costumbres de las demás culturas y, respecto de la nuestra, damos por "natural" la ideología heterosexista en la que nos han educado y con la que calificamos de "antinatural" lo que desconocemos y nos parece extraño. Según Marta Lamas (1997), los discursos moralistas contruidos a partir de un supuesto orden natural están filtrados por valores etnocéntricos (centrados en una cultura), cuya definición de la sexualidad desecha, oculta o niega otras prácticas, creencias y deseos. Por lo tanto, cada cultura otorga valor a ciertas prácticas sexuales y denigra a otras a partir de una limitada concepción de la sexualidad.

Vemos con esto que la sexualidad ha estado normada por un conjunto de aspiraciones, regulaciones políticas, legales y sociales que inhiben muchas formas de expresión sexual, al mismo tiempo que estigmatizan otras, estableciendo fronteras entre lo normal y lo anormal, prácticas buenas o malas, naturales o antinaturales, decentes e indecentes. Esta actitud de señalar la diferencia y de castigar hacen que las identidades sexuales disidentes vivan el ser diferentes como una desventaja.

Entonces, cuando detectamos alguna manifestación de diferencia, apli-



camos juicios de valor que ubican dentro o fuera; de esta forma, en el ámbito de la sexualidad, el prejuicio con que se marca a las minorías sexuales está apoyado, como ya se ha mencionado, en el modelo heterosexista de la mayoría que excluye y margina a gays, lesbianas, bisexuales, etcétera.

Esta revisión de los valores sexuales predominantes en nuestra sociedad nos sirve para ubicar en el presente trabajo al homosexual como un individuo que manifiesta su sexualidad y, en base a esto, se le otorga la condición de minoría.

Ahora bien, en un primer momento esta manifestación de la diferencia recae en una segmentación a partir de si los individuos se vinculan afectiva, erótica y sexualmente con individuos de su propio sexo o no (hétero, homo y bisexuales), provocando lo que se identifica como homofobia, definida esta como hostilidad, miedo y un sentimiento de odio irracional hacia los homosexuales (Monsivais, 1994 y Bonfil, 1997), que se manifiesta a través de: ridiculización, aplicando términos peyorativos como *marica*, *puto*, *invertido*, *volteado*, etcétera, negando a nivel oficial sus derechos humanos y civiles, con un tratamiento cultural de desprecio a conductas afeminadas y formas mucho más elaboradas como negar campañas de prevención del sida a grupos específicos u ocultar el perfil homosexual de la epidemia.

Sin embargo, si el criterio para esta segmentación se basa comúnmente en términos de "con quién se acuesta el otro", también es cierto que al quedar delimitados estos grupos y mirarse al interior de ellos, se destaca otra diferencia que ahora se basa en la diversidad de hábitos que se refleja en la pluralidad de estilos de vida en cuanto a cómo se vive, se piensa y se comporta un homosexual; como ejemplo de esto podemos citar la variedad de formas en que se manifiesta la homosexualidad y que, según Navarrete (1997), hace que se preste a selectivismos y a formar ghettos dentro de la misma comunidad homosexual, entre otros, él menciona los siguientes:

*Locas.* Son aquellos hombres de preferencia homosexual que muestran rasgos actitudinales muy afeminados.

*Chichifos.* Gente homosexual que se prostituye.

*Mayates.* El que fornicación con homosexuales por dinero y también mantiene relaciones con heterosexuales.

*Vestidas.* Son hombres de preferencia homosexuales que gustan vestir ropas y accesorios que utilizan las mujeres, no confundir con travestis.

*Mujercitos.* Hombres con rasgos feminoides.

*No obvios.* Homosexuales hombres con actitudes y rasgos muy masculinos.

*Clóset.* Homosexuales que no se aceptan como tales y que únicamente ellos saben que son homosexuales.

*Nacas.* Se refiere a aquellos que son de manera corriente o vulgar.

*Naturalitas.* Homosexuales de clase social baja.

*Mamboleras.* Son homosexuales muy relajientos.

*Famosas.* son aquellos homosexuales con mucho éxito o poder.

*Leather.* Son homosexuales que gustan vestir con accesorios y ropa de piel.

*Machorras.* Mujeres homosexuales que tienen actitudes masculinas.

Con toda esta diversidad podemos señalar que no es un solo criterio el que se usa para fragmentar la expresión homosexual, pero que si bien no hay un criterio único y definido, esto no impide que se destaque la diferencia y que volvamos a señalar minorías dentro de la minoría. Lo importante de esta diversificación es no tratar de entender la identidad de una persona sólo por su inclinación o actividad sexual, ya que se entiende mejor a los homosexuales cuando se les considera como seres humanos completos; por esta causa es importante desmitificar la imagen que se tiene de esta minoría, entre los mitos más comunes se encuentran los que Tordjman (1981) señala:

\*Que son culpables de actos delictivos como perversión y corrupción de menores.

\*Que el homosexual siempre se entrega a la promiscuidad sexual.

\*Que son incapaces de auténtico amor ya que están imposibilitados para mantener una relación comprometida y duradera.

\*El que no se aceptan como homosexuales, cuando en realidad puede haber muchos hombres y mujeres que están de acuerdo con su homosexualidad aunque para otros sea un problema.

\*Que los homosexuales se reconocen por su aspecto externo, su personalidad, sus modales o profesión que desempeñan.

\*El que un hombre soltero pasado de 35 años es sospechoso de ser homosexual, y doblemente, si vive con alguien de su mismo sexo.

Estos mitos se derrumban cuando nos damos cuenta de que la homosexualidad puede ser vivida -lo mismo que la heterosexualidad- con una multiplicidad de concepciones de la vida y maneras de organizarla, por ser unos de por vida, otros por unos años, porque existen clandestinos, otros

casados, con mujeres e hijos y otros con sus parejas estables o aquellos que optan por su independencia.

De esta forma, es importante destacar estudios como el de Navarrete (*op. cit.*), cuyo objetivo fue: cómo se desarrolla el estilo de vida gay dentro de algunas esferas de relación social como la familia, la escuela, la relación de pareja, la religión y el ámbito laboral; concluyendo que la vida de una persona de expresión homosexual no puede explicarse únicamente a través de con quién comparte su cuerpo, ya que la vivencia se encuentra fuertemente vinculada a las áreas del ámbito social en que se desenvuelven.

Para concluir este apartado, cabe señalar que estos elementos concuerdan con la utilización que se puede hacer del método biográfico y, en particular, de las historias de vida, debido a que muestra al individuo a través de su trayectoria personal y de la conformación de su identidad como una totalidad que merece ser vista a la luz de su mismo relato.

# **CAPÍTULO III.**

## **MÉTODO**

### **PARTICIPANTES**

Se contó con la participación de 5 pacientes infectados por el VIH, los cuales asistían regularmente a consulta al Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias (INER) y con los que se trabajó en la elaboración de su historia de vida. Dichos pacientes estaban integrados a un protocolo de investigación en el departamento de Farmacología del hospital, sus edades oscilaban entre 25 y 43 años, con escolaridad media superior a superior concluida, de clase media y con una preferencia homosexual y bisexual en uno de los casos.

Los pacientes aceptaron participar en la investigación a petición de su médico, quien les informó que estaba abierto un espacio dedicado a su atención psicológica, explicándoles además, que debido a la problemática que rodea a la infección por el VIH era un espacio en donde podían hablar y ser escuchadas sus experiencias en relación a la enfermedad. Una vez aceptada la invitación se concertaba la fecha, lugar y hora del encuentro entre paciente e investigadoras .

### **PROCEDIMIENTO**

El procedimiento que se llevó a cabo se describe en cuatro momentos que engloban las diferentes relaciones interpersonales que se establecieron con cada uno de ellos. A la vez, está organización contempla las actividades de dos escenarios: uno en el que se incluye al paciente y a las investigadoras, dedicado a recoger la narrativa, y un segundo escenario en el que sólo

participaron las investigadoras en el manejo y organización de la información para presentarla como una historia de vida. En la parte final del procedimiento se hizo coincidir a estas dos actividades en un mismo escenario.

### **Primer momento: contacto inicial.**

El primer encuentro tuvo la finalidad de establecer un ambiente de confianza entre el paciente y las investigadoras. La sesión se iniciaba con la presentación de las características del servicio y la intención que tenía el trabajo que se iba a desarrollar. Debido a que durante este primer acercamiento no se perseguía entrar de lleno a la problemática de la enfermedad se hacía mención de que la temática inicial sería determinada por el participante. Como parte del report se comentaba la manera de trabajar: las sesiones serían individuales, con duración aproximada de 90 minutos y estarían dirigidas por 2 psicólogas; para un manejo más preciso de la información se requirió tomar notas y utilizar una audiongrabadora con el fin de evitar interrupciones durante la sesión, lo que permitió hacerla más fluida y precisar cada uno de los detalles de la conversación para su posterior análisis.

Igualmente se reiteraba que el manejo de la información sería estrictamente confidencial ya que sólo tendrían acceso a ella el equipo de psicólogas y su médico. Es así que el contenido de esta sesión se enfocaba a recopilar elementos como datos generales (nombre, domicilio, teléfono, edad, lugar de trabajo, etcétera), integrantes de su familia, desde cuándo asistían al INER y cómo se dio su primer contacto con la institución.

### **Segundo momento: construcción de la historia.**

Las siguientes sesiones estuvieron organizadas de tal manera que los pacientes pudieran contar su historia a través de inducciones como: "Háblanos de tu familia", "De cuando eras niño", "Cómo te fue en la escuela", "Quiénes han sido tus amigos", "Si tuvieras que contar tu historia personal a alguien, ¿por dónde empezarías?", "¿Cuál es tu preocupación más fuerte?" Cabe señalar que todos estos elementos no fueron cubiertos durante una sola sesión ya que estuvieron determinados por la importancia que cada uno asignaba a estos y otros temas.

Cada una de las sesiones de construcción de historia fue audiongrabada y posteriormente transcrita de manera literal para revisar y planear las siguientes sesiones. Una vez que la narración del paciente incluía los temas mas relevantes y etapas mas significativas que consideraba haber vivido, se

interrumpía la grabación de las sesiones; otro criterio que también se usó para dar por concluidas estas sesiones fue la saturación de información y la repetición de los eventos que cada uno de los pacientes incluía en su discurso.

### **Tercer momento: transcripción y organización de la historia.**

La transcripción se llevó a cabo escuchando y tomando nota literal del contenido de cada uno de los audiocasetts, se respetó el uso de palabras características del paciente ("¿No?", "Finalmente", "En aquellos entonces", "Pero", etcétera) al igual que se destacaban los silencios, interrupciones, cambios de tema; también se tuvo mucho cuidado con el empleo de signos de puntuación (signos de admiración, interrogación, puntos suspensivos, etcétera) y la utilización de corchetes ( ) para incluir hechos que completaran y aclararan el sentido de lo expresado durante la conversación, así como de los eventos que ocurrían simultáneamente (gestos, movimientos, variaciones en el tono de voz, etcétera), todo esto con el fin de que al quedar escrito no se perdiera el sentido original con el que fue contado.

Una vez que se reunían el conjunto de transcripciones de un participante, se revisaban en equipo (dos psicólogas) para dar paso a la versión que sería presentada a cada uno de ellos. Lo anterior significó ordenar y ensamblar las transcripciones para tener un relato continuo y coherente en el que se eliminaran repeticiones innecesarias, para lo cual se organizó la información cronológicamente y/o por temas. Es importante señalar que se evitó, en lo posible, modificar lo dicho por el paciente ya que sólo se buscaba organizar y sistematizar el relato para su comprensión y análisis posteriores.

En este tercer momento las sesiones de trabajo continuaban con la intervención terapéutica bajo el marco de psicoterapia breve. Posteriormente se hacía la presentación del relato obtenido de las conversaciones previas a la vez que se hacían comentarios en relación a las diferencias entre lo dicho en las sesiones iniciales y la actual. Finalmente se mencionaba que al ser el protagonista y autor de esa historia tenía el derecho de cambiar nombres y lugares, eliminar algunos pasajes, incorporar información para completar otros, incluir sus reflexiones una vez hecha la revisión o cualquier corrección.

### **Cuarto momento: cierre.**

Las sesiones aquí estuvieron dedicadas a hablar con los pacientes sobre su experiencia al leer el relato de su vida, asimismo hacían las modificaciones que ellos consideraban necesarias. El matiz que tomaba esta sesión era de cierre del trabajo y reiteración de los cambios observados durante el proceso,

también se mencionaba que el trabajo pasaba a una etapa diferente en el que seguiría incorporando nuevos elementos a su historia. Se hacía notar que la siguiente sesión estaría separada por un periodo de tiempo mas largo y estaría dedicada al seguimiento del caso y a la entrega de la versión final que incluiría las correcciones que ellos hicieron al relato de su historia de vida. (Ver Historias de Vida).

## FORMA DE ANÁLISIS

Para el análisis de la información tomamos como base el argumento de que lo dicho y lo escrito permite no sólo comprender significados, sino que también hacer inferencias a partir de lo dicho y lo escrito, por esta razón se utilizó el análisis de contenido, retomando específicamente un tipo de análisis categorial.

Es así que un primer momento de análisis supuso una lectura integral y un análisis general de la versión final de cada historia, con lo que se obtuvo un esquema de elementos básicos identificados a la luz de la lectura realizada. Este esquema sirvió de soporte para la construcción de categorías del proceso vivencial de personas infectadas por el VIH. En la estructuración de los 5 relatos en base a categorías se reconoce que en la elección de dichas categorías temáticas se enfatizaron ciertos aspectos de la historia de vida y se disminuyeron otros. En general, podemos caracterizar esta laboriosa fase como un proceso de ir y venir de la totalidad de las historias a lo particular de cada individuo, para regresar a la totalidad que fue su discurso pero enriquecido ahora por un examen que puso de manifiesto la organización interna de sus elementos. Dichos elementos se relacionaron creativa y activamente dentro de la propia configuración o esquema teórico que integraba nuestro punto de vista, la experiencia privada y profesional y las aportaciones de la teoría. Dentro de la fase de análisis no se trata solamente de entender el fenómeno observado, sino de darle nombre, bautizarlo a través de algunas pautas (categorías) que sintetizan un conjunto de situaciones que aparecen al interior de las narrativas. De ahí que en el esfuerzo por poner nombre a algo que originalmente no lo tiene se deriven, a partir de una categoría inicial, otras categorías subordinadas (no menos importantes) que contribuyen a la explicación de los datos. Así pues se realizó el análisis a partir de la categorización de dos grandes bloques, por un lado, el que corresponde al proceso vivencial de los infectados por VIH y, por otro, el que tiene que ver con sus vivencias al asumirse como homosexuales, según veremos en el siguiente capítulo.

## CAPÍTULO IV.

### DESCRIPCIÓN Y ANÁLISIS DE CATEGORÍAS

El contexto de la situación del sida y la homosexualidad en México está asociado a algunos eventos públicos que han determinado su recorrido de los años setenta a la fecha. Bajo estas circunstancias, la ubicación de la lectura del presente análisis enlaza a grandes rasgos -a manera de contextualización-, la historia de estos dos ámbitos, cuyos antecedentes pueden ubicarse en la década de los setenta con movimientos en pro de la defensa y protección de los derechos y libertades civiles de los homosexuales. Destaca en México, particularmente, la creación del Frente Homosexual de Acción Revolucionaria (FHAR) que se manifiesta en 1979 realizando la primera marcha de orgullo homosexual en demanda de una existencia visible, es en este sentido que las discusiones, rompimientos y surgimiento de nuevos grupos dan un perfil siempre dinámico a este movimiento que, según Jiménez (1997), sobresale en los años posteriores con el surgimiento de espacios de reunión y manifestación explícita que confirman una presencia que se va fortaleciendo a pesar de la intolerancia, las razias y la homofobia.

Sin embargo en la década de los ochenta, la aparición de una nueva enfermedad trae consigo una connotación que señala a estos grupos por recaer en ellos la identificación de los primeros casos de infección. Es así que, la noticia más o menos vaga, pero escandalosa, identifica al sida como "el cáncer gay" o "cáncer rosa", que muy pocos toman en serio pero que sirve para acrecentar el estigma y el desprecio social. Ya para 1985 se habían notificado algunos casos, pero llama la atención el del actor Rock Hudson, que conmueve a la opinión internacional pero que modifica escasamente el comportamiento de los involucrados.



La respuesta gubernamental en México da inicio con la instalación del CONASIDA en 1986 y, a partir de ahí, el matiz que toma la lucha contra el sida en el país está determinado en gran medida, por las controversias y opiniones encontradas de grupos no gubernamentales de derecha e izquierda hacia la postura y trabajo de este Consejo: que si la campaña es puramente informativa, que es bastante tibia, que la televisión se rehusa a transmitir mensajes en donde se mencione la palabra condón, que la Iglesia se manifiesta a favor de la fidelidad como única forma de detener la infección porque es un castigo al crimen del ejercicio "libre" de la sexualidad, que las autoridades ceden a los intereses de los grupos moralistas, que los movimientos civiles manifiestan públicamente su posición a través de marchas anuales, publicaciones y talleres, etcétera.

A partir de ahí, se desprende una discusión un poco más reciente en torno a la violación de Derechos Humanos y civiles de las personas infectadas y sus familiares que se concreta en 1992 con la publicación de la Cartilla de los Derechos Humanos de las personas que viven con VIH/sida, por parte de la Comisión Nacional de los Derechos Humanos y de diversas organizaciones de lucha contra el sida. Esta situación de despidos injustificados, marginación, exámenes obligatorios, atención inadecuada en instituciones de salud, entre otras es, en gran medida, consecuencia de la visión inicialmente médica que se concentró en detener el avance de la infección mediante la creación de pruebas de detección y conocimiento del funcionamiento del virus, con lo cual se descuidaron y dejaron de lado las repercusiones y los aspectos sociales de quienes habían sido alcanzados por la enfermedad.

Es aquí donde nos encontramos de unos años a la fecha, con una posición mucho más equilibrada en cuanto a aspectos médicos, jurídicos y sociales, lo cual deja en evidencia una postura evidentemente más informada de la sociedad mexicana respecto a la enfermedad. Así pues vale la pena mencionar de nuevo, el papel de los grupos civiles organizados que se han ido afirmando en la lucha contra el sida donde destaca que la mayoría de los activistas son homosexuales y, de entre ellos, un buen número son seropositivos, sin dejar de identificar también a quienes se denomina como personas afectadas por el VIH (directa o indirectamente) y que comprometen su trabajo en la misma lucha.

El discurso dentro del panorama reciente incorpora argumentos que fortalecen las expectativas ante los nuevos logros terapéuticos debidos a una combinación de medicamentos que hacen visualizar, ahora, al sida como una enfermedad crónica. De esta manera en 1998, en México, la discusión está puesta en las demandas que hacen los grupos organizados de la sociedad

civil a las autoridades correspondientes por un compromiso de trabajo con grupos focalizados y con necesidades específicas, pero también por un acceso a los nuevos medicamentos que están muy lejos del alcance de aquellos que los necesitan (ver Comisión de Comunicación y Prensa del FRENPAVIH, 1998). Todo esto en medio de un discurso que promueve la tolerancia y el respeto de las diversidades sexuales.

Ahora bien, este es el contexto que enmarca las circunstancias abordadas en el escenario del presente capítulo, para lo cual también es preciso realizar la presentación del orden en que irán apareciendo las categorías de análisis, basándonos fundamentalmente en dos rutas: "El sida y sus rostros" y "El extranjero".

En la primera de ellas presentamos los argumentos que definen lo que denominamos "rostro", a partir de ahí distinguimos tres tipos de rostros que resultan de enlazar lo abstracto de la enfermedad y la manera en que ésta forma parte de la vida de un individuo; resultan así, primeramente Los rostros ante el sida, los cuales denotan la posición que se adopta cuando no se vive con la enfermedad, aunque damos cuenta de su definición es preciso señalar que no los desarrollamos en este trabajo por estar dedicado a caracterizar el proceso de quienes s viven con un diagnóstico de infección por el VIH. Situándonos en el objetivo de caracterizar el proceso vivencial de la infección, definimos Los rostros con sida y su categorización a partir de derivar ocho categorías específicas. En tercer término presentamos Los rostros del sida, dentro de los cuales se describen los contenidos que pueden presentarnos las diferentes caras de la enfermedad.

Seguimos un proceso similar al elaborar la categoría de Extranjero; definimos lo que en este trabajo consideramos como extranjero para acercarnos al proceso vivencial de quienes se asumen como homosexuales, después derivamos cuatro categorías que nos permiten describir los rasgos más importantes que encontramos en los relatos de vida. Al no querer ver estos dos ámbitos por separado incluimos un análisis donde se aborda qué es el proceso vivencial de un rostro con sida que se asume también como extranjero.

Debido a que teóricamente abordamos las lecturas de estos relatos desde el punto de una narrativa, presentamos en la última parte de este análisis elementos que nos ayudan a visualizar la estructura de estas cinco narrativas.

## EL SIDA Y SUS ROSTROS

Los rostros ante el sida

Los rostros con sida

Jugando con el virus  
La duda  
Notificación  
Conviviendo con el virus  
Rituales del buen morir  
Pérdidas  
Imagen virtual del virus  
La esperanza

Los rostros del sida

El rostro amoroso.  
El rostro trágico.  
El rostro juguetón.  
El rostro mitificado.  
El rostro funcional.

## EL EXTRANJERO

La procedencia del extranjero.  
Autoafirmación de la identidad.  
El extranjero y su forma de amar.  
El disfraz del extranjero.

El rostro con sida del extranjero.

Análisis de las narrativas

## **A). EL SIDA Y SUS ROSTROS**

Acercarnos al fenómeno del sida implica una tarea muy compleja que plantea cuestiones políticas, sanitarias, económicas, de medios de comunicación, trabajo de prevención, de Derechos Humanos, conducta sexual, percepciones individuales, entre otros. Las posibles reacciones que la presencia del VIH genere en cada uno de estos ámbitos es distinta dependiendo de la posición en que nos situemos, de la cercanía con que nos toque y del impacto que nos provoque. Es así que al querer conjugar, por un lado la problemática del sida y, por otro, la manera en que entra a formar parte de las representaciones de un individuo particular, personificamos al sida y es entonces que podemos hablar -metafóricamente- de un rostro que adopta distintos semblantes, es decir, hablamos de distintos rostros.

Al querer reunir estos dos elementos nos resultan, por lo menos, tres tipos de rostros:

**Los rostros ante el sida.**

**Los rostros con sida.**

**Los rostros del sida.**

El primero de ellos alude a todas aquellas referencias que hacen las personas respecto de la existencia de la enfermedad, sin que las haya tocado directamente. El segundo nos refiere al conjunto de vivencias de quienes ha tocado directamente la enfermedad (seropositivos o enfermos). Conjuntando estos dos bloques de situaciones estaríamos hablando, por último, de los distintos semblantes que adoptan el individuo y la enfermedad.

Es así que ante la experiencia de enfrentarse al proceso de quienes viven con VIH, una de las impresiones más significativas para quienes recogen estas vivencias es la gama de semblantes que van elaborando y que muestran quienes relatan su historia; son ellos precisamente quienes nos pueden dar cuenta de los elementos que conforman los rostros con sida. Por esto se hace necesario adoptar términos que reflejen aquellos elementos que, en conjunto, llegan a conformar una imagen particular de la vivencia. Las siguientes argumentaciones se tomaron como base para adoptar el término "rostro" como categoría fundamental de análisis:

\* La palabra rostro nos refiere inmediatamente a una característica que posee el individuo (y, más tarde, también la enfermedad).

\* Aún cuando el rostro es algo que comparten los individuos, esto no es suficiente para dar uniformidad a sus poseedores.

\* Los rostros hablan, y eso nos da cuenta de las nociones del sujeto ante sí mismo y ante el mundo, mostrándose cambiante y elástico ante las situaciones que enfrenta.

\* Los elementos que conforman un rostro (facciones, momentos, vivencias) tendrán un sello particular a partir de quien lo posee, ya que en él se sintetiza su historia.

\* Entonces, el rostro refleja el devenir individual conformado por las experiencias.

De esta manera se establece inicialmente el análisis de la categoría "Los rostros con sida".

### **LOS ROSTROS CON SIDA**

Lo que hace diferente un rostro de otro son las características específicas de cada una de sus facciones, es así que el rostro que muestra un paciente seropositivo se constituye a partir de la presencia y combinación de, básicamente, los siguientes elementos y eventos significativos presentes a lo largo de su relato de vida (constituyen también categorías que se desprenden de "Los rostros con sida"):

**Jugando con el virus del sida.**

**La duda.**

**Notificación.**

**Conviviendo con el virus.**

**Rituales del buen morir.**

**Pérdidas.**

**Imagen virtual del virus.**

**La esperanza.**

**Jugando con el virus del sida.** Este término hace referencia a momentos en los cuales se reconoce la existencia o presencia del VIH, pero la percepción que se tiene del mismo es lejana porque está construida en base a rumores, mitos, fantasías, deseos o desinformación. Implica una visión de mantener a distancia la posibilidad de infección y "hacer como si" existiera para otros pero no para mí, esta creencia parece una visión lúdica que divierte mientras sus consecuencias no se vuelvan dramáticas.

Lo que comúnmente sabemos de juego es que es una actividad que permite diversificar las posibilidades de disfrute, estrechamente ligada a esta

actividad se encuentra la función de lo "real", que establece límites al individuo porque indica lo que se puede o no se puede hacer, lo que es conveniente, lo necesario, etcétera. De esta manera el juego, una vez reconocidos los límites que impone la realidad, se convierte en el desconocimiento y la infracción de las reglas, lo que permite jugar luego con conocimiento de causa, del posible riesgo, aun así el bienestar que trae consigo el juego es grande.

Una forma muy evidente de juego se puede notar en comentarios que buscan la auto-exclusión de la posibilidad de infección, dándole fuerza a mitos que salvan -mentalmente- de reconocerse en peligro de ser alcanzado por una enfermedad que implicaría vivir situaciones desagradables, por esta razón el individuo realiza atribuciones que no lo hacen perder nunca, p.e.,

"Si yo hubiera sabido.. (el saber cambia las cosas) cuando me infecté pensaba que era una enfermedad que le da a la gente negra (ahora reconoce este saber como equivocado) y a mí no me iba a pasar porque la gente con la que tenía relaciones -aparentemente- estaba sana y no podía contagiarme. (El saber equivocado es el vehículo que conduce al juego)". H 1

El juego adquiere un matiz distinto cuando la persona habla situándose en su presente, ubicamos entonces otro tipo de juego que intenta servir de justificación ahora que la persona se reconoce como seropositiva:

"Si hace 9 años hubiera visto en televisión un anuncio, como los que ahora transmite CONASIDA (la institución es quien debe indicar la consigna a seguir para no jugar), no me hubiera pasado nada, no creía que estaba dentro del grupo de riesgo (también es quien identifica a quien se la juega), me sentía intocable..." H 1

"Si hubiera -no estoy justificando en ningún momento la razón por la que soy seropositivo- (¿a qué se deberá la aclaración?) tenido la información que hay ahorita, no me hubiera pasado (entonces, la información es un antídoto contra el juego), antes me daba pena pedir una caja de preservativos, ahora los pido y es como pedir unos cigarros, no me da pena. (Por pena, es preferible jugar cuando la información brilla por su ausencia)". H 1

Los fragmentos anteriores ilustran una situación lúdica -aparentemente- poco compleja, donde están involucrados aspectos que desde el trabajo preventivo buscan erradicarse: desinformación, mitos alrededor de la infección, creencias equivocadas, etcétera, basadas éstas en el supuesto de que el conocimiento es igual a una vacuna que protege de la enfermedad, sin embargo, a medida que se incorporan situaciones diferentes, nuevos personajes y vivencias significativas el juego se moviliza en el tiempo dejando a la infección en segundo término en nombre del amor y del bienestar que se está viviendo. Aquí el conocimiento o la falta de él no es la única razón que justifica el juego, ya que se juega diferente con conocimiento de causa, pero aun así ...

"El VIH entra en mi vida en el momento en que conozco a Arturo, aunque él me dijo que tenía 10 meses de estar infectado, a mí en realidad, me atrajo mucho como persona y le dije que no me interesaba, que podíamos intentar algo (se involucra en el juego del amor), me pintó todo muy bonito, dijo que estaba solo y que necesitaba cariño, no me importó, de hecho, siempre que teníamos relaciones utilizábamos preservativo (aceptan los límites que la realidad impone al juego), pero en algunas ocasiones se llegaron a romper, a raíz de ahí pasó... (No hay garantía de que siempre se gane durante el juego)". H 4

"... Saúl y Juan estuvieron insistiendo en que Oscar y yo nos hiciéramos la prueba, nosotros con ironía nos negábamos (jugando se prolonga la "diversión"):

-Si nos va a tocar nos va a tocar, así que para qué me entero.

-¿Y si estás enfermo?

-Pues ya ni modo

.. nos negábamos porque estábamos bien, nos sentíamos sanos -aparentemente todo estaba bien... (el juego da pie a vivir en una realidad alterna mucho menos dramática)".

H 5

En resumen, podemos destacar que el juego pone a salvo a quien hace uso de él ya que aleja -imaginariamente- la percepción -basada en hechos reales- de riesgo. No obstante este jugar trasciende ese momento previo a la infección cuando la gente seropositiva menciona:

"A veces creo que soy muy liberal porque participo 'sexualmente' en cosas que no están bien vistas y que ponen mi salud en riesgo, aún así las hago. (Se mantiene a distancia a la realidad cuando se juega y cualquier cosa es objeto de juego, en este caso el cuerpo)".

H 1

También hay que destacar que los seropositivos no lo son por haber jugado con el VIH, que el ser seropositivo no impide seguir jugando o que para jugar cada uno de nosotros debamos ser seropositivos, en este sentido, nuestra categoría toca en específico algunas de estas posibilidades: la del seropositivo que reconoce que hubo y que sigue habiendo momentos en los que no se visualizan viviendo una situación de riesgo, pero también esta categoría nos permite ir hacia aquellos que no se reconocen como teniendo prácticas de riesgo o como seropositivos; es con esto que podemos hablar del juego que se puede dar en diferentes momentos de acuerdo a ciertas vivencias y que, en consecuencia, cumple varias funciones: pone a salvo, justifica, es un atenuante, sirve como preservativo mental (ya que recubre una posibilidad real y funciona como barrera) y como negación de una realidad.

**La duda.** Con esto pasaríamos a otro evento que incluye la entrada en contacto con el virus (previo a la notificación de la infección). Indica el momento en que el individuo entra a formar parte del grupo "los otros" a quienes ha tocado el virus. Igualmente significa que la gente accede al mundo "real" del sida y toma en serio el tema (lo visualice como un problema), generándose con esto un estado de incertidumbre y angustia frente a la duda, que progresa hacia la búsqueda de la certeza ante un probable infección.

Podemos ubicar esta categoría como el espacio previo al resultado positivo, por esta razón, dentro de los relatos se detectaron como momentos muy breves o donde la duda se percibe entrelíneas. Algo que nos hizo identificar estos momentos de duda son las referencias de los individuos a las situaciones por las que estaban atravesando: una enfermedad más o menos grave de ellos o de sus parejas o una petición de algún personaje (un médico o como un requisito de trabajo).

"...le vi un tumor enorme '¿Cómo es posible que no te vean esto?' (...) entonces vinimos a ver a Pedro y le platicó sus síntomas: cansancio, el tumor y la tos, él le dijo: 'estás muy mal, pero no te puedo hacer los exámenes por falta de presupuesto, vete a CONASIDA.' (La presencia de la institución hace que la sospecha se vaya confirmando)". H 5

"Después de éstas y otras enfermedades bajó mucho de peso y tuve que traerlo al INER (la enfermedad impone condiciones que se deben cumplir) porque tenía una tos muy fea y en su clínica no lo atendían; pensaba muchas cosas. (El sida es probablemente una de las cosas que pensó)". H 2

Finalmente, la duda es la diferencia entre seguir jugando con el VIH o tomarlo en serio y comprobarlo -o no- mediante la prueba de detección, en cualquiera de los casos constituye una serie de percepciones que lo sitúan dentro del campo de afectación del virus.

**Notificación.** Este momento tiene que ver con un hecho externo a cargo de un personaje a quien se le reconoce autoridad suficiente para afirmar que el virus ha ingresado al cuerpo del individuo, por lo tanto, se asume el caso propio alcanzado por el sida. En este momento se incluyen las innumerables reacciones a esta noticia que provoca el encontrarse en una situación de crisis; se toman en cuenta aquí respuestas como negación, sentimientos de culpa, reproches, autorrecriminaciones, agresión, compartir la noticia, reestructuración de eventos, etcétera.

Dentro de esta categoría se reúnen dos importantes elementos: el hecho a cargo de un personaje externo portador de la mala noticia y el proceso inmediato de reacciones que genera en el individuo; ambos elementos quedan de manifiesto en este amplio fragmento que se presenta como una secuencia encadenada de eventos:

"...mis encuentros eran ocasionales, en una de esas me contagiaron con el VIH (...) hace poco me salió herpes (son los antecedentes del drama que se avecina) y en el Hospital de Nutrición me confirmaron que era seropositivo (...) hace un mes me lo detectaron (esta es la marca del saber oficial). Me pasó por todas las estupideces que hice, no tengo miedo a la muerte, temo por los míos, quiero tiempo para estabilizarme económicamente, realizar mis planes y preparar mi muerte para morir con dignidad. No quiero causar dolor a los míos,



no lo van a saber, nunca van a saber que soy... (se hace una asociación directa entre sida y 'malas' acciones que provocan culpa). Todo lo he hecho mal, eso me pasa por andar en la farándula, pero estoy pagando las consecuencias; lloro por eso, porque no sabía que le podía causar dolor a los míos -por eso les digo que tengo Lupus". H 3

Cabe señalar también fragmentos de otros relatos con la intención de destacar la diversidad de reacciones que se viven de un individuo a otro y que dan cuenta de cómo cada uno de ellos significa el evento.

"Me he vuelto muy apático, p.e., no me dan ganas de tender la cama, de chico nunca fui así, participaba en la casa, pero desde los 19 años yo podría decir que cambió mi vida, mi perspectiva de vida, cuando me dijeron que estaba infectado me desubiqué, cambié mis planes, me hizo más temeroso de todo". H 1

"...un examen en el trabajo que salió positivo; no le dije nada a Arturo, cuando me lo dijeron me espantó (...) 'No puede ser, ahora ¿qué voy a hacer?', lo oculté, me quedé callado mucho tiempo..."H4

El pretexto que acelera la búsqueda de certeza mediante la notificación puede ser -como hemos visto- la incertidumbre por desechar la posibilidad del propio contagio pero, en otros casos, lo que empuja a confirmar el diagnóstico es la enfermedad que uno de los miembros de la pareja están viviendo. Por esta vía se accede de manera indirecta u obligada a la notificación y, por lo tanto, la crisis que genera se pospone ante las exigencias que la situación personal que atraviesa demanda a cada uno.

"Hace poco acompañé a un amigo a hacerse su examen a CONASIDA (la institución es una figura amenazante y poco agradable), ahorita está muy preocupado, yo trato de calmarlo (se necesita compañía como soporte) porque mi situación fue totalmente diferente, fue obligada, ya que a Saúl le hicieron el diagnóstico al ingresar al INER y el Dr. Pedro le sugirió que yo viniera a hacerme la prueba. Entonces acudí rápidamente y él me dio el diagnóstico, no tuve opciones, porque si habla un antecedente era lógico que estuviera infectado." H 2

"Fuimos, nos hicieron el examen y a finales de diciembre nos dijeron que los dos éramos seropositivos; yo me hice la prueba junto con él por solidaridad, no porque tuviera deseos de hacérmela, ahora entiendo que fue muy bueno, debimos hacérmola hace años. (La solidaridad sirve de soporte a quien se somete a la prueba pero es también la que se espera de una pareja)". H 5

Si bien hablamos de una crisis que viene a desubicar al individuo una vez que se entera de que es seropositivo, éste tendrá que buscar sus asideros para salir a flote y no quedarse permanentemente en el conflicto, sin embargo, el proceso de convivir con el virus no está al margen de que continuamente se presenten crisis por diferentes motivos y que, como veremos más adelante, no sólo están ligadas al saberse seropositivo o enfermo, sino a las consecuencias que el VIH trae consigo (pérdidas).

**Conviviendo con el virus.** Gramaticalmente lo central alrededor de la convivencia es el vivir con, lo cual nos permite resaltar en este espacio la existencia conjunta, compartida, que se da en el acto de vivir, es así que el sentido que adquiere la vida es diferente cuando se esta viviendo junto a algo o alguien. Con el nombre dado a la categoría se alude al establecimiento de una relación obligada entre la persona y el virus, y también a la forma de vida que se construye a partir del reconocimiento de que se están compartiendo ahora experiencias con un invitado que llegó para quedarse. De esta manera, luego de la aceptación de una entidad ajena al cuerpo, ésta comienza a ganar terreno en la medida que va determinando modificaciones en las acciones de una persona que busca evitar el deterioro de su salud, procurándose entonces las formas de verse y sentirse bien (medicación, exámenes periódicos, consultas médicas, cambios de hábitos, búsqueda de atención profesional y de apoyo familiar y de amistades). Se trata de negociar con esto la vulnerabilidad percibida ante la pérdida de la salud.

El saberse seropositivo involucra al individuo a convivir de manera obligada con su virus, de esta forma podemos no solamente señalar una manera específica de implicarse con él de acuerdo a cada persona, sino que también estamos hablando de diversos momentos, de diferentes formas de convivir y, por lo tanto, de resignificar cada uno de los momentos de convivencia. Sin embargo, encontramos algunos rasgos que nos hacen hablar de generalidades, como sería el caso de la forma de vida que se construye a partir del cuidado de la salud donde la notificación muchas veces trae como consecuencia inmediata el cambio de hábitos, p. e.,

"El VIH aparece después de 7 meses de haber tenido relaciones con Arturo, dejó de preocuparme desde hace tiempo, no sentí que se fuera a acabar el mundo, lo tomo con calma, aunque después me di cuenta de que había cosas que me hacían sentir mal. no podía caminar, ni levantarme de la cama, me cansaba muy rápido y, aunque Arturo me decía que fuera al médico yo me negaba, no quería tomar los kg de medicamentos que él tomaba; el tiempo fue pasando y, apenas el año pasado -cuando ya no aguanté- empecé con vómito y fui al centro de salud, Arturo me decía que a lo mejor era sintomatología, yo le contestaba que era un simple dolor de estómago; me diagnosticaron salmonelosis y aunque podría ser un indicador de sintomatología, yo me negaba a creerlo. Me pasaba días en la cama, llegaba Arturo y se notaba enojado, siempre le he dicho que no me preguntaba cómo me sentía, le preguntaba a su mamá pero a mí nunca; hasta que fui al Seguro y me dijeron que tenía candidiasis, me hicieron mi historia clínica y al comentar que era homosexual y vivía con un seropositivo me mandaron inmediatamente a La Raza a hacerme un Western Blot, un CD4 y un CD8 y sí, habían pasado 6 años y las células se fueron hasta 230, estaba al nivel de Arturo -él tenía 220- y hasta hacíamos competencia para ver quién tenía más! <risas> A partir de entonces me dijeron: AZT, didanocina, trimetropim, ketoconazol, ramitidina, que son las que tomo, si dejaba de tomarlas otra vez la candidiasis, eran muchos medicamentos, se me comenzó a caer el pelo y me preocupó: 'Igual y me rapo', Arturo me hacía burla porque él también tomaba AZT y no se le cayó tanto el pelo. Tomar los medicamentos te provoca vómitos, malestares ¡Es algo terrible!" H 4.

"A veces tengo esos momentos en que pienso que estoy enfermo, y siento feo porque no es como otro tipo de enfermedades en que me tomo una pastillita y al rato feliz de la vida, sino que me estoy tomando kilos de pastillas y el problema sigue, es un asunto fuerte. (Una enfermedad crónica tiene que convertirse en un hábito)". H 2

Ahora bien, al interior de cada uno de los relatos encontramos una gama de convivencias que el individuo construye con el virus y que están ligadas a su historia personal y al momento desde el cual se narran. De ahí que en el proceso vivencial de la enfermedad hablemos de una situación que se vive dinámicamente, de manera cambiante, modificable y contradictoria en algunos momentos. Es por esto que a continuación mencionaremos algunas maneras de convivencia VIH- individuo que pudimos detectar a la luz de la lectura de los discursos.

### Convivir con queja.

"No sé si todavía niego el ser seropositivo, muy dentro de mí digo que no me conflictúa el serlo, pero estoy harto de tomar 19 pastillas al día, tengo el hígado totalmente desecho, p.e., ayer no pude dormir por la comezón que me daban los granos que me están saliendo, pero me tome el diazepam y con eso me tranquilicé. Es el miedo a las enfermedades oportunistas, estoy tomando AZT y me afectó el hígado pero si lo dejo de tomar baja mi conteo de células ¡Hasta asexual me he vuelto! (En esta convivencia se expresa inconformidad, disgusto, lo que impide una posición que encare de manera directa la coexistencia)". H 1

### Convivir con desesperanza.

"Anoche lo pensé y no es tanto pensar como Arturo, pero es verdad que es cansado estar tomando tantos medicamentos: diario me tengo que tomar 3 pastillas de AZT, 2 trimetropim, didanocina y, ¡Aguántate el estómago porque te hace circo!, esto me llega a cansar, es cierto, a veces Arturo tiene razón: 'Es preferible descansar y dejar descansar a la gente, a las personas que están cerca de ti'... (La desesperanza se lleva consigo las fantasías sobre el futuro, por tanto, se dejan de poner metas que trasciendan el hoy)". H 4

### Convivir con miedo.

"A veces digo que está bien, pero luego me reprimo y me conformo con ver, siento que aún no estoy preparado, siento como si fuera a inocular cosas, sé que lo voy a manejar, va a llegar el momento y entonces sabré qué hacer. Aun con sexo protegido me sentiría culpable si ocurre un accidente... (el miedo perturba el ánimo haciendo que se renuncie a ciertas actividades ante el peligro que representan)". H 3

### Convivir con una familia enterada.

"A veces también siento autocompasión, en mi casa saben que soy seropositivo y me apapachan: 'Que tome si quiere, que siga fumando' y si me prohíben algo les digo: 'Es mi vida y yo hago de ella lo que quiero'. (La red de apoyo que constituye la familia hace más ligero el obligado vínculo con la enfermedad)". H 1

"...si mi familia está interesada en que yo esté bien entonces deben procurarme, pienso que eso deben sentir porque han cambiado su actitud." H 5

### Convivir con alguien que también tiene el virus.

"...él sabe que Arturo es seropositivo y en lugar de cuidarlo, le estaba haciendo daño al permitirle tomar alcohol en esas cantidades. ." H 4

"...la última noche obligué a su mamá a que se quedara a cuidarlo (.. ) ella le debía eso a él porque esto es muy duro y una persona en esta situación necesita todo el apoyo, la señora se ponla doble bata, dos pares de guantes y no quería acercarse, eso a él le afectaba mucho porque necesitaba que ella lo abrazara, muchas veces me lo dijo. (Aunque se desea lo mejor para el otro que también vive con el VIH, se envía un mensaje a los demás para que no pierdan de vista necesidades especiales propias)".H5

### Convivir no sólo a partir de VIH.

"Casi no pienso en mi enfermedad, sino en lo que puedo hacer -en el hoy y el mañana-, me tomo la medicina y no temo morir porque creo en el renacimiento y, si Dios quiere renazco. (Esta es la diferencia entre vivir con el virus o vivir para el virus, lo que lleva a valorar la importancia que éste tiene en la vida, pero no se deja subordinar el bienestar a él)". H 3

"No entiendo la cuestión del sida, veo programas pero no me he interesado por ir a pláticas o leer artículos, me he vuelto incrédulo, no creo que vaya a haber una cura, nunca me he involucrado tanto en el problema, aquí lo pienso pero allá afuera no lo vivo, aquí estoy hablando del miedo que tengo al sida y allá me siento como cualquier gente, pero con menos oportunidades." H 1

### Convivir negociando con el VIH.

"No le tengo miedo a la muerte, nunca se lo he tenido (aquí no se pierde), tengo que manejar mi enfermedad con amor, porque no me importa morir, lo que si me dolería es mi familia... (pero aquí si se pierde)". H 3

"No tengo ningún miedo a irme (ganancia), lo que me preocupa son los cambios físicos (pérdidas), las recaídas, las cuales me dejan muy deprimido e inseguro, son cambios que me dan mucha lata (¡todo esto se pierde!) pero tengo que acostumbrarme, p. e , estoy comenzando a salir a fiestas (se gana) pero ya no puedo bailar toda la noche -como antes- (también se pierde), necesito descansar a ratos; trato de adaptarme, dicen que hay que vivir con esto y hay que vivir. (Los acuerdos implican un diálogo e intercambio con el fin de reglamentar la convivencia del bien vivir)". H 5

Con estos ejemplos no agotamos la variedad de formas de lo vivido con la enfermedad ya que, indudablemente, se presenta diferente de un individuo a otro e incluso al interior de la visión de una misma persona. Solamente podemos resumir esta diversidad al hablar de un continuo en el que encontramos maneras de relacionarse con el VIH y que van desde impactar su concepción de la vida, modificar sus hábitos cotidianos, movilizarse para satisfacer las demandas de información, necesidad de acom-

pañamiento al agruparse con otros que están en la misma situación, hasta aquellas en que reconocen su situación y no le dan demasiada importancia continuando con hábitos cotidianos sin consideraciones especiales.

Podemos señalar que esta categoría comprende un aspecto muy amplio porque vemos que en ella se juegan sentimientos, pensamientos, conductas, relaciones con otros, porque es el tiempo que se vive y desde donde se cuenta la relación con el VIH, además de que vemos y oímos hablar de la convivencia entre el individuo y su enfermedad que, por supuesto, no acaba con el relato. Pero para ubicarnos en esta dimensión temporal que marca la llegada del virus y la entrada a convivir al inicio de la relación, tendremos que destacar las referencias de tiempo respecto a la duración de esta relación.

Debido a que la llegada del VIH a la vida de un sujeto se constituye como un hecho objetivo externo, que hará su aparición marcando un antes y un después de..., le otorga a este proceso una dimensión temporal que se describe en base a su extensión (meses, años), todo esto nos permite distinguir tres referencias del tiempo: a) el tiempo que ha transcurrido entre la llegada del virus y el momento en que se está hablando de ello, b) la incertidumbre del tiempo que habrá antes de un desenlace y lo que se puede hacer durante ese tiempo y, c) el tiempo que desearía seguir viviendo a pesar de tener presente que este proceso no continuará indefinidamente.

La reconstrucción de la vida narrada sobre el proceso vivencial de vivir con VIH se visualiza como una totalidad donde se representa el tiempo transcurriendo progresivamente (del pasado hacia el futuro). Es por esto que la notificación, el juego, las pérdidas, la esperanza, la duda, están ubicadas en el ir y venir de vivirse en el tiempo a partir de la presencia de un virus. Los fragmentos que siguen dejan entrever varios tiempos a la vez: el que se perdió, el tiempo que se espera, o el tiempo que ha durado la convivencia.

"Tengo 11 meses de estar con esto, casi 1 año de saber que soy seropositivo, no sé cuánto tiempo tengo que esperar para ver las cosas de manera distinta, pero quiero saber cómo sacar esto " H 5

"Han pasado 2 años desde entonces y he pasado el tiempo solamente ocupado en mi tratamiento, no me desanima el saberme seropositivo, sino el sentirme mal. No he hecho nada concreto y la vida se me va pasando. Me preocupa cuánto tiempo me queda, me angustia pensar qué va a pasar cuando yo no esté, qué va a pasar con mis cosas y mi familia, aún no es tiempo de irme. ." H 4

"...estoy tomando porque a las 2 o 3 de la mañana me despierto llorando, con miedo porque no sabes que va a pasar, está corriendo el tiempo y todo sigue igual, todo es muy lento, a otros se les manifiesta rápido, pero en mi caso son 7 años largos y pesados de estar tomando medicamentos..." H 2

"... me da tristeza porque me hubiera gustado vivir al lado de mi pareja y terminar juntos muchos proyectos, me da tristeza porque a lo mejor no me queda mucho tiempo". H 2

Podemos considerar estos ejemplos como fragmentos de la historia en donde se sintetiza la forma en que se encara la enfermedad, es decir, alrededor del tiempo se construye gran parte de las experiencias y significados que conforman a los rostros con sida. Pero además, el tiempo es una forma de ubicar la experiencia de vivir con VIH en ciertas coordenadas que dan testimonio de la realidad "objetiva" del hecho que confirma el haber sido alcanzados por el virus que provoca el sida.

**Rituales del buen morir.** Una enfermedad severa, aun cuando no amenace la vida en forma inmediata, hace surgir cuestionamientos sobre lo que hay más allá de la muerte, o sobre si se está aprovechando la vida. Con los rituales se hace referencia a acciones de quien tiene anunciada su muerte, he implica ir liquidando asuntos al contemplar el futuro de los otros sin su presencia. Comprende también los esfuerzos de pensar en la propia muerte y prepararse ante la idea de que la esperanza de vida está limitada. Estos dos aspectos pueden quedar representados como un proceso de "bien morir", a partir del diálogo que se entabla con la idea de la muerte.

Al señalar los límites de esta categoría es preciso hablar inicialmente de rituales, con lo cual queremos destacar aquellos actos ceremoniosos que encierran diversos simbolismos y, en consecuencia, ubicar los supuestos que se encuentran alrededor del VIH como portador de la muerte. Ahora bien, cuando una persona trata de dar significado personal mira hacia muchas direcciones, es el caso de tomar conciencia de la propia muerte, donde se mira en búsqueda de trascendencia, de ver cuáles son las consecuencias finales, el fin de la existencia, la limitación de experiencias, etcétera. Contemplar todas estas posibilidades de la mirada que acompaña al tiempo que se vive con VIH implica un conjunto de acciones que se pueden contar en la narrativa y que reflejan la posibilidad de negociar una situación de morbilidad crónica.

Hablar de rituales implica igualmente hablar de diálogos que se establecen entre quien es portador del virus y la expectativa de la parte final de la enfermedad. Es así que podemos destacar dos aspectos de la conversación que el individuo mantiene con la posibilidad de muerte: preocupación y ocupación, la primera de ellas está relacionada directamente con este proceso de deterioro a corto o a mediano plazo que se visualiza como consecuencia de la enfermedad, y también con un aspecto muy importante que es la consideración a los otros que serán testigos de este proceso.

"Me preocupa cuánto tiempo me queda, me angustia pensar qué va a pasar cuando yo no esté, qué va a pasar con mis cosas y mi familia, aún no es tiempo de irme; me da miedo ponerme como otros portadores, no quiero llegar al momento en que van a tener que ayudarme en todo, no es bueno para la familia ver cómo me estoy yendo; me angustia no saber cuánto tiempo voy a estar así y el daño que les puedo causar. No me da miedo la muerte, porque pienso que desde que nacimos empezamos a morir, muerto estaría más relajado, más tranquilo, no entiendo la muerte... (se está en búsqueda de la representación de la propia muerte)". H 4

"Aunque tengo visualizadas algunas cosas, me da miedo porque no todos reaccionamos de igual manera, no todos tenemos la misma fortaleza para soportar cosas tan fuertes (hay una asociación no voluntaria: sida= miedo a la muerte), me doy ánimos aprovechando lo que él me decía porque tenía una gran fortaleza espiritual..." H 2

Pero el preocuparse lleva consigo una angustia que moviliza y que hace actuar una vez que se establece el diálogo (ocupación):

"Mi única preocupación en la vida son ellos y tengo que hacerlos fuertes porque se van a quedar solos, aparentemente su mamá también está enferma..." H 5

"...hablando con mis médicos he expresado la idea de no involucrar en problemas a nadie, yo no quiero que mi familia se quede en la ruina, lo que se pueda hacer se va a hacer: si conseguí el protocolo está bien y, si se acaba ni modo; no soy de la idea de que vendamos la casa, los coches. (Su bien morir significa que quienes se quedan estén bien en su ausencia)". H 5

Sin embargo, hay otra forma de diálogo que dentro de alguno de los relatos brilla por su ausencia, es una forma de diálogo impersonal con la muerte:

"La gente no entiende lo que es ser seropositivo -sin tener sida-, relacionan inmediatamente: 'Ya seas sintomático o asintomático, tienes sida', yo tomo eso como agresión, porque estoy bien, estoy realmente sano y no me siento mal ¿Por qué tengo que tener sida? (Si la posibilidad de muerte está ligada al sida, entonces se ubica fuera al ser sólo seropositivo)". H 1

"Todo mundo tiene miedo a la muerte, nadie quiere morirse y no creo que nadie -como ser humano- acepte que tiene que morirse, que es un proceso de cualquier ser viviente, aceptar eso se me hace una negativa: 'Voy a vivir el día de hoy porque a lo mejor mañana no estoy'. (Se muere sólo si se reconoce la propia muerte)" H 1

La forma en que se llevan a cabo rituales es mucho más estable que la forma en que un individuo convive con el virus, en este sentido, no hay cambios drásticos de un momento a otro del relato, la explicación a esto puede estar, por un lado, en las experiencias donde se ha visto deteriorada la salud y, por otro, también puede hallarse en la referencia del tiempo que desean vivir y sobre el cual ponen sus deseos y actúan en consecuencia. Este último aspecto es el que podría destacarse más que como un ritual del buen morir, como los rituales que se llevan a cabo para "un buen vivir".

**Pérdidas.** Podemos señalarlas como momentos que están continuamente presentes y que acompañan al proceso vivencial del individuo a lo largo de todos los eventos. Como pérdidas queremos referirnos a las ausencias o desapariciones de algo que ha sido significativo (personas, cualidades, objetos) en la vida del individuo, pueden ser pérdidas físicas o simbólicas, igualmente se contemplan los múltiples duelos y reajustes que modifican el sentido de lo ausente.

Quienes viven con VIH y también quienes comparten su espacio con alguien que es portador del virus se enfrentan continuamente a múltiples pérdidas que, aunque pueden ser de algo real o algo simbólico, todos estos eventos se viven como reajustes ante ausencias, algunas de las más evidentes y que transforman radicalmente la vida están ligadas a la certeza de que la esperanza de vida está limitada, también a sus repercusiones en el bienestar emocional y en la salud del individuo:

"Estoy pasando por una etapa muy difícil, hace un año me enteré que era seropositivo (a partir de este evento las pérdidas van apareciendo una tras otra), tengo 10 meses de haber perdido a mi pareja por el VIH, todo se ha juntado. Después vino la pérdida de mi trabajo, el enfermarme, no sé cuánto influyó lo primero en lo segundo pero ahorita estoy en una situación bastante crítica, trato de darme ánimos pero en mis momentos de 'profundidad mental' es cuando se me vienen todas las cosas... (conforme pasa el tiempo el número de pérdidas irá en aumento)". H 5

"Todo estaba bien cuando tenía 19 años -ahora tengo 25-, tenía un trabajo, estaba en la Universidad y de repente se me presentó todo esto <se refiere a la infección>, en lugar de que mi vida sea evolutiva es regresiva (toda la vida se experimenta como consecuencia de una pérdida muy importante aunque remota), yo nunca había tenido problemas de inestabilidad..." H 1

Podemos mencionar que las pérdidas en lo imaginario también implican modificaciones en las prácticas de vida, en este caso, se pierde ya sea la confianza en la libertad del ejercicio de la sexualidad o la totalidad del sentido que deberá seguir el curso de la vida:

"A veces digo que está bien, pero luego me reprimo y me conformo con ver (no se niega terminantemente alguna posibilidad, sin embargo se autoimponen limitaciones ante la opción de realizarlas), siento que aún no estoy preparado, siento como si fuera a inocular cosas..." H 3

"... si estuviera se preocuparía por saber qué me falta, qué necesito, lamento que se halla ido, hubo momentos en que le reclamé porque se había largado y me había dejado y, además enfermo: '¿Ahora qué hago, solo, dolido y con una enfermedad?' (Se pierde el rumbo y hay que construir, otro con lo que ahora se tiene ) 'Te fuiste cuando me estabas haciendo más feliz'..." H 5



El desarrollo de la infección causada por el VIH es progresivo pero variable de un individuo a otro, sin embargo, el curso que lleva la enfermedad en el propio organismo trae consigo reacciones subjetivas que se experimentan a partir del malestar o deterioro físico, p.e.,

"Ahora me estoy enfrentando a esa imagen, ahora que las cosas están cambiando me cuesta mucho mantener esa imagen (la imagen que ya no se tiene), p.e., no me gusta que mis amistades me vean mal porque nunca me han visto mal, con el proceso que está llevando la enfermedad se me ha caído el pelo, tengo resequedad en la piel y se me haría difícil enfrentarme a ellos desde esta posición. (La pérdida se experimenta ante lo que el espejo devuelve, no se queda en el cuerpo, va hasta lo que el Yo piensa de ese cuerpo)".  
H 5

Al ubicarnos en el extremo de las pérdidas más palpables, nos encontramos con las ausencias provocadas por la existencia de la enfermedad, estamos refiriéndonos concretamente a los decesos ocasionados por el virus de otra persona: decesos de amigos y de la pareja.

"Nos acostumbramos a estar nada más él y yo y al faltarme él me falta algo muy importante y grande (...) tengo que hacerme a la idea de que todo cambió y tengo que ver cómo me voy a habituar." H 2

"...hace 5 años perdí a un amigo que murió de sida, sentí su muerte más que la de mi papá, tal vez por la convivencia que tuvimos..." H 5

Se extraña lo que ya no está, la vinculación afectiva permanece pero el objeto de ésta es el que se fue, por lo tanto, la naturaleza del vínculo se tiene que adecuar ante la separación.

**Imagen virtual del virus.** Hablamos aquí de las referencias que hacen a la figura del virus quienes conviven con él dentro de su cuerpo, a la que se le reconocen y atribuyen cualidades como existencia, voluntad, bondad, inteligencia, y que además se muestra cambiante de acuerdo al momento en que se le ubica. Lo virtual de la imagen del VIH está dado entonces por la existencia "humana" que se le atribuye y que -por supuesto- es posible pero no real. La función simbólica es la que genera cada una de las representaciones del virus que permiten "percibirlo" en lo interno con determinadas características.

Al interior de las narrativas de quienes viven con VIH se identifican mucho más elementos que conforman lo que sería la imagen que cada uno de ellos puede representar de su virus y que, en conjunto, dan cuenta de los varios sentidos que el individuo delinea a lo largo de su proceso vivencial. Estas simbolizaciones se dan a partir de reconocer un virus, pero no al Virus de la

Inmunodeficiencia Humana, sino al virus que se encarna en cada uno de ellos, trayendo consigo para el individuo una serie de representaciones que personifican al mismo virus al proporcionarle atributos:

"...el virus no es mi enemigo (¿puede ser esa su intención?), tampoco lo quiero mucho que digamos cuando me hace sufrir ¡Deberías ver lo que le digo! además, está viviendo dentro de mí, (¿es o no un amigo?) ¡Está viviendo de mí el maldito! Tengo que soportarlo aunque ha sido difícil..." H 5

"Leyendo las etapas de la enfermedad (hay una búsqueda activa de la imagen) vi que estaba en cada una de ellas: he pasado por algunas de ellas, otras han sido regresivas y me pregunto: ¿qué es realmente el sida? (la imagen encontrada resulto ser:) es una confusión, yo trato de ignorarlo pero ahí está, sabes que está y no sabes por cuanto tiempo, pero mientras te acarrea una serie de problemas de confusión generalmente (lo que encuentra no le agrada), y si tienes confusión sobre lo que estás pasando en ti vas a estar confundido en muchas otras cosas: ¿Qué voy hacer? ¿Estoy haciendo lo que quiero?" H 1

La forma en que se visualiza la imagen de la propia enfermedad trae aparejada -casi en todos los casos- la angustia por el proceso de deterioro progresivo, debido a esto encontramos incluso fragmentos bastante similares que coinciden en las referencias sobre la dependencia, el malestar, las lesiones, etcétera.

"No le tengo miedo a la enfermedad ni a morir, he analizado mucho esto y le tengo miedo al proceso (Llegará un momento en que la imagen del VIH, aunque virtual, se hará presente)". H 5

".. he visto a gente seropositiva que está muy mal y yo no quiero acabar así (es preferible cualquier otra imagen), prefiero una cirrosis o un cáncer pulmonar que morir de sida, he visto gente en muy malas condiciones cuando he estado internado, eso me da miedo." H 1

Se desprende de lo anterior otro aspecto que además de implicar el temor ante el deterioro físico manifiesta una movilización en contra del proceso, es decir, se contrarresta mediante acciones, en este caso medicación.

"...sufro mucho con el medicamento, Saúl me decía que tengo que aprender a tomarlo porque no hay otro camino. Me he acostumbrado, sé que ahora es una parte mía y así tiene que ser. (Se reconoce al virus pero se hace lo posible por rechazar sus efectos)". H 2

La presencia del VIH impacta en distintos niveles, por lo tanto, la manera en que se reestructura el evento de su llegada y la manera de darle sentido a ésta tiene que ver con los múltiples elementos de los que el individuo hecha mano al estar presentes en su historia personal o en las vivencias que le han sido muy significativas, de esta forma, aspectos como la infección que se da en el marco de una relación de pareja estable, dentro de relaciones en que

no existía vinculación amorosa o también en el marco de una vida en la que el discurso religioso se manifiesta fuertemente, determinan la manera en que hablan los personajes centrales de estas historias y cómo pueden explicarse la llegada de la infección a su vida. Al ver estos elementos integrados en la totalidad del relato podemos señalar, que constituyen pilares en donde recae la construcción de las diferentes imágenes del virus y que, como veremos más adelante, dan pie a analizar los vínculos individuo-VIH/sida desde la estructuración de los rostros del sida.

"No me puedo quejar porque la forma en que obtuve el virus fue un acto de amor (ubicado en este contexto se asigna un valor "positivo" a la imagen), no fue por drogas ni por transfusión, por eso no veo como a un enemigo al virus..." H 5

"...yo antes me sentía culpable ante Dios y ahora pienso: 'Dios nunca castiga, pero sí existe el mal ¿Cuál es el mal? la sangre y ¿quién se dedica al mal? éste que dijo: 'Me lo amuelo para ver si es cierto que quiere a Dios, a ver si soporta su enfermedad' y yo la llevo tranquilamente porque tuve la culpa (se reconoce la imagen del VIH como algo que obtuvo merecidamente) pero... el otro también me acercó a alguien que me infectó. Lo que me pasó es por él mal espíritu, porque tiene la maldición sobre la sangre, es por eso que hay tantas enfermedades incurables..." H 3

Finalmente, la imagen que cada uno tiene del VIH podemos considerarla como la forma en que el individuo da sentido a su vida a partir de sus vivencias con el virus, lo cual permite a algunos -al momento de hablar- situarse en una especie de recuento o balance de lo vivido que sintetiza su situación actual.

"El VIH me ha hecho cambiar internamente, en la forma de socializarme con otros , en mi trato no he cambiado, sigo pensando que soy un buen hombre..." H 5

**Esperanza.** Este aspecto da cuenta del mundo de fantasías y deseos con que se encara cada uno de los eventos de este proceso vivencial de la enfermedad. Podríamos decir que cumple una función de soporte y asidero ante las demandas externas, las autoexigencias o el cumplimiento de compromisos: "espero no haberme contagiado", "espero ayuda, que me salve", "un resultado negativo", "que encuentren una cura", "que esto tarde mucho", "no ponerme tan mal", "que no sea muy pronto", "espero comprensión, no quedarme solo", etcétera.

Una esperanza puede estar fincada en cualquier cosa, sin embargo podemos destacar que éstas movilizan y dan sentido a la vida, forman parte del mundo de anhelos y sueños que están siempre presentes -asentados en la confianza de lograr que ocurra lo deseado- y que se modifican con la notificación de que se es portador del VIH. Juegan un papel determinante, sobre todo si se visualiza que el aviso de la infección no es una sentencia de

muerte, es así que se va tras algo que todavía no es, pero que en el camino reconstituye. Podemos decir que la esperanza está presente a lo largo de todo el proceso vivencial y que se esperan múltiples cosas:

**Se espera que el tiempo no se acabe.**

'estoy esperando llegar al año 2000 y que descubran un medicamento. Antes me preocupaba '¿Llegaré a esta Navidad?'...' H 1

"...qué iba a pasar cuando uno de nosotros ya no esté, ojalá que duremos mucho tiempo, desgraciadamente como pintan las cosas.. (la esperanza esta situada en otro que tiene la posibilidad de prolongar el tiempo)".H 2

**Se espera la compañía y el apoyo de otros.**

"...trato de buscar un sostén en dónde apoyarme, busco hacerlo ahora que estoy bien, porque cuando esté mal va a ser más difícil hablar. ( Existe la confianza de que el proceso será mejor estando acompañado)". H 2

**Se espera continuar la vida amorosa.**

"Saúl me decía: 'El día en que yo falte no quiero que te encierres en tu mundo, si tienes opciones, tómalas', suena crudo, pero si él me lo pidió y se presentan esas opciones, no quiero dejarlas de lado".H 2

".. si intentara una relación me gustaría que fuese con una persona infectada, pero consiente y determinada que supiera lo que va a pasar y, entonces poder darme otra oportunidad. (Se pone un sentimiento de bienestar emocional en un vínculo que se esta más o menos seguro que se establecerá)". H 5

**Se espera redimirse y trascender.**

"Dios mío, gracias por salvarme porque yo iba derecho para allá, ya sabes quien me engañó me siento bien, no le tengo miedo a la muerte, tengo fe, la fe que ya habla perdido. (Hay un reencuentro con la esperanza)". H 3

"...tengo la esperanza de que cuando me vaya él me va a recibir, sé que me amaba tanto como yo. (La ganancia no está en este mundo)". H 5

"...si esto sirve para otra gente es bueno, yo lo dejo en el aire para que alguien lo tome. (Existe el anhelo de trascender el silencio)". H 5

**Se espera que otros se comprometan.**

"...con Rafael siento que la amistad es muy comprometedor porque se lo he dicho por el hecho de que fue mi pareja y se infectó 'Tenemos que estar juntos toda la vida, aunque tú andes con otra persona y yo también, tienes que estar conmigo siempre, es una obligación y compromiso'. (Aunque el compromiso es un acuerdo recíproco, se ambiciona obtener bienestar a partir de la presencia obligada de otros)". H 1

No sólo partiendo del análisis por separado de las categorías se agota el tema del proceso vivencial de infección por VIH, es así que intentaremos englobar lo analizado hasta el momento para dar cuenta de un rostro con sida.

En general, el rostro con sida se va conformando en la medida en que se articulan la infección por un lado y, lo propio del individuo por el otro. Podemos decir que el proceso vivencial de estos rostros da comienzo con un hecho real que es la notificación, de ahí en adelante vienen un conjunto de significaciones en respuesta a este capítulo de la historia que se destaca en el relato de vida por el poseedor del rostro que lo identifica como un evento que lo ha marcado, ya sea por acercarlo a la posibilidad de su muerte, por la posibilidad de desarrollar sida, de convertirse ahora en seropositivo, de ser el que necesita ayuda o el que oculta o niega una realidad.

Entramos así a hablar de cómo se va construyendo este rostro, y aquí es donde aparece la capacidad de reflexionar la historia vivida y de reacomodarla de acuerdo al presente, de ahí que un rostro haga referencia a que la presencia del VIH vino a modificarle muchas cosas que le dieron la oportunidad de vivir de una manera diferente o que vivía su vida de una forma mucho más estable antes de que llegara el virus.

En síntesis, un rostro se conforma con multiplicidad de significados no sólo de la infección y de la enfermedad, sino a partir de la totalidad de la vida cotidiana y lo que trae consigo: sueños, relaciones de amistad, de pareja, trato de la familia, valores que se asignan a la sexualidad, a la muerte, al amor, etc. En este sentido, hablamos de significaciones y resignificaciones constantes que van incorporando elementos del pasado y las experiencias de vida del presente, por lo tanto, son rostros inacabados y en permanente construcción.

Con lo anterior podemos detenernos en que no toda la historia del poseedor de un rostro con sida gira alrededor de su infección o enfermedad, su discurso va más allá de este elemento sobre todo si como investigadores lo enfocamos desde lo que a través de su historia de vida resaltó: su identidad sexual, su familia, problemas como el alcoholismo, el duelo por la muerte de la pareja, la religión, etcétera. Por un lado estas temáticas contextualizan al rostro pero también nos dan una base para explicar desde dónde el individuo vive su proceso de enfermedad, con qué elementos le hace fuerte y, sobre todo, para no reducir a cada uno de aquellos a quienes ha tocado directamente la pandemia a una etiqueta: seropositivo, sidoso, paciente en fase terminal, etcétera. Los anteriores rótulos tienen que ver más con la evolución y curso natural de la infección (etapas I, II, III y IV) que con el proceso vivencial de la misma y con lo que, subjetivamente, se articula alrededor de ella.

Es necesario hablar también de las categorías que se construyeron para dar cuenta del proceso vivencial de quienes viven con VIH (Los rostros con sida), en este sentido más que mencionarlas una a una, quisiéramos destacar:

**Conviviendo con el virus.** De este modo, podemos decir que la relación que se establece entre el individuo y su infección se deja ver a través de el estar conviviendo cotidianamente con ella y no adquiere una tonalidad única, por esta razón, los relatos no dejan ver una forma de convivencia generalizada, sino una diversidad muy amplia que varía de individuo a individuo y al interior del individuo mismo. Las características peculiares de estas convivencias también nos permiten afirmar, que se puede vivir con incongruencias que se dejan entrever en diferentes momentos del discurso o, entre el discurso y su correspondencia con el comportamiento.

Analizando nuestras categorías, cabe señalar que si bien éstas dan cuenta de un proceso vivencial de pérdida de la salud, cabe subrayar también que no pueden verse como un proceso ordenado que progresa -siempre- hacia la etapa final, porque si bien fueron construidas tratando de abarcar de manera integral este proceso, su construcción no se hizo ni considerando sólo a un sujeto ni solamente a estos sujetos y sus vivencias, por lo tanto, no en cada una de las historias están presentes todas las categorías y en algunas se presenta una categoría con más fuerza que otra. Hay algunas que se pueden ubicar en un momento específico, como la **Notificación**, y que un rostro con sida evidentemente tendrá que hacer la referencia obligada de este evento, sin embargo otras como las **Pérdidas** y la **Esperanza** atraviesan todo el proceso incluso, antes de que se supieran portadores del VIH. Pudimos mover las categorías en el tiempo, y con esto destacar elementos que no se presentaron teniendo en el centro al sida, pero si tomando a éste como referencia, puede ser en este caso el esperar no infectarse o la pérdida de una pareja o amigos.

En este mismo sentido, las referencias en el discurso no se encontraron siempre con rótulos como "Yo perdí esto", "Tengo la esperanza de que" o "Mi fotografía del virus es así", debido a esto, en un solo fragmento del relato podemos ubicar varias categorías y a otras podemos ubicarlas no sólo con lo que está en palabras ahí, sino a partir de toda la narrativa personal y de lo que puede leerse entre líneas. Es así que este análisis de categorías se evidencia en gran medida como un proceso interpretativo que nos permitió realizar algunas generalizaciones, pero en la mayoría de las veces sólo permite destacar la amplitud y diversidad de significados que se construyen durante el proceso de transcurrir la vida acompañado del Virus de la Inmunodeficiencia Humana.

Es así que cabe señalar, al final de este análisis, que la descripción por medio de los rostros con sida se realizó a partir de los relatos de vida pero no como un ejercicio en el que se perseguía sumar 5 perspectivas para que

resultara un total unificado que sería el proceso de vivir con VIH/sida, más bien, ahí donde se trataba de encontrar similitudes es donde nos percatábamos de la diferencia que se construye a partir del recorrido personal de cada individuo.

## LOS ROSTROS DEL SIDA

Hasta aquí hemos hablado de qué pasa cuando personalizamos al sida, es decir, de la enfermedad encarnada en un individuo particular, pero también creemos necesario hacer el ejercicio de análisis en sentido inverso y retomar entonces lo que al inicio denominamos "rostros del sida" son las caras que nos muestra la enfermedad y las cuales pueden diferenciarse a partir de la interacción individuo-enfermedad, independientemente si este individuo es un rostro con o ante el sida. En este sentido podemos enumerar por lo menos 5 rostros del sida que a continuación describiremos.

a) EL ROSTRO AMOROSO, se ubica en el contexto de las relaciones sexuales y de enamoramiento, puede verse como la cara más grata que muestra la infección y que, en ciertas circunstancias justificaría el contagio.

b) EL ROSTRO TRÁGICO, trae consigo una visión fatalista que se acompaña de una expectativa de vida limitada o seguida de deterioro físico, de malestares o de culpabilidad por algunos comportamientos "no tan buenos" que proyecten hacia la infección.

c) EL ROSTRO JUGUETÓN. En el centro de esta cara está el no tomar en serio la posibilidad de que la infección nos alcance individualmente, se trata entonces de poner una barrera psicológica que pone a distancia al virus.

d) EL ROSTRO MITIFICADO. Nos ubicamos aquí en el imaginario social y las cargas que la enfermedad trae consigo en una colectividad heterogénea, la infección entonces trae aparejada prejuicios, estigma, amarillismo, doble moral, etcétera.

e) EL ROSTRO FUNCIONAL. Constituye un motor que da sentido a la vida y orienta a realizar proyectos y a vivir negociadamente con la enfermedad. Puede constituir la oportunidad de valorar cada momento y de vivir la vida intensamente.

En general estos significados que se articulan alrededor de la enfermedad nos hacen ubicar a ésta, no sólo como algo meramente positivo o negativo, sino ubicar las múltiples consideraciones que nacen al estar situado cara a

cara con esta pandemia del siglo XX, ya sea como personal médico, como institución, a nivel individual, como familiar de alguien que vive con VIH o como alguien que trabaja haciendo investigación sobre el tema.

Por otro lado, hemos venido hablando hasta aquí del proceso vivencial de los rostros con sida, pero este proceso no se puede explicar al margen de quien lo esta narrando, es por esta razón que se hace necesario que a continuación analicemos quien esta detrás de ese rostro, es decir que veamos integralmente a sus poseedores. Para esto nos habremos de apoyar en las siguientes categorías que se construyeron a partir de las vivencias de quienes nos relataron su historia de vida.



## **B) EL EXTRANJERO**

No podemos pasar por alto dentro del análisis de quienes viven con VIH una condición que determina y da un matiz particular a los rostros que nos muestra el sida, esta condición es el que los participantes se autodefinan como homosexuales, por lo tanto, esta cualidad nos refiere casi de inmediato a una población minoritaria que implica estar al margen de un grupo que es el dominante (heterosexual). Esta cualidad que marca una diferencia está doblemente presente cuando consideramos que forman parte, también, del grupo de infectados o enfermos por el VIH/sida.

Este elemento cobra importancia una vez que nos acercamos al fenómeno del sida y descubrimos los rostros que nos muestra pero, al mirar en retrospectiva y voltear hacia la historia de esos rostros, resalta la manera en que sus poseedores han construido su identidad, en este caso, basada en preferencias sexuales.

Las siguientes categorías se desprenden al considerarlos como algunos de los atributos o cualidades que caracterizan al individuo que se vive como extranjero:

- La procedencia del extranjero.**
- Autoafirmación de la identidad.**
- El extranjero y su forma de amar.**
- El disfraz del extranjero.**

**La procedencia del extranjero.** Esta categoría hace referencia al cómo y dónde se origina la sensación de extranjería, ligada entonces a personas y experiencias, pero no se toma como la causa de esta condición, sino en el sentido de contexto o recipiente (contenedor). Nos ubicamos básicamente en el contexto familiar y la diferencia que se percibe en los vínculos hacia sí mismo (trato, imagen) es decir, las autopercepciones.

Tratando de definir el sentido de esta procedencia de extranjería al interior de las narrativas ubicamos en ellas algunos fragmentos del discurso que nos cuentan cómo son las primeras sensaciones o experiencias de (cronológicamente hablando) la diferencia. En este sentido el individuo se narra a partir de sus propias marcas subjetivas en las que se ubica a sí mismo para ir elaborando su identidad genérica. Estas marcas, aunque subjetivas -del sujeto-, están dadas en gran parte en función de la mirada del otro y del trato preferencial o diferencial que perciben hacia ellos; estas miradas están a cargo, generalmente, de los personajes del escenario familiar y las

experiencias tienen que ver con el trato diario, cotidiano, (también en escenarios como la escuela o las relaciones interpersonales) sin embargo, igualmente se ubican otro tipo de experiencias que resaltan no por lo cotidiano, sino por la excepcionalidad del evento; de uno y otro caso extraemos los siguientes fragmentos:

"...tuve un padre que era muy exigente pero también muy responsable..., noté como una característica hacia mí, fue una mirada más profunda en él, siempre estaba en su mira: me cuidó mucho, nunca me golpeó ni me exigió los trabajos pesados, no sé si desde entonces él notó algo en mí, me cuidaba mucho, al contrario de mi mamá que siempre me tenía en friega, le ayudaba en sus cosas, era yo una parte importante de su trabajo; siempre sentí que para ellos era una persona muy especial (la percepción de extranjero tiene que ver con lo que detecta que otros juzgan de él) y yo mismo me sentía diferente a los demás. (Y también con las autopercepciones de identidad. El resultado de todo esto constituye la procedencia)". H 5.

"Mis papás se separaron hace 16 años, hasta después de que cumplí 19 comprendí su separación, buscaba un culpable y el culpable es mi papá, tengo un padre pero no sabe nada de mi vida, una vez hablamos y lo agredí porque yo estaba borracho, desde entonces no lo he vuelto a ver, a veces pienso que si hubiera tenido un padre yo no hubiera sido homosexual. (Búsqueda de la causa que dio origen a lo que ahora se es, y donde la causa se atribuye a otro)". H 1

"Mi <primera> experiencia fue así, lo sentí, no fue nada más hacerlo, ni por curiosidad, él lo fue elaborando para que yo sintiera algo por él y me lo entregara, lo supo hacer muy bien, consiguió lo que quería y lo consiguió muchas veces pero a mí me estaba dañando, pero él dejó eso y se hizo normal (...). Porque lo mío fue seducción (no estuvo en sus manos) pero estuve equivocado al pensar que era lo correcto (hubo un momento en que la procedencia era adecuada), cuando me di cuenta ya estaba muy arraigado y profundamente dañado... (Finalmente la procedencia se asocia a extranjería)". H 3

Son también importantes las referencias en el discurso que tienen que ver con las autopercepciones que se remontan a épocas tempranas, podemos decir que se mira en retrospectiva para marcar los cimientos de vivirse -ahora como extranjero:

"A los 4 o 5 años -no recuerdo muy bien- fue cuando tuve mi primera experiencia sexual, aunque yo siempre he dicho que fue una violación por parte de un hermano y un sobrino de mi papá, a partir de ahí comencé a sentirme más... despierto, de pronto comencé a intuir que las cosas no estaban bien, que no iban bien y que no iban a ir bien (se reitera la sensación de extranjería, por lo tanto, de auto-exclusión), que algo estaba funcionando mal y que tarde o temprano me iba a ocasionar problemas. Desde chico lo sabía y conforme fui creciendo deseaba que las cosas cambiaran." H 4.

Hasta el momento hemos descrito lo que es el origen del extranjero sin mencionar la palabra homosexual, esto con una intención clara: evitar las asociaciones generalmente cargadas de pre-juicios que genera el término, lo

cual nos ha permitido resaltar la cualidad de diferencia alrededor de la que los individuos agrupan sus vivencias y su identidad de extranjero. Vemos así que la identidad se encuentra fuertemente vinculada a cómo se vive, comprende y asume la sexualidad, así como al entorno socio-cultural y familiar en el que el individuo se desenvuelve.

**Autoafirmación de la identidad.** Nos referimos aquí a la característica que presenta y representa al individuo conformada en base a su orientación sexual. Tiene que ver con la vivencia de su sexualidad y con las valoraciones que la rodean e influyen. Abarca igualmente una dimensión en donde algunos "otros" se reconocen como "iguales a mí" pasando con esto a formar parte del grupo de quienes también se viven diferentes y reconociéndose como parte de ese grupo. Ubicamos con esto a la minoría en el contexto de la preferencia sexual y también en lo que significa para un individuo en particular el saberse parte de dicha minoría.

Podemos decir que alrededor de este elemento giran todos los demás ya que lo que encontramos en las otras categorías del Extranjero son el resultado de la forma de ésta, forman las piezas del rompecabezas desde el cual se construye la identidad y a partir de ella el individuo se narra dentro de su historia de vida. Cabe destacar que su identidad, el concepto de Yo no queda explicado sólo a raíz de la orientación sexual, sin embargo, es un elemento de gran importancia que hace a los extranjeros integrarse como miembros de una comunidad minoritaria en base a sus prácticas sexuales.

En el discurso de esta minoría están muy presentes los parámetros valorativos que se aplican a la sexualidad, así como el peso del rol genérico que debería seguir lo masculino y lo femenino; los extranjeros crecen en este ambiente predominantemente heterosexista y se apropian de su discurso ideológico que aplican para sí mismos.

"Mi posición ahora frente a la homosexualidad es nada conflictiva (¿debería serlo?), no tengo necesidad de ponerme el letrero que diga 'Si soy', soy homosexual pero no tengo que gritarlo a los 4 vientos, siempre he sido normal, he dicho que el ser homosexual no le quita a uno el ser un hombre (pero no le adjudica por oposición el ser mujer, entonces, ¿qué es ser hombre?), yo siempre he sido un hombre nunca me ha dado por pintarme o vestirme diferente, la diferencia que existe entre un hombre homosexual y un heterosexual es que como hombre me gustan los hombres, no los pienso como mujeres, simplemente me gusto yo y me gustaría encontrar a alguien idéntico a mí, es lo que yo quisiera, sería igual a mí, pensaría como yo. No me conflictúa la homosexualidad: soy un hombre al que le gustan los hombres (a diferencia de la mayoría), pero me gusta que me respeten, (...) Me dejó de conflictuar a partir de que en mi casa supieron que yo era homosexual porque me aceptaron, porque lo que más me preocupaba era mi familia..." H 4.

"No hay punto intermedio en el sentido de tener una preferencia sexual u otra -al menos no para mí-, yo critico a la gente que es y no es, llegué a esta conclusión después de que hubo un conflicto en mí a los 18 años, en esa época andaba de novicito y era feliz, luego

entraba la otra parte en la que sentía atracción por mi mismo sexo (...) Hubo experiencias heterosexuales durante el tiempo en que estaba rebelde, pero también decía: 'Qué va a pasar con mi vida, no voy a causarle daño a otra persona que no tiene la culpa de mis preferencias'. Ese fue el momento de mi aceptación, cuando definí lo que quería. He procurado no cambiar en apariencia y modo de pensar, porque tener esta preferencia no implica que me deje el pelo largo o que use aretes, soy enemigo de eso. (Destaca aquí la valoración asignada al ser hombre o mujer)". H 2

Vemos en estas dos intervenciones cómo se afirma la identidad de un individuo que se vive como extranjero y que se construye a partir de elementos que describen lo que son y también lo que no son. Además, hay otro perfil en donde los individuos se juegan su identidad en la medida en que la dejan pendiente a nombre de sus anhelos o expectativas que buscan la congruencia con el discurso sexual de la mayoría aun cuando se esté ubicado en un ambiente en donde se reconocen como parte del grupo minoritario.

"Hubo un tiempo en que me amané, porque ahí todas son mujeres. La primera vez que entré sentí que estaba en el infierno (...) pensé: '¡Qué mal se ve uno!', una de esas mujeres <refiere a un hombre vestido como mujer> que estaba ahí me dijo:

-¡Comadre!

-Yo no soy tu comadre, en todo caso tu compadre (esta es su identidad).

...era una confusión total, después me hice cliente; era una especie de discoteque donde entra puro hombre a ligar parejas, ahí vi lo peor, pero me ambienté, al principio me sentía espantado... (Lo que se es no se borra con lo que se hace, pero la identidad en ocasiones se deja a un lado)". H 3

Finalmente, cabe destacar que aunque con estos fragmentos buscamos ilustrar las generalidades alrededor de las cuales se construye la identidad del extranjero, también es importante tomar en cuenta otros eventos significativos, propios de la historia personal, que forman parte del cuadro que representa su identidad; pero estas mini-historias tienen que verse a la luz de una lógica mayor como sería el de un análisis de caso. No obstante, no queremos dejar de mencionar situaciones como las de una identidad que se conforma como bisexual o en donde las experiencias personales tienen un gran peso.

"Traté de dejar mi parte homosexual y vivir sólo la heterosexual pero fue más sencillo al revés, cuando decidí eso -hace 6 años- fui más feliz, aún me gustan las chicas pero ella me hizo ver mi suerte tan dura que prefiero dejarlas a un lado (con la combinación de estos elementos construye su identidad), después de mi experiencia con ella dije: 'No más' si ahora llegara a encontrar a otra pareja del lado homosexual la aceptaría encantado, pero no buscaría otra relación con una mujer, prefiero respetarlas mucho y dejarlas que sigan viviendo a sus hombres a su modo, dejé mi característica de bisexual no por falta de oportunidades -porque trabajaba yo con mujeres y siempre hay alguna oportunidad-, sino por no volver a vivir la misma situación (pero las experiencias marcan límites a la identidad), me siento bien porque no engaño a nadie ni lastimo a nadie, no le tengo que dar cuentas a

una mujer que además merece todo mi respeto, la única posibilidad sería que entendiera plenamente lo que soy: un ser humano y, después, que entendiera mi bisexualidad porque no hay ningún medicamento que me haga cambiar, sería muy difícil." H 5

**El extranjero y su forma de amar.** Señalamos con este elemento la manera en que se persigue a quienes se desea y cómo se establecen sus vínculos con los demás dentro del espacio amoroso. Se habla aquí de los personajes con los que se vinculan amorosamente los individuos y cómo se expresan de ellos.

Este ámbito está presente de una u otra manera en cada uno de los protagonistas de las historias. Podemos decir que cada uno, aún cuando comparte la condición de extranjero tiene su particular forma de amar, que se ha ido construyendo alrededor de sus intercambios afectivos y en la búsqueda de compañía, del amor, de compromiso, protección, respeto, etcétera. Con base en estos elementos nos atrevemos a afirmar que la forma de amar no es exclusiva de homo o de heterosexuales, ya que el amor que se deja ver en estos extranjeros es un sentimiento asexuado que da sentido a la presencia de algunos personajes significativos con los que se comparte la misma identidad sexual. Lo cual también permite afirmar que una relación de pareja homosexual no dista mucho de lo que es una relación de pareja heterosexual lo que, a su vez, erradica la visión de creer que homosexualidad es equivalente a relaciones sexogenitales únicamente, más bien comprende la sexualidad en el amplio sentido del término.

"Nunca he tenido estabilidad con una pareja, una pareja es la que llena las necesidades que tengo: cariño, compañía, que te entienda sexualmente (son las expectativas que rodean a la búsqueda de una pareja), no ha funcionado así, vivimos juntos un tiempo pero después se termina. La última persona con la que anduve me dijo que se había dado cuenta que era muy grande para mí -después de un año de ser pareja-, me dolió mucho. Siempre he andado con gente más grande que me puede ofrecer estabilidad pero ha sido relativa, no duradera, lo máximo que he durado son 3 años." H 1

"He conocido gente que son pareja y que viven juntos -esto me da risa- no son pareja, porque en cualquier instante se meten con cualquier persona (la fidelidad como valor central de una relación amorosa), también conocí lesbianas que se velan muy machitas y jalaban a su novia. Siempre me he sorprendido de lo que hace una mente torcida, una mente en la que te creas cosas y te hace hasta creer que eres mujer; yo me analizo y me pregunto: '¿realmente te gustan los hombres?, ¿qué te gusta de ellos?' Creo que lo que me hace falta a mí -fuerza, ser varón- lo que no tengo me llama la atención; también busco protección -siempre he sido el débil-, que una persona fuerte me proteja y me quiera; es difícil encontrar todo esto y si encuentras a alguien así no dura mucho porque no existe estabilidad emocional." H 3

"...que sea fiel estando conmigo, fuera de mí cada quien es dueño de su propia fidelidad: estando conmigo no le permito a nadie ni siquiera una mirada perspicaz, estando a solas cada quien puede hacer lo que quiera, es dueño de su cuerpo, de su sexualidad y

hasta de su fidelidad, si es importante para él esta bien para mí, pero que no venga y me lo diga, entonces se muere porque no lo permito" H5

Los seres humanos aprenden, recuerdan e interpretan experiencias amorosas del pasado y formulan expectativas, ideales y deseos del futuro de modo que la imagen del amor está delineada por la historia personal y por los anhelos y temores, en este sentido el amor a veces tiene el rostro de un personaje que ha marcado las coordenadas que delinear la forma de amar del extranjero.

"Cuando él llegó yo había tenido 2 parejas, tal vez disparejas porque no fueron muy buenas esas relaciones, la persona anterior a Saúl era mayor que yo y pensé que iba a aprender mucho de él, pero de nada le habla servido vivir más tiempo, no me gustaba su forma de ser y me costaba trabajo decirle: 'ya no quiero nada' el día en que se lo dije lloró mucho pero yo no iba a cambiar en lo que me iba a mantener más estable en mi ideología y sentimientos, con Saúl iba a estar mejor. Si hago una comparación entre las 3 parejas que tuve, Saúl siempre sale ganando." H 2

"Sigo queriendo a Arturo y cuando me pregunta por qué continúo con él pienso que es masoquismo, pero lo que me ha hecho y dicho, me ha hecho ahora ser más duro con él, antes lloraba fácilmente porque no sabía qué decirle, ahora permito que haga las cosas porque entiendo que así tiene que ser. Me lastima mucho, pero intento ignorarlo, puede él hacer y deshacer aun cuando me duela, porque eso me va a ser más duro en el momento; se está quedando sin amigos, sus amigos se están alejando y sé que cuando se quede solo nuevamente va a buscar a Rafael, entonces sí: 'Vas a estar conmigo, eres mi pareja y no quiero que te alejes pero ahora no quiero caer otra vez en: 'Como no hay nadie estás tú y sí te quiero'. Quiero seguirlo viendo como un amigo y lo voy a seguir queriendo... siempre, estoy enamorado pero ya como pareja no lo quiero " H 4

**El disfraz del extranjero.** El enunciado tiene que ver con un papel y un conjunto de actitudes que se juegan ante la presencia del "otro que no es igual a mí", es decir, indica cuál es la postura frente a la mayoría (cómo los piensan y se relacionan con ellos). Debido a que estos otros cuestionan, persiguen y marcan la diferencia, el uso del disfraz cumple una función de protección, de tratar de hacer imperceptible la diferencia para convivir sin preocupación en el mundo de la mayoría. Un término análogo puede ser el de "doble moral" o ambigüedad que permite mantener "a salvo" la identidad sin ser descubierto en varias situaciones: cuando preguntan, para que no pregunten y aunque pregunten.

La función que cumple este elemento es la de cubrir una realidad: ocultar la identidad; se hace uso de él para no violentar el orden público, se asume entonces una presencia disfrazada a causa de la presión social que los individuos experimentan al situarse como extranjeros. El no reconocerse públicamente le permite al extranjero una convivencia más pacífica, ya que

mantiene alejados conflictos rechazos o posibles señalamientos; el disfraz puede ir desde una actitud evidentemente defensiva hasta seguir el juego y mantener creencias que le permite conservar la posición que otros le atribuyen, pasando también por adoptar comportamientos que no den pie a dudas o cuestionamientos acerca de su sexualidad al buscar parecerse a..., en síntesis: un individuo se disfraza para otros.

"...la vida para un homosexual; es difícil ¡Olvidate del estigma social!, pero es difícil en cuanto a las relaciones humanas (la creencia que mantiene el uso del disfraz), p.e., yo tengo 2 amigas de la Universidad que -aparentemente- me aprecian, pero nunca les he dicho que soy homosexual, pienso: 'Me quedo callado, no digo nada y sigue creyendo que soy heterosexual' (La creencia le permite mantener un juego de atribuciones mutuas)". H 1

"Una vez en un programa de Silvia Pinal salió un caso de un chico que se iba a casar, pero que no lo hizo porque era homosexual, entonces volteó mi mamá a verme -y yo tranquilo- como pidiendo: 'Dime' -pienso que mi mamá sabe- y le dije:

-¡Qué chistosa es la vida!

-¿Y tú?

-¿Yo qué?

-No, nada

-Pensé que me ibas a preguntar que si era homosexual.

...se quedó como esperando sinceridad. Es una cosa que no van a entender, no tienen capacidad, ni yo la tengo nada más que...sobrevivo. (El disfraz permite adoptar una postura más combativa sin embargo, detrás de esa pantalla destaca un estar a la defensiva)". H 3

"El temor es diferente, antes era porque no quería que se dieran cuenta, por eso me busqué una novia, en realidad no me agradaba, lo hacía para guardar las apariencias, yo estaba trabajando y duramos como novios -supuestamente- 3 años; en este tiempo conocí gente del ambiente con la cual me relacioné, la novia era sólo para que dijeran: 'Tiene novia, va a llegar el momento en que se va a casar'. (Se disfraza para mantener la imagen exterior, las demandas de otros)". H 4

A la vez que el disfraz permite librar algunas situaciones también coloca a los individuos en el manejo de una doble vida, es así que hay referencias de cómo en determinadas circunstancias deciden no hacer uso de él y, en consecuencia, encontramos lo que trae consigo el reconocerse ante los demás.

"Ahora busco mi comodidad, desde que me separé de mi esposa hacia acá -fue la tercera etapa- supe ser feliz, me doy mis gustos, hago lo que quiero con quien quiero para sentirme bien, una imagen no me va a dar nada, desgraciadamente la sociedad te exige ciertas cosas, como la hipocresía, al tener que cumplir con la familia, pero yo tomé esta decisión, sólo estoy en los lugares y con las personas que me agradan... (se cae el disfraz)". H 5

## EL ROSTRO CON SIDA DEL EXTRANJERO

La importancia de hacer el análisis de este segundo bloque de categorías se justifica sólo si se ven como elementos insertos en una trama más amplia que es el relato de vida, y también si se consideran como el complemento de un rostro con sida al describir a quién pertenece el rostro. Es así que vale la pena abrir el análisis para destacar las líneas en que se entrelazan las categorías del extranjero y el sida.

Hay que comenzar señalando que la **procedencia**, entendida como el cúmulo de experiencias que se ubican en el pasado, no es alcanzada y trastocada por la infección del VIH éstas son, principalmente, experiencias significativas en la historias del individuo que contribuyen a construir el sentido de la identidad genérica, la cual sí se ve resignificada al entrar en el escenario la enfermedad. Consideramos que en la **autoafirmación de la identidad** es donde más fuerte ha impactado el sida, sobre todo si vemos que una gran porción de su identidad está determinada por la identidad sexual, y que viene a entrelazarse por ser la sexual la vía de transmisión más extendida y que genera más reacciones encontradas. Es de esta manera que el sida influye en los valores y en las conductas alrededor de la sexualidad ya que se incorporan a la vida erótica elementos como la protección, responsabilidad, riesgo o muerte.

En lo que respecta a la **forma de amar**, el evento de la infección por VIH es ubicado dentro de esta circunstancia, así pues, el significado de su llegada se elabora en parte, recurriendo a estas experiencias al interior del espacio amoroso; el recordar esta experiencia como grata no permite entonces darle una etiqueta nefasta a la presencia de la infección ya que se justifica a esta en nombre del amor.

El bloque de categorías se cierra con el disfraz que usa el extranjero para no ser reconocido como tal, al respecto hay que subrayar que el sida llega a convertirse en una razón más que justifica el uso del disfraz porque disminuye la carga ideológica que para algunos trae consigo el poseer un Rostro con sida que además es el de un Extranjero.

Lo abarcado con ambos análisis -de los Rostros con sida y del Extranjero; nos permite dar cuenta de cómo el individuo hace frente a su situación particular y cómo elabora los significados del proceso vivencial al saberse portador del VIH, es así que reconstruimos este proceso desde los énfasis de las personas, con todas las interpretaciones que su subjetividad asume.



## C). ANÁLISIS DE LAS NARRATIVAS

A raíz de la idea que se planteó en el capítulo 2 sobre que no toda narrativa es historia de vida pero que una historia de vida sí es una narrativa, es necesario dedicar un breve ejercicio de reflexión al análisis de los acontecimientos de la vida de quienes viven con VIH/sida, a partir de su descripción y comprensión como acontecimientos que sólo tienen sentido en función de una historia mayor es decir, el cuadro completo de su relato de vida. Este ejercicio implica contextualizar los dos análisis anteriores (El rostro con sida y El extranjero) dentro de la trama completa que cuenta de sí mismo el individuo y que no se reduce sólo a la manera en que ha encarado la enfermedad o a la forma en que ha construido su identidad y su relación con otros a raíz de que se han asumido como diferentes o extranjeros.

Así pues, el análisis que sigue pretende construir las posibles respuestas a cuestiones como: 1. quiénes son los que han narrado estas historias y 2. cómo leer estas historias cuando el investigador es participante activo de esa reconstrucción.

### 1. Quiénes han narrado las historias.

YO. Dentro de las narrativas de la historia de vida, hay un personaje central que se encarga de contar y así elaborar su relato de vida, además de construir una versión de sí mismo al momento de narrar los eventos a los que se enfrenta. De esta forma, el producto de estas narraciones ha sido un YO que puede verse como doblemente extranjero: principalmente porque se reconoce como parte de un grupo que se destaca de la mayoría en base a su orientación sexual y porque forman parte también de un grupo -cada vez más numeroso- que se excluye de lo "normal" por haber perdido la "salud".

LOS OTROS. La forma única de cada uno de los relatos está dada en gran parte por quién es y cómo se define el narrador, de cuál es su situación personal y del momento desde donde lo cuenta, sin dejar de lado, además, cuál es su intención al contarlo. Respecto a esto último cabe destacar que hay siempre un otro en la mente del narrador, éste puede ser una presencia inmediata en una posición de escucha, alguien frente a él que reacciona y con quien comparte el acto intersubjetivo que va dando forma al relato. Pero también puede haber un otro diferente, remoto, un posible lector para el que intencionalmente se estructuran mensajes -evidentemente dirigidos- dentro del discurso, siendo así que el protagonista busca con esto comprensión, servir de ejemplo, que se reflexione sobre su caso y se aprenda de él, que se respete su forma de vida, comunicar el sentido de sus vivencias, etcétera.

Hay otra intención que está presente en cada uno de los encuentros que conforman la construcción de un relato de vida, y esto tiene que ver con la manera en que un YO se presenta en la historia y cuenta los acontecimientos confeccionando un retrato "correcto", en donde se justifica a sí mismo y su actuación en cada uno de los eventos que están en el texto.

En síntesis, no podemos acercarnos al producto terminado de estos relatos sin tener en cuenta la presencia del otro que dirige la voz del narrador y sin olvidar tampoco que, finalmente, la historia de vida de una persona es el conjunto de participaciones de quien cuenta y también de quien escucha.

**PERSONAJES.** La narrativa también se construye con la aparición y el reparto de personajes que ayudan a conformar el sentido de la trama así, otras personas son presentadas en situaciones cuya participación va marcando el papel o los rasgos del individuo que construye su historia. En este sentido, el narrador describe el retrato de las personas que presenta en su texto partiendo de la vinculación afectiva que tiene con ellas y de la importancia que atribuye a la significación de su propia historia, es así como podemos tener protagonistas que se re-construyen y presentan como víctimas de las circunstancias, como el gran protector que no puede permitirse hacer daño a alguien, como aquel que reconoce que actuó "mal" pero que lo hizo con una razón justificada, o como un protagonista que se ubica como la "conciencia moral" de todo y de todos

**MARCAS.** Este recurso al que los protagonistas recurren tiene la función de organizar y de darle estructura a la trama de sus historias. Constituyen eventos o puntos de referencia alrededor de los cuales se elaboran significaciones que los ponen en movimiento, que justifican su comportamiento o que constituyen un punto de apoyo o claves dentro del argumento narrativo de su vida, en este caso, podemos mencionar la notificación de un examen que anuncia que son seropositivos, es un hecho real pero a partir de ahí se articulan una serie de vivencias o significados que ubican este hecho como su punto de referencia, pero que al mismo tiempo trascienden al hecho y deja de ser un evento externo, objetivo, para convertirse en la marca subjetiva a la que el sujeto imprime su sello. A lo largo de las historias queda de manifiesto la diversidad de elementos que pueden constituirse como una marca: una "seducción", una violación sexual, el formalizar una relación amorosa, una imprevista toma de conciencia, el deceso de alguien, una enfermedad o el obsequio de unas golosinas.

## 2. Cómo leer las historias cuando uno es testigo de su reconstrucción .

Se pueden leer una vez que se consideran como narrativas, en donde se construye la identidad del personaje central, también si se retoma el

contexto en el que fueron contadas y la forma particular en que cada uno de ellos lo hizo. Es así que para su lectura partimos de la idea de que una narrativa es un relato sobre alguien a quien no cabe cuestionar sobre la "veracidad" de su discurso, y donde este personaje central hace uso de variados recursos narrativos para proporcionar una versión sobre sí mismo, sus valores, creencias, comportamientos, sentimientos, sobre la manera en que se piensan a sí mismos y a los demás.

Para llevar a cabo la lectura se recupera también la parte activa que el escucha juega durante la recopilación y organización de las historias, es así que uno lee la selección del discurso que también ayudó a construir, por lo tanto el acercamiento interpretativo a las narrativas no se realiza sólo con el texto, sino también con el pre-texto, post-texto y el sub-texto que se establece a raíz de la relación intersubjetiva.

Es así que el investigador se enfrenta a la lectura con la construcción de una visión propia, elaborada durante el proceso completo de su investigación alrededor de las historias de vida. A partir de ubicar cómo ha sido ese proceso de construcción y de dar sentido a esa experiencia a través de los elementos teóricos con los que cuenta, la lectura se convierte en un ejercicio de interpretación que requiere de la conformación de una especie de "lente" que permitirá configurar significados, sentidos en el discurso del otro, en este caso de aquellos que viven con VIH.

# CAPÍTULO V

## DISCUSIÓN METODOLÓGICA

Queremos iniciar el presente capítulo aclarando cuál es nuestra intención al elaborarlo. Enlazando la necesidad de armar nuestras reflexiones alrededor de cómo opera el método de historias de vida en la práctica además de construir estas reflexiones con base en los elementos que son testimoniales, resultan argumentaciones sobre la técnica de historias de vida a partir de la experiencia.

Dentro del reporte de investigación existe una parte que frecuentemente se pasa por alto, la de dar cuenta de cómo se involucra y participa el investigador al llevar a cabo un trabajo "científico", por este motivo queremos iniciar reconociendo que una historia de vida es el resultado de quien la cuenta y quien la escucha. Y si el objetivo es hablar de historias, deseamos darle a estas líneas la forma de una historia (la nuestra), para lo cual es fundamental apoyarse en dos ideas que nos permiten construir el hilo conductor de la presente discusión.

El primer término que consideramos útil emplear para hablar de las relaciones interpersonales que se establecen -obligadamente- entre el investigador y el investigado al construir una historia de vida, es el que Bronfenbrenner (1987) denomina como diadas de desarrollo. Conceptualizar las relaciones desde su enfoque, implica reconocer la presencia del otro en un mismo contexto, donde elementos como la influencia mutua, la relación afectiva, el grado en que uno domina a otro, determina la calidad de la relación y las modificaciones y reajustes constantes que en ella se dan. En este sentido, una vez que las relaciones se establecen se desencadena un proceso de desarrollo de la diada, no obstante la ausencia de la otra persona en algún momento.

La segunda idea que nos ayuda a construir estas reflexiones es la de invisibilidad científica en la forma en que Williams (1996) lo expone, al señalar que el investigador se asume frecuentemente como un personaje neutro que no interfiere en el proceso de investigación. Por consiguiente, en la posición de invisibilidad se niega la influencia en ambas direcciones y también que el conocimiento es el producto de ser un participante activo dentro del escenario de investigación.

Una vez señalados estos dos elementos es preciso indicar la organización de nuestras argumentaciones que, al mismo tiempo, es la secuencia de la historia que se pretende contar. Para ello hablamos de tres paradas, en el sentido que destacan circunstancias distintas de momentos, tiempos, afectos y sentidos. Podemos llamar a la primera de ellas como **la pre-historia**, que tiene que ver con la situación previa a la entrada en el campo y a la elaboración de las historias de vida; la segunda parada: **la historia desde dentro**, abarca las implicaciones que surgen a raíz de las relaciones interpersonales que se establecen al construir historias de vida; la parada final la hemos denominado **post-historia**, aquí describimos algunas situaciones que se presentan una vez que se tiene el producto final de los relatos, al empezar a reunir los elementos para el análisis de éstos y con la presencia remota de los protagonistas de las historias.

### **La pre-historia.**

El eje central en la discusión de los eventos que conforman la pre-historia es la cuestión de qué es o qué debe ser una investigación y cuáles los papeles que cada uno de los participantes desempeñan en la misma. Recordando entonces los cimientos que nos llevaron a construir este trabajo, es preciso reconocer un antecedente cuantitativo, lo cual implicó realizar trabajos previos relacionados con el VIH/sida utilizando instrumentos donde se encasilla la subjetividad a unas cuantas opciones de respuesta determinadas de antemano y, una asignación de valoraciones a veces consciente (respuestas favorables-desfavorables, verdaderas-falsas, incorrectas-correctas, buenas o malas) pero también de forma involuntaria (respuesta de mujeres vs. hombres, amas de casa vs. estudiantes, profesionistas de una carrera social vs. una carrera de la salud). En este sentido, el siguiente paso fue detectar los diferentes elementos que determinan la relación entre el individuo y la enfermedad: el conocimiento, el comportamiento y los valores y, casi inmediatamente, la identificación de la congruencia e incongruencia entre ellos, con lo cual se valora de manera positiva sólo los resultados que reflejan una consistencia entre lo que se hace y lo que se dice. Estos datos además nos hicieron notar que lo reportado por el participante en un cuestionario preelabo-

rado está fuertemente determinado por la estructura y construcción del mismo, sobre todo si se contrasta con situaciones prácticas a las que se enfrentaban los mismos participantes y que dejaban ver circunstancias que no se reflejaban en las respuestas codificadas. Al mismo tiempo observamos que aunque un instrumento de encuesta incluye varios elementos en su contenido (creencias, conceptos, datos biográficos, etcétera), no permiten explicar cómo se entrelazan los componentes, ni cómo se van transformando con el tiempo ya que se da por hecho que una escala de actitud constituye un valor predictivo del comportamiento futuro. Estas contradicciones nos permitieron centrar la atención en que la gente vive con incongruencia, funciona con ella, entonces la pregunta planteada es: ¿en qué lugares buscar para encontrar el sentido de esta incongruencia? Y la respuesta a este cuestionamiento fue: historia de vida para investigar el proceso vivencial de infectados por VIH por que permite formas alternas de expresión del individuo, considerando cada caso como especial y único ubicando los hallazgos en el contexto temporal y circunstancial del protagonista.

Con la definición de este objetivo da comienzo la presente investigación que sitúa el énfasis en otra dirección, abandonando con esto ideas como que científicidad es igual a objetividad, que el conocimiento se obtiene solamente en condiciones controladas y seleccionadas por el investigador o que es necesario segmentar y codificar los comentarios en 3 o 4 tipos mutuamente excluyentes.

Es así que la definición inicial de la cual partimos y que nos permitió acceder a nuevas argumentaciones desde el enfoque cualitativo, es que una historia de vida es una descripción en primera persona que un individuo hace de sus propias acciones y experiencias con lo cual se obtienen una serie de informes verbales textuales a partir de entrevistas más o menos estructuradas. Partiendo de esta conceptualización nos "aventuramos" a realizar historias de vida de personas que viven con VIH contemplando una premisa básica: que cada individuo cuenta una historia ya elaborada sobre sí mismo, que es importante conocer y, por lo tanto, se le invita a hablar de todo lo que quiera y sólo de lo que quiera. De esta forma el papel del investigador se asumió como aquel que registra y sólo tiene que escuchar, ya que si pregunta o interviene cambiaría el curso de la historia que se desea conocer, asimismo, no existía la intención de retroalimentar la información recibida porque no se perseguía un fin terapéutico (a pesar de que sabemos son personas que atraviesan un proceso de deterioro físico progresivo y lo que esto implica en todos los niveles).

Es aquí donde traemos a escena el término de invisibilidad que con las

anteriores argumentaciones quedó superada en cierto sentido: el investigador se introduce al campo, se quita su bata blanca de científico, se permite interactuar con su objeto de investigación al reconocerlo como sujeto y le da libertad de manifestarse casi sin ningún control, sin embargo, esta actitud no es garantía de nada, ni nos pone a salvo de alguna situación problemática o contradictoria. Con lo anterior queremos decir que al cambiar de enfoque hacia lo cualitativo no finaliza la discusión sobre qué papel se debe asumir y cómo situarse a lo largo del proceso de investigación, especialmente si estamos destacando la importancia de la subjetividad y las vivencias personales.

Debido a estas circunstancias cabe preguntarse si no se cae en una "invisibilidad invertida", entendiendo por esto que en el afán de quererse involucrar en el campo y participar sólo como un testigo -que no determina para nada la subjetividad del otro, ni tampoco contribuye con la propia en la relación que se establece con los participantes de su trabajo-, el investigador no reconoce su influencia en el escenario ni la manera en que el otro impacta en su proceder y en cómo se juega sus efectos, sus desapegos y se involucra en la investigación.

Es necesario precisar que esta reflexión es un ejercicio interpretativo de esas circunstancias previas donde creíamos que cualquier situación extraña estaría bajo control, desde el punto de vista técnico y afectivo, y donde el sentido de la investigación y del relato de vida esta determinado por lo meramente teórico, así pues ¿qué tan difícil puede ser recolectar historias de vida? De esta forma, también es importante mencionar que estas argumentaciones fueron tomando forma en la medida en que se iban presentando cuestionamientos una vez situadas dentro del campo, en convivencia con lo participantes, construyendo sus historias y buscando respuestas a lo que la práctica nos exigía. Pero esto nos lleva a la segunda parte de la historia.

### **La historia desde dentro**

Aun cuando se entremezclan elementos técnicos y vivenciales en este momento, la discusión aquí se fundamenta básicamente en la parte testimonial, ya que con la visión restringida que aporta la teoría y con las expectativas de lo que sería la experiencia en el campo, la situación se presentó mucho más compleja y sobrepasando la mera definición de historia de vida. Hay una gran cantidad de eventos que cabe mencionar aquí, por lo anterior hemos elegido desarrollarlos como sigue: primeramente el papel adoptado según las expectativas iniciales de lo que significa conocer la experiencia del otro a través de su relato biográfico, enseguida nos topamos con la presencia de

alguien que también se involucra a través de sus expectativas y tiene sus propias demandas y, en tercer término, una situación en que se reconocen las demandas de todos los involucrados redefiniéndose el papel y la responsabilidad de ambos para conjugar sus posiciones.

Lo anterior nos llevaría a la secuencia de cómo nos visualizamos a lo largo de todo el proceso de investigación y en diferentes momentos de éste. Como mencionamos arriba, inicialmente nuestro papel se definió por la intención de agotar íntegramente la vivencia del otro (sin casi ninguna intervención de nuestra parte) y por estar pendiente de lo que se dice, de lo que no quede grabado, de las expresiones, etcétera, además de no realizar comentarios de retroalimentación, no expresar nuestra opinión cuando se requería pero simulando que la información compartida -a veces muy impactante- no nos afectaba en ningún sentido. Podemos señalar que esto nos situaba en una posición de invisibilidad invertida en donde "no participo activamente, ni me involucro porque no pregunto más de lo que se dice, no aclaro mis dudas porque puedo cambiar el sentido y, como no quiero mover emociones me quedo con lo que ellos me dan al no estar en posición de responder ni de reacomodar significados", lo anterior nos permitió intercambiar posiciones alrededor del escritorio de trabajo queriendo "aparentar" una relación entre iguales.

Ahora bien, estas nuevas circunstancias y la presencia del otro es lo que nos confronta con la invisibilidad invertida, en el momento en que éste realiza sus demandas hacia la figura que representan sus interlocutores, siendo éstas últimas por un lado, la de una institución de salud a la que acuden para atenderse y, por otro, la imagen de la psicología como disciplina alrededor de la cual articulan sus deseos y expectativas.

Llegamos así a percibir lo que el otro demanda de nuestra posición, la cual gira sobre estas dos figuras a las que atribuyen cierto poder y realizan peticiones, demanda opiniones, sugerencias o alternativas a las diversas situaciones críticas que atraviesa en su proceso vivencial a la par que relata su historia de vida. Hay que señalar que esto generó una serie de cuestionamientos y búsqueda de respuestas que en el proceso de construir historias de vida se nos presentaron: ¿me ven como psicólogo? ¿tengo que comportarme como tal? ¿en qué nivel debo involucrarme, la amistad o sólo profesionalmente? ¿qué emociones estoy involucrando? ¿hasta dónde llego con mis afectos y mis antipatías? ¿hasta dónde está dispuesto el otro a comprometerse en un proceso terapéutico? ¿cómo me afecta el seguir siendo testigo de su proceso de deterioro físico? ¿y si se muere? ¿si me llamó es que está enfermo? ¿se vale que se dé una interacción fuera del contexto



institucional? Las respuestas a estas interrogantes nos permitieron redefinir nuestro papel y nuestro compromiso en la investigación (sin embargo quedan cuestiones a las que aún buscamos respuesta) a partir de reconocer los lugares de cada uno en el contexto de la relación interpersonal.

La nueva posición ubica nuestra presencia en el campo como co-constructor de los relatos de vida, además de resaltar la investigación como la elaboración de un conocimiento mutuamente compartido y basado en la intersubjetividad de la interacción. En este momento y, una vez recuperada casi totalmente la historia de vida, se hace uso del poder que el otro deposita cambiando así el sentido de los encuentros hacia una forma de acompañamiento psicológico que implicó resolver dudas informativas, trabajar brevemente en toma de decisiones, elaboración de duelo, muerte, sexualidad, entre otros. Es importante mencionar que más que cambiar abruptamente el sentido de la relación que no se contempló inicialmente como terapéutica ni pretendía serlo, se intentó conjugar las actividades de contar historias de vida con la retroalimentación que el mismo proceso provocaba al comparar el momento inicial de los encuentros con el producto final de las entrevistas sucesivas, o la presentación del documento para ser corregido y aumentado por ellos y en el que muchas veces se incluían situaciones diferentes, a veces menos críticas.

La redefinición de nuestro papel permitió igualmente que la organización y presentación de los relatos estuvieran determinados por nosotras al eliminar repeticiones innecesarias y al estructurar la información de manera que fuera "leible" para otros. Una vez dada a revisión, también se consideró prudente diferenciar los agregados de manera distinta (negritas) ya que se persigue una intención diferente al realizar el comentario, con lo cual se pretendió no descuidar el aspecto meramente técnico del trabajo.

Si vemos en su conjunto estas y otras transformaciones de las relaciones establecidas en el contexto investigador-investigado, podemos visualizarlas dentro de la conceptualización de diadas de desarrollo, ya que se reconoce la relación en ambas direcciones, una complejidad de los sentimientos mutuos y un gradual intercambio en el uso funcional del poder al estar compartiendo una actividad común en el que a cada participante le corresponden papeles distintos pero complementarios. En este sentido, es necesario destacar cómo autoobservamos que se involucró nuestra subjetividad; es innegable que había consenso entre las investigadoras sobre cómo enfrentar los encuentros -lo cual no implicó coincidencia de opiniones ni reacciones, que tenían su espacio de discusión fuera del contexto de las conversaciones con los pacientes-, en los elementos que coincidimos está la manera en que nos

sentimos "enganchadas" afectivamente hacia quienes no sólo nos contaban su historia, lo cual nos proyectó a plantear preguntas casi al final de las sesiones: ¿cuándo tengo que dejar de verlos? ¿es necesario que los siga viendo? ¿para qué? ¿en cuáles argumentos fundamento la decisión, el deber o la funcionalidad para ambos? Aquí podemos hacer una síntesis y señalar que los afectos se modificaron, que el sentido de la historia de vida queda construido no solamente por los aspectos técnicos del trabajo, sino que está determinado por la totalidad de la experiencia.

Finalmente se tomó la decisión de no prolongar los encuentros para evitar que la relación se desgastara en el sentido de inventar conflictos, repasar las mismas situaciones, que la conversación se basara en comentarios triviales, etcétera. Lo anterior se fundamentó en argumentos como que alguien no puede ser testigo permanente de las historias de otros, también se enfatizó que nuestros encuentros se integran a la historia personal de cada uno y que la relación se mantiene aún cuando no se coincide en el mismo tiempo y lugar. Lo anterior nos hace señalar una característica importante de las diadas que nos conduce a la parada final de la historia: la continuación o prolongación de la relación aún cuando los participantes no estén juntos, lo que tiene que ver con circunstancias de un momento distinto, como veremos a continuación.

### **La post-historia.**

Llegamos aquí, a un momento de distanciamiento del campo y a la consolidación de la experiencia en cinco documentos, lo cual también exige que digamos de ellos más de lo que esté escrito. Dada esta circunstancia conviene encaminar la discusión hacia lo que se obtiene al mirar en retrospectiva el proceso de elaboración de relatos de vida, con esto perseguimos hacer de nuestra experiencia única un objeto de conocimiento específicamente en lo que respecta al quehacer del investigador a la hora de hacer relatos como estos.

Nuestro empeño en reconstruir la vivencia al hacer investigación nos ubica particularmente en la fase de análisis de los procesos vivenciales, por esta razón hacemos uso no sólo de los escritos sino también de lo que rodea a una relación intersubjetiva. Con base en esto nos permitimos construir una visión amplia de lo que para una persona significa convivir con el VIH, contextualizando así sus circunstancias específicas que lo llevan a vivir de ese modo, al igual que también nos permite delimitar lo que debe incorporarse al análisis de estas vivencias. Sin embargo, lo que es de más utilidad al interpretar la información para analizar es disponerse a encontrarse con lo

imprevisto y contemplarlo como un "accidente feliz", sin cerrarse a la posibilidad de lo que nuevos elementos pueden aportar

La finalidad de traer estos aspectos de análisis a discusión es indicar al lector las coordenadas que han situado nuestra acción y conocimiento y ubican también la secuencia de acontecimientos de una historia que es preciso contar. Pero esto no debe verse tan solemnemente y, en este sentido, la única recomendación que nos permitimos hacer en materia de historias de vida a quienes optan por hacerlas es: "que después de leer esto no hagas tanto caso de ello", ya que no hay reglas previas, lo que sí importa son los compromisos realizados de acuerdo a los intereses personales.

A lo largo de esta discusión hemos hablado sobre lo que se refiere a la labor de realizar una investigación por medio de una metodología participante. Los que integran a ésta son eventos de interacción, de participación conjunta, en este sentido, las reflexiones se generan indiscutiblemente en relación a la presencia del otro. No obstante, también vale la pena reconocer que cada uno de los involucrados cuenta con una historia previa que permite explicar igualmente por qué se sitúa de esa forma el evento que está teniendo lugar, es decir, la tarea de construir historias de vida. Cabe entonces destacar lo que las cuestiones de invisibilidad científica permiten discutir, en este sentido, el concepto no constituye una tabla de salvación que coloque dentro o fuera del problema, sino que nos permite retomarla como un factor que puede haceremos reformular constantemente nuestro papel, y así articular los sentidos que ubiquen las acciones del que hace investigación.

De manera diferente, el concepto de diadas de desarrollo nos permite involucrar en la discusión la posición de la otra parte -el objeto de investigación que también es un sujeto-, es así que la metodología, en este caso los relatos de vida, se contemplan en el marco de la dinámica de las relaciones interpersonales, con lo cual además, se incorporan otros elementos de análisis y de conocimiento más allá de el documento escrito. Por tanto, creemos preciso señalar que la técnica como tal constituye solamente el medio que reúne a los participantes, los introduce a la acción, determina su posición, pero que también permite la flexibilidad que supone concebir a quienes están involucrados en el contexto como agentes que interpretan y reinterpretan sus circunstancias.

De esta manera, si bien reconocemos que la metodología de historias de vida no se restringe a lo que su definición señala se puede hacer de ésta el medio que aglutine el interés de quien quiere conocer y las demandas específicas de su trabajo, con las circunstancias que rodean a quienes acceden a narrar su historia.

En base a esta experiencia es que podemos afirmar que a la hora de tratar de explicar procesos vivenciales -y no sólo de seropositivos-, los aspectos teóricos y testimoniales, han ido delimitando los sentidos, los actos, las expresiones y afectos que nos permiten conceptualizarlos como experiencias de un individuo, integradas en una secuencia "lógica" que da cuenta de su posición aquí y ahora, frente a las circunstancias que su entorno le presenta.

# CONCLUSIONES

Al realizar estas conclusiones podemos señalar que su sentido persigue una integración de los diferentes aspectos que hemos venido abordando en cada uno de los capítulos, mediante la realización de una síntesis que nos permita expresar los razonamientos e ideas finales que consideramos dan cierre al contenido de nuestro trabajo.

Es preciso comenzar recordando nuestro objetivo: conocer el proceso vivencial de infectados por VIH/sida a través de su historia de vida, por esta razón, la forma de las conclusiones está dada, en gran medida, alrededor del VIH y el sida. Es así que su contenido incluye aspectos como la complejidad del panorama que demanda la enfermedad a todos los involucrados, el ritmo de los avances terapéuticos, la manera en que impactan éstos en la calidad de las personas, la forma de vida que se establece al convivir con el virus o, las alternativas generadas para la atención de quienes están infectados y también para prevenir el incremento del número de casos. Pero el contenido de éste no abarca únicamente el tema del sida, la otra gran presencia son las historias de vida y las narrativas que construyen los protagonistas de ellas siendo así que, a manera de conclusión, abordamos cuestiones sobre los aspectos teóricos que podemos señalar al considerarla como una forma de narrativa y, además, de las implicaciones que observamos pueden desprenderse de ellas a la hora de utilizarlas en el contexto de psicoterapia.

Conviene aclarar también que nuestras argumentaciones no tienen un fin de confrontación con los autores o con la teoría que sustentan, por lo que realizamos las conclusiones en la medida en que integramos reflexiones que intentan explicar la experiencia del trabajo con VIH/sida desde la posición que le toca jugar a la Psicología como disciplina social.

Si consideramos en su conjunto estos elementos, tendríamos que empezar por el objetivo y por los elementos mediante los cuales "mapeamos" el proceso vivencial de alguien que vive con VIH/sida, lo cual nos permite visualizar a la experiencia de vivir con el virus no necesariamente como una tragedia, se puede vivir con la enfermedad, se aprende a convivir con ella y, convertir la nueva condición serológica en una oportunidad de re-valorar la vida, de dejarla como estaba o de atribuir a la infección la responsabilidad del comportamiento. Por consiguiente, cabe hablar del sida -al convertirse en un estilo de vida y al integrarse a la manera en que se encarar las experiencias cotidianas- en términos de la función que cumple como articulador de la subjetividad, en donde la gente se mueve, se piensa, reestructura su historia, formula sus expectativas, deseos e intereses a raíz de saberse portador del

virus, pero no necesariamente siendo éste el único referente de los significados que el individuo construye sobre sí mismo o sobre su visión del mundo. Pero también podemos afirmar que la parte de las vivencias del sida constituyen una porción muy importante dentro de la trayectoria individual que contribuye a conformar el rostro de quienes se presentan a través de la historia que están contando, y se están contando, sobre sí mismos.

Hay que subrayar también que los elementos que constituyen nuestra categoría de "rostros" nos permitieron realizar una categorización de las experiencias que conforman este proceso de salud-enfermedad, mediante ellas nos permitimos abordar el complejo mundo de la infección a partir de su "personificación" en sujetos situados, distribuidos en su contexto y circunstancias particulares. Debido a esto pudimos hablar del dolor, pero también de la alegría de quienes viven con VIH, construyendo los rostros de la enfermedad y dejando de enfocarla como una entidad extraña y ajena a cada uno de nosotros como sujetos.

Si realizamos la caracterización de este proceso ¿cabe entonces hablar de fases o de etapas que cumple el proceso de alguien infectado? Creemos que no, porque si bien es cierto que existen marcas más o menos similares de un caso a otro, éstas no reflejan una evolución de un ciclo único. Nos podemos encontrar con cuadros en donde se habla de una evolución bien marcada de la enfermedad, con tipos mutuamente excluyentes (fases I, II, III, IV; categorías clínicas A, B, C; escalas de funcionalidad que asignan puntajes, etcétera) mediante los cuales se ubica a los pacientes pero es preciso preguntarse con qué fin se usan y quién las utiliza. Bajo esta lógica, cabe apuntar que son de utilidad para que los médicos deriven hacia un tratamiento específico, para explicar la evolución natural de la enfermedad, para ilustrar -casi didácticamente- los eventos más importantes en el transcurso de la enfermedad o, desde la propuesta de quien aborda aspectos psicosociales del problema, ubicando diferentes etapas de "dificultad emocional".

Podemos discutir si estas etapas se cumplen en todas las personas, si se viven simultáneamente en varias de ellas, si son regresivas, si no abarcan la totalidad del proceso pero, desde nuestra posición como psicólogas, es pertinente reflexionar si estas clasificaciones guían y determinan la forma de realizar el trabajo con quienes están infectados, o si se desechan y pasan desapercibidas para los profesionales de la salud que se enfocan a los aspectos sociales y psicológicos de la enfermedad. En cualquiera de estos dos casos lo importante es conocerlas para saber qué nos quieren decir los individuos cuando hablan de ser seropositivos, de tener un conteo de CD4 200 mm<sup>3</sup>, o de ser candidato a un inhibidor de proteasa, ya que esto es parte

del estilo de vida de quien está infectado por el virus al integrarse esta terminología a lo que podemos denominar subjetividad.

Es evidente que el complicado panorama al que nos enfrenta el sida debido a que se relaciona con múltiples enfoques, con la cantidad y diversidad de la información que se genera día con día, con las opiniones encontradas de diversos sectores de la sociedad por la variedad de formas de significar el evento, con las múltiples demandas de todos los involucrados, etcétera. En este sentido, podemos concluir que a partir de la forma de encuadrar teórica y profesionalmente el problema, se generan alternativas que, por un lado, corresponden al enfoque integral de alguien que posee un rostro con sida, buscando mejorar la calidad de vida al decidirse por opciones en donde se establezca un compromiso con el cuidado de la salud física y emocional, la resignificación del hecho como un evento del cual se puede aprender y convivir, desligar la asociación sida = a muerte. Por otro lado, también, se deriva una ruta de trabajo que tiene que ver con la labor preventiva y las alternativas que podemos ofrecer a los rostros ante el sida a partir de los resultados de esta investigación. De ahí que al analizar las relaciones que se establecen entre el individuo y la enfermedad distinguimos diversas imágenes que pueden adoptarse para elaborar mensajes preventivos.

Concebimos a los rostros ante el sida como aquellos individuos a quienes no ha tocado directamente la enfermedad, es decir que no están infectados, de ahí que los mensajes se dirijan a impactar diversos ámbitos en la vida de estas personas: lo amoroso, el ejercicio de la sexualidad, etcétera. Dada la posibilidad de realizar intentos por detener el avance de los casos de infección, también es preciso reconocer que realizar un trabajo serio de prevención implica muchas cosas, entre las que podemos destacar: el objetivo que persigue, la población a la que pretende dirigirse, el grado en el que se quiere impactar, las estrategias específicas, el diseño de materiales, las metas a alcanzar, el manejo del lenguaje, entre otros. Este ámbito también es una labor compleja que requiere del trabajo de muchas disciplinas.

Consideramos que de esta complejidad se desprende también un tema bastante problematizado al que vale la pena dedicar unas reflexiones a manera de conclusión. Como ya sabemos, la enfermedad se asocia -casi de inmediato- además de a la muerte, a la concepción de sexualidad (individual y cultural), en este sentido, abarca una gran parte de las circunstancias de quienes están infectados por el virus, pero también de quienes no lo están, al ser las llamadas "conductas de riesgo" el elemento central de hablar de prevenir la infección o re-infección.

Finalmente, este ámbito ha rodeado de un efecto negativo el contexto de la aparición de la enfermedad y, es parte además, del análisis de lo que

conforma la elaboración de un proceso vivencial ya que se relaciona con la concepción, los valores, mitos, sentimientos, que involucran la idea de sexualidad de un individuo en particular en nuestro tiempo y en nuestro país.

Ahora bien, es necesario cambiar la dirección de la discusión y elaborar conclusiones respecto a algunos aspectos teóricos de las historias de vida. En este sentido cabe mencionar que al enfocar éstas como una forma de narrativa nos permite hilvanar los diferentes testimonios de una persona alrededor de una secuencia que posee su propia lógica interna, es así que aun dentro de la aparente desorganización hay una estructura, aquella que le permite al sujeto vivirse cotidianamente y explicarse a sí mismo sus acciones y pensamientos. No puede cuestionarse la veracidad o falsedad de los eventos que refiere el narrador -como si existiera un núcleo de acontecimientos pasados que hay que desenterrar íntegramente- porque descuidaríamos el sentido que está dando al momento de contarlo, lo que sí podemos afirmar es que la narración de un sujeto, en un momento particular, es un esfuerzo selectivo de recuerdos que, en mucho, cumple una función de justificación hacia sí mismo y también hacia quienes escuchan su relato. Es aquí donde sobresale en este escenario nuestra presencia, que tuvo que ver con no asumirse como sujetos invisibles en el contexto de elaboración de historias de vidas de personas seropositivas o enfermas, pero también tuvo que ver con conceptualizar la presente investigación en el marco de las relaciones interpersonales y en la dinámica que se genera al interior de ellas. Dentro de esta dinámica es que cabe hablar de subjetividad: afectos, simpatías, rechazos, expectativas, acciones, imágenes remotas, uso del poder, deseos, etcétera, y también de subjetividades que toman parte en el intercambio y determinan las cualidades de ese intercambio.

Podemos indicar que la definición de lo que es una historia de vida no se restringe a un conjunto de testimonios, tiene que ver con la definición básica de lo que técnicamente incluye, pero también con las circunstancias en las que se está llevando a cabo por parte del investigador: cuál es su objetivo, qué pretende rescatar con las historias, cómo las retoma para elaborar explicaciones sobre un fenómeno y sacar conclusiones, etcétera. Por supuesto que su posterior análisis también retoma las circunstancias alrededor de la construcción de los relatos, en este sentido es que la realización de nuestro análisis se ubicó como un ejercicio interpretativo de los diferentes momentos que transcurrieron en este proceso de investigación.

Finalmente, también puede afirmarse que la estructura y contenido del texto con el que se trabaja se determinan a partir de los intereses que enmarcan la investigación, también en este sentido el investigador es



co-constructor, seleccionando así temas de los cuales es obligado hablar (en nuestro caso, infección por el VIH y cómo modifica la forma de vida), temas que surgen de manera imprevista, temas sobre los que no se abunda, temas que se quedan fuera del análisis pero que se retoman como contexto en el cual ubicar las reflexiones, etcétera. Es así que debemos reconocer que se producen sesgos en la narración como resultado de la relación interpersonal y de la posición del investigador.

Por otro lado, queremos señalar algunos argumentos que consideramos se derivan a partir de la recopilación de una historia de vida, los cuales tienen que ver con las similitudes que observamos entre la recopilación de un relato de vida y el trabajo psicoterapéutico. En este sentido, más que tratarse de conclusiones acabadas sobre el tema, son algunas posibilidades que vislumbramos dentro del espacio que significa realizar intervenciones psicológicas con un individuo particular. Entre estas similitudes encontramos: que ambas actividades constituyen una oportunidad de que el otro hable sobre sí mismo, evidentemente la dinámica se construye a partir del establecimiento de una relación interpersonal, ambas contemplan también una revisión de eventos pasados, existe un personaje que cumple la función de escucha y que puede realizar más o menos retroalimentación de la información recibida, ambas implican que recordar el pasado cumpla una función de diálogo con estos hechos pasados, es aquí donde se vislumbra el sentido terapéutico de ambas actividades es decir, las dos permiten realizar una comparación de momentos distintos, de circunstancias distintas y, por lo tanto, de "conflictos" diferentes. Otro aspecto en el que es posible hallar coincidencias es el de los estilos narrativos que usa el protagonista para contarse a sí mismo ubicándose como el que incide directamente en los eventos que lo determinan o como aquel que despersonaliza su historia y se asume como no responsable de lo que le ocurre.

De esta forma, conceptualizamos las historias de vida no como un intento de agotar íntegramente las vivencias y tampoco como la versión acabada de lo que explica a un individuo, ya que no es importante si dicha historia permanece constante e inmóvil a lo largo del tiempo o si se manifiesta llena de incongruencias, lo que consideramos central en esta conceptualización es que existen puntos, eventos claves e ideas básicas en el discurso de un relato de vida, pero este se presenta con un gran dinamismo y transformación. Es así que las narrativas representan la experiencia humana ubicadas en el flujo del tiempo, pero de un tiempo subjetivo basado en ritmos individuales.

## BIBLIOGRAFÍA

- Arias. G. (1980). Actitudes, opiniones y creencias. México, De. Trillas.
- Bartlett, J. G. y Finkbeiner, A. K. (1996). Guía para vivir con VIH y sida. México, Ed. Diana.
- Biggar, R. J. (1986). "The AIDS problem in Africa". Lancet 3 #1 pp.76-86.
- Blanco, A. y Sánchez, F. (1993). "Una aproximación funcional al entrenamiento de las actitudes hacia las víctimas del sida". Publicación Oficial SEISIDA. Vol.4 . # 3 pp. 44.
- Bonfil, C. (1997). Mesa redonda "Homofobia y sida". 1er aniversario del suplemento Letra S en el diario la Jornada, agosto 22, México.
- Bronfenbrenner, U. (1987). Ecología del desarrollo humano. Ed. Paidós, Barcelona.
- Bruner, J. (1991). Actos de significado Madrid, Ed. Alianza.
- Comisión de Comunicación y Prensa del FRENPAVIH. (1998). La Jornada suplemento Letra S # 18 enero pp. 3
- Cortés, S. T. (1993). "La autobiografía como narrativa". Revista Trama Revista #5 junio pp. 267-278.
- Durham, J. D. y Cohen, F. L. (1994). Pacientes con sida. Cuidados de Enfermería. Ed. Manual Moderno.

- Ferraroti, P. (1981). "On the Autonomy of Biographical Method". En D. Bertaux (comp.) Biography and Society. California, Beverly Hills. Citado en Pujadas, M. J. J.(1992). El Método biográfico: el uso de las historias de vida en ciencias sociales. Cuadernos Metodológicos # 5 Madrid, Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Horn, T. y Reyes, T. G. (1997). "De la ilusión a la confusión y de la confusión a la duda". La Jornada, suplemento Letra S # 8 marzo pp. 13.
- Guía de Orientación para Informadores VIH/sida. (1993). México, CONASIDA.
- Gómez, B. M. (1978). "La marginación del homosexual vista por un psicólogo psiquiatra" En Enríquez, J. R. El homosexual ante la sociedad enferma. Barcelona, Tusquets Editores.
- Gutiérrez, P. G. (1986). Metodología de las Ciencias Sociales. T. II, México, Ed. Harla.
- Izazola, J. A. (1996). El erotismo. México, Ed. Diana.
- Jiménez, F. M. (1997). "El debate gay: antes del clóset a las calles; ahora, del clóset a la necesidad moral de salvar vidas". La Crónica de Hoy, año 2, # 488, octubre 23, pp.12b y 13b.
- Laralde, C, Rubio, M. y Aguilar, I.(1994) "Por qué no hay todavía una vacuna contra el sida". Ciencias # 33 enero-marzo, pp. 64-67.
- Lamas, M. (1997). "Valores sexuales: una perspectiva libertaria". La Jornada, suplemento Letra S # 13, agosto, pp. 5.
- Masters, H. W. y Johnson, E. (1987). La sexualidad humana. Barcelona, Ed. Grijalbo.
- Mayntz, R., Holm, K. y Hubner, P. (1975). Introducción a los métodos de la sociología empírica. Madrid, Ed. Alianza.
- McKegney, F. P. y O'Down, M. A. (1992) . "Suicidality and HIV status". American Journal of Psychiatric. marzo, Vol 149 # 3, pp. 396-398.
- Merino, C. (1996) "Metodología cualitativa en investigación psicosocial".

- Mexicanos Contra el Sida (1993). Manual de estilos de vida y cuidados especiales para personas que viven con VIH.
- Morris, G. C. (1987). Psicología un nuevo enfoque. México, Ed. Prentice-Hall Hispanoamericana.
- Monsivais, C. (1994). "Homofobia". Del otro lado Revista gay de México y América Latina, # 2 febrero, pp. 47-48.
- Montero, M. (1990). "Memoria e ideología. Historias de vida: memoria individual y colectiva". Acta Sociológica, # 1 enero-abril, FCP y S-UNAM, México, p.11-33.
- Navarrete, F. G. (1997). La inserción del homosexual en la cotidianidad social mexicana. Tesis licenciatura Psicología, UNAM Campus Iztacala.
- Organización Panamericana de la Salud. (1993). Sida la epidemia de los tiempos modernos.
- Osborn, J. E. (1988). "The AIDS epidemic: six years". Annual Review of Public Health. # 9 pp. 551-583.
- Páez, D. *et al.* (1992). "Actitudes, creencias y prevención de la transmisión heterosexual del sida". Publicación Oficial de la Sociedad Española Interdisciplinaria de Sida. Vol. 3, # 3 pp. 119-120.
- Pardinas, F. (1991). Metodología y técnicas de investigación en ciencias humanas. México, Ed. Siglo XXI.
- Pourtois, J. P. y Desmet, H. (1992). Epistemología e instrumentos en ciencias humanas. Ed. Barcelona, Herder.
- Pratt, R. J. (1986). Sida. Implicaciones en Enfermería. Barcelona, Ediciones Doyma.
- Pujadas, M. J. J. (1992). El método biográfico: el uso de las historias de vida en ciencias sociales. Cuadernos Metodológicos # 5. Madrid, Centro de Investigaciones Sociológicas.
- Registro Nacional de Casos de Sida. (1998). DGE/SSA.

- Reyes, T. y Ponce, L. S. (1994). "Sida: laberinto de la infección". Ciencias # 33 enero-marzo, pp. 31-42.
- Ricoeur, P. (1995). Tiempo y narración. Configuración del tiempo en el relato histórico. Tomo I. México, Ed. Siglo XXI.
- Sepúlveda, J. A., Bronfman, P. M. y Rico, G. B. (1992). Sida y Derechos Humanos. México, CONASIDA.
- Soler, C. y cols. (1994). "Una primera mirada a los VIH (mexicanos)". Ciencias # 33 enero-marzo pp. 43-50.
- Sullivan, R. (1994). "Estrategias para atrapar a un mutante. Informe especial desde las fronteras de la ciencia". Traducción: Brito, A., tomado de la revista Rolling Stone, abril. La Jornada, suplemento Letra S # 48, septiembre, pp. 8-9.
- Tordjman, G. (1981). La violencia, el sexo y el amor. Barcelona, Ed. Herder.
- Treviño, S. (1997). "Transmisión del VIH de madre a hijo". La Jornada suplemento Letra S # 17, diciembre pp. 12.
- Usieto, R. (1993). " Factores psicosociales en el sida: apoyo social (I)". Publicación Oficial de la Sociedad Interdisciplinaria de Sida. Vol. 4 # 1 pp. 5-8.
- Vygotsky, L. S. (1992). Pensamiento y lenguaje. México, Ediciones Quinto Sol.
- Williams, H. G. G. (1996). "La invisibilidad del investigador en psicología: los efectos de un mito y lo orígenes de un fracaso". En: Lara, J.(comp.). Alternativas para la formación de psicólogos en México. AMAPSI.