



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA  
DE MÉXICO**

---

---

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

**“CONSTRUCCIÓN DEL CONCEPTO DE MUERTE  
DESDE LA EXPERIENCIA DE VIVIR CON VIH/SIDA”**

**T E S I S**

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:

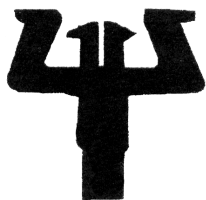
**LICENCIADA EN PSICOLOGÍA**

**P R E S E N T A:**

**GUADALUPE GENOVEVA VÁZQUEZ MARTÍNEZ**

DIRECTOR: DR. EDGARDO RUIZ CARRILLO

REVISOR: DR. ARIEL VITE SIERRA



**Facultad  
de Psicología**

México, DF.

2007



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.

Ma. Guadalupe Martínez Jaramillo

Esta es una pequeña forma de agradecerte todo lo que eres, por darme tu amor incondicional, por compartir conmigo tu sentido del humor, por financiar todas mis excentricidades; pero sobretodo por ser mi madre.

El credito de este logro, es totalmente tuyo. Gracias por esos tres días de labor de parto, han sido vitales para mi.

Abigail y Magaly.

Compañeras de mi gran viaje, ejemplo de persistencia y constancia. Dedicado a ustedes

Por ustedes y  
Para ustedes

Abraham Vázquez Alvarez

Me enseñaste que el amor por la familia lleva la vida de por medio.

Tu sonrisa dibujó en mi mente sueños posibles de alcanzar.

Cada conversación y momento compartido me tornaron, en gran medida, en lo que soy y mi forma de ver la vida.

Este texto es para ti.  
Gracias por ser mi padre.  
Eternamente.

## A ellos

Se me han ido muriendo los amigos  
se me han ido cayendo del brazo  
me he quedado sin ellos en el día  
pero vuelven en uno que otro sueño

es una nueva forma de estar solo  
de preguntar sin nadie que responda  
queda el recurso de tomar un trago  
sin apelar al brindis de los pobres

iré archivando cuerdos y recuerdos  
si es posible en desorden alfabético  
en aquel rostro evocaré tu temple  
en ese otro el ancla de unos ojos

sobreviviré el amor y por fortuna  
a esa tentación no se la llevan  
yo por las dudas toco la mismísima madera  
esa que dicen que nos salva

pero se van figurando los amigos  
los buenos/los no tanto/los cabales  
me he quedado con las manos vacías  
esperando que alguien me evoque

sin embargo todos y cada uno  
me han dejado un legado, un regalito  
un consuelo/un sermón/una chacota  
un reproche en capítulos/un premio

si pudiera saber dónde se ríen  
donde lloran o cantan o hacen niebla  
les haría llegar mis añoranzas  
Y una fuente con uvas y estos versos

Mario Benedetti

Solé, Alejandra, Arturo, Carlota, Paloma, Manuel,  
Enrique  
Gracias.

## **Agradecimientos**

Al Dr. Edgardo Ruiz, que sin su apoyo, guía y su particular forma de ver la psicología este proyecto no se hubiera concretado.

Al Dr. Ariel Vite por su tiempo, conocimientos y valiosa contribución que hizo a este proyecto,

A la Dra. Ana Luisa Gonzalez- Celis, por brindarme mucho de su valioso tiempo y compartir conmigo su sabiduría

Al Dr. Samuel Jurado Cardenas por todas sus magnificas atenciones, por facilitarme la vida durante este proceso y por alentarme a dar el siguiente

A la Facultad de Psicología de la Universidad Nacional Autónoma de México por permitirme formar parte de su comunidad, así como a los profesores que forman parte de esta magnífica institución.

A Fundación Mexicana para la Lucha Contra el Sida que me permitió ponerme en contacto con el mundo real, por la experiencia profesional y de vida, así como por poner en mi camino a las más extraordinarias personas: Nancy, Lorena y Angélica.

A Carlos, Miguel, Edgar y Alejandro, así como a todas aquellas personas que me han permitido compartir un poco de su experiencia y aprender de ella: a reír, a llorar, pero sobretodo a amar a la Psicología por el sólo hecho de poder ayudar.

<b>Índice</b>	I
<b>Resumen</b>	III
<b>Introducción</b>	IV
<b>Capítulo 1 Muerte: La última pérdida</b>	1
1 La Muerte Biológica: el camino hacia el cadáver	3
2 La muerte social	7
2.1 Muerte digna	10
2.2 Redes Sociales	13
2.3 Sociedad ante la muerte	14
3 La muerte psicológica	17
3.1 Muerte y desarrollo	17
3.2 Muerte y enfermedad	21
4 Muerte y sida	25
<b>Capítulo 2 VIH/SIDA. Morir viviendo</b>	27
1 Aspectos biomédicos	28
1.1 Epidemiología	32
1.2 Etiología	33
1.3 Patogénesis	33
1.4 Historia Natural	34
1.5 Mecanismos de transmisión	35
1.6 Prevención	36
1.7 Detección	37
1.8 Diagnóstico	38
1.9 Marcadores de progresión	39
1.10 Tratamientos	40
1.11 Terapias alternativas	44
2 Aspectos sociales	45
2.1 Imagen social	48
2.2 Discriminación y estigma	49
3 Aspectos psicológicos	51
3.1 Reacciones Psicológicas	52
<b>Capítulo 3 La elección de un método</b>	58
1 Los métodos cualitativos. Intensidad contra extensión	59
2 Algunos métodos cualitativos	61
2.1 Estudio de caso	62
2.2 Entrevista en profundidad	64
2.3 Historia de vida e historia oral	67
2.4 Teoría Fundamentada	69
3 El método adecuado	73
<b>Capítulo 4 La propia muerte: Morir por sida</b>	75

<b>Capítulo 5 Metodología</b>	83
5.1 Objetivo	83
5.2 Pregunta de investigación	84
5.3 Método	84
5.4 Participantes	87
5.5 Materiales	89
5.6 Procedimiento	89
<b>Capítulo 6 Resultados</b>	98
6.1 Condiciones causales del concepto de muerte	99
6.2 Contexto en que se construye el concepto de muerte	106
6.3 Condiciones intervinientes en la construcción del concepto de muerte	108
6.4 Concepto de muerte construido por tres personas que viven con VIH/SIDA.	110
6.5 Acciones orientadas a confrontar el concepto de muerte desde la perspectiva de vivir con VIH/SIDA	112
6.6 Consecuencias de las acciones para confrontar el concepto de muerte construido a partir de la experiencia de vivir con VIH/SIDA	115
Modelo paradigmático del concepto de muerte construido por tres personas que viven con VIH/SIDA	118
<b>Discusión</b>	119
<b>Propuesta. Ante la muerte</b>	127
<b>Referencias</b>	130
<b>Anexo 1. Guía de entrevista</b>	135
<b>Anexo 2. Esquemas de relación entre categorías</b>	137
<b>Anexo 3. Entrevistas</b>	141

## RESUMEN

*El objetivo del presente estudio fue conocer, a través del empleo de la metodología cualitativa, el significado de muerte de tres personas que actualmente viven con VIH/SIDA y que su diagnóstico le fue otorgado hace más de 8 años. Se realizó estudio de casos recabando los datos a través de entrevistas a profundidad, analizadas desde la teoría fundamentada para generar un esquema explicativo acerca del concepto de muerte que se construyó a partir de la experiencia de vivir con VIH/SIDA.*



# INTRODUCCIÓN

La muerte como fenómeno, desde la concepción humana, esta formada por significados individuales y sociales, que se comparten dentro de una cultura. La pluralidad del sentido de la muerte nos remite siempre al sistema sociocultural en que se desenvuelve el individuo.

La contribución de la cultura a la elaboración de significados empieza en el nivel más bajo del lenguaje, cuya estructura y contenidos dan forma sutilmente a la experiencia que tenemos de la muerte y la pérdida. Las creencias y prácticas culturales relacionadas con la muerte también dan forma a los significados que elaboramos en relación con la experiencia de pérdida (Neimeyer, 2002). De esta forma nos es posible aproximarnos a nuestra propia muerte.

Para las personas infectadas con VIH, cambiar el concepto de enfermedad relacionado con muerte es fundamental ya que les da la posibilidad de plantearse nuevos proyectos (Manzelli, 2004; Kornblit, 1997). No sólo el horizonte es incierto, sino que los mismos límites son difusos: no existe cura, y el tiempo llamado de "sobrevida" no es determinable. Hasta hace pocos años se estimaba un tiempo más o menos acotado una vez que el sida se había declarado; esto se modificó desde las terapias combinadas. El diagnóstico constituye el punto de partida de una situación personal con un virus con el cual deberán aprender "a convivir" (Dillon, 1997).

Los procesos de reconstrucción que acompañan a la elaboración del duelo no pueden entenderse como si tuvieran lugar dentro de subjetividades aisladas, separadas de su entorno social (Neimeyer, 2002). El VIH/SIDA se asociado a la muerte: las personas que viven con VIH se ven en proceso de muerte y no en proceso de vida.

Si podemos explicarnos como es que los individuos construyen sus sistemas de significados podemos expandir nuestros horizontes, encontrando múltiples opciones que faciliten la reconstrucción de los significados, como es el caso del estigma, practica que pesa de manera importante sobre los afectados del VIH/SIDA.

Comprender la forma en que la muerte esta siendo construida a partir de todos aquellos factores que le dan un carácter negativo y eliminan la parte naturalista que explica que la muerte es parte de la vida, y la muerte como experiencia ajena y continua a la vida, puede brindar herramientas para el crecimiento personal que puede ayudar a mejorar la calidad de vida a las personas, devolviéndoles el carácter de humanos.

Son múltiples las corrientes psicológicas que intentan darle una explicación a la muerte, a las emociones que despierta y a las conductas que provoca, pero finalmente, el individuo es quien debe construir y reconstruir los conceptos a partir de la experiencia.

De este modo el interés en acceder a la subjetividad de personas que viven con VIH radica en poder comprender la forma en que se construye el concepto de muerte y la manera en que contribuye a que los significados que giran entorno al VIH/SIDA sean reconstruidos de una forma favorable para el individuo.

La investigación está ordenada en cuatro capítulos teóricos elaborados en función de la construcción categórica. Un capítulo metodológico y uno más de resultados que se concretiza en el Modelo paradigmático de la construcción del concepto de muerte. Se anexa la guía de entrevista, los esquemas relacionales de las categorías elaboradas, así como las entrevistas realizadas.

Muerte: la última perdida, describe la experiencia de la muerte desde diferentes aspectos que permean la explicación de lo que es la muerte y los

procesos biológicos, sociales y psicológicos que la conforman. Se pone particular interés en el vínculo entre la muerte y la enfermedad y de forma más específica en la relación entre el sida y la muerte.

Referente a la población y la situación particular que organiza la investigación, el capítulo VIH/SIDA: morir viviendo desarrolla los aspectos más relevantes de la infección por VIH que permitirán conocer y reconocer la experiencia de aquellas personas que viven o vivieron con VIH/SIDA, evidenciando de manera importante la visión biopsicosocial de enfermedad.

El capítulo tres La elección de un método, da una breve reseña de lo concerniente al método de investigación (metodología cualitativa) para comprender sus fundamentos

Para concluir con el marco teórico el capítulo cuatro llamado la propia muerte, la muerte por sida presenta las vicisitudes de vivir con VIH y llegar a la parte más avanzada que es el síndrome de Inmunodeficiencia, convirtiéndose a una enfermedad crónica, aparentemente de larga duración, en una enfermedad terminal, con el más doloroso desenlace.

La metodología ilustra el desarrollo de la investigación, las herramientas utilizadas para la recolección de datos, la forma en como se elaboraron las categorías y los componentes del modelo paradigmático, creado para construir el concepto de muerte, objetivo que organiza esta investigación

Los resultados están desarrollados de acuerdo a los componentes del modelo y ejemplificados con el discurso de los participantes y concretizados en el Modelo Paradigmático. Además de la discusión de la investigación.

# CAPITULO 1

## Muerte: La última pérdida

*“La muerte es todo esto y más que nos circunda,  
y nos une y separa alternativamente,  
que nos deja confusos, atónitos, suspensos,  
con una herida que no mana sangre”*

Nocturno de la alcoba (Fragmento)  
**Xavier Villaurrutía**

La vida apunta a la muerte, son un binomio inseparable. Nada hay más evidente, universal, inevitable y supeditado al tiempo que la muerte. Es un hecho real, concreto pero proteiforme, individual e irrepetible. Es la más grande de las paradojas. Se considera a la vida y a la muerte como los extremos de un proceso irrepetible, intransferible y, éticamente no manipulable experimentalmente en los seres humanos.

La explicación de un fenómeno es el primer paso hacia su control (Yalom, 2000). La muerte como fenómeno, desde la concepción humana, está formada por significados individuales y sociales, que se comparten dentro de una cultura. De esta forma se abre una posibilidad de aproximarnos a nuestra propia muerte. La muerte afecta todo lo que tiene dimensión temporal, se habla de muerte física o caída en lo homogéneo y la entropía; de muerte biológica, que culmina en el cadáver y su prolongada tanatomorfosis; de muerte psíquica; de muerte social; a lo que podríamos agregar muerte espiritual según la doctrina cristiana, el alma en pecado mortal (Thomas, 1991).

La muerte tiene un sentido individual, íntimo e irrepetible (Hernández, 2002). A lo largo de nuestra vida nos formamos una idea de la muerte y construimos un significado igualmente individual permeado por la cultura (Licea, 1997). En gran medida en la forma que nos hemos aproximado a ella desde diferentes situaciones como rituales religiosos, tradiciones familiares, pérdidas

importantes y su afrontamiento, cómo reaccionamos a estos eventos (los encaremos o no) y la manera de adecuarlos a nuestra vida, nos da una experiencia de muerte sin ser ésta la muerte misma, pero también sin dejar de serlo. La idea de muerte es algo aprendido social y culturalmente y transmitido de una generación a otra (Abrego 1998).

Para el hombre occidental, unido al pensamiento científico modernista, la muerte es “el final total” (Sucheki, 1989). La muerte es “un hecho inherente de la condición humana” y una “situación natural extrema de pérdida” (Limonero, 1996).

La muerte del otro se convierte en un elemento de nuestra propia experiencia, no sólo porque nos anuncia que también nosotros moriremos, sino porque nos dice algo sobre la naturaleza de nuestro morir; y por revertir la muerte sobre la vida, esta adquiere un sentido, elimina lo que sin ella habría perdurado indefinidamente. En la medida en que el otro es para el sobreviviente único e irremplazable en esa medida, se vivirá su muerte como ausencia (Thomas, 1983). Es la muerte de aquellos que están lejos (Reyes, 1990).

La muerte se come, se celebra, se baila, pero también se calla, se evita como si no estuviéramos destinados a ella. La sola idea nos provoca reacciones fisiológicas y emocionales, tenemos actitudes y opiniones sobre ella que al ser impersonal, la de “ellos” puede ser dialogada y expresada; cuando es la muerte del otro, cercano, familiar, la muerte del “tú” se reacciona, se vive, se siente, se comparte, se acerca la experiencia de muerte, pero cuando “yo” soy quien morirá, se calla se vive en silencio y quien lo sabe lo guarda como tesoro; negándolo, de esta forma si no lo digo no se hace realidad (Reyes, 1991).

El sentido de la muerte se encuentra en la vida, La muerte es un espejo en el cual contemplamos nuestra vida, la historia personal se perfila hacia un proyecto común de todos los hombres. Significa entender que la vida no es más que un periodo pequeño de nuestra existencia.

## **1 La Muerte Biológica: el camino hacia el cadáver**

La muerte está presente en todos los sistemas, de lo micro a lo macro conformando procesos irreversibles. Se hace presente en la célula, unidad fundamental de los seres vivos, que forman tejidos y órganos hasta completar el sistema, en forma y funcionamiento, para mantener al individuo en su interacción con otros.

La definición de muerte biológica es la cesación de los procesos biológicos. Una persona puede ser declarada muerta cuando su corazón no late más durante un período de tiempo significativo o cuando cesa la actividad eléctrica cerebral.

La muerte transformó la superficie de la tierra en un enorme y eficaz banco de prueba, lo cuál permitió el surgimiento de la especie observadora, buscadora de sentido: el hombre (Blank-Cereijido, 2002). Al proveernos de una sensación de continuidad y temporalidad, la relación de la muerte (como dependencia-libertad) con el mundo, nos impulsa a sostener nuestra personalidad y por ende a mantener libremente la “continuidad” de la que formamos parte.

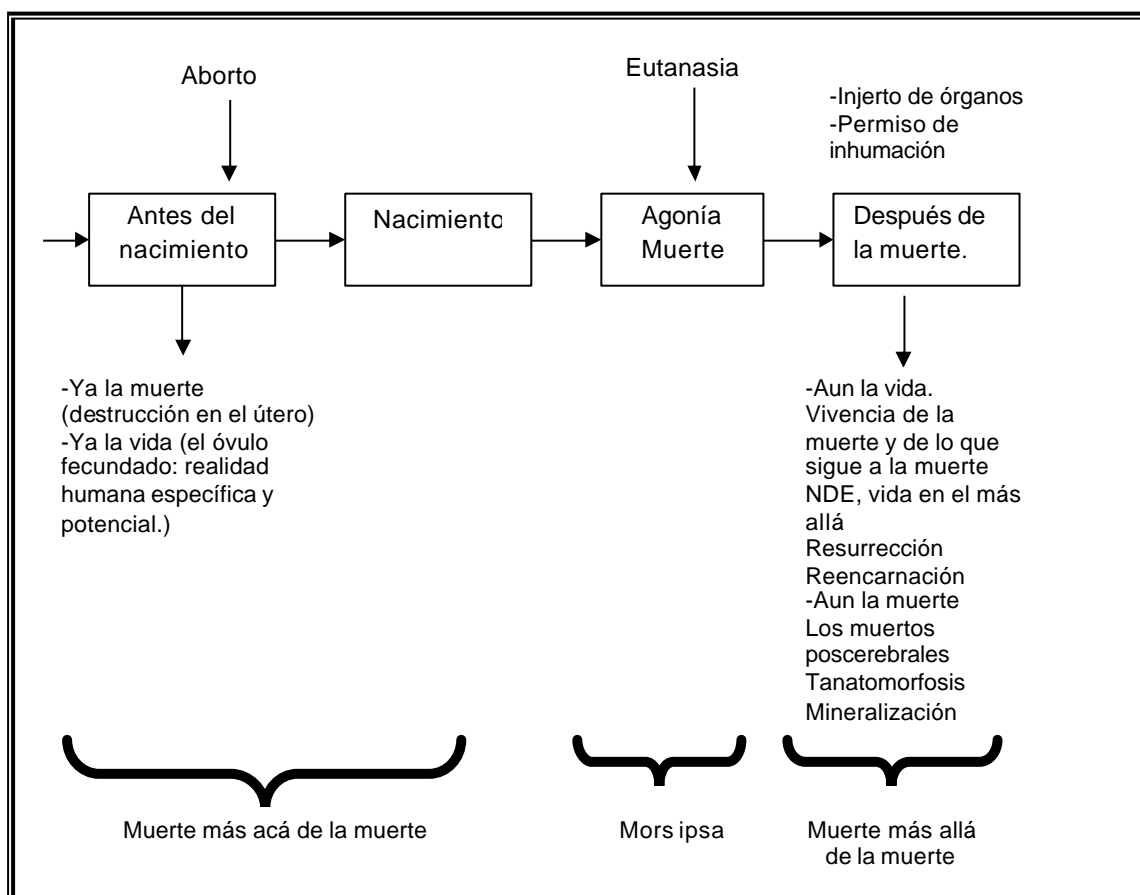
Este sentido de continuidad se hace evidente ante la idea de que el hombre y su desarrollo (temporalidad) deben seguir un orden: desarrollo prenatal, nacimiento, infancia, pubertad, adolescencia, adultez, madurez, envejecimiento y finalmente, después de cumplir con una gran cantidad de expectativas: morir.

La muerte es un proceso no un estado. Inicia antes del nacimiento, con el cual comienza la vida (el óvulo fecundado en el útero es vida potencial). La vida se define como el conjunto de funciones que resisten a la muerte, es también el tiempo que ponemos en morir (Thomas, 1991)

Morir-desde-el-nacimiento es una perspectiva temporal basada en el reconocimiento de la mortalidad del hombre.

Para Heidegger (1927), el hombre es un ser para la muerte y la persona que nace está ya madura para morir. Aún antes de nacer estamos, con gran posibilidad, destinados sin haber nacido, a la muerte: a través de un aborto, ya sea inducido o espontáneo.

Se considera moribundos a los sujetos que han llegado al fin de su vida, a los enfermos incurables, los terminales, los que se hayan *in extremis* o los que están ya condenados como parte del castigo ante un delito (Thomas, 1991) o los que están en proceso de morir.



Cuadro 1. El campo temporal de proceso vida muerte (Tomas, 1991)

Morir, es un término esencialmente predictivo. Ver morir es ver la posibilidad de la muerte dentro de cierta perspectiva temporal. El proceso de morir sólo puede ser reconocido una vez que la enfermedad mortal se localiza. Los datos estadísticos proveen un sistema de expectativas temporales en virtud de las cuales puede preverse “la muerte” es así que las enfermedades, síntomas y fenómenos bioquímicos proporcionan a una expectativa temporal mas específica (Sudnow, 1967).

La muerte ha salido de los hogares y se ha dejado de verla a la cara para convertirla en parte de la institucionalización de la salud-enfermedad, dejando en manos del personal de salud y la ciencia en general la responsabilidad de prolongar el ciclo vital, evitando a toda costa la muerte, aunque el precio a pagar sea la calidad de vida.

Ningún ser humano puede anticipar con certeza cómo ocurrirá su muerte ya que las causas de muerte pueden ser diversas, fundamentalmente se clasifican en (Jaramillo, 2001):

- Muerte natural
  - Repentina
  - Anticipada
- Homicidio
- Muerte accidental
- Suicidio

El homicidio, la muerte accidental y el suicidio son definidas como muertes súbitas no anticipadas, así como el resultado de la muerte natural repentina que ocurre sin síntomas previos. La muerte natural anticipada es aquella que resulta de una enfermedad fatal cuyo pronóstico es inmodificable. Su influencia en el enfermo varia de acuerdo a tres factores: experiencia de la enfermedad (procesos biológicos deteriorantes más implicaciones sociales y significados psicológicos); duración en el tiempo e intensidad del sufrimiento del paciente.



Es así que las enfermedades sólo pueden considerarse “condiciones predisponentes” y como tales, constituyen al menos algunas de ellas -las así llamadas enfermedades fatales-, buenos indicadores de la muerte, es decir, su presencia asegura una predicción de la muerte dentro de límites que no podrían especificarse sin su localización (Sudnow, 1967). La enfermedad como amenaza, genera que la persona libe batallas en contra de ésta, para recuperar su equilibrio y poder así prolongar su vida; se aceptan todos los riesgos con tal de reestablecer un estado de salud deteriorado. El temor a la muerte es dominado por la esperanza de éxito.

Bajo cualquiera que sea la causa de la muerte, si el cuerpo no es incinerado, mantendremos la continuidad y se llega al destino último, el eslabón final de la cadena: el cadáver. El enfriamiento del cuerpo, la rigidez, deshidratación, indicios oftalmológicos y lividez cadavéricas son los primeros signos de la tanatomorfosis (Thomas. 1991)

El proceso de destrucción del cadáver es lento y variará de acuerdo con las condiciones de humedad y temperatura ambientales. Las viseras serán un licuado fétido que ocupe cráneo, tórax y abdomen; alrededor de 15 meses después ya podrán verse los huesos y para que estos se separen pasarán en promedio 5 años. Pasará mucho tiempo antes de completarse la llamada mineralización que devuelve los elementos constitutivos del cuerpo a la naturaleza.

Finalmente, la muerte física propiamente dicha, se considera un proceso irreversible que inicia con un deterioro de los centros vitales (muerte funcional), para entenderse posteriormente hacia los órganos (muerte de los tejidos); se determina a través de signos clínicos como la ausencia de actividad cardíaca y cerebral. Pero Morir significa aguardar los momentos finales, la idea de morir se extiende más allá del cadáver, e incluye la importancia o no de instituir tratamientos para impedir la muerte.

## **2. La muerte social**

El impacto social de la muerte y de la enfermedad que inicia el proceso de morir, se expresa en la desintegración de las estructuras sociales, que puede ser tanto funcional como estructural. Debido a la influencia ejercida sobre su entorno social como factor integrador de carácter económico, afectivo o normativo, así como ésta desintegración puede corresponder por otra parte a las reacciones disfuncionales y los conflictos que surgen en su interior frente a la posibilidad o la evidencia de que uno de sus integrantes puede estar en riesgo de muerte.

Al hablar de una muerte social no se habla de la muerte de la sociedad como sistema sino de aquellas actitudes, intereses, creencias que giran en torno a la muerte, primeramente con la enfermedad como primer indicio de muerte así como las actividades post mortem (ritos funerarios, testamentos, duelos).

La muerte social puede definirse como el momento en el cual las propiedades sociales más importantes del individuo comienzan a cesar. Consiste en ciertas prácticas y define algunos aspectos del significado que otorga al hecho de morir, por ejemplo, permite cuestiones tales como el abandono por la propia familia, tratamiento impersonal (Sudnow, 1967)

De alguna manera se margina a la persona que padece alguna enfermedad o no; se puede manifestar en separación sociedad-sujeto y se limita solamente al sujeto como es la reclusión carcelaria, en asilos, psiquiátrica, la jubilación y el abandono. De igual manera se presenta en el enfermo crónico o terminal, cuando se le margina o estigmatiza por los demás, es el retiro y la separación de sus parientes y amigos (Papalia, 1998)

La muerte provoca un daño irreversible a la red de conexiones entre las personas; es decir la experiencia del óbito se relaciona con la pérdida del otro; es un repentino rompimiento de las conexiones con el occiso (Carse, 1987).

Los pensamientos, intereses, actividades, proyectos, planes y esperanzas de los otros están más o menos vinculados a la persona que muere y al hecho de su muerte. El carácter de este vínculo está dado en parte por la ubicación de la persona en una diversidad de estructuras sociales, es decir la familia, el hospital, las carreras ocupacionalmente estructuradas de la sociedad, el sistema de edades, etcétera, y proporciona a su vez variados grados de importancia a la anticipación de la muerte y al establecimiento de cursos de acción sobre la base de tal anticipación.

La enfermedad, la culpa y todas las situaciones límite nos lleva a la consideración del límite y último trance de la existencia. Cada hombre tiene una relación peculiar con su propia muerte. El final previsible de su vida repercute en el significado de su diario vivir (Basave, 1983)

Las enfermedades son entidades culturalmente constituidas, y la muerte es resultado de las enfermedades desde una perspectiva sancionada socialmente, pero no en el sentido estrictamente biológico. El proceso de morir solo puede ser reconocido una vez que la enfermedad mortal se localiza. La noción de morir, como caracterización predictiva crea un esquema alrededor de la persona (Sudnow, 1967).

La cotidianidad se altera de forma determinante desde el diagnóstico, la enfermedad invade la vida; la seguridad, la confianza y lo predecible se va perdiendo. Con el tiempo la persona tiende a aceptar, lenta y progresivamente, la idea de enfermedad, a acomodarse a las muchas pérdidas que conlleva, a reorganizar el ámbito familiar y a nivel emocional, hacer un duelo por lo que cada

día se ve obligado a renunciar. Proceso que puede ocurrir de forma aislada e imperceptible para los demás (Jaramillo, 2001).

Cuando una persona enferma queda prácticamente aislada de su entorno social, económico y laboral, sobretodo cuando se trata de una enfermedad crónica y discapacitante, se genera una situación de crisis tanto en lo individual y lo familiar (Licea, 1997)

Durante el proceso de muerte, el individuo se da a la tarea de reestructurar su existencia evaluando su comportamiento mediante hechos "buenos y malos". La sumatoria evidencia la "carga de culpa" que provoca en el individuo y el clan una conducta de expiación o pago, que reivindique y la reconcilie el hecho incontrovertible del morir con y en el dogma (Rebolledo, 2003)

La muerte se convierte en un proceso notable e importante en la medida en que proporciona a los demás, al igual que al paciente un medio para orientarse hacia el futuro para organizar actividades según la expectativa de la muerte para prepararse a ella. La idea de morir es distintivamente social.

Morir significa aguardar los momentos finales, la idea de morirse extiende mas allá del cadáver, e incluye la importancia o no de instituir tratamientos para impedir la muerte. Los tratamientos no curativos, que pueden ser incluidos bajo el rubro general de tratamientos paliativos (o asistencia al moribundo, como también se lo llama) debe distinguirse de lo que denominamos "eutanasia" y que, en su concepción general, implica la finalización premeditada de la vida a través de una intervención activa para abreviar un penoso período de muerte (Sudnow, 1967)

## 2.1 Muerte digna

El morir humano como experiencia, o sea la vivencia de morir, tan solo la tienen aquellos cuya muerte se puede anticipar y prever como consecuencia de una enfermedad fatal.

La muerte digna ocurre dentro del respeto por la dignidad humana en todas aquellas condiciones y circunstancias que resulten manejables: en casa, rodeado de personas afectivamente significativas, que le atiendan y acompañen al moribundo con amor, cuidado e información acerca de la enfermedad; auxilios espirituales adecuados a su forma de vida y creencias.

Para Jaramillo (2001) es una filosofía de morir basada en la dignidad hasta en la hora de la muerte. Ella incluye en esta categoría los cuidados paliativos y cualquier otra clase de muerte que el sujeto juzgue como tal. Ante eso existen diferentes opciones:

- muerte digna,
- eutanasia activa (voluntaria),
- eutanasia pasiva,
- suicidio médicamente asistido,
- distanasia,
- abandono,
- cuidados paliativos y
- la muerte natural no asistida profesionalmente.

Originalmente se designa como eutanasia pasiva a la muerte que ocurre como consecuencia de la abstención o interrupción de medidas de soporte vital, como diálisis, ventilación mecánica, procedimientos invasivos. La intención no es matar sino permitir que la muerte sobrevenga de forma natural, como consecuencia de la enfermedad incurable e irreversible que se padece.

La eutanasia activa es el acto médico explícitamente orientado a ponerle fin a la vida de un paciente, víctima de una enfermedad incurable y ya en fase terminal.

Cuando de eutanasia se trata y se plantean los problemas bioéticos que acarrea, la religión sale en defensa de la vida recalcando que nadie es dueño de la vida que posee y por ende cualquier atentado que se cometa en contra de ella, aun abogando por la compasión y la dignidad, se convierte en objeto de crítica, culpabilización, pero sobretodo de estigma que potencia el dolor ya existente por la enfermedad y sus consecuencias personales y familiares.

El suicidio asistido es aquel donde el paciente se procura la muerte empleando medios sugeridos o proporcionados por un médico. La diferencia con la eutanasia activa radica en que el sujeto la lleva a cabo.

Al posponer mediante la aplicación de tratamientos y procedimientos biotecnológicos la muerte, se habla de distanasia predominando la cantidad de vida sobre la calidad de vida: prolonga la agonía a través de medidas agresivas.

De acuerdo con los lineamientos de la National Hospice Organization (NHO):

*“El cuidado paliativo tiene como propósito dar apoyo y cuidado a las personas que están en la etapa final de una enfermedad mortal, permitiéndoles vivir de manera más plena y confortable posible. El cuidado paliativo es una confirmación de la vida, y mira a la muerte como un fin natural. El cuidado paliativo ni acelera ni pospone la muerte. Su filosofía es que, a través de un sistema de asistencia personalizada y de una comunidad sensible que se preocupa, los pacientes terminales y su familia puedan alcanzar la preparación necesaria para una muerte que les sea satisfactoria” (Jaramillo 2001)*

Es así que se puede recuperar el protagonismo existencial de su propia muerte, nos pertenece y le pertenecemos, pese a todo.

D. J Roy (1983) sintetizó las condiciones esenciales del morir con dignidad (Gala, et al 2002):

1. Morir sin el estrépito frenético de una tecnología puesta en juego para otorgar horas de vida biológica.
2. Morir sin dolores atroces que monopolizan toda la energía y la conciencia.
3. Morir en un entorno digno del ser humano y propio de lo que podía ser un momento hermoso.
4. Morir manteniendo con las personas cercanas y queridas contactos humanos sencillos y enriquecedores.
5. Morir como un acto consciente de quien es capaz de realizar el difícil "ars morendi"
6. Morir con los ojos abiertos, dando la cara valientemente y aceptando lo que llega
7. Morir con espíritu abierto aceptando que muchos interrogantes que la vida ha abierto queden sin respuesta
8. Morir con el corazón abierto, es decir con la preocupación del bienestar de los que quedan con vida

Frente a la muerte y sobretodo ante la muerte con dignidad falta mucho por hacer, sobretodo por la cultura del silencio que se forja ante el enfermo y la posibilidad del desenlace obvio resultado de la enfermedad fatal. Aunque existen en México unidades de cuidados paliativos, clínicas del dolor, en realidad son muy pocos los que se benefician de estos servicios. El alto costo de la atención y la poca educación que se tiene acerca de la salud lleva a que la agonía sea prolongada, sumamente dolorosa, no sólo para quien la sufre, sino también para el cuidador y la familia en general, y que sea acompañada por otra forma de morir, el abandono.

## 2.2 Redes sociales

El apoyo social es el conjunto de recursos humanos con que cuenta un individuo para superar una determinada crisis. Las redes sociales corresponden a todas las relaciones significativas que establece a lo largo de su vida, estas redes se conforman por familia, amigos, compañeros de trabajo, personas de su comunidad y miembros de las instituciones educativas, asistenciales y comunitarias (Álvarez, 1988; Ruiz, 1994).

En los seres humanos las relaciones sociales contribuyen a proveer sentido a la vida de sus miembros. Funcionan como proveedor de identidad y favorecen las actividades asociadas con la sobrevivencia, en general con cuidado de la salud. La presencia de la enfermedad crónica y/o terminal debilitante o aislante, impacta sobre la interacción entre el individuo y su red. La enfermedad produce un efecto aversivo produciendo conductas evitativas, expresadas no solo en términos de distancia interpersonal sino en una resistencia a establecer contacto.

Se reduce considerablemente la posibilidad de generar comportamientos de reciprocidad. Observando el principio de *quid pro quo*, la persona tiene menos probabilidades de establecer nuevas conexiones, así como de mantener las ya existentes. Debido a todo esto los cuidados proporcionados a la persona enferma tienden a “quemar”, a agotar a los miembros de la red resultando una desconexión plagada de desaliento.

Aunque por otro lado, también se generan nuevas redes, médicas principalmente, por parte del enfermo y los cuidadores, así como apoyo de otros fuera del ámbito hospitalario, como de tipo comunitario, donde las relaciones con los vecinos se fortalece o nace, fomentando los vínculos y sirviendo de soporte cuando el deceso ha ocurrido y es tiempo de reestructurar la vida a partir de esta experiencia.



## 2.3 Sociedad ante a la muerte

El miedo que tenemos a enfrentar a la muerte es un miedo a algo desconocido ya que morir es una experiencia que nadie jamás en vida podrá conocer a ciencia cierta, por lo cual nos genera gran ansiedad. Nuestra tendencia es alejar a la muerte de nuestro espectro de vida, sentenciarla al encierro hospitalario, o a los cementerios cada vez más compactos (Jaramillo, 2001).

Si bien es cierto, tanto la muerte como el nacimiento están indicados por importantes cambios biológicos y culturales que puntúan la existencia de cada persona. En la muerte misma es la biología quien impone sus leyes entrópicas, no obstante nuestra cultura tradicional ha sabido encontrar elementos para postergar la muerte, el avance tecnológico ha producido el desplazamiento de la muerte principalmente al final del ciclo vital, cuando antes lo fue constante en cualquier período de la vida. Esto repercutió en nuestra conciencia de ella, y convirtió a la muerte en algo fuera de nuestra cotidianeidad. Dejo de hablarse de la muerte, por lo tanto se perdió la posibilidad de enfrentarla cara a cara. A cambio de eso encontramos a la televisión inundando de información distorsionada sobre la muerte a nuestros hijos, se produce así una paradoja, en la cual por temor al impacto que pueda causarle el acontecimiento a nuestros niños les ocultamos la información, sin embargo permitimos que por medio de la televisión accedan a información contaminada con violencia que genera a su vez mayor ansiedad.

Los medios de comunicación se han encargado modificar la forma en como vemos la vida y la muerte. Esta nueva visión ha provocado una crisis en la estructura ideológicas que se caracterizan por profundas reformulaciones sobre el significado y la práctica de aspectos como la sexualidad, la calidad de vida, la ética, la moral, los derechos humanos, las condiciones de trabajo, la educación, la asistencia médica, la enfermedad, la familia y el papel del Estado frente a la salud. Si bien el efecto sobre la organización social puede ser conveniente y positivo, muchos de los individuos experimentan un nivel variable de malestar y sufrimiento

en relación con el cambio: el abordaje de las crisis generadas por el cambio amerita por parte de quienes las enfrentan, un profundo respeto por el bienestar de las mayorías y creatividad para facilitar cambios esenciales son el costo social que representan la agresión y la violencia (Gómez, 1993).

Nuestro rechazo a la muerte es algo que se ha construido junto con nuestra evolución cultural, en el sentido que, nuestro desarrollo cultural occidentalizado se ha planteado en términos de seguridad planificada y predictibilidad, que se refuerzan en la matriz valórica y de significaciones culturales que consideramos esencial para vivir. La muerte ataca la misma raíz fundamental de los valores que estamos persiguiendo en nuestras sociedades. Se ve atacada la necesidad humana de vivir en un mundo predecible (fundamento de la ciencia) y que sea seguro, conocido, lo cual va muy ligado al concepto de revelar los misterios antaño desconocidos por el hombre y hoy asequibles por la ciencia.

Al enajenar la muerte tratamos de alejar la propia e ineludible vulnerabilidad de este acto. Se enmascara el miedo y la ansiedad que produce. La muerte en las sociedades modernas es un hecho que se trata de ignorar (Zarauz, 2000). La muerte entonces es socialmente rechazada, en cuanto atenta con nuestro mundo material, el único que existe. Nos vemos culturalmente motivados a dedicarle menos tiempo a la muerte, porque el morir perjudica la productividad, la tristeza debe resolverse lo antes posible, dado que el mundo "real" requiere de los cuerpos y las mentes limpias de los que trabajan para su crecimiento. El significado de la muerte se expresa claramente en la vida, pero la gente ve lo que los demás quieren que vean, la única postura coherente y sólida ante la muerte, como ante cualquier otro evento o conflicto de la vida humana, es encararla, tomar conciencia de ella. Conocerla hasta donde sea humanamente posible; respetar y observar frente a frente es la fórmula para librarse de ello.

La actitud de la sociedad ante la muerte parte de la nueva cultura del consumismo que promueve el privilegio del bienestar inmediato, viviendo el aquí y

el ahora y promoviendo el alejamiento de las consecuencias negativas de los actos, incluida la muerte, evitando el sufrimiento a toda costa manteniéndose lo más cerca posible de los estereotipos de belleza, encabezados por la juventud y la salud. Todo esto apoyado en los avances de la biotecnología, fomentando las nuevas formas de estética y en el ámbito clínico promoviendo, como desde hace siglos, la imagen de la medicina como proporcionador de vida, evitando a toda costa la muerte, viendo a esta como el fracaso de los esfuerzos pasando por encima de la calidad de vida.

El reconocimiento y aceptación de la muerte implica la valoración de la vida, con una actitud inquebrantable de disfrute del presente, así pues, la preparación para la muerte implica preparación para la vida, como mecanismo de afrontamiento de los diferentes sucesos evolutivos y vitales.

El silencio ante la muerte y su constante observación desatendida hace que haya una insensibilización ante el proceso de morir, la cultura se ha modificado de tal manera que se ha pasado de manejar rituales complejos caracterizados por la cooperación social, que hacen el proceso de muerte familiar y parte fundamental de la experiencia. Por otro lado, se ha dado paso a la individualización, a la soledad, a dejar los ritos funerarios en la intimidad de la familia más cercana, en el menor tiempo posible de enfrentamiento del cadáver y convirtiendo la experiencia en algo traumático, que no tiene tiempo de ser introyectado progresivamente para ser adaptado a la nueva realidad, y que tiene como consecuencias un profundo estrés y en el peor de los casos duelos complicados que resultan en la disfuncionalidad social de las familias, generando un efecto mariposa en la sociedad.

### **3 La muerte psicológica**

Si bien Thomas (1991) hace referencia a la muerte psicológica como el proceso de demencia y el de envejecimiento, también muestra el abandono como una forma de muerte social. El funcionamiento de la vida psíquica está plagada de la muerte, sea vista, como separación, como pérdida, como proceso de muerte o como ese cúmulo de emociones que surgen ante la idea de finitud, la imagen del cadáver, la preocupación de qué es lo hay más allá de la vida y si es posible trascender, entre otras.

#### **3.1 Muerte y desarrollo**

El desarrollo psicológico del niño lo imposibilita para darse realmente cuenta del fenómeno de la muerte y sus implicaciones. Su aparato psíquico se encuentra en esta etapa centrado en su propia perspectiva y en la realidad vivenciada desde sí mismo, distorsionando sus experiencias en la formación de su realidad configurada particularmente.

La falta de introspección y la incompleta cimentación de su individualidad, que aún está en desarrollo, hacen que la muerte para el niño tenga un significado libre en gran medida de angustia y crueldad, por lo cual difiere de la significación adulta de la muerte. Sin embargo, el niño vivencia el fenecer como un viaje o un abandono, por lo que puede experimentarlo con mucha ansiedad y considerar esta dolorosa separación como un acto de agresividad contra él: “la persona se murió porque no quiere estar conmigo”.

Los niños asocian la muerte principalmente a la pérdida de su objeto amoroso máspreciado, su madre, y con ella todas las garantías de cuidado y amor incondicional que solían protegerlo del mundo desconocido y hostil. Todo esto, además de temor le produce ira, pues como ya dijimos, el niño cree que la

muerte es una afrenta contra él, dado que el morir es para él dejarse morir sin perder la vida, sino solamente alejándose como en un viaje. A su vez desconocen la posibilidad de su propia muerte dado que ésta constituye algo externo, ajeno, situación en la cual no hay amenaza vital.

En este sentido los niños tienden a ver la muerte como algo remoto en cuanto la aversión que le provoca los obliga a alejarla hasta el punto que quede fuera de nuestra realidad. Ellos creen que el que evita la muerte, engañándola no muere. Esta es una característica de su pensamiento egocéntrico, el cual no le permite entender la muerte porque va más allá de su experiencia personal, y además es consecuencia de la noción de la inevitabilidad de la muerte, sin embargo, desarrollan defensas psicológicas tales como el pensamiento mágico, para sobreponerse al sentimiento de indefensión que le produce, los niños no experimentan un duelo intenso y continuo de reacciones emocionales y conductuales ante la pena. El crecimiento revivirá la pérdida en ocasiones variadas, especialmente durante los eventos importantes de su vida, como ir de campamento, al graduarse de la escuela, al casarse, o al tener un hijo. El que el periodo de duelo sea más largo se debe a que la capacidad del niño de experimentar emociones intensas es limitada.

La forma en que el niño se adapta a la pérdida de algún objeto real o imaginario depende de muchos factores:

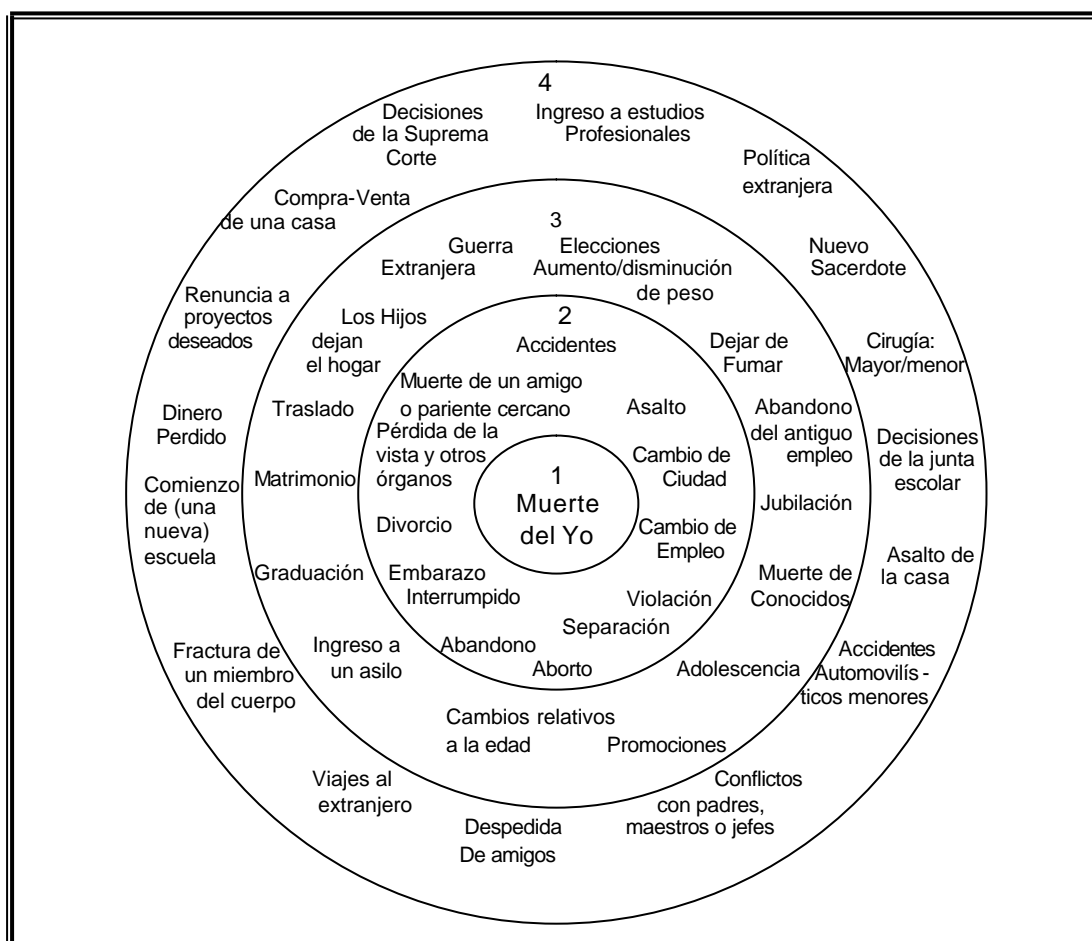
- La edad del niño en el momento de la pérdida.
- Características del objeto perdido: si se trata del padre, de la madre, del hermano, de la mascota, del juguete, etc.
- Relación particular del niño con el objeto perdido (grado de apego o familiaridad con lo perdido).
- Las características de la pérdida (repentina, lenta o violenta).
- Sensibilidad y ayuda de los miembros supervivientes de la familia ante sus sentimientos y necesidades emocionales.
- Su propia experiencia de pérdidas anteriores.

- Su herencia familiar, enseñanza religiosa y cultural.
- Actitud que ha adquirido (aprendido) a través de la observación de la reacción de sus padres, otros adultos y compañeros ante la muerte.

La adolescencia es un punto donde la muerte, aun sigue siendo la muerte del otro, mantiene un pensamiento mágico de invulnerabilidad. Es aquí donde puede comprender de cierta forma como la cultura, el medio donde esta inmerso vive la muerte, y las separaciones. Es una etapa donde enfrenta muchas pérdidas y desafíos, es aquí donde afianzará la forma de responder, de adaptarse a los cambios y vivir duelos por la infancia que quedó atrás así como la separación de las figuras parentales para dar paso a la identificación y la reafirmación de sí mismos para crear un plan de vida.

Crecer significa renunciar a los sueños más caros de nuestra infancia. Crecer significa adquirir inteligencia y las capacidades para conseguir lo que deseamos, dentro de los límites establecidos por la realidad. Se trata de una realidad construida en parte por nuestra aceptación de las pérdidas necesarias.

O'Connor (1990) propone un esquema de Posiciones Relativas de Pérdidas, donde, mientras más cercana sea la relación con el yo, más desconsoladora será la pérdida. La pérdida más absoluta será la de si mismo, o un cambio radical en el cuerpo o una enfermedad física deteriorante que afecta la apariencia o la fuerza vital. El segundo tipo es la separación de personas significativas en nuestra vida por muerte, divorcio y abandono. El tercer nivel incluye cambios normales del desarrollo de la vida; finalmente la cuarta es la pérdida de objetos importante, así como cambios en el medio social.



Cuadro 2. Posiciones Relativas de Pérdida (O`CONNOR, 1990; p 154)

La pérdida se ve como un acontecimiento que puede perturbar profundamente las creencias que tenemos sobre la vida, que solemos dar por supuestas, dando un duro golpe a los fundamentos de nuestro mundo de presuposiciones (Neimeyer, 2002).

Cuando se presenta el resquebrajamiento de los espacios que sirven de apoyo, introducen al sujeto a vivir la crisis para crear dentro de sus posibilidades una respuesta viable, una reorganización de su vida. Es conveniente distinguir la elaboración de la muerte que no es llevada a cabo de la misma forma cuando se está en una fase inicial de la enfermedad, que cuando es una fase terminal. (Cobian, 2002).

### **3.2 Muerte y Enfermedad**

La muerte es la más grande de las pérdidas (O'Connor, 1990), ante una enfermedad que desencadenará el óbito hay además un grupo de pérdidas significativas que influyen en la forma del individuo de aproximarse a la propia muerte. Pérdidas como la de la salud, la independencia y la conciencia de sí mismo y sus respectivos duelos mantendrán al paciente en un estado mental que necesita ser sanado para una buena calidad de vida y una buena calidad de muerte (Sherr; 1989).

El diagnóstico de una enfermedad permite identificarla, certificarla y normalizarla, señalando algún tipo de horizonte en cuyos límites extremos se ubican la cura y la muerte.

Enfrentarse al diagnóstico de una enfermedad en ocasiones produce una reacción catastrófica, no sólo para quien la padece sino también para su familia o pareja. La visión es de completa derrota, aunque esto también dependerá de la clase de enfermedad que se diagnostique, ya que muchas enfermedades tienen a su alrededor metáforas que más que ayudar a la forma de afrontarlas, fomenta la discriminación y la mala adaptación de la familia y la ruptura de redes de apoyo que son muy importantes para mantener la calidad de vida de quien se sabe enfermo (Rolland, 2002; Sontag, 1988).

Cuando una persona esta enferma y próxima a la muerte su organización personal se ve afectada: cambian sus percepciones, se localizan en el propio cuerpo, observando los cambios que pudieran producirse en el organismo, en sus emociones, en el pensamiento y su memoria. Estando el impacto emocional que padece el enfermo multideterminado por factores, biológicas, sociales, psicológicos y espirituales (Limonero 1996). Podemos tener conocimiento de nuestra propensión a ciertas enfermedades, ya sea por genética o por hábitos. Una vez que tenemos el diagnóstico se desencadenan creencias, sentimientos y

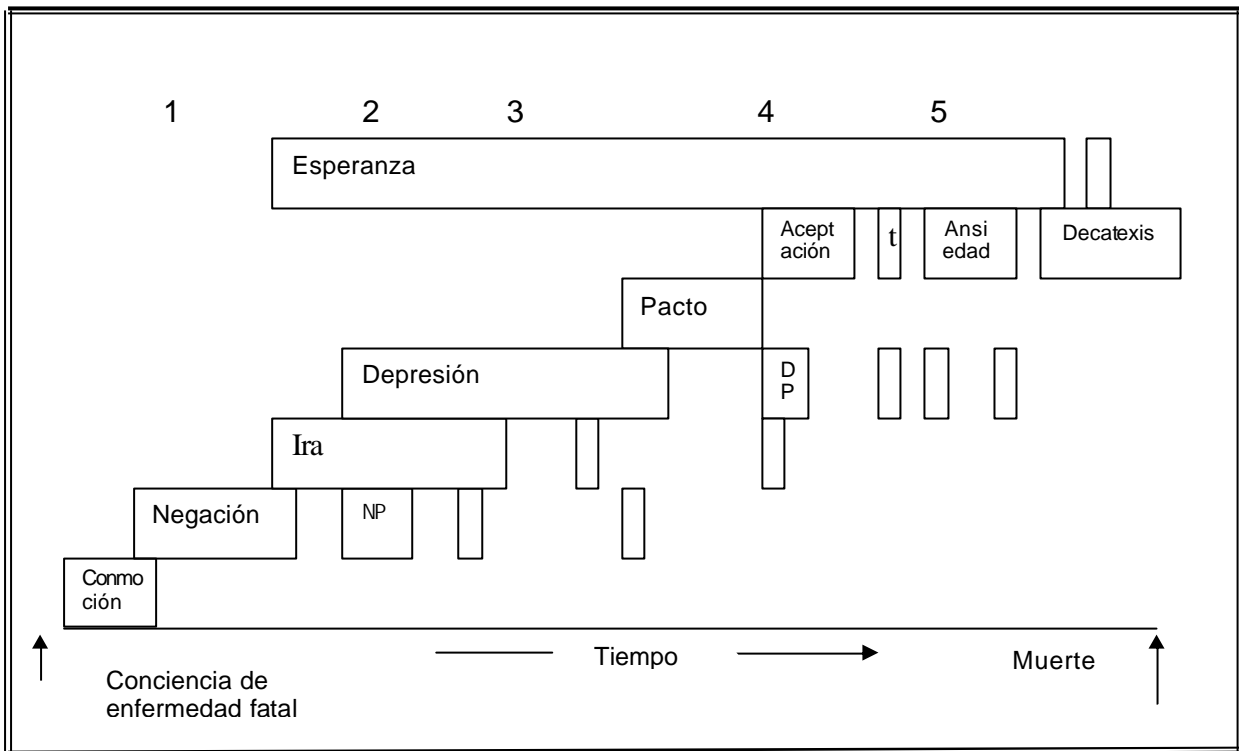


actitudes hacia la enfermedad que coadyuvaran a la toma de decisiones respecto al tratamiento y al afrontamiento de la enfermedad en general. Una enfermedad crónica pone en perspectiva a la vida. Se sabe que ha tenido un progreso lento y silencioso hasta que se diagnostica ya sea por examen de rutina o porque está mostrando síntomas de su avance amenazador. La muerte es vista como opción futura ante la enfermedad.

Kübler- Ross (1969) llevó a cabo un intenso trabajo de escucha con pacientes en fase terminal a partir del cual hace una propuesta donde expone que el hombre atraviesa por varias fases al enfrentarse a un diagnóstico de enfermedad fatal:

- Conmoción, reacción inicial de choque e incredulidad.
- Negación, como mecanismo de defensa útil para generar un reacomodo paulatino de la nueva condición.
- Rabia e irritabilidad, es una manera de inconformarse con su nueva condición que esta modificando su encuentro con el mundo.
- Negociación ante un ser supremo, con los médicos y ante sí mismo, abogando por una buena calidad de vida, por una mejoría que le lleve a una mayor cantidad de vida, o por el sufrimiento de su seres queridos.
- Tristeza y depresión, como formas de expresar la imposibilidad por mejorar la situación de enfermedad además de las reacciones que provoca en su núcleo social.
- Aceptación pacífica de la muerte como un fin alcanzable.

Como puede observarse en el cuadro 3, estas fases no se preceden, sino que son flexibles, puede irse de un episodio a otro según lo requiera la persona para adaptarse a su situación.



Cuadro 3. Fases de la muerte (Kübler-Ross, 1969; p 331)

Reyes (1991) menciona que el paciente en fase terminal sufre diferentes pérdidas que pueden debilitar la esperanza:

- Pérdida de la salud. Tiene como consecuencias necesarias la pérdida de la seguridad, la esperanza, la tranquilidad, la estabilidad, la autonomía y llega a perder hasta la capacidad de decisión.
- Pérdida de la libertad. Libertad de movimientos, de pensamiento, de privacidad.
- Pérdida del cuerpo. Se pierde como aliado, reconvierte en el enemigo actual y en el obstáculo para su autorrealización.
- Pérdida de la imagen propia. Ante el deterioro físico aparece la pérdida de autoestima, principio de una depresión que puede ser muy profunda, lo cual provoca pérdida de afectos.
- Pérdida de la paz interior. Ante la muerte próxima se hace un autoanálisis de la vida, entre las preocupaciones que enfrenta está el cómo van a

quedar sus familiares, cuánto sufrirán y es probable que surjan fuertes culpas.

Los enfermos experimentan muchos temores al sentir cerca el momento de la muerte. En muchos casos experimentan "temor de compartir sus temores" con sus familiares, preocupado por no inquietarles y acarrearles una dificultad más.

Los temores más frecuentes son (Jaramillo, 2001):

- A lo desconocido, al curso de la enfermedad
- Al dolor físico y al sufrimiento
- A la pérdida de partes del cuerpo y a la invalidez
- A inspirar compasión
- A perder el control de sí mismos y la autonomía en la toma de decisiones
- A dejar a su familia y amigos
- A la soledad por el abandono de los demás
- A la dependencia, a volverse niños
- A la pérdida de la identidad propia
- A la muerte en sí y al proceso previo
- A morir privados de su dignidad.

#### 4 Muerte y SIDA

Barbero y Barreto (Barreto, 1994) mencionan una serie de características específicas, con respecto a las PVVS, que marcan diferencias con otro tipo de pacientes:

- Edad. Muchos de los pacientes son jóvenes, estando la mayoría entre los 25 y los 45 años, edad en la que las personas establecen un proyecto de vida o justo cuando lo comienzan. También en aquellos jóvenes cuya adolescencia se prolonga y la madurez cronológica no ha llegado todavía o quizá no llegue jamás. Los mismos autores señalan “la menor experiencia natural de pérdida, de ajustes maduros a las pérdidas que suceden en la vida” y el hecho dramático de la ruptura biográfica temprana, con la consiguiente necesidad de cerrar proyectos personales de forma precipitada.
- Ruptura de la identidad corporal. Justo en el momento en que el cuerpo tiene un gran valor, simbólico y funcional y en el que, por consiguiente, las sensaciones de inutilidad y miedo al rechazo físico son habituales.
- Conciencia intensa de muerte. En ella colaboran varios factores, tales como la pérdida funcional progresiva, el contacto continuo con la muerte de amigos, el conocimiento de la inexistencia de un remedio eficaz para la enfermedad, desde el momento del diagnóstico como VIH+, que agudiza la sensación de pérdida de control personal, etc.
- Carácter simbólico de la enfermedad. Se refleja en la ambigüedad que supone el hecho de que el amor, el sexo y la sangre, elementos portadores de vida, se conviertan en armas letales, a lo que se añade el estigma de enfermedad maldita, con connotaciones de castigo y rechazo social.

Para las personas infectadas con VIH, cambiar el concepto de enfermedad relacionado con muerte es fundamental ya que les da la posibilidad de plantearse nuevos proyectos (Manzelli, 2004; Kornblit, 1997).

En el caso del Sida no sólo el horizonte es incierto, sino que los mismos límites son difusos: no existe cura, y el tiempo llamado de “sobrevida” no es determinable. Hace unos años se estimaba un tiempo más o menos acotado una vez que el sida se había declarado; esto se modificó desde las terapias combinadas. El diagnóstico constituye el punto de partida de una situación personal con un virus con el cual deberán aprender “a convivir” (Dillon, 1997).

Las reacciones del paciente frente al diagnóstico de infección por el VIH o el sida están determinadas por una serie de variables personales desarrolladas lo largo de su vida, como son edad, sexo, personalidad, religión, habilidades, antecedentes culturales, salud mental y estilo de vida; por aspectos sociales como la familia, las relaciones interpersonales y habilidades de comunicación y por aspectos relacionados directamente con la enfermedad, como el tipo de medicamentos que recibe, la presencia de las complicaciones clínicas, el tipo de seguridad social y la calidad de la asistencia, deterioro físico y psicológico y el tiempo de supervivencia.

La muerte por VIH implica al temor que se siente ante el dolor que pueda producir el proceso de enfermedad, así como al sufrimiento que esto ocasiona a los seres queridos, finalmente La muerte termina con las oportunidades de alcanzar objetivos para la realización personal (CONASIDA, 1998). Cuando la persona se enfrenta a una muerte inminente, esto hace que saque lo mejor o lo peor de sí mismo. La conciencia de una vida limitada a la mitad de la vida cambia los valores de hombres y mujeres y los hace reevaluar su propia existencia (Fernández, 1996).

Una visión mucho más amplia de lo que conlleva la infección por VIH se presenta en el siguiente capítulo, ya que para comprender la construcción del concepto de muerte es necesario comprender el contexto que representa la experiencia de vivir con Sida.

# CAPITULO 2

## VIH/SIDA. Morir viviendo

*“Toda la muerte nos rodea... Los viejos amigos mueren jóvenes...  
Un tiempo tan terrible de lágrimas hace evocar los días del gozo.”*  
Derek Jarman

El Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida es considerado una enfermedad social y cultural ya que afecta todos los aspectos de la vida de quien lo padece. A pesar de las investigaciones sobre alguna vacuna o antivirales que hacen de ésta una enfermedad crónica, se considera un mal incurable. Por otro lado, la población más afectada son las personas jóvenes, aunque aún se habla de poblaciones vulnerables como son los hombres que tiene sexo con otros hombres (HSH), las mujeres y los migrantes.

El VIH/SIDA ha planteado a los individuos muchos cuestionamientos acerca de sus valores familiares, sociales y sexuales debido a que es una pandemia que está más allá del ámbito médico. Básicamente al ser el VIH una infección de transmisión sexual la situación está, por tanto, compuesta de tabúes alrededor del sexo, la sangre y de la muerte (Sherr, 1989). Esto genera miedo, rechazo y discriminación. Muestra una cara diferente de la sexualidad y de cómo algo placentero puede convertirse en un castigo.

Aunque a lo largo de los años esto se ha ido modificando, la muerte inexorable, la ausencia de esperanza, el miedo y la discriminación son los elementos que parecen caracterizar el contexto social en que las personas infectadas por el VIH se enfrentan al diagnóstico (Pierret 1998).

Las diferentes concepciones acerca de la muerte, y por complemento, del valor de la vida, cobran relevancia especial cuando se piensa al VIH/SIDA como un riesgo de muerte inevitable y de agonía dolorosa, no solo para la persona enferma sino también para sus seres queridos (UNESCO, 2003). Para las

personas infectadas con VIH, cambiar el concepto de enfermedad relacionado con muerte es fundamental ya que les da la posibilidad de plantearse nuevos proyectos (Manzelli 2004; Kornblit, 1997).

## **1 Aspectos biomédicos**

En 1981, en la ciudad de Los Ángeles aparecen algunos casos de un tipo de neumonía y un tipo de cáncer en un grupo que no había sido afectado por estos padecimientos (SSA, 1990). Padecían, además, otros síntomas asociados a la baja de defensas cuyos antecedentes clínicos también estaban relacionados al uso de drogas inyectables y al padecimiento de algunas enfermedades sexualmente transmisibles.

En octubre del mismo año se presentó el caso de un joven de trece años, sin antecedentes de relaciones sexuales y que padecía una enfermedad llamada hemofilia. El siguiente año, en 1982, se presentó en un hombre mayor de 50 años, heterosexual, hemofílico con sintomatología asociada a baja de defensas.

En 1983 el debate sobre el crédito de la causa del sida entre el Dr. Luc Montagnier, del Instituto Pasteur en París, y el Dr. Robert Gallo en E. U. obstaculizó la investigación mientras se llegaba a un acuerdo (Stavenhagen, 1988).

La muerte de algunos chicos homosexuales debido a Neumocistis Carini hizo que se le conociera como el Cáncer rosa, que entre sus causas se relacionaba con la práctica homosexual, el uso de Popers (muy de moda en los 70`s), y en general de la promiscuidad, ya que se presentaba en personas que también habían presentado las llamadas enfermedades venéreas (ahora infecciones de transmisión sexual, ITS). Además de presentar Sarcoma de Kaposi, Candidiasis esofágica y oral, asociados a pérdida de peso, diarreas persistentes y

fatiga constante y déficit de linfocitos T4 en el sistema inmunológico (Lapierre, 1991)

Los medios de comunicación asociaron la enfermedad a homosexuales, trabajadoras sexuales, personas usuarias de drogas intravenosas; pero sobre todo se puso mucho énfasis en el hallazgo de casos dentro de la comunidad gay en ciudades como San Francisco, Nueva York y Los Ángeles, a pesar de que ya se habían identificado casos entre mujeres, niños y población heterosexual. No fue hasta julio de 1982 cuando se acuñó el término Sida, durante una reunión médica, reemplazando así el término GRID.

Es para los primeros años de la década de los ochentas del siglo XX cuando se dio el nombre de Sida al síndrome que generaba el virus de inmunodeficiencia humana. Para esta época ya se habían presentado casos de niños que padecían hemofilia y heterosexuales que presentaban los mismos síntomas y habían sido transfundidos con algún hemoderivado y daba indicios que no solamente señalaban a homosexuales, sino a heterosexuales y aculpables inocentes: los niños (Stavenhagen, 1988).

Para 1987, se crea la primera organización en México en pro de la lucha contra el Sida. Dentro de las batallas que la sociedad ha tenido que enfrentar entorno al sida, las labores de cabildeo fomentaron la visibilidad, el respeto a los derechos de los enfermos pero sobretodo una calidad de vida digna. Los esfuerzos aun son insuficientes; y el rechazo y la discriminación siguen siendo el estandarte de la lucha contra la pandemia.

Es también en este año que el AZT fue el primer agente antirretroviral aprobado al tiempo que se reconocía el recuento de CD4 (las células T4, es decir, la cantidad de defensas en sangre) como un marcador bastante fiable de la progresión de la enfermedad. El AZT, también conocido como Retrovir, ya tenía una larga historia en su aplicación médica. Creado en la década de los 70 para el



tratamiento del cáncer, su desarrollo fue interrumpido por el propio fabricante por su escasa eficacia y su elevada toxicidad.

En personas que viven con VIH/sida (PVVS) el AZT retardaba el ritmo con el que se multiplica el VIH, previene muchas de las enfermedades oportunistas y ayuda a ganar peso y reducir los accesos de fiebre. La adherencia terapéutica es difícil, ya que requiere muchas tomas al día (1 cada cuatro horas). Entonces, su costo era elevado y frecuentemente escaseaba; lo que muchas veces afectaba la calidad de vida de los individuos debido a los severos efectos adversos colaterales. Esta situación quedaría en la memoria colectiva y afectaría, en el futuro, la confianza de la comunidad afectada por el sida en los subsiguientes medicamentos aprobados.

Previo a la identificación y aprobación del AZT se utilizaron varios compuestos que, uno a uno, fueron descalificados por su ineficacia en ensayos clínicos. Hasta 1991, el AZT fue la única droga aprobada para el tratamiento del sida.

Para octubre de 1991, se aprueba la didanosina o ddl, que se daba a aquellas personas que no reaccionaban bien al tratamiento con AZT. También se aprobó el ddC (Zalcitabine). Se empezaron a usar en combinación con dosis reducidas de AZT (combinación conocida como 3TC).

La conceptualización del sida se transformó en 1995, al identificarse, a través de estudios más avanzados, cómo el VIH afecta al sistema inmunológico. Disipando así varias dudas y mitos que se tenían acerca del comportamiento de la infección del VIH y de su evolución hacia el sida. Antes se argumentaba que después de la infección, el virus permanecía inactivo y latente en algunas células del sistema inmunológico y que se requerían de ciertos estímulos o cofactores para activar y empezar a destruir el sistema inmunológico. Pero cuando la determinación de la cantidad de virus en la sangre se hizo posible; se definió la

dinámica de la infección y la correlación de la progresión de la enfermedad de acuerdo a los niveles de carga viral del VIH, en sangre.

En agosto de 1995 fue aprobado el primer inhibidor de la proteasa: Saquinavir. Durante los siguientes 18 meses se aprobaron otros tres medicamentos de la misma clase y se adoptó la carga viral como el marcador de la progresión de la enfermedad.

Durante la XI Conferencia Internacional del Sida en 1996, en Vancouver, se informó de los primeros resultados de la utilización de tres medicamentos antirretrovirales juntos, lo que se llamó el “cóctel” de medicamentos. Más adelante se acuñó el término de “terapia antirretroviral altamente activa” (HAART, por sus siglas en inglés), lo cual se convirtió en la esperanza de muchos y en la falsa percepción de que ya se había encontrado la solución para esta.

Para muchas personas los efectos colaterales adversos de corto, mediano y largo plazo eran intolerables o bien la efectividad de los medicamentos combinados tenía un tiempo limitado de funcionamiento aceptable, con complicaciones metabólicas y las alteraciones de la grasa corporal que se conocieron, en forma general, como el síndrome de “Lipodistrofia”. El cual se convierte en un estigma que coloca a las PVVS en una situación vulnerable. En un estudio realizado por Varas-Díaz (2005) se describe el vínculo entre la percepción de cómo sus cuerpos evidencian su seroestatus y su relación con el estigma social.

Esto demuestra que aún teniendo cierto control sobre factores que ayuden a prolongar la vida, y en la búsqueda de una mejor calidad de vida hay aspectos como el racismo, la estigmatización y la discriminación que aún predominan y obstaculizan una respuesta adecuada frente a la pandemia.

## 1.1 Epidemiología

Se estima que alrededor del mundo existen 39.4 millones de personas viviendo con VIH/SIDA. En América Latina y el Caribe hay cerca de 1 millón y medio de personas que están viviendo con el VIH. Desde 1983 y hasta diciembre de 2004 en México había 75,964 casos acumulados, cuya principal vía de transmisión es la sexual (CENSIDA, 2004). A más de 20 años de su aparición, ocupa la cuarta causa de muerte a nivel mundial. La infección por VIH/SIDA hoy es considerada una de las más devastadoras enfermedades que la humanidad haya enfrentado.

En México la epidemia ha presentado tres tipos de tendencia en cuanto a su magnitud:

- de 1983 a 1986 el crecimiento fue lento
- de 1987 a 1990 fue de tipo exponencial
- a partir de 1991 ha sido un crecimiento exponencial amortiguado, tendiente a la estabilización

El sida en México se sigue heterosexualizando, ruralizando y la transmisión sanguínea se encuentra bajo control. Ha pasado de ser una epidemia de hombres que tienen sexo con otros hombres (HSH) y mujeres trasfundidas, a ser cada vez más un padecimiento de transmisión heterosexual. La transmisión sexual en hombres sigue siendo predominantemente homo/bisexual y ha aumentado la transmisión heterosexual. La mortalidad por sida en hombres entre 25 y 44 años se ha desplazado rápidamente a los primeros lugares y las tasas de mortalidad por esta causa son cada vez mayores.

De igual manera, el incremento de personas infectadas entre los usuarios de drogas intravenosas (UDI), principalmente en las zonas fronterizas del Norte de México, lugar desde donde muchos migrantes de Centroamérica tratan de cruzar la frontera, ponen de manifiesto que no es más que una consecuencia por los hábitos de cada persona.

## **1.2 Etiología**

El virus de la inmunodeficiencia humana (VIH), es un retrovirus humano que sólo afecta tipos celulares específicos, determinadas células del sistema inmunológico (linfocitos CD4), ciertas neuronas y células gliales del sistema nervioso central (Lodish, 2002). Se caracteriza por producir infecciones lentas, donde la aparición de síntomas esta separada del momento de la infección por meses u años, produciendo un deterioro progresivo del sistema inmunológico. Los retrovirus poseen una gran capacidad para cambiar su estructura, esto explica las dificultades que tiene el sistema inmunológico para detectar y rechazarlos, así como la dificultad para crear vacunas contra dichos microorganismos (Sepúlveda, 1989; Izázola; 1996)

Un virus es mucho más pequeño que las células de la sangre (100 nanómetros de diámetro) por lo tanto, puede entrar a las células T y a los macrófagos. El VIH, interrumpe el proceso de transcripción de la célula para generar una copia perfecta de sí misma, y la engaña produciendo una copia del virus. Finalmente el VIH destruye la célula, haciendo esto de manera repetida provoca la insuficiencia del sistema inmunológico, llamada inmunosupresión que hace al organismo incapaz de combatir otras infecciones o procesos cancerígenos preexistentes. El virus puede vivir dentro la célula por muchos años; fuera de ella su latencia se reduce considerablemente.

## **1.3 Patogénesis**

La infección por VIH es un proceso crónico que implica por una parte la producción elevada y constante de nuevas partículas virales y por la otra, un efecto citopático o la destrucción de linfocitos T de tipo CD4. El evento que conduce hacia la progresión de la enfermedad es la replicación viral, en tanto que

el evento determinante del desarrollo de inmunodeficiencia es la destrucción linfocitaria (CONASIDA, 2000).

Ante la producción elevada y constante de viriones, la replicación tiene como principal característica el ser imperfecta. La transcriptasa reversa, que es la enzima que produce copias del material genético viral, comete un error en cada genoma produciendo cambios en el tropismo (afinidad a grupos celulares específicos) diseminando la infección a otras poblaciones celulares; cambio en su antigenicidad, escapando de la vigilancia y del control del sistema inmune; originar resistencia a medicamentos antirretrovirales (CONASIDA, 2000).

#### **1.4 Historia natural**

La evolución natural de la infección por VIH se describe de la siguiente forma (CONASIDA, 2000):

- a) *Transmisión viral*. La velocidad de progresión de la enfermedad varía de acuerdo con la forma de transmisión.
- b) *Infección primaria*. Involucra la adquisición y las manifestaciones asociadas a la replicación viral inicial. Una vez que el VIH infecta a una persona, pueden presentarse síntomas y signos alrededor de una a seis semanas, estos son inespecíficos, similares a una infección vírica como la gripe (Fernández, 1996).
- c) *Seroconversión*. Producción de anticuerpos específicos contra el virus y la capacidad de detectarlos en suero o plasma después de la 8a semana después de la exposición al riesgo.
- d) *Periodo estable inicial*. Estabilización del número de copias virales en plasma (Carga Viral) y cuenta de linfocitos CD4 (conteo linfocitario) como consecuencia de la respuesta inmune y la virulencia de cepas virales. La correlación de niveles de carga viral y conteos linfocitarios sirve como

pronóstico del desarrollo de la enfermedad así como indicadores de progresión y respuesta al tratamiento antirretroviral.

- e) *Infección sintomática*. La actividad viral es constante y existe un equilibrio entre destrucción y producción celular, pudiendo presentarse linfadenopatía generalizada persistente.
- f) *Infección sintomática temprana*. Se produce como consecuencia de la destrucción celular y los inicios de la inmunodeficiencia, caracterizada por manifestaciones clínicas que no sustentan la definición de SIDA.
- g) *Síndrome de Inmunodeficiencia adquirida (SIDA)*. Consecuencia de la destrucción celular y por la concomitante inmunodeficiencia adquirida que se manifiesta por infecciones oportunistas y neoplasias secundarias.
- h) *Infección avanzada*. Se produce en personas con conteos linfocitarios inferiores a 50 células CD4/ml. Cuyo pronóstico de vida es limitado y generalmente fallecen como consecuencias de condiciones relativas al VIH, las infecciones oportunistas o las neoplasias.

Las enfermedades que con mayor frecuencia se asocian con Sida son: la Tuberculosis, Neumocistis Carini, Toxoplasmosis, Candidiasis mucocutánea, Histoplasmosis, Criptococosis, Herpes simplex, Varicela Zoster, Complejo Mycobacterium avium intracellulare y Citomegalovirus entre otras (Álvarez, 2000).

### **1.5 Mecanismos de transmisión**

Para que se dé la transmisión del VIH se necesitan presentar tres condiciones fundamentales:

- Que esté presente el VIH. Solamente el fluido con VIH puede transmitirlo.
- Que exista un fluido que pueda transmitir el VIH. Los fluidos que pueden transmitir el VIH son la sangre, las secreciones sexuales y la leche materna; y los que no pueden transmitirlo son sudor, lágrimas, saliva, orina y excremento.

- Que exista un punto de entrada. Se refiere a un lugar del organismo en donde el virus pueda ser depositado junto con el fluido que lo contiene y absorbido por el torrente sanguíneo: mucosas expuestas como ojos, boca, ano, pene, vagina, así como heridas abiertas.

Existen tres formas de transmisión: la sanguínea, la perinatal y la sexual. La transmisión sanguínea se produce a través de una transfusión de sangre, de algún hemoderivado y órganos de trasplante que contengan el virus. El uso de jeringas o materiales punzo-cortantes contaminados con VIH es otra forma de éste tipo de transmisión.

La transmisión vertical, de madre a hijo o Perinatal es aquella que ocurre:

- Durante el embarazo, a través de la placenta.
- Durante el parto, cuando el bebé tiene contacto con los fluidos vaginales y/o la sangre.
- Durante la lactancia, cuando el bebé se alimenta con leche materna.

Las relaciones sexuales en las que existe intercambio de semen, líquido preeyaculatorio, secreciones vaginales, o sangre mediante contacto anal, oral o vaginal, tanto en relaciones hombre-mujer, hombre-hombre o mujer-mujer implican riesgo de adquirir VIH, en ésta que es la más común de las formas de transmisión.

## **1.6 Prevención**

Existen acciones específicas para cada tipo de transmisión que podemos llevar a cabo para evitar la infección por VIH

- Vía sanguínea: Realizar análisis de sangre, consumir productos hemoderivados que posean la etiqueta “sangre segura”; esterilizar el material quirúrgico, no compartir navajas de afeitar, rastrillos; utilizar jeringas desechables.

- Vía perinatal: No amamantar al bebe en caso de que la madre sea seropositiva, usar tratamiento con AZT durante el embarazo bajo prescripción médica; nacimiento por cesárea para evitar contacto con fluidos contaminados .
- Vía sexual: abstinencia sexual, sexo seguro, sexo protegido.

## 1.7 Detección

El diagnóstico de la infección por VIH se basa en las pruebas que detectan anticuerpos contra VIH. Estas pruebas se clasifican en:

### A) Pruebas iniciales de detección de tamizaje.

Las pruebas de tamizaje son las ELISA, aglutinación y las rápidas con formato de inmunodot con mínima extracción de sangre.

### B) Pruebas suplementarias o confirmatorias

Entre las pruebas suplementarias o confirmatorias, la más usada es la inmunoelectrotransferencia o Western blot (Wb).

Con base en la Norma Oficial Mexicana para la Prevención y Control de la Infección por VIH, se considera persona infectada por el VIH aquella que presente dos resultados de pruebas de tamizaje de anticuerpos positivos y una prueba confirmatoria positiva.

En menores de 18 meses de edad las pruebas positivas para anticuerpos contra VIH no son definitivas, debido a la alta posibilidad de que los anticuerpos presentes sean de origen materno; es necesario recurrir a pruebas concluyentes o definitivas: Cultivo de Virus, Determinación de Antígeno Viral y Reacción en Cadena de Polimerasa. Con estas pruebas el diagnóstico puede establecerse en la mayoría de los casos desde el primer mes de edad y en prácticamente todos los



pacientes a los seis meses de edad. Una prueba virológica positiva indica sospecha de infección y deberá ser confirmada con una segunda determinación, que se sugiere realizar a los dos meses y entre los cuatro y seis meses de vida.

## **1.8 Diagnóstico**

Existen diferencias entre vivir con la infección por VIH y vivir con Sida. Los individuos a los que se ha detectado VIH y no han desarrollado manifestaciones clínicas son PVV y los que viven con Sida son aquellas personas que además de estar demostrada la presencia de VIH en el organismo se tienen manifestaciones clínicas e inmunológicas específicas del Sida.

Con base en la clasificación de la CDC (siglas en inglés de los Centros de Control y Prevención de Enfermedades) de Atlanta (1993) para definir que un adolescente o adulto vive con Sida, se toman en cuenta conteos de CD4 y criterios clínicos, que dan como resultado categorías de clasificación de CD4 que se enumeran 1, 2 y 3 y las categorías clínicas son A B y C. Deberá partirse de la cuenta menor reportada y no necesariamente de la más reciente.

### Categoría A

1 o más condiciones con infección comprobada por pruebas de laboratorio. Las condiciones en B y C No deben de haberse presentado para pertenecer a la categoría A.

-Infección asintomática por VIH.

-Linfadenopatía generalizada persistente.

-Infección aguda por VIH, con algún padecimiento concomitante o historia de la infección aguda.

## Categoría B

Condiciones asintomáticas en adultos que no estén incluidos en C y que reúnan por lo menos uno de los siguientes criterios:

- a) Las condiciones son atribuidas a la infección por VIH, o indican un defecto de inmunidad.
- b) Los médicos consideran que las condiciones tienen una evolución clínica o requieren manejo específico por estar complicadas por infección por VIH.

## Categoría C

Condiciones clínicas incluidas en la "Lista de condiciones Indicadoras de SIDA"  
Candidiasis en bronquios, trauma, pulmones o esófago. Cáncer Cervico-uterino. Coccidioidomicosis diseminada o extrapulmonar, o crónica intestinal. Retinitis con pérdida de visión por Citomegalovirus (localización deferente al hígado, bazo o ganglios). Encefalopatía relacionada a VIH. Herpes simple, úlceras crónicas, por más de un mes; o bronquitis, neumonitis o esofagítis. Histoplasmosis, diseminada o extrapulmonar. Isosporiasis intestinal crónica por más de un mes. Sarcoma de Kaposi. Leucoencefalía multifocal progresiva. Linfoma de Burkitt's, Linfoma inmunoblástico. Linfoma primario cerebral. Mycobacterium avium o M. kansasii, diseminado o pulmonar. M. Tuberculosis, cualquier localización. Micobacterium, otras especies. Neumonía recurrente neumonía por Pneumocistis Carinni. Septicemia recurrente por Salmonella. Síndrome de desgaste.

### **1.9 Marcadores de progresión**

Actualmente los marcadores de laboratorio más importantes son el conteo de linfocitos CD4 por mililitro y la determinación de carga viral, además de la progresión de las manifestaciones clínicas que también son tomadas en cuenta como pronóstico.

Tabla de clasificación (CDC, 1993)

Conteo CD4	1	2	3
Criterios Clínicos	>500	200-499	<200
A	1 A	2 A	3 A
B	1 B	2 B	3 B
C	1 C	2 C	3 C

### 1.10 Tratamientos

El tratamiento antirretroviral ofrece claros beneficios a quien los recibe. El objetivo ideal de la terapia antirretroviral altamente efectiva consiste en mantener la carga viral en niveles no detectables con incremento progresivo de las cuentas de linfocitos CD4, por el mayor tiempo posible. Se ha logrado mejorar la calidad de vida, así como disminuir la frecuencia de algunas enfermedades oportunistas y el número de hospitalizaciones, con el consecuente ahorro en costos de atención (CONASIDA, 2000).

Los esquemas de tratamiento regularmente utilizan una combinación potente que implica generalmente dos análogos nucleósidos y un inhibidor de la proteasa (IP).

Para iniciar tratamiento antirretroviral dependerá del estado físico de la persona, evaluado a partir de la presencia de manifestaciones clínicas asociadas a VIH o Sida, conteos de linfocitos CD4, determinación de carga viral. Se recomienda iniciarlo cuando:

- A) Existe infección primaria asintomática.
- B) Pacientes sintomáticos (categorías clínicas B o C de tabla CDC).

- C) Individuos asintomáticos con cuentas de linfocitos CD4 <500/ml o cifras de carga viral >10,000copias/ml por bDNA o de 20,000 por RT-PCR.

Los medicamentos actúan en diferentes momentos del proceso de infección de la célula, porque al combinarse garantizan mejores resultados. En función de la enzima a la que inhiben podemos encontrar principalmente tres grupos de medicamentos disponibles en México:

Antirretrovirales Inhibidores de la Transcriptasa Reversa Análogos a Nucléosidos (ITRAN)		
Nombre genérico	N. comercial	Dosis
Zidovudina (AZT/ZDV)	Retrovir	250 ó 300 mg c/12 hrs.
Didanosina (ddI)	Videx	>60 kg 200 mg c/12hrs
Didanosina EC	Videx EC	<60 125 mg c/12 hrs.
Lamivudina (3TC)	3TC	150 mg c/ 12 hrs.
Stavudina (d4T)	Zerit	>60 Kg 40 mg c/12hrs. .
Zalcitabina (ddc)	Hivid	75 mg c/8 hrs.
Abacavir (ABC)	Ziagenavir	300 mg c/12hrs.
Tenofovir		300 mg c/24 hrs.
Emtricitabina (FTC)		200 mg c/24 hrs.
AZT+3TC+ABC	Trizivir	1 tab. C/24 hrs.
Inhibidores de la Transcriptasa Reversa No Nucléosidos (ITRNN)		
Nombre generico	N. comercial	Dosis
Nevirapina (NVP)	Viramune	200 mg c/12 hrs.
Efavirenz (EFV)	Stocrin	600 mg c/24 hrs.
Delavirdina (DLV)	Rescriptor	400 mg c/ 8 hrs
Inhibidores de Proteasa		
Nombre genérico	N. comercial	Dosis
Indinavir (IDV)	Crixiván	800 mg c/8 hrs.
Ritonavir (RTV)	Norvir	600 mg c/12 hrs.
Saquinavir (SQV)	Fortovase	1800 mg c/12 hrs.
Nelfinavir (NFV)	Viracept	1250 mg c/12 hrs.
Amprenavir (APV)	Agenerase	1200 mg c/12 hrs.
Lopinavir/Ritonavir	Kaletra	400/100 mg c/12 hrs.
Atazanavir	Reyataz	400 mg c/24 hrs.

Un nuevo grupo de fármacos que se está generando, cada vez con más opciones para atacar la infección son los Inhibidores de Fusión (IF), uno de ellos lleva por nombre comercial Enfuvirtide (T20), aunque altamente efectivo, también es altamente costoso, razón por la cual no ha sido posible incluirla en los esquemas de tratamiento, además de que no está disponible en México.

Con la aparición de los inhibidores de la proteasa se implementa la “Terapia Coctel” o triple combinación, ésta puede conjuntar sustancias cuya acción a nivel celular es más específica, que reduce la toxicidad y puede retardar la aparición de cepas resistentes al tratamiento (Del Río, 1994).

Los efectos secundarios de estos tratamientos implican problemas de adherencia terapéutica, acarrear consecuencias potenciales de generar resistencia viral ocasionada por un mal uso del tratamiento, reduciendo de esta forma las posibilidades de alargar el tiempo y de mantener una calidad de vida aceptable. Entre los efectos secundarios más comunes encontramos: cefaleas, náuseas, mareos, anorexia, anemia, diarreas, confusión, síntomas neurológicos, exantema. Además de efectos específicos para cada tipo de medicamento como daño renal y hepático, entre otras.

#### Terapias combinadas y avances en tratamientos

A finales de 2000, existía una fórmula (Trizivir) con tres drogas en una cápsula que, en muchos aspectos, puede hacer más fácil la adhesión, aunque el número de pastillas sólo es uno de los aspectos que concurren en la adherencia de manera sostenida a un régimen de medicación.

Lopinavir, inhibidor de la proteasa se utiliza en combinación con otros medicamentos antiVIH, es muy potente y ocasiona muchas complicaciones.

Poco después se aprobó en Europa el Tenofovir (Viread). Tenofovir es un no-nucleótido, similar a los nucleósidos, pero con un singular (y esperamos que importante) perfil de resistencia. Resulta muy cómodo (una píldora al día, aunque, por supuesto, en combinación con al menos otros dos medicamentos antiVIH).

Atazanavir es uno de los inhibidores de la proteasa que ha demostrado tener menos de los indicadores de laboratorio que conducen a la lipodistrofia.

El T20 es un medicamento (un inhibidor de entrada) muy difícil de elaborar, utilizar, almacenar y comprar (es posible que cueste tanto como los otros tres componentes del régimen juntos). Puede desarrollar resistencia muy rápidamente y se inyecta dos veces al día.

Hay otras clases de medicamentos, como los inhibidores de fusión (fusion inhibitors) y los inhibidores de detritus (tat inhibitors).

Ha quedado demostrado que el seguimiento de los medicamentos terapéuticos es de gran ayuda. En muchos casos, hay pacientes que sufren efectos adversos, simplemente, porque están tomando el medicamento en cantidades excesivas. Mediante una reducción de la dosis, estos pacientes pueden continuar el tratamiento con resultados más benignos, aquellos que toman muy poco (por tamaño y/o otras razones metabólicas) pueden ver aumentadas las dosis con el fin de mantener el umbral terapéutico que el medicamento necesita para vencer la resistencia del virus.

Aún no es posible hablar de una cura para la infección, o de una vacuna efectiva para evitar los daños del virus, finalmente es necesario seguir promoviendo la adherencia terapéutica, la evitación de la reinfección, pero sobretodo la prevención primaria para evitar nuevas infecciones. Con el mayor conocimiento del funcionamiento del virus y la simbiosis con la célula se siguen desarrollando fármacos que podrían aumentar significativamente la cantidad de

pacientes indetectables, dándoles una mayor esperanza de vida, así como una mejoría importante en la calidad de vida.

## **1. 11 Terapias Alternativas**

La medicina no tradicional, no occidental son llamadas Medicina o Terapias alternativas, también medicina complementaria. Parte de esta tiene sus orígenes en la herencia milenaria de las tradiciones orientales.

La función de las terapias alternativas en cuanto a VIH se refiere, ayudan a reforzar el sistema inmunitario, disminuyen el estrés, la ansiedad y por consiguiente disminuyen la vulnerabilidad ante una inmunosupresión mayor que pueda conducirlo a la muerte.

Las personas que utilizan este tipo de medicina tienen una gran fé en sus beneficios lo cual le permite al individuo recuperar la sensación de control sobre la enfermedad.

### *Acupuntura*

Tradición en la medicina china, libera los bloqueos del flujo de la energía vital llamada Chi, además de interpretar la infección como una deficiencia de la cualidad activa masculina, llamada Yang y la pasiva llamada Yin.

El tratamiento consiste en insertar agujas en los puntos de energía a lo largo de los doce meridianos para estimular y desbloquear el flujo energético. Se dejan de 20 a 30 minutos y puede durar de días, hasta meses.

### *Medicina Ayurveda*

La palabra "Ayurveda" proviene de dos palabras en sánscrito que significan "el conocimiento de la vida." La medicina ayurveda es originaria de antiguas

tradiciones espirituales de la India y se refiere al tratamiento y cuidado de la mente, del cuerpo, de los sentidos y del alma. Intenta fortalecer al sistema inmunológico mediante el uso de rutinas personalizadas de meditación, espiritualidad y nutrición. La medicina ayurveda utiliza un sistema herbalístico similar al de la medicina tradicional China.

Mejora el bienestar y previene enfermedades mediante el cuidado de las conexiones profundas entre la mente y el cuerpo. Creen que la verdadera salud es mucho más que la simple ausencia de enfermedad. Implica un estado de "salud total," en el que las fuerzas vitales del paciente están bien energizadas y en equilibrio.

Existen muy pocas investigaciones sobre los tratamientos. De acuerdo con la medicina ayurveda, el VIH se relaciona con aspectos que provocan pérdida de energía. Ayuda a mejorar el nivel de energía y el sistema inmunológico, a combatir otras infecciones y a tolerar los efectos secundarios de los medicamentos antiretrovirales. Utiliza sus propios medicamentos: incluyen "Chyavanprash" y "Raktavardhak" para el fortalecimiento de la inmunidad y tabletas "Sookshma triphla" para la prevención de infecciones.

## **2 Aspectos sociales**

El sida es un proceso de construcción-reconstrucción social. El carácter de controversia se hace más evidente debido a su principal forma de transmisión (relaciones sexuales con una persona infectada), prácticas que transgreden las normas y comportamientos establecidos socialmente, lo que de igual manera pone en juego una gran movilización social entorno a la infección.



En México, al igual que en el resto de los países del mundo, el SIDA se ha convertido en un problema de salud pública muy complejo, con múltiples repercusiones psicológicas, sociales, éticas, económicas y políticas.

*“...Mientras los enfermos eran homosexuales, bisexuales, prostitutas y drogadictos, el sida era problema de otros, de los indeseables, de aquellos que no tienen derecho a entrar en el reino de Dios, pero cuando la heterosexualidad oficializada se comienza a ver cada vez más amenazada y comprometida en el problema, arrastrando con ella a los hijos que ocasionalmente conlleva su práctica, el síndrome se vio con otros ojos...” (Lizarraga, 1990; pag 68)*

También fue interpretado como un castigo divino ante los pecados cometidos, haciendo al sida un problema moral generando discriminación. De esta manera había a quién culpar convirtiendo al sida en una enfermedad de minorías “anormales” (Abrego, 1998).

Es así que en torno a esto se han generado asociaciones que dan explicación a la infección. El chiste, la metáfora, el rumor, la conversación expresan los temores, conocimientos, prejuicios, rechazo y estigma; situaciones que permiten comprender la respuesta social; así como conocer el impacto, la utilidad, la aceptación a nivel macrosocial. Ejemplo de esto son: la asociación tajante entre sida y homosexualidad, sida y promiscuidad, el pensar el problema como castigo más que como enfermedad, el rechazo y marginación a los enfermos de sida, la vergüenza y el temor a ser o conocer a alguien enfermo, el preferir el riesgo antes que ser cuestionada la masculinidad, la fidelidad, la integridad moral, o el ser posible portador; el desconocimiento de la sexualidad, del cuerpo y de las prácticas sexuales o la diversidad de concepciones respecto a ello; la asociación entre castigo-culpa, agresión- venganza, pero sobretodo la asociación sexo-sida, sida-muerte y por consiguiente, la asociación sexo-muerte.

El impacto social como complicación de la pandemia se ve expresado en tres fenómenos, principalmente:

- A) La desintegración de estructuras sociales alrededor de la persona que vive con VIH: parejas, familias, vecindarios, grupos o comunidades. Ocurre en torno a la pérdida, muerte o enfermedad del individuo que mantenía un rol de poder dentro del grupo y que ahora ha modificado su estructura y función, dejando un caos que deberá ser reorganizado. Por otra parte, la desintegración del grupo puede corresponder a reacciones disfuncionales y conflictos que surgen frente a la posible vulnerabilidad de algún miembro del grupo para contraer la infección.
- B) La discriminación de grupos denominados de “riesgo” constituye una de las manifestaciones más disfuncionales, puede asumir una gama variada de comportamientos sociales que van desde el sutil paternalismo hasta la violencia ejercida contra los derechos humanos y sus múltiples repercusiones.
- C) Crisis de estructuras ideológicas, que han debido modificar sus posiciones y contenidos, presionadas por el avance del sida. Reformulación acerca del significado y la práctica de aspectos como la sexualidad, la calidad de vida, los derechos humanos, la salud, la familia, servicios médicos, el Estado.

Desde 1981 la descripción de los primeros casos de sida alertó a la comunidad mundial sobre la aparición de una epidemia nueva, descrita como una enfermedad sexualmente transmisible de curso severo y relacionado con poblaciones de alto riesgo. Alrededor de 1985, se hace más evidente la existencia de personas infectadas debido al descubrimiento de las pruebas de detección, poniendo de manifiesto el crecimiento exponencial de la pandemia, evidenciando el cambio en la observación poblacional del fenómeno hacia el crecimiento en la heterosexualización de la epidemia que abre una nueva perspectiva alrededor de las consecuencias psicológicas, sociales, económicas y biomédicas que generan relaciones de poder que mantienen el rechazo y la discriminación como forma primordial del trato a las personas que viven con VIH/SIDA y sus seres queridos.

## **2.1 Imagen social.**

La infección por VIH lleva consigo estigmas que exponen las características de la enfermedad y su agente causal, determinando actitudes que se manifiestan en actos discriminatorios.

Sontag (1989) ofrece un análisis de la pandemia donde destaca al sida como una enfermedad incurable alrededor de la cual fluye la idea de que todo está perdido y adquiere un sinsentido el apoyo a las PVVS, convirtiéndolas en personas en proceso de muerte y en proceso de vida, consecuencia del manejo cultural de la muerte: evasión y castigo, como móvil del silencio.

El miedo entorno al sida se relaciona con las enfermedades oportunistas, la colectividad no hace diferencia entre vivir con VIH que vivir con sida, la percepción generalizada es de una sentencia a muerte. La figura de la progresión está presente haciendo a la persona un muerto potencial. Al sida se le ha llamado peste, con un panorama apocalíptico, producto de una “crisis de valores”, consecuencia del ultraje al modelo socialmente establecido de preferencia y conducta sexual (Lizarraga, 1990).

En torno al SIDA se habla de “grupos de riesgo”, situación que ha generado en la comunidad, discriminación y una propagación acelerada ante el la creencia de que sólo a los homosexuales, prostitutas, adictos les pasa, quedando el resto de la población a merced de la infección. Esta apatía ha favorecido el mito de que sexo es igual a sida y sida igual a muerte (Licea, 1997).

Al nombrar a la gente refiriendo su identidad como ser humano y que su intención no es morir ni estar enfermo, sino vivir, y que se encuentra en una situación concreta y especial se busca separar el binomio Sida-Muerte y abordar así una propuesta de vida.

## 2.2 Discriminación y estigma

El estigma social hacia los grupos que se encuentran en riesgo de adquirir el VIH hace que se muevan en la clandestinidad y no se puedan implementar programas preventivos. La vulnerabilidad de estos grupos, por ser una minoría, se encuadra en la pobreza y la marginación.

Las desigualdades de género, raza y riqueza están haciéndose visibles en la epidemiología del VIH/SIDA, la falta de recursos económicos es la causa principal de esta vulnerabilidad. El acceso a servicios educativos y de salud produce la diseminación de la infección entre la población así como el mantenimiento de una conducta favorable entorno a la enfermedad, se obstaculiza la adherencia terapéutica, así como la prevención de enfermedades oportunistas como efecto del hacinamiento y la falta de servicios básicos como el agua potable, la falta de espacios habitables o alimentos de buena calidad.

Las mujeres, con su rol social, padecen el sida como consecuencia de las desigualdades sociales, al no tener control sobre su cuerpo, tampoco son capaces de tomar decisiones entorno a sus derechos sexuales, manteniendo el modelo hegemónico de poder, donde el condicionamiento de género lleva al hombre a mantener prácticas de riesgo en pos de su masculinidad poniendo en una posición vulnerable a la mujer y como consecuencia la estructura familiar, de la cual es responsable (Silva, 2006).

En el caso de los usuarios de drogas intravenosas, homosexuales, bisexuales, trabajador@s sexuales; la discriminación y la estigmatización eran problemas permanentes aún antes de que apareciera la infección. La discriminación a partir de una condición de desigualdad es algo cotidiano y tolerado día con día en las sociedades, por ello, los grupos minoritarios son considerados diferentes o inferiores, generando la creencia de que no se tiene los mismos derechos.

Las principales consecuencias de la discriminación entorno a VIH/SIDA son:

1. Las personas no acudan a realizarse la prueba de detección, situación que implica la atención tardía de la infección.
2. Ausentismo en los servicios de salud por temor a que la confidencialidad sea violada por el personal de salud.
3. La desinformación propicia estigmatización y miedos irracionales al contagio, al creer que la infección es exclusiva de determinados grupos sociales,, aumentando la intolerancia y adjudicándoles culpabilidad a éstos, por lo que la sociedad subdivide y se generan diferencias hacia las personas, que viven con VIH/SIDA, mismas que se traducen en no reconocer ni respetar sus derechos humanos.
4. Los daños no sólo repercuten en las personas afectadas por el virus, sino que también resultan perjudicados por la discriminación sus familias y entorno social.

El estigma hace referencia a un atributo desacreditador en el lenguaje de las relaciones constituyendo una marca de culpa o de descrédito, que son definidas en las relaciones sociales (Goffman, 1963). El sida es visto como una enfermedad estigmatizada percibida como peligrosa y contagiosa, fundamentada en el miedo. El estigma interactúa con estigmas preexistentes: si el diagnóstico de la enfermedad revela la homosexualidad previamente escondida del sujeto, resulta de inmediato un doble estigma.

Los estigmas sociales son una fuente de estrés crónico para el individuo afectado, quien a menudo es culpado porque adquiere el virus a través de comportamientos que están socialmente sancionados convirtiéndolos en responsables de su condición debido a su comportamiento riesgoso. Esto orilla al encubrimiento de la infección para evitar las consecuencias sociales tanto de quien lo padece como de su entorno inmediato.

### **3 Aspectos psicológicos**

Vivir con VIH implica una serie de pérdidas en áreas muy importantes de la vida: la identidad, la sexualidad, la autonomía, el trabajo, la pareja, la familia, los amigos, la salud, el cuerpo, la razón de vivir, entre otras.

La identidad es la representación mental que un individuo tiene de sí mismo, se mantiene a través del tiempo. Desde el momento en que una persona es diagnosticada con VIH/SIDA o cualquier otra enfermedad mortal, orilla al individuo a ser otro. La infección representa una reacción catastrófica donde la adaptación va a depender de la facilidad de los procesos de ajuste.

Existe una creciente población de individuos a quienes se hace referencia como “preocupados sanos”, quienes están alertas ante la posibilidad de haberse infectado con el VIH en experiencias pasadas, a través del uso de drogas intravenosas, haber tenido relaciones sexuales con prácticas de alto riesgo y personal de salud (Díaz, 2002).

El impacto psicológico ante el diagnóstico en ocasiones inicia con un proceso de conmoción o crisis, las emociones iniciales pueden ser de total silencio pasando por la tristeza, el enojo o la indiferencia (Abrego, 1994). La adaptación a esta nueva condición dependerá en gran medida del soporte social e institucional así como de la integridad psicológica con la que cuente la persona infectada con el VIH.

Las reacciones están vinculadas inicialmente con la pérdida de la salud: la impotencia ante la cercanía irremediable de la muerte, la pérdida de funcionalidad física y social, el deterioro en la autoimagen y los sentimientos de culpa, implican un cúmulo de reacciones emocionales intensas y difíciles de afrontar (Hernández, 2002).

### 3.1 Reacciones psicológicas

Las primeras reacciones frente al resultado están relacionadas con la muerte. Resulta mucho más difícil negar la existencia del VIH, tan relacionado con la muerte como lo fue en la década del 1980, que la de una enfermedad que pocos conocen. Es pues crucial en la biografía de los individuos afectados ya que parece redefinir la propia identidad (Manzelli, 2004).

Las reacciones de la persona frente al diagnóstico de infección por el VIH o el sida están determinadas por una serie de variables personales desarrolladas lo largo de su vida, como son edad, sexo, personalidad, religión, habilidades, antecedentes culturales, salud mental y estilo de vida; por aspectos sociales como la familia, las relaciones interpersonales y habilidades de comunicación y por aspectos relacionados directamente con la enfermedad, como el tipo de medicamentos que recibe, la presencia de las complicaciones clínicas, el tipo de seguridad social y la calidad de la asistencia, deterioro físico y psicológico y el tiempo de sobrevivencia. El diagnóstico constituye el punto de partida de una situación personal con un virus con el cual deberán aprender “a convivir” (Dillon, 1997).

Arango (1993), en base a lo propuesto por Kubler-Ross hace una descripción de los estadios psicológicos ante el diagnóstico de infección VIH y que van desde el estadio de **Choque** donde se experimentan una gama de sentimientos y vivencias; pasando por la **Negación**, la cual actúa como mecanismo de defensa, protegiendo al individuo de acercarse a una realidad que en ese momento es caótica; un estadio de **Depresión** que aumenta en cuanto aumentan las pérdidas, como la falta de autonomía e independencia y la severidad de la enfermedad; la **Rabia**, como estadio, es un sentimiento que se presenta frecuentemente en estos pacientes y obedece a las múltiples pérdidas que tiene que afrontar y es importante no considerarla como una actitud personal del paciente. Llegar un momento en el que el infectado pacta con Dios, con el médico, con la enfermera, con el amigo o con el psicólogo, la ampliación de un período de

vida útil para poder terminar las actividades inconclusas, alcanzar metas propuestas y terminar estudios o realizar viajes. A esto se llama **Negociación**, y de resolverse adecuadamente el siguiente estadio es el de **Aceptación**: en este momento el paciente manifiesta la adaptación al diagnóstico hablando tranquilamente del proceso de enfermedad y muerte y de las cosas que ha tenido que organizar como sociedades, testamentos, etc. Por último, encontramos la **Fase de Aceptación a la Muerte**: racionalmente sabemos que vamos a morir, pero al no poder imaginarnos la propia muerte, nos conducimos como si no pudiera ocurrir nunca como realidad inmediata. La muerte es intolerable mientras significa el fin de nuestra existencia individual, pero podemos reconciliarnos con ella y aceptarla si trascendemos de una u otra manera.

Lizarraga (1990) propone un modelo conocido como continuo psicoafectivo en torno al sida que parte de la graficación que realiza Kinsey en la década de 1940 acerca de las preferencias sexo-eróticas, generando una concepción basada en la interacción de diversos factores psicológicos imprimiendo rasgos específicos a cada fase y en cada individuo; toma en cuenta básicamente dos ámbitos:

- *Percepción y simplificación del Peso del Evento*. Esto es el resultado del conocimiento de la positividad a VIH, el diagnóstico de SIDA y el periodo de positividad y el padecimiento como tal; esto está en función de la calidad, la expectativa de vida, las repercusiones sociales y las repercusiones afectivas que pudieran enfrentar.
- *Capacidad de reconocimiento y adaptación a la realidad*. Este es un proceso que va del interior hacia el exterior, donde se encuentra el individuo frente a sí mismo, frente al evento y frente a los significados que el evento representa.

Para que el individuo logre una comprensión y adecuación al hecho es necesario contemplar los ámbitos anteriormente descritos. Esto genera presión a niveles inconscientes, generando a partir de la totalidad del peso del evento, reacciones negativas (intolerancia, culpabilización, rechazos, rendición,



incapacidad de aprendizaje) y positivas (tolerancia, perdón adaptación de sustitutos, resistencias, capacidad de aprendizaje vitalidad). Además de hacer una descripción de fases que ocurren a partir de este continuo psicoafectivo:

- *Negación del evento.* Se minimiza o anula la capacidad de reconocimiento y adaptación de la realidad, para evadir la percepción y significación del peso del evento; se expresa con actitudes que niegan la seropositividad y puede presentarse después de haberse dado cuenta de su situación o al aparecer los primeros síntomas.
- *Estructuración.* El individuo se reconoce afectado y le provoca conflicto, se manifiesta un incremento en el reconocimiento y adaptación de la realidad, que tiende a aumentar la angustia, en vías de alcanzar un equilibrio entre la conformidad y la realidad.
- *Deterioro de la Autoimagen y la Autoestima.* La escala de valores se focaliza en sí mismo, lo cual motiva a comparaciones con su estado antes de la enfermedad, generándose un autorrechazo en función de la autoimagen deteriorada. El deterioro de la autoimagen se asocia a los valores , principalmente relacionados a la sexualidad; el deterioro de la autoimagen y la autoestima son entonces manifestaciones de sentimientos de culpa ante la responsabilidad no aplicada de autoprotegerse y ante los probables contactos de riesgos con otras personas sin saberse seropositiva. Siendo el cuerpo el referente material de la persona, el deterioro de su autoimagen resulta lógico, y esta situación se traduce también en el deterioro de la autoestima. En esta etapa, fácilmente la persona regresa a la negación con el fin de recuperar las pérdidas.
- *Autodestructividad.* Es una reacción en la que el sujeto se intenta destruir a sí mismo; puede ser una manifestación de culpa introyectada en relación al contagio. En esta etapa se pasa de un deterioro de la autoestima a un autorrechazo y autodestrucción, por sentimientos de culpa o como respuesta ante la impotencia de eliminar la enfermedad. En esta etapa se pueden presentar actitudes suicidas, no solo destructivas.
- *Vengatividad.* La ira y el conflicto se manifiestan en reacciones de agresión

hacia los demás, a través de la manipulación de los afectos, conductas antisociales, o el intento de involucrar a otros en el evento. Se pueden buscar responsables fuera de sí mismos, quien agredir, haciéndolos sentir responsables o culpables, inclusive amenazando con autodestruirse.

- *Pacto o negociación.* Se enfrenta el conflicto, reduciendo el rechazo y la agresión, aceptando alternativas de apoyo y tratamiento, cediendo o renunciando a elementos o satisfactores a cambio de tranquilidad o salud. Se busca encontrar una solución y una esperanza en instancias externas a la persona; a cambio de renunciar a aspectos importantes de la vida, como a la preferencia y actividad sexual, a la diversión, etc. Se manifiesta como una negociación semejante a un pago de culpas. Esta es una manera de rescatar la autoimagen y autoestima, trascendiendo el autorechazo y autodestrucción.
- *Aceptación.* La capacidad de autoreconocimiento y adaptación a la realidad alcanza su máximo aquí. Se reestructura la escala de valores y se ha revalorado la experiencia, aprendiendo a vivir en su nueva situación, ha integrado su vivencia especial, elaborando pérdidas y rescatado muchos de los elementos importantes de su vida: autoestima, dignidad, razón de vivir, calidad de vida, sexualidad, relaciones afectivas, visión del mundo y de sí mismo, creatividad, productividad, etc.

El proceso no es lineal, ni se inicia en la misma fase pudiendo haber regresiones y progresiones, donde se conjugan diversos factores individuales o de su entorno; como la personalidad, la historia de vida, la experiencia acumulada durante el proceso, la importancia que tengan para la persona las pérdidas que van teniendo, la vulnerabilidad personal, los apoyos; las relaciones familiares, de pareja, laborales, estudiantiles, etc. El acceso a medicamentos, alimentos, esparcimiento, seguridad económica y afectiva, la evolución lenta o rápida de la enfermedad entre otros (Lizarraga, 1990).

En la trayectoria que se sigue a partir de saberse infectado conforme van avanzando, disminuye la percepción y significación del peso del evento, mientras se va incrementando el reconocimiento y adaptación a la realidad.

Lo único que generalmente persiste a lo largo de todas las fases por las que pasa una PVVS es la esperanza. En la espera de que haya mejores medicamentos, una vacuna nueva, en poca palabras “la esperanza de que ocurra un milagro”. En muchas ocasiones esta esperanza esta fundamentada en la fé, íntimamente relacionada con procesos de negociación, donde la frustración, la ansiedad, el miedo y la ira deambulan en la vida psíquica de la persona.

Hernández (2002) menciona que durante todo el proceso de enfermedad esta acompañado por ansiedad y depresión, cuadros clínicos que tienen manifestaciones conductuales muy claras:

- Ansiedad: Estado de tensión del individuo que se caracteriza por miedo e inquietud ante un evento específico que siente que no podrá manejar o contra el que no podrá hacer nada. Es una respuesta normal a enfermedades que ponen en riesgo la vida, en el caso del sida la ansiedad puede tener efectos inmunosupresores. Pueden presentarse cambios en el carácter repentinos sin razón aparente en el estado de ánimo, pérdida del apetito sexual, en algunos casos aumento, dificultad para dormir y/o sueño alterado, fatiga, tensión muscular, entre otras.
- Depresión: Se caracteriza por sentir tristeza combinada con pesimismo. Puede variar desde un abatimiento ligero o sentimiento de indiferencia hasta una desesperación en grado extremo. En la depresión existe una tensión desagradable constante: la persona está inmóvil, pesimista, se desprecia a sí misma, experimenta una sensación de desesperanza y falta de ánimo

La enfermedad prolongada priva a las personas de satisfacer su papel social el cual le ofrece responsabilidad y beneficios, le ayuda a determinar el

sentimiento de su identidad y del mundo. Se rompe con el esquema del ciclo vital: morir joven, no haber formado una familia, no realizar metas planteadas, no cumplir con las expectativas sociales.

El temor a la muerte y la agonía se convierten en un problema con implicaciones físicas que vulneran el bienestar. Se teme a morir con dolor, aunque en ocasiones se ve a la muerte como un alivio cuando se tiene mucho tiempo enfermo. Se prefiere morir y hablar de sus sentimientos.

Esta conciencia intensa de muerte se ve influida por la pérdida funcional progresiva, el contacto continuo con la muerte de amigos, el conocimiento de la inexistencia de un remedio eficaz para la enfermedad desde el diagnóstico de la infección (Barreto. 1994).

El vínculo entre el concepto de muerte y la experiencia de vivir con VIH necesitan un marco, desde el cual puedan ser observados. El acercamiento a la subjetividad que infiere este proceso es explicado en el capítulo siguiente, que nos da una perspectiva general de la metodología cualitativa.

# CAPITULO 3

## La elección de un método

### 1 Los métodos cualitativos. Intensidad contra extensión.

Históricamente, la investigación cualitativa se definía dentro del paradigma positivista que busca hechos o causas de los fenómenos con independencia de los estadios subjetivos de los individuos. Los datos obtenidos son producto de cuestionarios, inventarios y estudios demográficos susceptibles de análisis estadístico; desarrollando datos cuantitativos a partir de observación participante, por ejemplo. (Álvarez-Gayou, 2003)

Por otra parte, la fenomenología se interesa por entender los fenómenos desde la perspectiva del actor. Examina la forma en que experimenta el mundo. Busca comprender mediante métodos cualitativos que generan datos descriptivos, demostrando en un nivel personal de los motivos y creencias que están detrás de las acciones de la gente (Taylor y Bogdan, 1991).

La investigación cualitativa da profundidad a los datos, la dispersión, la riqueza interpretativa, la contextualización del ambiente, el entorno, los detalles y las experiencias únicas. También aporta un punto de vista “fresco, natural y holístico” de los fenómenos, así como la flexibilidad (Hernández, 2003).

Una de las características de la investigación cualitativa es la paradoja de que, aunque son pocas las personas a quienes se estudia, la cantidad e información obtenida es muy grande. El primer principio es que menos es más, es mucho más intensiva que extensiva. Los actores sociales asignan significados a situaciones, personas, cosas y así mismos a través de un proceso de interpretación que surge mediante la interacción que se tiene con otros

significados sociales que refuerzan o modifican las interacciones con otros actores sociales que están envueltos en un proceso constante de interpretación del mundo que los rodea.

Las cualidades que comparten los individuos de un determinado grupo o cultura es el interés de los métodos cualitativos. La investigación se interesa por las categorías abstractas en tanto presupone que los individuos son producto de ellas. El participante adecuado es aquel que constituye un buen ejemplo de la experiencia cultural que se quiere estudiar. La representatividad de la muestra depende de estar conformada por buenos ejemplos (Taylor y Bogdan, 1991).

La metodología cualitativa consiste en más que un conjunto de técnicas para recolectar datos. Es una forma de encarar al mundo empírico (Taylor y Bogdan, 1991):

1. Es inductiva. Los investigadores desarrollan conceptos, intelecciones y comprensiones partiendo de pautas de los datos y no recogiendo datos para evaluar modelos, hipótesis o teorías preconcebidas.
2. El investigador ve al escenario y a las personas desde una perspectiva holística: las personas, los escenarios o los grupos no son reducidos a variables, sino considerados como un todo. Se estudia a las personas en contexto.
3. Los investigadores son sensibles a los efectos que ellos mismos causan sobre las personas que son objeto de estudio. No pueden eliminar sus efectos sobre las personas que estudian, intentan controlarlos o reducirlos a un mínimo, o por lo menos entenderlos cuando se interpretan los datos.
4. Se trata de comprender a las personas dentro del marco de referencia de ellas mismas.
5. El investigador cualitativo suspende o aparta sus propias creencias, perspectivas y predisposiciones. Nada se da por sobreentendido.
6. Todas las perspectivas son valiosas. Busca una comprensión detallada de las perspectivas de otras personas.

7. Los métodos cualitativos son humanistas. Los procedimientos mediante los cuales estudiamos a las personas necesariamente influyen sobre el modo en que los vemos. Se llega a conocer a las personas en lo personal y a experimentar lo que ellos sienten diariamente.
8. Los investigadores cualitativos dan énfasis a la validez en su investigación: Permiten permanecer próximos al mundo empírico, se obtiene el conocimiento directo de la vida social, no filtrado por conceptos, definiciones operacionales y escalas clasificatorias. Es un estudio sistemático conducido con procedimientos rigurosos, aunque no necesariamente estandarizados.
9. Todos los escenarios y personas son dignos de estudio, con cada uno se puede estudiar del mejor modo algún aspecto de la vida social.
10. La investigación cualitativa es un arte al no tener métodos tan refinados y estandarizados, los investigadores cualitativos son flexibles en cuanto al modo en que intentan conducir sus estudios: lineamientos orientadores.

Los métodos cualitativos basan su representatividad en la calidad de la información proporcionada por los sujetos que depende de su adecuada selección y no de su número. Buscamos conocer la subjetividad, resulta imposible siquiera pensar que ésta pudiera generalizarse.

Una investigación cualitativa predominantemente indicativa recolecta datos en un ambiente, una situación o un evento; y aunque el planteamiento del problema de investigación surge en cualquier fase del proceso, debe existir dicho planteamiento. Éste debe tener como fundamento tres conceptos: la validez, la confiabilidad y la muestra (Álvarez-Gayou, 2003):

- Validez: implica que la observación, medición o la apreciación se enfoquen en la realidad que se busca conocer y no en otra.
- Confiabilidad: Se refiere a resultados estables, seguros, congruentes, iguales a sí mismos en diferentes tiempos previsibles. Se considera externa cuando otros investigadores llegan a los mismos resultados en condiciones

iguales, e interna cuando varios observadores concuerdan en los hallazgos al estudiar la misma realidad.

- Muestra: sustenta la representatividad de un universo y presenta como el factor crucial para generalizar los resultados

La validez y la confiabilidad se buscan mediante diferentes métodos como la triangulación. Se ha considerado como la utilización de múltiples métodos, materiales empíricos, perspectiva y observadores para agregar rigor, amplitud y profundidad a cualquier investigación (Denzin y Lincoln, 1998)

A través de la utilización de diversas fuentes de datos se llega a una *triangulación de datos*, con diferentes investigadores se hace un *triangulación de investigadores*; al utilizar diferentes métodos para estudiar un mismo problema o utilizar múltiples perspectivas para interpretar un grupo de datos se habla de *triangulación metodológica y de teorías*, respectivamente (Denzin, 1998). La preparación de profesionales de diferentes disciplinas, enriquecerá la interpretación, a esto se llama *triangulación intedisciplinaria* (Janesick, 1998).

## **2 Algunos métodos cualitativos**

Los orígenes del trabajo de campo se pueden rastrear desde el griego Heródoto hasta Marco Polo. A partir del siglo XIX y principios del XX los métodos cualitativos han sido utilizados de forma más conciente en la investigación.

Es a partir de la década de 1960 que resurge la utilización de esta forma de investigación manteniendo la observación participante, historias de vida, revisión de documentos personales, la entrevista a profundidad, como protagonistas de la innovación de la ciencia, partiendo de lo que alguna vez fue una tradición oral de investigación para quedar registrado en forma de monografías, compilaciones,



libros que dejan plasmados los fundamentos filosóficos, desarrollo de teoría, además de la experiencia de los investigadores.

La combinación de múltiples métodos, materiales empíricos, perspectivas y observadores focalizados en un estudio singular debe entenderse como una estrategia que agrega rigor, amplitud y profundidad al trabajo del investigador (Denzin y Lincoln, 1994).

A continuación se exponen los antecedentes de algunas metodologías, que debido a su riqueza y flexibilidad pueden ser utilizadas en su totalidad como metodología, técnica o instrumento según sea el objeto de estudio de la investigación.

## **2.1 Estudio de caso**

Es una estrategia de conocimiento que gira en torno a la particularidad individual que no es abordada como una abstracción, sino como una conquista creativa siempre discursivamente estructurada, históricamente contextualizada y socialmente producida, reproducida y transmitida (Serrano, 1995). Lo que define al estudio de casos no es su naturaleza metodológica, sino su interés por los casos individuales.

El estudio de casos es la observación una unidad social en un momento concreto que representa una complejidad real que refleja la descripción, formulación y comprensión de las interrelaciones de los hechos en función de los hechos lo cual nos da como resultado una investigación descriptiva, interpretativa o evaluativa.

El objeto es el individuo como un Yo (narrador) inmerso en un sistema sociocultural que al indagar en la particularidad busca interpretarla; ante la

posibilidad de ser narrada construye su vida y genera una arquitectura mental que parte tanto del autor como del interprete, basado en las acciones, emociones y decisiones que al ser narrada sumerge al sujeto en la significación.

Al organizar su vida y compartir creencias, episodios significativos de su individualidad dirige la transmisión de valores; valores que han sido tomados desde el mundo natural y han sido llevados al mundo de las acciones significativas para convertirlas en proyectos vitales.

Stake (1994) parte de la idea, según la cual, diferentes investigadores tienen diferentes propósitos a la hora de estudiar casos. Propone tres tipos de estudio:

- Estudio de caso intrínseco. El estudio es elegido debido a que uno pretende una mejor comprensión del caso particular. En toda su particularidad y continuidad, el caso es, en sí mismo de interés.
- Estudio de caso instrumental. El caso es estudiado con el fin de proporcionar mayor conocimiento sobre un tema o refinamiento de la teoría. El caso es tratado en profundidad, se delimita su contexto, se detallan las actividades ordinarias, pero sin olvidar que todo ello tiene la finalidad de ayudarnos a perseguir su interés externo.
- Estudio de caso colectivo. Los investigadores pueden estudiar conjuntamente indeterminado número de casos con la intención de indagar sobre el fenómeno, población o condición general.

El estudio de casos puede y debe ser riguroso. Si bien las nociones tradicionales de confiabilidad y validez no pueden ser aplicadas, cabe mencionar cuatro modos de abordar la cuestión: persuasión, co-responsabilidad, coherencia y pragmatismo (Serrano, 1995).

Los resultados son generalizables y la información dada permite a los lectores decidir si el caso es similar al suyo. Una ventaja de este método es que es

apropiado para investigaciones a pequeña escala en un marco limitado de espacio y tiempo. También conduce a los participantes a la necesidad de decidir, a tomar parte personalmente, a desenmascarar prejuicios irracionales, reforzar una decisión buscada con objetividad, como integración de la totalidad de la información dar a cada elemento su lugar dentro del conjunto (Pérez, 1991).

Un caso no puede representar el mundo, pero puede representar un mundo donde muchos casos se vean reflejados. Una voz puede, en un instante determinado, condensar las tensiones y los anhelos de otras muchas voces silenciadas (Serrano.1995).

## **2.2 Entrevista en Profundidad**

*“La entrevista a profundidad es... un constructo comunicativo y no un simple registro de discursos que hablan al sujeto. Los discursos no son así preexistentes de una manera absoluta a la operación de toma que sería la entrevista, sino que construyen un marco social de la situación de la entrevista. El discurso aparece, pues, como respuesta a una interrogación difundida en una situación dual y conversacional, con su presencia y participación, cada uno de los interlocutores (entrevistador y entrevistado) co-construye en cada instante ese discurso (...) Cada investigador realiza una entrevista diferente según su cultura, sensibilidad y conocimiento particular del tema y, lo que es más importante, según sea el contexto espacial, temporal o social en el que se está llevando a cabo de una manera efectiva” (Alonso, 1994; pag. 230).*

Se utiliza para conocer acerca de acontecimientos y actividades que no se pueden observar directamente, es decir se busca conocer la experiencia subjetiva.

Permite tener un parámetro de la forma en como piensa y/o como imagina su vida el informante. El interés está planteado a partir de la significación que da el sujeto a la historia o idea que transmite. Permite la obtención de una gran riqueza informativa proporcionando claridad y seguimiento de preguntas y respuestas. Destaca por su flexibilidad, ser diligente y económica.

Es muy eficaz en el acceso de la información difícil de obtener debido a su intimidad y comodidad, favorece la transmisión de datos no superficiales, “el análisis de significados”, “el estudio de casos típicos o extremos”, entre otras. Por otro lado, tiene limitantes como es el tiempo ya que consume más tiempo por entrevistado tanto en su realización como en el tratamiento. La información producida depende de la circunstancia de la misma, de sus características y la interacción entre el entrevistado y el entrevistador (Valles, 1997).

Pueden diferenciarse tres tipos de entrevista a profundidad (Taylor y Bogdan, 1991):

1. La historia de vida o autobiografía sociológica: El investigador trata de aprehender experiencias de la vida de una persona y las definiciones que aplica a esas experiencias, presenta en propia voz la visión que se tiene de la propia vida.
2. El segundo tipo se dirige a aprender acerca de acontecimientos y actividades que no pueden ser observables directamente. Los informantes deben describir lo que sucede y el modo en que otras personas lo perciben.
3. El tercero tiene como finalidad proporcionar una amplia gama de escenarios, situaciones o personas.

Las técnicas a aplicar para llevar a cabo la entrevista son las mismas para los tres tipos. Es necesario establecer rapport con los participantes a través de diversos contactos a lo largo de cierto tiempo y desarrollar una detallada comprensión de sus experiencias y perspectivas.

La entrevista en profundidad es especialmente adecuada cuando lo que se pretende esclarecer es una experiencia humana subjetiva. Nos permite conocer íntimamente a las personas y conocer sus experiencias. Los datos recogidos consisten solamente en enunciados verbales o discurso.

Al seleccionar informantes se buscan personas con un tipo particular que han pasado por ciertas experiencias, que cuenten con el tiempo para dedicarle a la entrevista, con la voluntad y capacidad para compartir sus experiencias y expresar sus sentimientos.

Es importante el potencial de cada caso para desarrollar comprensiones teóricas sobre el área estudiada (Taylor y Bogdan, 1991). La estrategia del muestreo teórico puede utilizarse como guía para seleccionar las personas a entrevistar (Glaser y Strauss, 1967).

El acercamiento a los informantes debe darse con una exposición del objetivo de la entrevista, consistente y clara, así como ser puntual en la confidencialidad. Aun cuando la entrevista en profundidad mantiene una postura flexible de investigación es necesario tener una guía de entrevista para estar seguros de que los temas claves sean explorados. Esta guía no es un protocolo estructurado, se trata de una lista de áreas generales que deben cubrirse siendo el investigador quien decide como enunciar las preguntas y en que momento formularlas. En las entrevistas menos dirigidas interesa recoger el flujo de información particular de cada entrevistado siempre siguiendo el objetivo de la investigación como producto final (Valles, 1997; 204).

## **2.3 Historia de vida e historia oral**

La historia oral proviene de diversas disciplinas, como parte de una gama técnica de investigación, lo que la caracteriza e innova es la actitud frente a los sujetos de investigación para insertarlos en una visión crítica y reflexiva del mundo.

La historia oral se concibe como un método de investigación que conjunta actitudes, principios y técnicas de indagación. Es interdisciplinaria, teniendo como propósito lograr aproximaciones cualitativas ampliando el rango social de conocimientos históricos, y tiende a una perspectiva política. Centra su análisis en la visión y versión que desde dentro y lo más profundo de la experiencia expresan los sujetos en el ámbito social-histórico-oral en construcción constante (Aceves, 1998).

Existen diferencias conceptuales entre la historia oral y la historia de vida. La historia oral proviene de la historia social y sus derivaciones, como la historia local y popular. Por otra parte, la historia de vida se refiere más al campo de la antropología, la sociología y la psicología. Además de estas dos técnicas, encontramos la presencia de una tercera, que pertenece más al campo de la sociología, y es el enfoque biográfico.

Al combinarse estos enfoques se abren otras posibilidades como la historia oral temática cuyo propósito es el conocimiento de un problema o tema de investigación (enfoque biográfico más historia oral) a través de un conjunto amplio y heterogéneo de relatos de vida que mediante una sola historia de vida. El relato de vida es la unidad de narración que se organiza entorno al contenido de una narración personal, de una autobiografía o una entrevista (Aceves, 1998).

Una autobiografía es un documento que se produce en la interacción entre el investigador y el narrador-informante; siendo ésta la unidad fundamental de análisis de la historia de vida (Aceves, 1998). La historia de vida se complementa

con otros testimonios y otras fuentes, y la participación del investigador se vuelve más presente en las interpretaciones que hace cuando conjunta los datos de las diferentes fuentes (Alvarez- Gayou, 2003).

Se considera la historia de vida un instrumento indispensable para llegar a la subjetividad y para encontrar relaciones con el mundo de lo social. Equivale a “devolver al individuo a su lugar en la Historia” (De Garay, 2001). Brinda una imagen clara de los fenómenos sociales que se involucran (Alvarez- Gayou, 2003).

La subjetividad es la materia prima que demanda un procedimiento complejo, múltiple y preciso. El estudio de casos particulares es intensivo y a profundidad en la historia de vida, produce un documento –la autobiografía- a la que puede dársele múltiples usos, no solo para el análisis del sujeto, sino como texto oral o una peculiar pieza literaria. (Aceves, 1998)

Serrano (1995) menciona el desarrollo teórico de la autobiografía que ha ido focalizándose en torno a tres tipos de relaciones: a) la relación sujeto-vida (*bios*) donde se relata la experiencia vital del modo más sincero y exacto, al tiempo que se interpreta su realidad histórica; b) relación sujeto-texto (*autos*) en que la cuestión planteada gira en torno a un nuevo Yo del sujeto en el proceso de escritura; y c) relación problemática entre sujeto y lenguaje (*grafé*) en la que se cuestiona hasta que punto las palabras pueden o no captar el sentido de la vida de un ser humano.

Kohler (1993) menciona que: “El propósito es ver cómo los respondientes en la entrevista le dan orden al flujo de la experiencia para darle sentido a los sucesos y acciones de sus vidas. El enfoque metodológico examina la historia contada, analiza cómo se integra, los recursos lingüísticos y culturales que incorpora y la forma como busca persuadir al escucha de la autenticidad de la historia.”

## 2.4 Teoría Fundamentada

La Teoría Fundamentada (Grounded Theory) fue desarrollada por Glaser y Strauss (1967), y se fue ampliando en diferentes direcciones. El planteamiento básico consiste en que la teoría se elabora y surge de los datos obtenidos en la investigación, y no en sentido inverso.

Surgen dos corrientes de la misma teoría. Por un lado Straus y Corbin (1990, 1998) desarrollaron procedimientos detallados a seguir por quienes utilizan la teoría fundamentada, mientras que Glaser (1978, 2000, 2002) se distanció de Strauss y Corbin argumentando que estos habían llevado al método al área de “una descripción forzada, total y conceptual”, como opuesta a la teoría fundamentada “emergente” (Manzelli, 2005)

Creswell (1998) propone los principios más destacados de la teoría fundamentada:

- Propósito: generar o descubrir una teoría.
- La persona que investiga tiene que distanciarse de cualquier idea teórica para permitir que surja una teoría sustentada.
- La teoría se enfoca en la manera en que los individuos interactúan con el fenómeno que se estudia.
- La teoría propone una relación convincente entre conceptos y grupos de conceptos
- La teoría se deriva de datos obtenidos en el trabajo de campo por medio de entrevistas, observaciones y documentos.
- El análisis de datos es sistemático y se inicia desde el momento en que empiezan a obtenerse.
- El análisis de datos se realiza por la identificación de categorías y estableciendo relaciones o conexiones entre ellas.
- Se realiza una obtención de datos adicional basada en los previamente obtenidos.

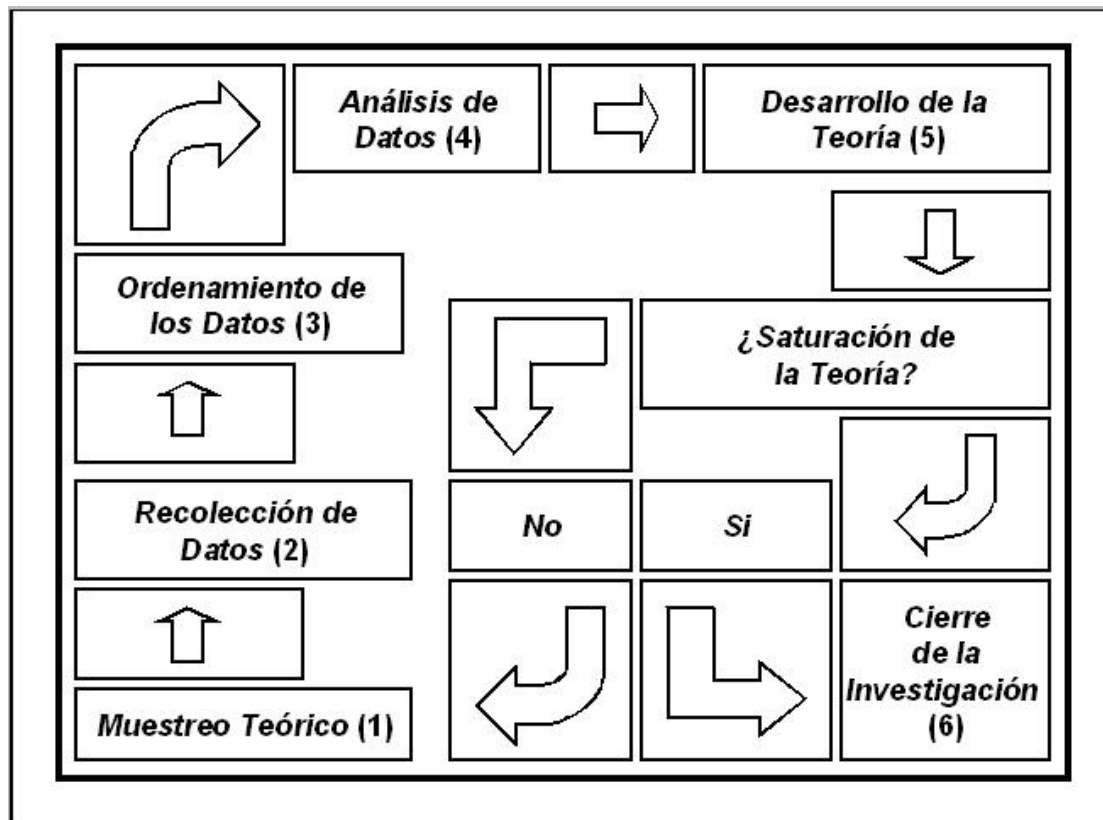


- Los conceptos se desarrollan gracias a la comparación constante con los datos adicionales que se siguen obteniendo.
- La obtención de datos puede detenerse cuando surgen nuevas conceptualizaciones.
- El análisis de datos incluye la codificación abierta (identificación de categorías, propiedades, dimensiones), la codificación axial (examen de condiciones, estrategias, consecuencias), y la codificación selectiva de la historia emergente.
- La teoría resultante puede presentarse dentro de un marco narrativo o como un grupo de proposiciones.

Una teoría es un esquema abstracto y analítico de un fenómeno que se relaciona con una situación particular y debe cumplir con dos criterios: ser verificable en investigaciones actuales o futuras y ser fácilmente comprensible.

La Teoría Fundamentada es totalmente inductiva, en la medida que se realiza investigación sistemática, se recolectan los datos se analizan, generando principios teóricos.

Pandit (1996) propone el proceso de metodología de la teoría fundamentada basada en cinco fases: 1. Diseño de investigación; 2. Recolección de datos; 3. Ordenamiento de los datos; 4. Análisis de los datos; 5 Comparación con la literatura.



Estas fases se llevan a cabo en nueve pasos, que son evaluados con cuatro criterios de investigación:

- Validez de constructo: Se produce estableciendo con claridad los procedimientos operacionales
- Validez interna: Establecimiento de relaciones causales, de acuerdo con condiciones que muestran y se dirigen hacia otras condiciones a medida que se distinguen relaciones falsas. Exalta la credibilidad o valor verdadero de los hallazgos del estudio.
- Validez externa: requiere el establecimiento de condiciones bajo las cuales el estudio pueda ser generalizado. La generalización es analítica y no estadística. Requiere la generalización de un conjunto particular de resultados para una teoría más amplia y no para una población más amplia.

- **Confiabilidad.** Requiere una demostración de las operaciones de estudio, se repiten obteniendo los mismos resultados.

Para el análisis de datos los autores iniciales proponen un procedimiento basado en la comparación constante de los datos obtenidos de la teoría emergente, lo que implica dos estadios iniciales:

1. Identificar en los datos las categorías y sus propiedades, a lo que se reconoce como codificación. Las categorías son conceptos significativamente relacionados con la realidad de la interacción. Las categorías y sus propiedades deben presentar dos elementos esenciales: tienen que ser analíticas y sensibilizadoras.
2. Integrar las categorías y los datos mediante un proceso de comparación constante. Este proceso refleja patrones de integración entre los datos, y esto permite que los datos más importantes revelen las similitudes y diferencias dentro de las categorías y entre ellas. Estos patrones permiten ver la teoría emergente.

Se considera que la recolección de datos concluye una vez que del análisis ha surgido una teoría adecuada. Glaser y Strauss (1967) refieren que cuando dejan de emerger nuevos datos, nuevas propiedades, nuevas categorías o nuevas relaciones se considera que se ha llegado a la saturación teórica. La saturación teórica se refiere a conceptos, no a datos, y a un momento en el que ya no se requiere mayor conceptualización de datos.

Strauss y Corbin (1990,1998) proponen la codificación axial, conceptualizada como el procedimiento mediante el cual los datos vuelven a unirse después de la codificación abierta y establecen conexiones entre las categorías, centrándose en la categoría eje. La matriz condicional es una red compleja de condiciones interrelacionadas, acciones, reacciones y consecuencias, en relación con un fenómeno determinado.

Las teorías emergentes pueden ser sustantivas o formales, donde la principal diferencia radica en el grado de abstracción de cada una. Siendo sustantivas aquellas que se desarrollan para áreas empíricas y la teoría formal la que se desarrolla para un área formal o conceptual de investigación.

### **3 El método adecuado.**

La experiencia se construye a partir de darle significado a los acontecimientos percibidos a través de la interacción social, utilizando como vehículo el lenguaje.

Según Gergen (1996) la construcción es un artefacto social, producto de intercambios históricos y culturales ubicados entre las personas y a través de los cuales se obtiene la comprensión del mundo y de uno mismo. Es un proceso de observación, descripción, explicación y conocimiento.

Como una forma de aproximarnos a la subjetividad de la experiencia tenemos la narrativa, la cual nos proporciona una perspectiva de un periodo determinado de tiempo con características especiales que fundamentan la construcción de significados respecto a lo que se está interpretando (Shotter, 1996; Bateson en White y Epston, 1993).

En este proceso se reorganiza la experiencia determinando los significados dados a la experiencia misma, evidenciando aspectos particulares que han determinado los efectos y orientaciones que han dado a su vida, así como a las relaciones personales

De esta manera, la comprensión del significado no es abordada como una abstracción, sino como una conquista creativa siempre discursivamente estructurada, históricamente contextualizada y socialmente producida, reproducida y transmitida (Serrano, 1995)

Es un acto de comprensión, y de interpretación de los sentidos, de las emociones y de la conducta, influido por las creencias, los supuestos y las intenciones del intérprete. Anderson (1997) considera que la comprensión del significado es siempre interpretativa ya que puede cambiar bajo la influencia de la historia, la cultura y la época. *“El significado es en sí mismo un proceso de construcción del significado”* (Gergen y Mc Namee, 1996).

Finalmente, no hay un método que satisfaga totalmente el proceso de investigación de la construcción del significado. Los métodos cualitativos son herramientas que nos facilitarán el acceso a la experiencia, dando la pauta para la interpretación de una forma ordenada y acompañada por aquel que pone al descubierto su subjetividad.

Es un proceso de reconstrucción de la experiencia vivida y co-construcción de un concepto a partir de la perspectiva actual de esa experiencia, sustentada en los significados construidos en el pasado con su propio contexto, y que en la actualidad forman parte de una reinterpretación personal de la experiencia y de cómo esta influye en sí misma en la manera de conducirse; permitiéndole ser conciente de su trayectoria a partir de la narración que hace de esta, sin ser el objetivo primordial tener un proceso terapéutico.

Finalmente, para tener una mejor comprensión de lo que significa morir producto de la infección por VIH, el siguiente capítulo presenta una visión de la propia muerte desde la experiencia de vivir con VIH/SIDA.

# CAPÍTULO 4

## La propia muerte: Morir por sida

*“Si el viaje es breve, la vida tiene un carácter de urgencia.”*

Arturo Besave

La muerte es una parte inextricable de la vida y la consideración de la muerte a lo largo de ella, la enriquece más que empobrecerla. La fisicidad de la muerte destruye al hombre, la idea de la muerte le salva. La muerte es la condición que hace posible que vivamos la vida de un modo auténtico. La integración de la idea de la muerte reivindica, antes que condenarnos a existencias de terror o sombrío pesimismo, actúa como un catalizador que nos sumerge en unos modos de vida más auténticos y realza nuestro placer de vivir la vida.

Tenemos la representación de la muerte de otros mediante, lo leído en un libro, lo visto en la TV o en el cine, los contenidos de vivencias como en el caso de la pérdida de un ser querido. Experimentamos una serie de sentimientos que nos hacen enfrentarnos a nuestra propia finitud provocándonos pensamientos como: “eso le sucede a los que están enfermos o que están viejos, no a mí” (Cobian, 2002).

Los pensamientos sobre nuestra propia muerte nos obligan a confrontar nuestra soledad, podemos enfrentar la perspectiva con espanto y desesperación o podemos darnos cuenta de nuestra capacidad de ocuparnos de nosotros mismos (O’Connor, 1990).

Si en mi proyecto vital no está incluida la muerte, ese proyecto es falso, hechizo, inauténtico. La vida apunta a la muerte, es ella misma quien la produce y la alberga, para que esta se cumpla. Al aceptar la muerte, acepto mi propia finitud,

defino mi personal misión y me apasiono por ella frente al riesgo inevitable (Besave, 1983).

La vida posee una continuidad temporal que está regulada por su significado. La vida tiene sentido en la medida en que las acciones de cada individuo tiene consecuencias para sí mismo y para los otros, por lo que es una constante reciprocidad con el otro. La muerte tiene el poder de quitar el parangón de continuidad temporal que tiene el individuo, pero no puede quitarle su libertad, evitando la destrucción de la relación con otros; mostrando la dependencia espacial y temporal de las relaciones del ser humano (Reyes, 2003).

La enfermedad, la culpa y todas las situaciones límite nos llevan a la consideración del último trance de la existencia. Cada hombre tiene una relación peculiar con su propia muerte. El final previsible de su vida repercute en el significado de su diario vivir; pensar en la muerte es más que una simple idea de acabarse la vida (Besave, 1983).

La idea de muerte es algo aprendido social y culturalmente y transmitido de una generación a otra. Muchas veces lo aprendido nos mantiene sujetos a ideas que nos producen sufrimiento.

Desde la antigüedad, han aparecido enfermedades que son o parecen nuevas y que infectan a muchas personas, como la lepra, la peste, la viruela, la sífilis, el cáncer, el cólera y el sida (Arjonilla y Acevedo, 1992).

Con el sida, en un principio la situación se volvió caótica ya que se desconocía todo lo referente a la infección: vías de transmisión, número de infectados, tratamientos adecuados y otros aspectos importantes, como los psicológicos. Aunque a lo largo de los años la muerte inexorable se ha ido modificando, la ausencia de esperanza, el miedo y la discriminación son

elementos característicos que promueven una muerte social vinculada a la infección.

*“El concepto de sida se diferencia por atribuirle al enfermo su contagio, o debido a conductas o pertenecer a grupos no deseables, lo que nos da un indicador de cómo se va formando el estigma. En el termino cáncer, aparecen atributos que le dan un significado de un mal que afecta fuertemente a quien lo posee, el termino sida, además de estos mismos conceptos, afloran sentimientos y emociones como: tristeza, rechazo, descuido y está fuertemente asociado a sexo y conductas sexuales como homosexualidad y prostitución...”* (Grmerk, 1992; p. 68)

El diagnóstico de una enfermedad señala algún tipo de horizonte cuyos límites extremos son la cura y la muerte. En el caso del sida no sólo el horizonte es incierto: no existe cura y el tiempo “llamado de sobrevida” no es determinable. (Komblit, 1997). El anuncio del resultado es crucial en la biografía del individuo ya que el resultado no sólo constituye un diagnóstico sino que parece redefinir la propia identidad. Las primeras reacciones frente al resultado están relacionadas con la muerte (Manzelli, 2004).

Este hecho genera preguntas sobre el tipo de vida que se tiene y sobre la propia muerte. También surgen cuestionamientos de cómo vivir mejor esos meses, días u horas que quedan. Colocan al individuo en la situación de considerar cada momento como si fuera el último y tal vez esto le permita vivir de forma más intensa (CONASIDA, 1998).

El saber que la muerte llegará pronto, se presenta como un contenido de representaciones, afectos y defensas en torno a la idea de la muerte, que va desde la negación, el miedo, la angustia, la tristeza, la melancolía y la ira que están en este pre duelo. Cuando el cuerpo es perturbado en su funcionamiento por la presencia de una enfermedad crónico degenerativa, la persona empieza a darse cuenta de que algo le está pasando, tal vez no sabe qué es pero percibe la



amenaza a su vida. El saber sobre la enfermedad que se padece es una forma de ir elaborando la muerte. Elaborar quiere decir resolver, solucionar un atascamiento o resquebrajadura que se sufre y que causa síntomas y malestar al individuo (Cobian, 2002).

Cuando las personas se enfrentan a una muerte inminente, esto hace que saque lo mejor o lo peor de uno mismo. La conciencia de una vida limitada a la mitad de la vida, cambia completamente los valores de hombres y mujeres, y los hace reevaluar su propia existencia. (Fernández, 1999). En muchos casos se experimenta la muerte como un castigo y se desarrolla un especial sentido de culpabilidad; por otro lado se reducen o cesan totalmente los intereses normales, produciéndose importantes alteraciones en las relaciones interpersonales (Beneit y Latorre, 1991).

La enfermedad, de la cual el producto final será la muerte, en la mayor parte de los casos es un inconveniente, pero puede ser percibida de diferentes formas, atribuyéndole significados de ventaja y/ o desventajas dependiendo de las creencias que se tenga acerca de ella. El significado más común de la enfermedad como inconveniente es el de amenaza ya que limita la vida, pone de manifiesto el previsible impedimento de una vida "normal" proyectando una dependencia futura, parcial o total de otros, perdiendo así parte de su libertad. También verla como castigo, producto de sus malos hábitos o excesos de juventud, es común; pero además puede deberse a causas morales, asumiendo la enfermedad como una penitencia. La visión del enemigo también se hace presente cuando se pueden observar secuelas físicas que gradualmente pueden minar el desempeño diario de quien la padece.

Otra forma de considerar la enfermedad, es como ventaja, al obtener beneficios o reforzar la personalidad de quien la padece. Cuando la enfermedad es vista como desafío se ponen a prueba las capacidades físicas y psicológicas, siendo una oportunidad para probar lo que valemos, siendo la sobrevida, en el

caso del VIH/SIDA, un triunfo. Esta visión puede traer consigo la oportunidad de autoprotección respecto a hábitos insalubres o de un estilo de vida indeseable o servir como móvil para mejorar relaciones interpersonales.

La situación de enfermedad puede implicar ganancias tanto emocionales como materiales. La persona enferma puede recibir más atención personal, contribuye a descubrir el cariño y la comprensión de amigos y familia.

En el caso del VIH, las personas que pasan por el período asintomático, aunque no es inminente la muerte, ésta y la agonía se destacan como una presencia que puede favorecer la esperanza y encontrar un propósito y significado a la vida, o bien estimular la desesperanza ya que puede presentarse un duelo anticipado, debido a que un resultado positivo puede vivirse como una sentencia de muerte (Godínez, 1994).

Kübler-Ross (1989) menciona que cualquiera que fuera la etapa de la infección o los mecanismos utilizados para hacerle frente, todos los pacientes mantenían la esperanza hasta el final. La esperanza implica tener confianza en que sucederán cosas positivas (Rabkin, 1990). Finalmente sostiene al paciente a través del tiempo. Siempre se debe mantener la esperanza pero no debe forzarse cuando los propios pacientes se rinden y aceptan su fin.

Las reacciones psicológicas frente al sida, pueden ser parecidas a las presentadas cuando se hace un diagnóstico de VIH, las implicaciones incluyen (Sherr, 1989):

- Depresión.
- Ansiedad.
- Temor.
- Pensamientos suicidas.
- Problemas psicosexuales.
- Fantasía, egocentrismo y retraimiento.

- Desventaja.
- Problemas psicosomáticos.
- Consuelo en la educación para la salud .

El temor a la muerte y la agonía se convierten en un problema para la mayoría de los enfermos de sida. Hernández (2002) menciona que muchas personas experimentan inquietudes espirituales, buscan apoyo y esperanza en sus ritos, aunque en el caso de personas homosexuales, existe el alejamiento de la religión debido a la no aceptación de su orientación sexual, que es vista como pecaminosa e inmoral. La enfermedad y la muerte van de la mano, ponen la vida al límite.

La conciencia de la muerte es la conciencia del propio límite. La muerte del prójimo no es la muerte del otro en general, pero tampoco es la propia muerte. Acaso la muerte del amigo me haga presentir, en el interior mi propia existencia, mi propia muerte (Besave, 1983).

Enfrentarse a la muerte de otros que caen bajo la misma enfermedad, la pareja, el amigo entrañable, un ser querido que también vivió al VIH bajo la incertidumbre de cual desastroso es el final, pone bajo la mira el proceso que mi enfermedad lleva y revive los temores de sufrimiento en la agonía al sucumbir ante el sida. Las personas con VIH con frecuencia conocen a otros que están muriendo por la misma enfermedad, tienen imágenes concretas de lo que va a sucederles. Se ven rodeadas de mucha muerte.

Estas pérdidas frecuentes en un período de tiempo relativamente breve, y que afectando a personas jóvenes van dejando una especie de “pozo” de inhibición, melancolía, desesperanza y desconfianza provocan procesos de duelo difícilmente elaborados, poco aceptados, o expresados a través de síntomas físicos que deterioran la calidad de vida y aceleran el proceso de muerte (Tizon, 2004).

Las personas que afrontan la muerte comienzan gradualmente a tomar decisiones acerca de sus vidas. Buscan dentro de sí mismas puntos de referencia, lo que hacen finalmente es decidir con quien pasar su tiempo, y como emplearlo. Algunas personas comienzan resumiendo su vida.

El sida representa, según Kübler-Ross, una oportunidad para prepararnos y crecer, nos ayuda a abrir los ojos, aclara nuestras conciencias, abre nuestros corazones y entendimiento, permitiéndonos aprender la lección final, la del amor incondicional.

La Guía para la Atención Domiciliaria de Personas que Viven con VIH/SIDA (CONASIDA, 1998) sugiere, que llegado el momento debemos ayudar al paciente a entregarse, con una actitud de amorosa paz, que aunque la agonía sea larga y dolorosa, debe verse como un proceso natural, y que lo mejor es acompañar y hacer lo que la persona pida, pues la muerte se encarga de todo lo demás.

La guía también sugiere algunas ideas que puede ayudar en la preparación para muerte:

- La muerte, aunque es una dolorosa pérdida, es también un momento de trascendencia.
- La muerte nos enseña que la vida es mucho más valiosa de lo que habíamos pensado.
- Ante la muerte, algunas cosas que creíamos importantes dejan de serlo.
- La muerte es una gran oportunidad para darle a nuestras vidas un rumbo más claro.
- La muerte nos enseña a no ocupar la vida en pensar qué sería bueno hacer, sino actuar y buscar la manera de conocernos mejor.
- La muerte puede ser una experiencia de la que aprendamos mucho.

Cuando alguien muere, se muere porque nació, no porque tenga sida o cáncer o por el accidente. Morir de una u otra forma son meramente formas de partir

(aunque algunas nos parezcan más desagradables, pero sólo son formas de morir). Así que la verdadera causa de la muerte no es una enfermedad, sino el hecho de haber nacido. Así es la vida.

La muerte es una gran oportunidad para poder estar en paz con la vida, se tiene la oportunidad de poder cambiar y acercarse a su verdad más profunda, a prepararse, a encontrar la propia fuerza y el sentido de la vida (Fernández, 1999).

Quien ya no puede prolongar su vida, podría encontrar alivio al reconstruir su historia: revisar en el presente lo que uno ha sido y confrontarlo con un futuro en el que están incluidos esos otros para quienes uno significa algo. Con esta construcción compartida, quien está por morir, impide dejar olvidado en el pasado eso que fue, favoreciendo en cambio la posibilidad de mantener algo de vida, más allá de la muerte (Álvarez, 1998).

# **CAPÍTULO 5**

## **Metodología**

En esta investigación se pretende aclarar una experiencia humana subjetiva. Debido al índole del objetivo de estudio, los métodos de investigación cualitativa son los convenientes para éste propósito, ya que permiten acceder a las expectativas, visiones o percepciones que tienen los participantes del fenómeno (Taylor y Bogdan, 1990).

Hay aspectos de la elaboración humana de significados que requieren un contacto más cercano con los datos de la experiencia que el que permiten los procedimientos estadísticos (Neimeyer, 2002).

Es una investigación descriptiva-cualitativa donde se realizó estudio de caso con entrevistas enfocadas a la experiencia de muerte relacionada con la infección por VIH/SIDA, generando una historia de vida que se sistematizó a través de la Teoría Fundamentada, ya que permite prestar atención a la narrativa, categorizarla, codificarla y analizarla. Se eligió la Teoría Fundamentada ya que permite hacer una abstracción del fenómeno, esquematizarlo, de esta forma poder conocer como los participantes interactúan y responden a la experiencia del evento (Creswell, 1998).

### **5.1 Objetivo**

Conocer el concepto de muerte que han construido tres personas que viven con VIH/SIDA como experiencia subjetiva, a través de la generación de un modelo explicativo basado en la Teoría Fundamentada.

## **5.2 Pregunta de investigación**

¿Cómo construye su concepto de muerte una persona que vive con VIH/SIDA?

## **5.3 Método**

Es una investigación descriptiva-cualitativa donde se realizaron estudios de caso con entrevistas enfocadas a la experiencia de muerte relacionada con el VIH/SIDA, generando una narrativa sistematizada a través de la teoría fundamentada.

El estudio de casos es una estrategia de conocimiento que gira en torno a la particularidad individual que no es abordada como una abstracción, sino como una conquista creativa siempre discursivamente estructurada, históricamente contextualizada y socialmente producida, reproducida y transmitida (Serrano, 1995). Lo que define al estudio de casos no es su naturaleza metodológica, sino su interés por los casos individuales. Esto fundamenta el número de participantes en esta investigación.

Se eligió para el proceso de recolección de datos la entrevista cualitativa a profundidad debido a su dinamismo y flexibilidad, al no ser directiva ni estructurada y no estandarizada. Debido a su semejanza al modelo de una conversación entre iguales para poder entender la visión que tiene de sus experiencias.

A partir de la revisión de literatura y la experiencia profesional previa de la investigadora con personas viviendo con VIH/SIDA, se realiza una guía de

entrevista (Anexo 1) con el propósito de recordar las áreas generales a explorar (Taylor y Bogdan, 1990). Los temas son:

- Información relacionada con VIH/SIDA
- Preocupaciones relacionadas con la infección (Biopsicosociales)
- Significado de la muerte.
- Implicaciones emocionales.
- Que le ayuda a vivir en su condición actual.

Como producto de esto se obtuvo una historia de vida, cuya narrativa nos proporciona una perspectiva de un período determinado de tiempo con características especiales que fundamentan la construcción de significados en torno a la muerte como reflejo de vivir con VIH/SIDA.

A partir del modelo de la Teoría Fundamentada se presenta un esquema analítico abstracto del fenómeno; que relata una situación en particular. Es utilizado cuando se pretende estudiar cómo las personas actúan y reaccionan a un fenómeno; la pieza central del modelo es el desarrollo o generación de una teoría estrechamente relacionada al contexto del fenómeno que es estudiado (Creswell, 1998).

Pandit (1996) propone nueve pasos para desarrollar la metodología de la Teoría Fundamentada:

Fase Diseño de Investigación.

Paso 1

Revisión de la literatura técnica.- Definición de la pregunta de investigación y de constructos a analizar.



## Paso 2

Selección de casos.- La selección no se realiza con criterios azarosos o por muestreo. Se elaboran sobre los casos que más información puedan brindar respecto a los criterios teóricos.

## Fase Recolección de Datos.

## Paso 3

Desarrollo riguroso del protocolo de recolección de datos.- La creación de una base de datos sobre los casos de estudio. Se contemplan los métodos de colección de datos.

## Paso 4

Introducción al campo.- Se realiza la recolección de datos a través de instrumentos de evaluación determinados por la programación de la investigación ya sea cualitativa o cuantitativa (Taylor y Bogdan, 1986).

## Fase Ordenamiento de los Datos.

## Paso 5

Ordenación de los datos.- Los datos se ordenan a las necesidades analíticas de la investigación, como puede ser de manera cronológica, por ejemplo. El ordenamiento de datos surge a partir de lo observado en los datos, tratando de encontrar regularidades y orden (Taylor y Bogdan, 1986).

## Fase Análisis de datos.

## Paso 6

Análisis de los datos.- Se desarrollan códigos, categorías y propiedades y se desarrollan conexiones entre las categorías.

#### Paso 7

Muestra teórica.- Se replican literal y teóricamente los estudios. De esta forma, se confirma, se extiende y se moldea el sistema teórico.

#### Paso 8

Cierre de la investigación.- Es cuando existe una saturación teórica. El proceso de investigación termina cuando el mejoramiento de la teoría llega a ser muy pequeño.

Fase Comparación con la literatura.

#### Paso 9

Comparación con la literatura.- Se compara la teoría emergente con la literatura especializada en el tema existente en este momento para crear una mejora en la definición de constructos.

Interrelación de los procesos de Recolección de datos, Ordenamiento de datos y Análisis de datos, que edifican la Teoría Fundamentada

## **5.4 Participantes**

Un caso no puede representar el mundo, pero puede representar un mundo donde muchos casos se vean reflejados. Una voz puede, en un instante determinado, condensar las tensiones y los anhelos de otras muchas voces silenciadas (Serrano.1995).

Para la metodología cualitativa, un buen informante es aquel que esta dispuesto a hablar a cerca del tema (Bogdan y Taylor, 1984). Es una muestra no probabilística intencional y selectiva (Rojas, 2000).

## **Criterios de inclusión**

- Ser personas que viven con VIH/SIDA
- Tener un diagnóstico de VIH/SIDA desde hace más de 8 años
- Estar en tratamiento Antiretroviral
- Estar dispuesto a hablar acerca de la muerte.

Los participantes comparten una característica: síntomas físicos que dirigen la atención hacia la sospecha de infección por parte de un profesional de la salud y ante la cual se lleva a cabo pruebas de detección que confirman la presencia de VIH, además de diagnóstico de Sida vinculado a una enfermedad oportunista que les mantiene en un periodo de hospitalización.

### Participante 1

Edad: 41 años

Tiempo de Dx VIH+: 18 años

Enfermedades asociadas: Ceguera por sífilis, Sarcoma de Kaposi, desmielinización (efecto secundario de tratamiento antirretroviral)

### Participante 2

Edad: 41 años

Tiempo de Dx VIH+: 10 años

Enfermedades asociadas: Tuberculosis, Sarcoma de Kaposi, Candidiasis, Molusco contagioso, Ceguera por CMV

### Participante 3

Edad: 35 años

Tiempo de Dx VIH+: 8 años

Enfermedades asociadas: Mielitis trasversi, Esofagitis. Ceguera.

## **5.5 Materiales**

- Grabadora
- Cintas magnetofónicas
- Transcripción de las entrevistas

## **5.6 Procedimiento**

### **Entrada al campo**

El primer contacto con los participantes fue en una época anterior al inicio de la investigación. Una organización de lucha contra el sida fue el punto de encuentro, a través de la consejería, los grupos de autoayuda y la terapia familiar e individual se ubicaron a aquellas personas que pudieran cumplir con los criterios de la investigación.

El primer participante en ser contactado fue el Participante 1, quien al conocer el objetivo de la investigación aceptó formar parte de este. Se le explicó en que consistiría su colaboración, se habló acerca de la confidencialidad, el anonimato y la flexibilidad de no hablar de aquello que no deseará. Miguel dejó abierta la posibilidad de realizar cuantas entrevistas fueran necesarias siempre y cuando se organizaran en tiempo y forma para no interrumpir otras actividades.

El siguiente en ser contactado fue el Participante 2, quien expresó su gusto e interés en compartir su experiencia con quien lo solicitara. Y por último el participante 3, quien por cuestiones de trabajo, entre la invitación para participar y la entrevista, transcurrió alrededor de dos meses, peor de igual manera con la mejor disposición para llevar a cabo el trabajo.

Los horarios en que se llevaron a cabo las entrevistas fueron de acuerdo con la disponibilidad de tiempo de los participantes así como de su ubicación

geográfica. Las entrevistas se llevaron a cabo en lugares públicos, donde se procuró guardar la mayor confidencialidad posible, con el menor número de interrupciones y en un clima de calma; donde a pesar de estas condiciones la participación fue activa y abierta.

### **Fuente de los datos**

Se llevaron a cabo 3 entrevistas con una duración: de 75, 130 y 65 minutos con el Participante 1 , el Participante 2 y el Participante 3, respectivamente. Al inicio de cada entrevista se les solicitó autorización para grabar las sesiones, accediendo voluntariamente. Además se les pidió utilizarán un seudónimo elegido por ellos, aunque por ética profesional les conoceremos como se ha mencionado anteriormente.

Para conocer la experiencia fue necesario establecer una relación dónde se pudiera tratar temas tan personales como el hablar de muerte, así como crear una atmósfera dentro de la entrevista donde se sintieran acompañados y escuchados para poder expresar diferentes sentimientos y pensamientos, fomentando la palabra, sin descartar el silencio (Álvarez, 1995).

### **Recolección de datos.**

Las entrevistas se dirigieron a partir de la guía de entrevista (ver anexo 1) manteniendo la flexibilidad de seguir el discurso de los participantes, sin olvidar los temas que se propusieron como punto de partida. Al inicio solicitó a los participantes que hicieran un pequeño resumen de cómo fue que se enteraron que eran seropositivos y a partir de su respuesta se hicieron preguntas abiertas que daban claridad a lo expresado.

Las entrevistas fueron transcritas para su lectura constante y un análisis inicial que dio pie a la codificación abierta. Conforme se hacía la lectura en repetidas ocasiones de segmentos, frases, o de toda la entrevista surgían ideas que fueron anotadas en los bordes de las transcripciones, se generaron algunas categorías que comenzaron la organización de los datos.

Posteriormente se hizo una categorización teórica a partir de la revisión que se realizó acerca de los temas relacionados y que le dan forma a la categorización, aunado a las anotaciones y las primeras categorías encontradas se generaron nuevas propiedades y relaciones entre las categorías.

Day (1993) argumenta que la categorización y codificación permite pensar sobre los datos en una nueva forma, yendo más allá de los códigos, categorías y cruce de datos, volviendo a la pintura completa que es o puede ser.

Al trabajar un fenómeno central a partir de una experiencia específica los datos obtenidos en la entrevista, pueden volverse repetitivos y no arrojar más información que complementa y enriquezca la experiencia, limitando de forma concreta el fenómeno de estudio.

Al relacionar las categorías con sus propiedades, y a las categorías entre sí se buscó generar una categoría raíz a partir de la cual las otras se relacionaban llevando a cabo la codificación axial, identificando un fenómeno central, que en este caso es el concepto de muerte, identificando las causas que lo producen, las estrategias para enfrentarlo y sus consecuencias, además de identificar el contexto que determina las causas, la condición inerviniente que influye sobre las causas y las estrategias concluyendo con la condición axial (Creswell, 1998).

Se realizó la codificación selectiva en donde se obtuvo la línea central de la historia alrededor de la cual se organizaron las categorías, generando un modelo

teórico ó explicativo, que permite describir el fenómeno al definir cada una de las categorías que componen el modelo paradigmático del concepto de muerte.

## **Codificación**

Las categorías fueron construidas a partir, en primer lugar, de la guía de entrevista que se elaboró de acuerdo al objeto de estudio, así como de las dimensiones que aparecieron durante el proceso de transcripción y lectura de las entrevistas y la anotación de cada una de ellas.

Los códigos se derivan del marco conceptual, principalmente de modelos teóricos ya trabajados y que podemos encontrar en la sección teórica de esta investigación; y parte importante de los códigos que surgieron de las entrevistas. Las categorías utilizadas para organizar los datos son:

### Categoría: Muerte como proceso

Propiedad: Hombre y muerte

Dimensión: Muerte natural anticipada

- Debilitamiento de la esperanza
- Temores

Dimensión: Perspectiva temporal

Dimensión: Moribundos (enfermo incurable)

Propiedad: Vulnerabilidad

Dimensión: Reacciones catastróficas

Dimensión: Creencias, sentimientos y actitudes

Dimensión: organización personal

### Categoría: Muerte social

Propiedad: Cotidianeidad

Dimensión: Significado del diario vivir

Propiedad: Enfermedad terminal

Propiedad: Enfermo crónico o terminal

Dimensión: Redes sociales

Dimensión: Daño en redes

-Crisis

- Cargar la culpa

Categoría: Muerte digna

Propiedad: Tratamientos paliativos

Propiedad: Eutanasia

Dimensión: Pasiva

Dimensión: Activa

Dimensión: Asistida

Propiedad: Distanasia

Propiedad: Muerte con dignidad

Categoría: Posiciones relativas de Pérdida

Propiedad: Muerte del yo

Propiedad: Separación de personas significativas

Propiedad: Desarrollo de vida

Propiedad: Pérdida de objetos importantes

Categoría: Muerte y Sida

Propiedad: Características de las PVVS

Propiedad: Nuevos proyectos

Propiedad: Sobrevida

Propiedad: Reevaluación

Categoría: Reacciones ante la muerte

Propiedad: Conmoción

Propiedad: Negación

Propiedad: Rabia



Propiedad: Negociación

Propiedad: Tristeza

Propiedad: Aceptación

Categoría: Experiencia de vivir con SIDA

Propiedad: Reacciones ante el diagnóstico:

Dimensión: Estadios psicológicos ante el diagnóstico

- Negación
- Depresión
- Rabia
- Negociación
- Aceptación de la enfermedad
- Aceptación de la muerte

Dimensión: Modelo Continuo Psicoafectivo

- Percepción y simplificación del peso del evento
- Capacidad de reconocimiento y adaptación a la realidad
- Negación del evento
- Estructuración
- Deterioro de la autoimagen y la autoestima
- Autodestructividad
- Vengatividad
- Pacto o negociación
- Aceptación

Dimensión: Vivir con sida

- Complicaciones de la pandemia
- Discriminación
- Estigma
- Serie de pérdidas
- Impacto psicológico

Categoría: Después de la muerte

Para el proceso de codificación es fundamental usar las categorías para pensar con ellas, preguntarse sobre los datos y desarrollar líneas de especulación y formulación de hipótesis.

## **Análisis**

Una vez elaboradas las transcripciones de las entrevistas y sus respectivas codificaciones, de forma conjunta se relacionaron las categorías en torno a la categoría raíz, que en este caso es el concepto de muerte, alrededor del cual se organizan las categorías vinculándose de forma diferente en cada caso.

- *Muerte como proceso*

La *muerte como proceso* es todo aquello que hace referencia a las funciones que resisten a la muerte y al tiempo. Alrededor de la infección por VIH, tornándolo un *enfermo incurable*, podemos encontrar situaciones, como las enfermedades oportunistas que ponen al individuo en una postura que requiere de un esfuerzo extra para salir adelante.

Como todo proceso, hace referencia a la *perspectiva temporal del hombre y la muerte*, y por su puesto, el desarrollo. En esta podemos encontrar propiedades como la del *moribundo* que marca en la historia de vida un parteaguas, siendo este punto un referente cuando a causa de la infección avanzada se les da un pronóstico fatal y muy cercano, frente al tiempo de sobrevivencia del cual hablamos y que les hace casos peculiares, sintiendo a la *muerte natural anticipada* como posibilidad.

- *Muerte social*

La *muerte social* es vista como todo aquellas funciones que comienzan a cesar. Si bien la muerte, *daño irreversible a redes*, es vista como el rompimiento de las conexiones con el occiso (Carse, 1987), la infección provoca una muerte

social que se identifica con el *enfermo terminal* a quien se le margina, se le estigmatiza, se hace una separación parental y de amistades, sin dejar de lado su posición económica.

El *significado del diario vivir*, es modificado frente a esta situación que le impone el reto de la adaptación a la dependencia parcial o total, de la familia, la pareja o de amigos, en el mejor de los casos. Su *cotidianeidad* se ve fuertemente afectada, provocando una *crisis* reflejada en el aislamiento social, económico y laboral.

- *Muerte digna*

Esta categoría tiene que ver con todo aquello que haga referencia a la dignidad al final de la vida, a un proceso de agonía que pueda vivirse en un entorno familiar, rodeados de gente significativa, y provistos de auxilio espirituales, si así se desea. También a procesos vistos en otras personas refiriéndose como eutanasia, suicidio asistido, o distanasia, además de algo pensado para sí mismos.

- *Posiciones relativas de Pérdida*

Son todas aquellas manifestaciones de pérdida significativa que han influido el proceso de enfermedad, y que antes del diagnóstico fueron vividas, o a causa de la enfermedad tuvieron que afrontarlas.

- *Muerte y Sida*

Esta categoría entabla una relación entre la *edad* y todo aquello que hace característica a una persona con VIH, la forma en que esta viviendo la infección, los cambios a los que se esta enfrentando, tanto físicos como emocionales, y con especial atención al *carácter simbólico de la enfermedad*, que influye de manera importante en la parte social del participante. Factores que le dan una *conciencia intensa de muerte* a partir del diagnóstico de la infección

En esta también se reúnen aquellos *proyectos nuevos* y la *reevaluación* que se hace de la propia identidad, dando le un sentido al tiempo de *sobrevida*.

- *Reacciones ante la muerte*

En este rubro se plantan todas aquellas conductas y emociones reportadas por el participante que tienen que ver con los múltiples procesos de duelo por los que pasa una persona que se ha diagnosticado con una enfermedad terminal, así como otros procesos de duelo que pudieran reaparecer durante la enfermedad.

- *Experiencia de vivir con SIDA*

La narración de cómo fueron diagnosticados, a qué enfermedades se han enfrentado durante el tiempo de sobrevida, y a todo lo que socialmente le ha afectado su vida durante este tiempo, es lo que fecunda esta categoría.

- *Después de la muerte*

Esta categoría parte de aquello que consideran que hay una vez que ocurre el óbito. Esta directamente ligada con el concepto que ellos que tienen de muerte, mostrando una tendencia a creer que la muerte es aquello que ocurre una vez que las funciones vitales desaparecen.

Se presenta un mapa conceptual de cada uno de los casos para ilustrar la categorización por separado (Anexo 2). También en este esquema se presentan relaciones entre categorías, que proporcionan una visión general de lo que será el esquema explicativo.

Finalmente, se elaboró un esquema que corresponde al paradigma del modelo de la Teoría Fundamentada que corresponde a la organización de datos: Condiciones causales del fenómeno, Contexto, Condiciones intervinientes, Fenómeno, Acciones y Consecuencias.

# CAPITULO 6

## Resultados

Dar lugar a hablar de muerte y VIH/SIDA favorece la comprensión de la experiencia de ser una persona que vive con el virus y/o ha desarrollado el síndrome, y cómo la inminencia de la muerte por efecto de infecciones oportunistas genera un concepto a través del tiempo; exaltando el hecho de que la muerte se aloja en la biografía de cada quien, con un sentido configurador.

A continuación se describe cual es el contexto que determina las causas que provocan el fenómeno de estudio, que en este caso es el concepto de muerte, así como las causas que provocan el fenómeno, las estrategias o acciones de confrontación originadas de éste y las consecuencias de haber formado un concepto de muerte a partir de la experiencia de vivir con VIH/SIDA.

Se presenta un modelo paradigmático basado en “la Teoría Fundamentada” que permite explicar la concepción de muerte que construyeron tres personas que viven con VIH/SIDA.

A partir de los datos proporcionados por los participantes, se detallan las causas y las estrategias de cómo dichos eventos se van construyendo, hasta dar origen a las causas del fenómeno de estudio.

Se incluyen segmentos de las entrevistas que buscan ejemplificar las categorías, siguiendo con la narrativa de los participantes

## 6.1 Condiciones causales del Concepto de muerte.

La construcción del concepto de muerte de los participantes se configura a partir de un suceso que marca una diferencia significativa en sus esquemas de significados: la Experiencia de vivir con Sida.

*”...esta experiencia mía es muy diferente a todo, todas las experiencias son diferentes, hay unos que vivieron el rechazo de la familia, otras que vivieron que al enterarse la pareja los dejó, y así no, o que renunciaron al trabajo en cuanto se enteraron, no se, o que se volvieron fríos y vengativos, -ahí ya me lo contagiaron pues ahora yo-, pues hay todos los casos son diferentes aunque yo lo que les digo yo lo que quiero cuando platico con alguien simplemente, transmitirle el sentido de la humanidad, de que pues mira ya lo tenemos adelante, pues o sea, vamos a morirnos pero en la raya, así de simple.”* Participante 2

Si bien, la pandemia es relativamente reciente, también es un hecho que estaba vinculado a grupos específicos, como los homosexuales, situación que les ponía en alerta, pero que por falta de información, también los dejaba vulnerables a la infección.

*“Estábamos cenando y de repente Jacobo Zabloudosky mencionó que por ahí que había aparecido una enfermedad que ya había cobrado algunas víctimas en Estados Unidos, y que al parecer era un enfermedad que sólo atacaba a homosexuales, entonces nos volteamos a ver y dijimos wow (risas). Eso no sé en que año habrá sido, fue por el 87 yo creo, 85, 86 mas o menos.”* Participante 1

La forma en que diagnostican a los participantes seropositivos a VIH es debido a que la infección estaba ya en un estadio avanzado, donde cada uno de

ellos, estaban presentando síntomas relacionados a la infección o alguna enfermedad oportunista estaba ya afectando de manera importante su organismo.

*“Hubo una época en que me sentía enfermo, tenía fiebres malestares en general, digamos así como un síndrome de fatiga, digamos que era eso, fui a varios doctores y ninguno daba en el clavo, no , hasta que uno de ellos, una doctora, sugirió que me hiciera el examen.”* Participante 1

*“Yo empecé podría decirse con los síntomas al principio del 96, empecé con tos, tos, tos, y pues el jarabe, las pastillas, que los cuidados para la tos y no se me quitaba... Me dio Tuberculosis pulmonar, tenía yo Sarcoma, tenía Candidiasis, mi vista estaba, estaba muy mal mi vista, me estaba quedando ciego. Tenía yo una especie, como se llama, como verruguitas no que se llama Molusco contagioso, eso es contagioso porque uno mismo se lo va recontagiando: le da a uno comezón, se rasca uno otro lado y ya me lo pasé y así sucesivamente. Tuve todo eso. La caída del cabello, el adelgazamiento fue terrible, por mas que yo quería comer, o sea el estomago se reduce, de que dejas de comer, dejas de comer, dejas de comer, quieres comer pero el estómago esta reducido...”* Participante 3

*” Fue hace 8 años, fue que en mi trabajo, estaba yo laborando y sentí un pequeño adormecimiento del lado izquierdo, el cual se fue complicando. Se me fue complicando yo pensé que era algo mas que nada físico, o alguna caída que tuve, no sé, y caí en un hospital. Ya en el hospital fue que me diagnosticaron que era portador del virus, pero fue así de repente”* Participante 3

La información que tenían en aquella época, acerca del sida era mínima, incluso el personal de salud tenía claras deficiencias en la atención hacia las PVVS debido a la ignorancia y la estigmatización del VIH.

*“...no había información. Incluso había tan poca información que hasta en CONASIDA había muy poca información. Había un desconocimiento...”* Participante 1

*“No tenía ninguna información, lo único que yo sabía es que era el virus, que atacaba y era muy dañino.”* Participante 3

La experiencia de vivir con sida, se traduce en un proceso de hospitalización que modifica totalmente su cotidianeidad, la integridad física está profundamente vulnerada y genera altos niveles de ansiedad, completamente relacionada con la conciencia intensa de muerte, procesada de forma diferente por cada individuo. La forma en que hacen del conocimiento su seroestatus y su nueva calidad de moribundo se convierte en una extensión de la mala noticia y por ende, parte de lo que genera las emociones entorno a la reacción.

*“...creo que lo pasé lo que sentí con la doctora fue coraje, no, o sea por la manera tan, tan, tan abrupta de decirlo, no, este sentí coraje hacia ella enojo, pero después seguí; o sea, en ese momento en que estaba enfermo, realmente como que no era muy conciente de mis emociones y mis sentimientos, pero que simplemente estaba viviendo una rutina cotidiana para mí, entre medicamentos, entre suplementos alimenticios, entre cuestiones espirituales, no”* Participante 1

Buena parte de las complicaciones de la pandemia tiene que ver con el estigma y la discriminación, situaciones que desde la aparición de la enfermedad han provocado preocupaciones fuertemente relacionadas con el proceso de enfermedad y las personas que viven con VIH.

*“pues el rechazo de la gente, el verme yo enfermo, el verme, no el sentirme, el verme enfermo, eso es lo que me daba miedo”* Participante

3



La enfermedad tiene características específicas que son tomadas como estigma, que tienen influencia muy importante en la forma en que se enfrenta la infección y aquellas implicaciones psicosociales que trae consigo la discriminación.

“Por causa de la enfermedad sí. Sobretudo cuando tenía sarcoma, cuando tenía sarcoma la gente no se acercaba a verme, me miraba, cuando me acercaba a comprar algo a la farmacia, daban un paso hacia atrás o veía a alguien en la calle se hacía a un lado, eso es discriminación “ Participante 1

Ante cualquier enfermedad que pone en riesgo la vida, ya sea a corto o largo plazo, existe una serie de reacciones que permiten al individuo llegar a la aceptación de una nueva forma de vivir. Arango (1993) menciona que frente al diagnóstico de seropositividad al VIH se presentan estadios como son la conmoción que va de la mano con la negación del evento.

*“salí de CONASIDA después de haberme dicho que mi resultado era positivo, quizá me aceleré alguna que otra ocasión por ahí o entre en alguna depresión pero luego mi vida volvió a ser normal.”* Participante 1

Puede presentarse durante el proceso de reajuste una sensación de tristeza o depresión, característica acompañante de la enfermedad, que puede ser ocasionada por las múltiples pérdidas a las que se enfrenta la persona que vive con VIH.

*“Se va y a los quince días muere, entonces yo caigo en la depresión y como te digo, pues todo un año, vendí la tienda, me dediqué a vivir mi enfermedad yo solo, porque pues no conocía yo qué más hacer no “*  
Participante 2

La rabia también se hace presente, en ocasiones expresada contra aquellos posibles cómplices o culpables de la transmisión de la infección. La negación tiene que ver con el hecho de hacer un regateo de más tiempo, de modificar conductas o prácticas a cambio de algún beneficio, entre otras. Un ejemplo de esto, es el interés por las relaciones parentales y los lazos afectivos que de estas se desprenden. En muchas ocasiones, la negociación se refiere a cambiar de lugar, con alguien que es percibido como que sufre más o injustamente.

*“...para mí en ese momento me importaba más mi mamá que yo, porque yo ya me iba a morir, yo era el que ya me iba a morir, yo estaba segurito que ya, decía ojalá pase pero cuando mi mamá ya esté nuevamente en la casa, que esté bien y que no se vaya poner mal, casi, casi la imagino, no recuerdo, pero me imagino que casi yo le decía a Dios, nada más deja que se alivie mi mamá y ahora si ya me llevas, y si ya me vas a llevar está bien, pero que se ponga primero bien mi mamá...”* Participante 2

Producto y/o parte de estos estadios lo compone también la aceptación, tanto hacia la enfermedad, como a la muerte en sí.

Dentro de esta vivencia, se hace necesario hacer una evaluación del peso y simplificación del evento, así como tener la capacidad de reconocimiento y adaptación de la realidad para poder afrontar la infección de una forma más adecuada, esto forma parte del llamado Continuo Psicoafectivo (Lizarraga, 1990). El participante 2 mencionó que después de salir del hospital donde estuvo internado a causa la Tuberculosis *“mi vida estaba totalmente destrozada por todo el proceso que había pasado”*

Este proceso de reconocimiento y adaptación se ejemplifica perfectamente con las palabras del Participante 3:

*“yo nada más sé que estoy vivo, sé que estoy haciendo mis cosas y que estoy luchando por salir adelante y no es algo con lo cual estoy interesado por saber, bueno si estoy interesado obviamente de saber por mi salud, pero no es algo que realmente tenga la necesidad de saber. “*

Fueron capaces de ajustarse a los cambios que implicó vivir al límite de la enfermedad. Otras situaciones, no sólo la propia enfermedad, nos muestran la vulnerabilidad frente al Sida y que es una parte fundamental de la construcción del concepto de muerte relacionado a la infección:

*“Como que empecé a ver que el Sida si existía, empecé a ver como se enfermaba Franco, como iba decreciendo su salud y decidí ir cambiando la mía. Dejé de fumar, dejé de tomar y empecé a llevar una vida naturista entre comillas, no”. Participante1*

Enfrentarse al proceso de agonía, ser etiquetado como moribundo y tener la fortaleza para salir adelante, implica una estructuración que responda de forma efectiva a la nueva situación:

*“Pues le eche ganas a apegarme al tratamiento, le eche ganas a las sesiones de terapia, a ver por mi familia pues yo era, casi siempre fui paternalista, sigo siendo paternalista, pero en ese tiempo como que retomé mi papel de padre no, porque decía es que, yo viví muy apegado a mi mamá. Mi mamá me dió una escuela de cómo ver por la casa, cómo ver por la familia, lavar, planchar, hacer de comer, todo ese rollo. Entonces retomé mi papel, todo eso fue lo que me fue ayudando. Conocí una nueva pareja, pues ahí más no, se le levanta a uno el animo y encuentra uno ya los motivos por los cuales vivir.” Participante 2*

Retomar los antiguos roles, en la medida de lo posible, reaprender a hacer lo más básico o permitirse volver a vivir emociones en pareja, marcan en buena parte la actitud que se tiene frente a la enfermedad y frente a la muerte.

Pero también encontramos la contraparte, la autodestructividad, que resulta, además, de una forma poco adaptativa de enfrentarse a la enfermedad y que puede acelerar el proceso, que finalmente termina en la muerte.

*“Cuando dejé a Jorge y empecé mi relación con Franco pues desperté nuevamente, no, digamos, este, empezaba una nueva relación, traía muchas cosas nuevas e incluso comencé a tomar más, a fumar más mota constantemente y no me preocupaba por la salud, aún a pesar de que estábamos editando este boletín y asistíamos a reuniones y estábamos en el ajo de las organizaciones de la sociedad civil entorno a la enfermedad, no obstante seguía haciendo mi vida de desmadre”.*

Participante 1

La ideación suicida y los intentos suicidas, además del alcoholismo y las adicciones, forman parte de la vulnerabilidad a la cual está expuestos producto de reacciones como la ira o la depresión encubiertas, en supuestas prácticas placenteras que producen más daño que beneficios.

El participante 2 lleva cuatro intentos de suicidio, haciendo de esta una forma de acercarse a su propia muerte, situaciones que también han configurado de forma importante su concepto de muerte y por consiguiente la forma como afronta la enfermedad

## 6.2 Contexto en que se construye el concepto de Muerte.

La muerte como proceso implica todas aquellas funciones que se resisten a la muerte, situaciones que se identifican dentro de la experiencia de vivir y morir con VIH/SIDA.

La muerte natural anticipada es la forma de morir más probable y está íntimamente ligada con la infección por VIH, vivida desde la propia persona y teniendo como espejo a los amigos que han pasado por situaciones de agonía parecidas que le dan al individuo pistas de cual puede ser su final y lo ubica medica y socialmente como moribundo.

*"Pues ya llevaba yo el proceso encima y haber visto, y más bien tener conocimiento de los amigos que ya habían fallecido y que así de esa forma había fallecido, pues para mi yo decía ya, ya recorrí todo el caminito que se recorre, ya me toca." Participante 2*

*"Obviamente les dijo el doctor que lo único que estaban esperando de mi era un paro respiratorio y que mandarían llamar a la familia más cercana que quisieran llamar ellos, que hicieran lo que creyeran prudente. " Participante 3*

*"...yo caí en la fase terminal, o sea el Sida. En la fase terminal se te acumulan una serie de padecimientos que, pues si los atacas pero es difícil por la baja de defensas." Participante 2*

Al poner en juego, la propia temporalidad que se ve afectada por la vulnerabilidad física frente a la enfermedad, pueden presentarse reacciones catastróficas, que vinculadas a las creencias, sentimientos y actitudes de las personas implican que el individuo se enfrente a una forma diferente de muerte: muerte social.

La enfermedad los coloca en una posición de dependencia, donde dependen de los padres, hermanos o amigos cercanos para ser ayudados, en ocasiones con lo más básico.

*“Yo volví a ser un niño chiquito al lado de mi madre, dependía de mis padres totalmente.”* Participante 3

También debido a la falta de libertad para continuar con sus actividades cotidianas, padece de una ruptura en las sus redes sociales, produce retraimiento lo cual agudiza el problema.

*“...por eso me fui a encerrar a mi casa y empecé a morir a morir, se me cargo más la enfermedad.”* Participante 2

### 6.3 Condiciones intervinientes en la construcción del concepto de muerte.

En la construcción del concepto, las condiciones intervinientes, son de carácter primordial. Estas condiciones están íntimamente ligadas con todas aquellas pérdidas que van desde la muerte del yo, separación de personas significativas, desarrollo de la vida, pérdida de objetos importantes. Situaciones que son representativas del sida.

*“Las pérdidas, la falta del padre, que es muy común en nuestras familias mexicanas, es muy común que en muchos hogares falte el padre, pues la ausencia del padre, esa es una pérdida creo que significativa para mí; esto fue cuando tenía cinco años o seis años, a mi padre lo llegue a ver creo dos veces en casa, no, y alguna vez encima de mi madre (risas) y, la pérdida de mi madre también, consecuencia del abandono del padre, mi madre tuvo que trabajar, tenía que trabajar todo el día y pues nunca estaba en casa, y bueno, esa fue otra pérdida digamos importante en mi vida no, Y luego ya se viene las pérdidas, cuando decido dejar el hogar materno en busca de crecimiento, aventuras, que finalmente creo que valieron la pena, no me arrepiento, y este y la pérdida de todos los amigos: la pérdida de Jorge que fue mi pareja; la pérdida de Luis, el falleció también, fue mi pareja, el no murió por VIH, el murió suicidándose, este, se suicido; luego murió Jorge que fue mi segunda pareja, tuve otra pareja Benjamín, que también ya falleció; Franco, viví seis años con él y falleció, varios de mis amigos importantes en mi época de juventud, en mi época de desmadres también ya fallecieron. La pérdida de un hermano recientemente, hace un año que murió, la pérdida de mis mascotas también que eran importantes en mi vida, no, no sé cuántos perros se me han muerto, bastantes.” Participante 1*

Como personas jóvenes, antes de los eventos que los llevaron a ser moribundos no pensaban en la muerte como una posibilidad, es hasta que se enfrentan a las enfermedades oportunistas que la idea de muerte se hace presente, a pesar de lo difícil que pudieran ser las experiencias previas al sida.

*“a pesar de que tengo una historia desde mi niñez hasta mi adolescencia, pero para mí que algún día iba yo a salir delante de todo eso y trabajando y siendo feliz con mi familia y teniendo una pareja, todas esas cosas tristes y malas iban a desaparecer, por eso para nada, para nada pensaba yo en la muerte, a medida que ya viene viviendo cosas que ya a nivel sentimental me han dejado como que muy lastimado es por lo que sí, el tema de la muerte se hizo presente.”*

Participante 2

La muerte de múltiples personas significativas marca la diferencia entre duelos no resueltos y los nuevos duelos por resolver. Muchos de estos decesos son provocados por la enfermedad: amigos que fungen como familia, pareja, entre otras figuras importantes emocionalmente.

*“...muere mi pareja, con el tenía yo un negocio, muere mi pareja y yo me caigo en una depresión terrible...”* Participante 2



#### 6.4 Concepto de muerte construido por tres personas que viven con VIH/SIDA.

La muerte, como todos los demás conceptos, implica un acto de atención y reflexión que extrae de la corriente fenomenológica de conciencia su vivencia; configurándolas dentro de un contexto de significado, sumido a su vez dentro de un contexto de experiencia (Muñoz, 1993).

*“Mi concepto de muerte es el que, descansar, descansar es desaparecer del plano y dejar de sufrir, según yo, porque pues como les digo mi vida de repente se torna, se tornaba y se ha tornado de repente en un sufrimiento, en cosas que para mí son sufrimiento entonces por eso he deseado la muerte, porque ya, ya no quiero sufrir, si no me voy a sentir feliz, contento, para qué quiero vivir, yo quiero vivir pero feliz pero así sufriendo. Yo sé que no todo es dulzura pero ya chole de tanto sufrir, digo yo. (...) Después de la muerte para mí nada más hay un descanso total y ya. Como vida, la viví, hice lo que tenía que hacer y en la muerte, pues para mí ya, para mí sí termina ahí todo. No creo en la reencarnación, no creo en una vida futura de paraíso; para mí el paraíso, esta aquí, en mí vida actual, mi infierno también esta aquí, o sea, para mí no hay ni paraíso ni infierno, simplemente es un descanso, una desaparición de vida.” Participante 2*

*“De la muerte por la misma enfermedad, sé que tarde que temprano, no porque yo tenga la enfermedad, igual salgo y alguien me atropella y no morí de la enfermedad, pero el hecho de tener la enfermedad te hace pensar en la muerte, nada más. Te hace pensar en la muerte, en que va a llegar ese momento y pues tenemos que estar preparados para ese día (...) ¿Para mí qué es la muerte?, pues es algo que tiene que llegar, algo que tiene que ser, punto. Y tenemos que estar preparados para ese momento”. Participante 3*

Bruyn (1966) menciona que el concepto concreto se deriva de la cultura y toma su sentido dentro de esta; ante esto Taylor y Bogdan (1990) definen los conceptos como ideas abstractas generalizadas a partir de hechos empíricos, es así que ante el fenómeno estudiado un “concepto concreto” son aquellos que los informantes proveen.

En los tres casos, el concepto concreto que han construido tiene que ver con la situación posterior al cese de las funciones vitales, hacen una disociación entre lo que podría llamarse cuerpo y espíritu. El cuerpo, después de la muerte convertido en cadáver, pasará por los procesos sugeridos, por las familia, salvo en el caso del Participante 1, quien tiene ya algo planeado para su funeral y que concuerda con la filosofía de vida que mantiene (el budismo), siendo su alma transformada en energía para incorporarse de nueva cuenta al universo.

Por otra parte el Participante 2, aunque profesa la religión evangélica, no mantiene las creencias fielmente y prefiere asirse a un Dios hecho a medida, que le permite mayor flexibilidad frente al concepto de muerte.

El Participante 3, proviene de una familia católica, y prefiere no tener servicios funerarios pero sabe que su familia, los realizara de todas formas, ya que es una forma de darle tranquilidad a quienes se quedan. Por otro lado, su idea de muerte es la mas simplista tal vez, “ya no estamos”.

Ante el concepto de muerte, los tres reconocen que esto se atravesó en su camino, consecuencia del VIH, específicamente de la presencia de múltiples enfermedades oportunistas que pusieron en peligro su vida provocadas por el sida.

La enfermedad les ha puesto bajo un sufrimiento físico y psicológico que les hace ver a la muerte, como en el caso del Participante 2, como un descansar, o dejar de sufrir. Pero finalmente, la muerte es algo inevitable “algo que tiene que suceder”.

## 6.5 Acciones orientadas a confrontar el concepto de muerte desde la perspectiva de vivir con VIH/SIDA

El vivir muy de cerca la experiencia de la muerte, les permitió ajustarse a su nueva forma de vida. Les dió la oportunidad de simplificar la experiencia y al modificar la percepción de la enfermedad, propició un crecimiento personal, una motivación por la vida que se torna en un duelo creativo frente a los múltiples retos a los que se han tenido que enfrentar, generando planes, de forma gradual, a corto, mediano y largo plazo, que les ubica nuevamente en un proceso de vida y no de muerte.

*“me va a confortar mucho a mí, de sentirme productivo para mi mismo, para construir; tengo también mis sueños, de viajar, de tener un departamento sino una casa, de vestirme bien, de tener una calidad de vida, hablando materialmente pero primero debo tener una calida de vida física, espiritual y sentimental para poder conseguirlo,”* Participante 2

*“Pues yo te puedo decir que ha sido una madurez, en relación a la vida, la vemos de otra manera. Nosotros estamos planeando. Nosotros hacemos planes, viendo qué va a pasar en el futuro. O sea, tampoco estamos pensando en morirnos ya el próximo año y a ver que pasa, no. Tenemos planes y queremos llevarlos a cabo. Queremos seguir compartiendo cosas, o sea, la pareja, pero con otra visión totalmente distinta, ya no nos peleamos por cualquier cosa, o si nos peleamos por cualquier cosa, lo recapacitamos como tal. Por eso es que continuamos juntos, eso creo.”* Participante 3

A todas luces, el haber enfrentado una situación física tan falta de posibilidades de sobrevivencia, cuando los médicos, esperaban que ocurriera lo peor en las horas siguientes, le dan un panorama diferente al tiempo de sobrevida de cada uno de

ellos. Siendo más de ocho años los que han transcurrido y en este proceso, rehabilitarse físicamente, reincorporarse a la vida económica y social, hacen de sus esfuerzos un milagro, como le dicen al participante 3.

*“yo pienso que cada año es un logro; es un logro después de que me desahuciaron, después de le dijeron a mis papás que ya no iba a vivir, que estaban esperando un paro respiratorio. Pues para mí cada año ha sido así como un triunfo, como un logro.”* Participante 3

Básicamente, el tener la posibilidad de hacer una reevaluación de su vida anterior a la experiencia vivida y poder modificar aquello que debilita al organismo y tener una conciencia de sí mismos, devolverse el control de su propio cuerpo y en cierta forma de la enfermedad, muestra un rostro diferente del afrontamiento y le da otra perspectiva a la muerte.

*“Empezaba a cuestionarme si realmente me iba a morir o no”.*  
Participante 1

*“...no me siento de 40, a veces me siento de 20 porque volví a empezar, volví a nacer, volví a ser el mismo, a hacer ejercicio, con las ganas de hacer esto, hacer lo otro...”* Participante 2

El estar en el lecho de muerte, les da una vivida idea de lo que es la muerte digna, y por lo menos en el caso del Participante 3, al pensar en el tema de la Eutanasia, agradece que ante lo mal que estaba no la hubieran aplicado (ilegal o legalmente), respeta a quienes la piden pero en su caso el haberse abstenido de ello le dio una oportunidad de vida, más prolongada que lo esperado.

*“Digo cuando yo estuve en cama, en el hospital, yo si le dije a mi madre que, no le pedía que me matara obviamente, pero matar es un termino muy horrible, no quise decirlo exactamente por eso, pero si lo pensé. Yo*

*simplemente me deje llevar. Y dije, que tenga que pasar lo que sea, lo que tenga que pasar.” Participante 3*

Pero cuando se esta del lado opuesto las cosas son como deben de ser. Cuando el dolor es tan fuerte, y los órganos ya no funcionan poniendo al cuerpo ante un dolor extremo, cooperar con el suicidio asistido parece ser la mejor opción.

*“...le comenté a uno de sus hermanos; lo internamos en un hospital donde un familiar de ellos era el director del hospital. Le dije a su hermano “oye, pues ya esto no puede seguir así” y a partir de esa misma noche le empezaron a dosificar no sé qué sustancia que le llevó la muerte al día siguiente...” Participante 1*

## 6.6 Consecuencias de las acciones para confrontar el concepto de muerte construido a partir de la experiencia de vivir con VIH/SIDA

Reconocimiento y aceptación de la realidad forman parte de las consecuencias que les ha traído el cambio en el concepto de muerte producido por la experiencia de vivir con sida, al llevar a cabo acciones que les ayudaron a asumir la conciencia intensa de muerte que representa vivir con una enfermedad tan impredecible y cargada de significados sociales y psicológicos tan importantes, que en sí mismos enfermarían a cualquiera. Han pasado de un momento donde la enfermedad era su vida, y su muerte, a realmente vivir la vida de la forma más adecuada a sus gustos y posibilidades.

*“ya brinque el problema del VIH pero mi problema personal a nivel humano es lo que me tiene de repente muy atemorizado”* Participante 2

*“Yo creo que teniendo la conciencia, conciencia de saber que va a suceder que va a pasar y que tengo que estar preparado para ese momento. Pasa que me fui dando cuenta de las necesidades que yo empecé a adquirir una vez más, como el de pensar ¿de qué voy a vivir?, ¿cómo voy a vivir?, ¿de qué manera quiero a vivir?, empecé a trabajar y empecé a tener obviamente todas estas ganancias. Entonces mis necesidades se fueron haciendo más grandes, más grandes, más grandes, hasta otra vez volver a agarrar el rumbo que tenemos todos, entonces ya mi mentalidad pasó a ser más bien, de sobrevivencia, o sea, más bien lo que necesitaba era sobrevivir, tenía que trabajar. Ni modo, como estuviera. Y es lo que de alguna manera pues me ayudaba.”*  
Participante 3

La aceptación de la enfermedad, es una de las mas grandes y mejores consecuencias que pueda tener las acciones que parten de ese concepto de muerte, ya que les ha dado la posibilidad de modificar sus estilos de afrontamiento

de tal manera, que aunque pudieran enfrentarse a una recaída, tendrían el coraje para salir adelante, lo vivirían tal cual, solo que esta vez la esperanza se antepondría a la desesperación que los hacía perder la esperanza mientras la enfermedad fue más avasalladora.

*“si yo volviera a caer enfermo sería, tendría un objetivo y lo viviría cuando, con esa mentalidad de que así es y que de que no hay de otra mas que vivirlo, pasarlo. De que es lo que la vida me esta dando en ese momento como parte de vivir.”* Participante 2

Finalmente, si la enfermedad ha sido superada y ahora forma parte de la vida cotidiana de cada uno y la muerte se ha sentido como un soplo sobre la piel, las consecuencias de madurar y aprender de la experiencia, les dan la oportunidad de adaptarse a la muerte, sus significados acerca de la enfermedad fueron modificados, por conceptos acerca de sí mismos han sido reconstruidos, pero no están acabados, nunca dejaran de ser vulnerables ante la muerte, pero en el futuro, por lo menos sabrán como vivirla de una forma más llevadera.

*“pienso más bien en salir adelante y cuando llegue ese momento pues ya veremos qué, qué pasa, y obviamente tengo que estar preparado, me gustaría estar preparado económicamente porque, se que esto suena feo decirlo pero, es algo muy importante que, requiere de gastos y por atención yo se que no voy a estar desprotegido porque todavía tengo y cuento con mi familia.”* Participante 3

En ocasiones, quien no esta preparado para la muerte, prefiere evitar el tema de la muerte, los inconvenientes de los funerales y los preparativos del testamento, pero estar listo para despedirse en cualquier momento es reflejo de que la muerte se ha aceptado favorablemente, que no con esto eliminamos la angustia que no provoca pesar en la propia muerte.

*“Mi madre me dice No me digas esas cosas, mi madre es la que más me impulsa para seguir adelante, no es que yo piense ya en morir pero quisiera prepararme para ese momento y que también estuvieran preparados ellos para esa situación”.* Participante 3

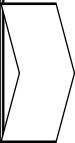
*“No, yo creo que me ha ayudado a vivir mas en el presente, me ha ayudado más a estar consiente de lo que quiero, de este, de vivir lo que realmente quiero hacer. Decir si, cuando quiero decir si, decir no, cuando quiero decir no. Es como estar más conciente de lo que quiero y de lo que necesito. Digo, creo que me ha ayudado realmente, realmente el haberme dado cuenta, este, o el haber vivido de cerca o tener tan de cerca la presencia o el hecho de o saber que me voy a morir cuando sea me hace vivir la vida distinto, pero no lo vivo con miedo, ni es una amenaza.”* Participante 1



**Contexto**  
 - Mate con Pares  
 - Mate Sola



**Condiciones  
culturales**  
  
 Experiencia de vivir  
 con SIDA



**Fenómeno**  
**Concepto de Mate**  
 Descripción de Mate  
 - Tarea de la familia  
 - Cuidar  
 - Cuidar  
 - Cuidar de este  
 pero  
 - Aprender a que sea



**Acciones**  
 Mate y SIDA  
 Percepción y  
 significación de la  
 infección por  
 VIH/SIDA  
 - Necesidades  
 - Sobrecarga  
 - Relación  
 - Mate Dura



**Consecuencias**  
 - Percepción  
 y aceptación de la  
 relación  
 - Aceptación de la  
 enfermedad  
 - Aceptación de la  
 muerte

**Condiciones  
individuales**  
  
 Percepción de la  
 Fección



**Método cualitativo de estudio de caso con 3 personas que viven con VIH/SIDA**

## Discusión

Pensar a la muerte como concepto implica reflexionar acerca de la vivencia configurada dentro de un contexto de significados, ubicados en el contexto de experiencia.

La muerte como objeto de la experiencia, obliga a indagar a niveles profundos del proceso de construcción de significados, siendo cada persona la autora de un mundo fenomenológico diferente, en comparación con la ocupante de una posición diferente en los discursos de la cultura, el género y la espiritualidad (Neimeyer, 2002).

Entender el proceso de construcción del concepto de muerte implica entender como se ha configurado el contexto de significados de la muerte dentro de los esquemas de experiencia, depende de cómo se observa actualmente el individuo y como se presentan las vivencias de esta: tanto en su inicio como en la situación particular de vida, el ordenamiento y coherencia que como sujetos reflexivos le otorgamos; todo esto conforma el concepto de muerte con el que se vive e interpreta el hecho.

Para algunos el diagnóstico de VIH/SIDA les viene de sorpresa provocando respuestas semejantes a los pacientes diagnosticados con cáncer y otras enfermedades terminales, lo cual se debe a que los diagnósticos de SIDA, CRS o LGP es típico que a los pacientes los consideren terminales, y no les importa la extensión de las infecciones o trastornos relacionados; el estado de incertidumbre provocará un deseo de información sobre el padecimiento ya que desde el mismo momento en que reciben la noticia asumen como un hecho que van a morir, sienten como si fuera obvia para otros, por lo que se aíslan del mundo y asumen de lleno el papel de enfermos moribundos reforzando esto, su sensación de ruina y decadencia (Miller, et al 1992, Miller 1989).

En el caso de los participantes de esta investigación, el papel de moribundos es asignado por el médico cuya causa fue enterarse de que tenían sida y ante tal estado de salud, los tres casos tenían un mal pronóstico dejando al tiempo en cuestión de horas, el desenlace final. Siendo esta la vivencia que daría paso a la nueva experiencia de vivir con VIH/SIDA y así ser reorganizado el concepto de muerte, convirtiéndose en el cimiento para una nueva construcción de concepto de muerte que produjo un cambio positivo en su actitud ante la vida.

Raft y Andress (1992) encontraron que una gran cantidad de personas que han estado cerca de morir, por varias causas presentan inquietudes, malestar, se retraen de su medio y viven siempre con ansiedad, atentos a cualquier indicio o cambio que consideren un nuevo aviso de amenaza contra su vida; o toman la actitud opuesta: se muestran alegres y despreocupados, y a todo el mundo le cuentan su “experiencia de muerte” como una aventura, que puede motivar incluso una conversión religiosa o un renacimiento. Ante la experiencia de vivir con VIH/SIDA el cambio en los tres fue de tipo benéfico para su salud, si bien en un principio pasaron por un periodo de retraimiento obligado por las secuelas de la enfermedad, la atención a los cambios en su estado de salud les dan la posibilidad de tener cierto control en cuanto al proceso de la infección, ayudando con la modificación de conductas dañinas y manteniendo los hábitos benéficos. En lo que respecta a contar su experiencia, se torna más de tipo altruista que como una aventura, situación que psicológicamente les permite asumir una mejor aceptación no sólo de la enfermedad, sino de la muerte en sí.

Algunas investigaciones sugieren que los pacientes forman representaciones cognitivas de enfermedad que influyen en su mejor o peor adaptación a la misma (Nerenz y Leventhal, 1983). Esta representación incluye factores tales como: identidad, causa, duración y consecuencias de la enfermedad. La identidad de una enfermedad se refiere a su nombre y síntomas: las causas son los factores que el paciente cree que producen la enfermedad; la duración se refiere a la expectativa acerca del tiempo que permanecerá el

trastorno; mientras que las consecuencias son las creencias de los pacientes sobre las implicaciones y ramificaciones que tendrá la enfermedad (Beneit, 1992).

Debido a que la muerte es un hecho interno de la experiencia humana no podemos acceder a la experiencia como tal, ya que el óbito *persé* no tiene cualidades experimentales por sí misma (Muñoz, 1993). Por lo tanto, sólo accedemos a su vivencia a través de la extinción ajena, la cual brinda un aspecto por el que se vuelve experiencia de nuestra propia desaparición, ya que la presencia del otro no sólo le pertenece a él.

Muchas de las primeras experiencias ante la muerte ocurren en la infancia, con la pérdida de mascotas y algunos seres queridos, como los abuelos. El joven adulto que vive con VIH se ha enfrentado a la muerte de amigos que han caído bajo la misma enfermedad y que se enfrentan a su propio proceso de deterioro físico.

La pérdida se ve como un acontecimiento que puede perturbar profundamente las creencias que tenemos sobre la vida, que solemos dar por supuestas, dando un duro golpe a los fundamentos de nuestro mundo de presuposiciones (Neimeyer, 2002).

Cuando se vive con VIH las pérdidas se hacen cada vez más frecuentes, sobretodo cuando se es diagnosticado con sida, pues es probable que las enfermedades oportunistas hayan mermado de tal forma el organismo que requiera de quien le apoye para las actividades más básicas, como comer o asearse. La pérdida del empleo y el cambio en la estructura económica son fuente de preocupación. Cuando se entablan nuevas relaciones afectivas o se conservan las que se tienen, las pérdidas resultan dolorosas y el proceso de duelo por estas puede verse frenado por sentimientos de culpa o rencor hacia quienes se alejaron y continuaron con su vida, en comparación de quien debe mantenerse estático en la lucha por mantenerse con vida.

Desde esta perspectiva las posiciones relativas de pérdida se convierten en factores determinantes en la construcción del concepto de muerte y cobran relevancia cuando se pretende que sean reconstruidos para favorecer la calidad de vida de las personas que viven con VIH/SIDA. Los procesos de reconstrucción que acompañan a la elaboración del duelo no pueden entenderse como si tuvieran lugar dentro de subjetividades aisladas, separadas de su entorno social. Se ve a cada persona como la autora de un mundo fenomenológico diferente, de cómo la ocupante de una posición diferente en los discursos de la cultura, el género y la espiritualidad (Neimeyer, 2002).

Bruyn (1966) menciona que el concepto concreto se deriva de la cultura y toma su sentido dentro de esta; ante esto Taylor y Bogdan definen los conceptos como ideas abstractas generalizadas a partir de hechos empíricos, es así que ante el fenómeno estudiado un "concepto concreto" son aquellos que los informantes proveen.

Si bien para ellos los conceptos concretos representan lo que ocurre después del obito, no con el cadáver si no lo que tiene que ver con la existencia, con la presencia de un alma o espíritu, que ya no está, que se convierte en energía y se funde en la naturaleza, o simplemente, se identifica con el descanso de una vida llena de sufrimiento y dolor.

Pero el concepto concreto del fenómeno, en este caso la muerte, no es el esquema de significados que lo sustentan. Es a partir de la síntesis de la totalidad, que las experiencias sobre la muerte que se tienen, que se elabora un concepto de muerte que siempre, conforme se añaden más vivencias, se modifica de forma incesante y es a partir que de este concepto que se interpreta todo el mundo de experiencias, de esta forma se crea a la vez un concepto singular y compartido.

Las personas intentamos construir sistemas de significados que tengan coherencia interna, gocen de apoyo social y nos den seguridad, ayudándonos a

anticipar y participar en las experiencias que dan forma a las narrativas de nuestras vidas (Neimeyer, 2002).

Es por esto que a partir de la proximidad con la propia muerte a causa del sida, se modifican los esquemas de significado, siendo esta experiencia un parteaguas en la vivencia de la enfermedad durante años y la consecución de una cotidianeidad más conciente y pertinente, se tiene un contacto con la realidad que permite verse de una forma diferente y ver la vida, de una forma más placentera y llena de posibilidades. Neimeyer (2002) menciona que hay aspectos de la elaboración humana de significados que requieren un contacto más cercano con los datos de la experiencia subjetiva alrededor del fenómeno; todo el mundo de experiencia subjetiva gira la mirada reflexiva, no sobre la totalidad de la muerte como objeto de experiencia, sino sobre aquellos aspectos que, dentro de la síntesis que se posee, tienen significatividad.

La mayor y mejor consecuencia de esta construcción del concepto de muerte a partir de la experiencia de vivir con VIH/SIDA es el hecho de poderse adaptar a su nueva realidad y aceptar la enfermedad y la muerte en sí, configurando una perspectiva de oportunidad, aún cuando pueda haber situaciones adversas que puedan modificar sus planes, como una recaída, causa de alguna enfermedad oportunista.

Percibir la causa del trastorno como propio, puede implicar que los individuos asuman el control de su enfermedad y afronten la misma de un modo más eficaz (Beneit, 1992). En estudios estadounidenses se ha demostrado que las personas con enfermedad VIH crónica, pero sin sida, tienen índices mucho más elevados de sufrimiento psicológico y psiquiátrico que quienes ya saben que padecen sida. La razón es el mayor grado de incertidumbre sobre su futuro (Miller, 1989).

Si bien es cierto que la muerte difícilmente se acepta, llega a suceder que los efectos de la enfermedad generen tal sufrimiento, que se contemple la muerte como el acontecimiento que pone fin a una existencia insoportable (Álvarez, 1998).

Parte importante de estas consecuencias de generar modificaciones en su concepto de muerte es el poder reconocer cuál es su situación actual y de esta manera poder adaptarse a la enfermedad: seguir su tratamiento, cumplir con sus citas médicas, modificar su estilo de vida por uno más saludable. De la misma forma reconocer a la muerte como posibilidad, pero sin que la ansiedad les produce se convierta en un obstáculo para vivir, por el contrario el aceptarla les permite hablar de ella y convertirla en enseñanza y apoyo para otros que están en el mismo camino.

Las creencias religiosas y cosmogónicas pueden desempeñar un papel importante en la respuesta que damos ante la muerte y la pérdida. Becker (1973) sugiere que una de las funciones más importantes de la religión es ayudarnos a contener nuestro miedo a la muerte facilitando un marco interpretativo que nos permita comprenderla (Neimeyer, 2002). Si bien durante el proceso posterior a la experiencia de cercanía con muerte producto del sida, no se viven apegados a la religión, durante el periodo más agudo de enfermedad se hicieron presentes las creencias religiosas, brindando esperanza y/o consuelo frente a la desesperación y el dolor que padecían, amortiguando la incertidumbre por el futuro inmediato.

La contribución de la cultura a la elaboración de significados empieza en el nivel más bajo del lenguaje, cuya estructura y contenidos dan forma sutilmente a la experiencia que tenemos de la muerte y la pérdida. Las creencias y prácticas culturales relacionadas con la muerte también dan forma a los significados que elaboramos en relación con la experiencia de pérdida (Neimeyer, 2002).

Esta investigación pone en evidencia cómo a partir de la experiencia de vivir con VIH/SIDA construyeron una interpretación de la información obtenida a partir de entrar en contacto con la posibilidad de la propia muerte, producto del hecho de vivir con sida en una fase muy avanzada de la enfermedad, asignándole significados que les han permitido llegar a la aceptación de la enfermedad y a la muerte.

Este modelo es producto de los significados otorgados por los participantes a sus experiencias siendo a través del lenguaje, vía de acceso a su subjetividad, que se trata de explicar los diferentes significados que conviven y participan en la construcción del significado.

El modelo paradigmático sólo explica el concepto construido de muerte elaborado a partir de la experiencia de los participantes, los resultados pueden ser útiles para generar premisas introductorias que permitan la construcción de hipótesis para futuras investigaciones que pudieran ser generalizables.

Algunas de estas premisas pudieran ser:

¿Es posible que el proceso a través del cual las PVVS construyen su concepto de muerte sea similar a PVVS que no han pasado por la experiencia de cercanía a la propia muerte?

¿Es posible que las estrategias de acción que los participantes utilizaron para resignificar el constructo de muerte y enfrentar la enfermedad sean utilizadas por otras PVVS con el mismo propósito?

El esquema presentado puede ser ampliado a partir del muestreo teórico con la finalidad de expandir y refinar los conceptos, o bien generar otro modelo mediante el método de comparación constante con otras poblaciones (Glaser y Strauss en Taylor y Bogdan, 1990).



La forma en que se aproxima cada persona a la muerte puede ser otra línea de investigación útil de desarrollar, sobretodo en este tipo de población, lo relacionado con la ideación suicida, el participante 2 ha intentado en repetidas ocasiones llevarlo a cabo y le ha permitido, de una forma menos radical, ejecutar cambios a partir del concepto de muerte.

Hablar de estos temas aun es tabú. Una de las limitantes para realizar la investigación fue el abordaje de los temas ya que, a pesar de que las PVVS estaban en la mejor disposición de cooperar para compartir su experiencia, al enterarse que la muerte era el tema central, se reusaban a participar, ya fuera de forma directa o con algún pretexto, que no les permitía tiempo para relizar las entrevistas. Finalmente presentar este modelo de organización en base a la Teoría Fundamentad tiene el proposito de brindar al lector una opción para hacer investigación diferente a la cuantitativa, que pueda ser validada a partir de la critica y la evaluacion de la información presentada, así como darle mayor credibilidad a este proceso a partir de que mas profesionales lo lleven a cabo al reconocer la congruencia del modelo (Glaser y Strauss en Taylor y Bogdan, 1990).

# Propuesta

## Ante la muerte:

Hablar de muerte es callar, hablar de VIH/SIDA es ignorar, hablar de muerte relacionada con sida es rechazar un proceso doloroso, lleno de pérdidas que aunque en ocasiones no lo parezca esta lleno de temor. Cómo nos dice Manzelli (2004) para las personas con VIH es fundamental cambiar el significado de la infección, así como de la muerte por sida, para crear nuevos planes.

Neimeyer (2002) señala que el proceso fundamental de la experiencia de duelo es el intento de reconstrucción del propio mundo de significados. Este enfoque constructivista evita dar por supuesto el significado universal de la muerte, dando flexibilidad al individuo para adecuarse a sus construcciones ideosincráticas de la muerte y los cambios que estas presentan a lo largo del tiempo, le da un papel activo en el afrontamiento de la pérdida; esto abre la posibilidad a una mayor sensibilidad frente a la diversidad de sistemas de creencias que anticipan la pérdida. Intenta despatologizar el proceso y centrarse en los significados que provocan nuestras respuestas emocionales, conductuales y somáticas. Muestra cómo el mundo de la persona se transforma y permitirá hacer cambios en la personalidad y en la vida, que no se limiten al reestablecimiento de la normalidad. Bajo esta visión propone que:

1. La muerte como conocimiento puede validar o invalidar las construcciones que orientan nuestras vidas o puede constituir una nueva experiencia a la que no podamos aplicar ninguna de nuestras construcciones.
2. El duelo es un proceso personal caracterizado por la idiosincrasia, intimidad e inextricabilidad de nuestra existencia.
3. El duelo es algo que nosotros mismos hacemos, no algo que se nos ha hecho.
4. El duelo nos da la oportunidad de reafirmar o reconstruir un mundo personal de significados que ha sido cuestionado por la pérdida.

5. Cada sentimiento cumple una función y debe entenderse como un indicador de los resultados de los esfuerzos que hacemos para elaborar nuestro mundo de significados tras el cuestionamiento de nuestras construcciones.
6. Construimos y reconstruimos nuestras identidades como supervivientes a la pérdida negociando con los demás.

Desde esta perspectiva, es fundamental tomar en cuenta, en la reconstrucción personal de significados modificados por la pérdida, las relaciones establecidas con otros reales y simbólicos, así como los recursos personales. Debemos redefinir las conexiones simbólicas ante la modificación de la propia identidad, situándonos dentro de un contexto social que apoya, se opone o ignora la experiencia y la necesidad de cambio que sugiere (Neimeyer, 2002).

Al vivir con VIH/SIDA es necesario reconstruirse personalmente, donde socialmente se enfrenta a múltiples retos que pueden verse desde diferentes perspectivas y que irremediamente afectan a aquellas redes sociales de las cuales forma parte y que finalmente servirán como apoyo para experimentar el proceso de enfermedad.

La perspectiva de la reconstrucción del significado enfatiza los sutiles matices que diferencian las reacciones de los supervivientes, de tal modo que no hay dos personas que podamos presumir que experimenten el mismo dolor como respuesta de la misma pérdida (Neimeyer, 2002).

La reconstrucción cobra una importancia fundamental para el proyecto de vida cuando el superviviente quien se refiere este proceso de duelo, no es mas que la propia persona que se ha enfrentado de forma muy cercana a la muerte, siendo etiquetado como moribundo y marcado con un tiempo de vida que fue superado por muchos meses, o se esta superando el impacto de esta situación muy próxima en el tiempo.

Es necesario abrir mas espacios donde se pueda hablar y hacer esta reconstrucción personal íntimamente vinculada con procesos de enfermedad, desde esta visión libre de patología, que permita hacer una comprensión y adecuación generalizada de la nueva forma de vida que se presenta y que muchas ocasiones provee a la persona que vive con VIH de múltiples conflictos, cuyas complicaciones redundan en el fenómeno central de esta investigación, la muerte.

# REFERENCIAS

- Abrego, L (1998) Guía para la atención domiciliaría de personas que viven con el VIH/SIDA. Segunda edición. CONASIDA México.
- Aceves, J (1998) La historia oral y de vida: del recurso técnico a la experiencia de investigación. En: Galindo, J (1998). Técnicas de investigación en sociedad, cultura y comunicación. (pp 207-276). México. Adison Wesley Longman.
- Aguirre, B (1995) Etnografía. Metodología cualitativa en la Investigación sociocultural. Alfa Omega. Barcelona España
- Alanis, L (1990) SIDA: Manual de trabajo para capacitadores. Secretaria de salud. México.
- Álvarez, A (1998) Muerte y subjetividad. Una experiencia de investigación. Tesis de Maestría. Facultad de Psicología, UNAM. México
- Álvarez, C (2002) Guía para la Atención Médica de Pacientes con Infección por VIH/sida. México. Secretaria de Salud. Consejo Nacional para la prevención y Control del Sida (CONASIDA). México.
- Anderson, H (1997) Conversación, lenguaje y posibilidades. Amorrortu. Buenos Aires, Argentina
- Arango, M. (1993) Aspectos psicosociales de la infección por el VIH y el sida. En Fundamentos de la medicina, sida. Enfoque integral. Cáp. 2 Medellín Colombia
- Bartlet, J y Finkbeiner, A. (1996) Cómo vivir con VIH y Sida. México Editorial Diana
- Becker, E. (1973) The denial of the dead. Mcmillan, Nueva York. En: Neimeyer (2002) Aprender de la pérdida. Barcelona Paidos pp. 158.
- Beneit, P. et al (1992) Psicología de la salud. Barcelona Promolibro
- Besave, A (1983) Metafísica de la Muerte. Limusa. México.
- Blank-Cereijido, F. y Cereijido, M. (2002). La vida, el tiempo y la muerte. 3ª edición La ciencia para todos. Fondo de Cultura Económica. México
- Carse, P. J. (1987) Muerte y existencia una historia conceptual de la mortalidad humana. Fondo de Cultura Económica. México
- Centro Nacional para la Prevención y Control del Sida. (CENSIDA), (2004) sección de Epidemiología.
- Cóbian, A. (2002) Sostén acompañamiento para pacientes en fase terminal. Tesis de maestría. UNAM, Facultad de Psicología México
- Craig, G. (1997). Desarrollo Psicológico 7ª edición Paidos México.

- Creswell, J. (1998) Qualitative inquiry and reserch design:choosing among five tratiditions. California, EEUU Sage Plublications.
- Díaz, I. (2002) Transformación de una familia afectada por el VIH/SIDA desde la perspectiva de una de sus integrantes. Tesis de Maestría, Universidad de las Américas. México, D. F.
- Dilley, J. (1989) Face to face. A Guide to AIDS counseling. Librery oy congress
- Dillon, M. (1997) Convivir con virus. Editorial La Página. Buenos Aires, Argentina.
- Fernández, P (1996) Manual para el buen morir para enfermos de Sida. Fundación Mexicana para la Lucha contra el Sida. México.
- Flores, F. (2004). CURSO-TALLER “POBLACIONES EN RIESGO” Octubre 2004. UNAM
- Gala, F. et al (2002) Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo. Una revisión conceptual. Cuadernos de Medicina Forense #30 Octubre 2002 España.
- Galindo, J (1998). Técnicas de investigación en sociedad, cultura y comunicación. México. Conaculta- Adison Wesley Longman.
- Gergen, K (1996) El lenguaje y la comunicación del sí mismo. En Pakman, M. Construcciones de la experiencia humana. Gedisa. España.
- Godinez, A (1994) El proceso de duelo y su relación con el VIH/SIDA. Tesis de Licenciatura. Facultad de Psicología. UNAM. México.
- Grmerk, M (1992) Historia del sida. México. Siglo XXI
- Heidegger, M (1927). El ser y el tiempo. 2ª edición, 10ª reimpresión. Fondo de Cultura Económica. México.
- Hernández, G (2002) “SIDA, calidad de vida y muerte en pacientes terminales” Una propuesta de manual informativo y de apoyo psicológico. Tesis de Licenciatura. UNAM. Facultad de Psicología. México
- Jaramillo, Isa (2001) De cara a la muerte. Edit Andrés Bello. México.
- Jaspers, K. *Filosofía*. Tomo II. Ediciones de la Universidad Revista de Puerto Rico.
- Kornblit, A; et al (1997) Y el sida esta entre nosotros. Corregidor. Buenos Aires, Argentina
- Kubler Ross (1969) Sobre la muerte y los moribundos. 3ª edición. Grijalbo, Barcelona España.
- Lapierre, D. (1991) Más grandes que el amor. Edit. Planeta. México
- Licea, G. (1997) El impacto del VIH/SIDA en cuatro familias. Tesis de Maestría. Universidad de las Américas. México.
- Limonero, J. (1996) El fenómeno de la muerte en la investigación de las emociones. *Revista de Psicología general y aplicada*, 49, (2), 249-265.

- Lizarraga Cruchaga, Xavier (1990) Sida, Sexualidad y sociedad. Algunos pre-textos, y sub-textos ante el Sida. (Colección Cuicuilco) Instituto de Antropología e Historia. México.
- Lodish, et al (2002). Biología celular y molecular. 4ª edición España. Editorial Médica Panamericana.
- Manzelli, H. et al (2004) Grounded Theory. Una aplicación de la teoría fundamentada a la salud. Disponible en:  
<http://rehue.csociales.uchile.cl/publicaciones/mobio/19/manzanelli.htm>
- McNamee, S. y Gergen, K (1996) La terapia como construcción social. Paidós. Barcelona, España.
- Martínez, M (1998) La investigación cualitativa etnográfica en educación: manual teórico-práctico. 3ª ed. Trillas. México.
- Muñoz, A (1993) Psicología de la muerte, intuición y significado. Tesis de Licenciatura. Facultad de Psicología. UNAM. México
- Neimeyer, R (2002) Aprender de la pérdida. Barcelona Paidós
- Neimeyer, R. et al (1997) Métodos de evaluación de ansiedad ante la muerte. Barcelona. Paidós
- O'Connor, N. (1990) Déjalos Ir con Amor. Trillas, México.
- Pádua, F. (1989) VIH/SIDA como problema sociocultural. Tesis de Licenciatura en sociología. UAM-A México.
- Papalia, D.(1998) Desarrollo humano. México Mc Graw Hill
- Pierret, J (1998) Vivre longtemps avec le VIH: Récits sur la longue durée de vie et reconstruction du temps. CERMES. Paris.
- Ramos, F y García, L (1991) Miedo y ansiedad ante la muerte En Buendía, José. Psicología de la salud. Desarrollos actuales. Universidad de Murcia. España.
- Redes, (1996).Boletín trimestral de LACCASO. Nº 1 abril-junio. Colectivo Sol. México.
- Reyes Zubiria, A (1991) Acercamientos tanatológicos al enfermo terminal y a su familia. México.
- Reyes, A (2003) Construcción del concepto de muerte en cuatro miembros de una familia mexicana. Tesis de maestría. Universidad de las Américas. México
- Rojas, R (2000) Guía para realizar investigaciones sociales. México. Plaza y Valdez editores.
- Rolland, J (2000). Familias, enfermedad y discapacidad. Barcelona, España Gedisa

- Roy, D. L. (1983) *Léthique face la morte. Prêtre et Pasteur.* pp 581-591. En Gala, F. et al (2002) Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo. Una revisión conceptual. *Cuadernos de Medicina Forense #30* Octubre 2002 España.
- Ruiz, A. (2000) El sida como enfermedad estigmatizadora: estigmas y prejuicios. Tesis de maestría Facultad de Psicología. UNAM. México
- Sepúlveda Amor, Jaime (1989) SIDA, ciencia y sociedad en México. México. Fondo de Cultura Económica.
- Serrano J (1995) Estudios de casos. En Etnografía. Metodología cualitativa en investigación sociocultural. Alfa Omega. Barcelona España
- Sherr, L, (1989) Agonía Muerte y Duelo. México. Manual Moderno.
- Shotter, J (1996) El lenguaje de la construcción del sí mismo. En Pakman, M (1996) Construcciones de la experiencia humana. Gedisa. España.
- Silva, N. (2006) Género y violencia: un binomio como factor de riesgo para que la mujeres adquieran VIH/SIDA. Tesis de Licenciatura FES Iztacala, UNAM.
- Sociedad y Sida (1992) De cómo los demás somos un problema para las personas que viven con VIH/sida. Suplemento de El Nacional N° 17, febrero 1992. México.
- Sontag, Susan (1988) La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas. España Punto de lectura
- Stavenhagen, Rodolfo. (1988) "Sida: un informe global". En Nexos #131 México Nov. de 1988
- Strauss, A y Corbin, J. (1990) Basics of qualitative research, grounded theory procedures and techniques. California EE.UU. Sage Publications.
- Sucheki, D (1989) ¿Por qué no hablar de muerte? Psicoterapia y familia. 2, 29-30
- Sudnow, D (1967) La organización social de la muerte. Editorial Tiempo Contemporáneo Buenos Aires, Argentina
- Taylor, S & Bogdan, R. (1990) Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Paidós Buenos Aires, Argentina.
- Thomas, V. (1991). La muerte. España. Paidós Studio.
- Tizón, J. (2004) Pérdida, pena, duelo. Paidós Barcelona
- UNESCO (2003) El enfoque cultural de la prevención y la atención del VIH/SIDA. Programa de investigación UNESCO/ONUSIDA. Síntesis de los estudios por país. Un panorama internacional. Estudios e informes. Colección especial N° 10 División de Políticas Culturales y Dialogo Intercultural. UNESCO



- Varas- Diaz, Nelson; et al (2005) My Body, My Stigma: Interpretations in a sample of people living with HIV/AIDS in Puerto Rico. The qualitative Report. Volume 10, number 1 March 2005 pp.122-142.  
Disponible en: [http://www.nova.edu/ssss/QR/QR10-1/varas\\_diaz.pdf](http://www.nova.edu/ssss/QR/QR10-1/varas_diaz.pdf)
- Vargas, J; et al (2003) Redes sociales de apoyo en el proceso de la enfermedad crónica. Revista electrónica de Psicología Iztacala. Vol. 6, N° 2, Junio 2003
- White, M. y Epston, D. (1993) Medios narrativos para fines terapéuticos. Buenos Aires, Argentina. Paidos.
- Worden, W. (2004) El tratamiento del duelo: Asesoramiento psicológica y terapia. España Paidos
- Yalom, I (2000) Psicoterapia existencial y psicoterapia de grupo. España. Paidos.
- Zaraus, H (2002) La fiesta de la muerte. México. CONACULTA.

# ANEXO 1 Guía de entrevista

## INFORMACIÓN Y PREOCUPACIONES RELACIONADAS A LA INFECCIÓN

- Me gustaría que hicieras un pequeño resumen de la manera en que te enteraste de tu resultado positivo, ¿qué fue lo que sentiste, lo que pensaste, en dónde fue, quién te lo dijo, etc.?
- Hace tales años que fuiste diagnosticado, en esa época ¿qué sabías de la infección?
- ¿Cómo te hacía sentir el saber que había muy pocos tratamientos (o ninguno) y, hasta hoy, no hay cura?
- ¿Conoces las enfermedades oportunistas y/o has padecido alguna?
- Cuando te enteraste, ¿le comentaste a alguien? De ser así, por qué a esa(s) persona(s) en particular?
- ¿Hay alguien más que sepa(n) de tu seropositividad?
- ¿Estás tomando algún tratamiento ARV? De ser así, ¿desde cuándo?, ¿cuántos esquemas has tenido?, ¿qué sentías cada vez que te lo cambiaban?
- Cuando te diagnosticaron, ¿cómo pensaste que sería tu vida (en cuanto a calidad)? Es decir ¿creías que los síntomas se presentarían inmediatamente; que serías discapacitado? Etc.
- ¿Cómo adquieres tus ARV, tienes seguro social? De lo contrario, ¿tienes las posibilidades económicas para mantener un tratamiento particular?
- ¿Tu familia sabe que tienes VIH? Si es así, ¿cómo reaccionaron cuando se los comunicaste, en qué situación fue, quiénes estaban, hubo algún rechazo de su parte, cómo te sentiste de haberlo dicho, qué emociones hubo en ese momento tanto tuyas como de los otros? Etc.
- ¿Por qué decidiste que lo dirías ese día y no otro, y a esos miembros de la familia?

- ¿Qué te ayuda a vivir en tu actual condición?

## SIGNIFICADO DE MUERTE E IMPLICACIONES EMOCIONALES

- Cuando te enteraste de que eras portador del VIH, ¿pensaste que ibas a morir, cómo, cuándo, dónde, con quién? Etc.
- ¿Qué significa para ti la muerte?
- ¿Ese concepto es el mismo que tenías antes de tu diagnóstico?
- ¿Cómo cambió, cómo es ahora?
- ¿Hay alguna diferencia de morir de cáncer, diabetes, accidentes u otra causa a morir de SIDA? ¿Por qué?
- ¿Conociste a alguien que muriera de SIDA? ¿Cómo te sentiste, cómo cambio tu concepción de muerte?
- ¿Esa situación hizo que cambiara(n) algunas percepciones en relación a tu propia muerte?
- ¿Hay alguna persona significativa para ti que ya murió (no de SIDA)? ¿Cómo te sentiste? ¿Cambió tu concepción de muerte?
- Cuando te dieron tu diagnóstico ¿pensaste en el suicidio? ¿Cómo, cuándo, dónde? ¿Por qué no lo hiciste, qué pasó para que cambiaras de opinión?
- ¿Qué crees que pase cuando uno muere?
- ¿Tienes miedo de morir? ¿Por qué? ¿Estás preparado?
- ¿Has tenido alguna recaída que puso tu vida en peligro?
- Si alguna vez te dijeron que estabas próximo a morir de SIDA, ¿cómo te sentiste, qué pensaste, te despediste, pediste o te dieron alguna ayuda espiritual, arreglaste asuntos pendientes? Etc.
- ¿Cómo interpretas el que no moriste en esa ocasión? (oportunidad de la vida, de dios, no era su destino)
- ¿Has pensado qué pasaría si te dieran esta noticia?
- Tenías un concepto de muerte antes de tu diagnóstico, esa situación hizo que cambiara y, el hecho de que estabas próximo a morir y no pasó nada ¿cómo hizo que veas hoy a la muerte?

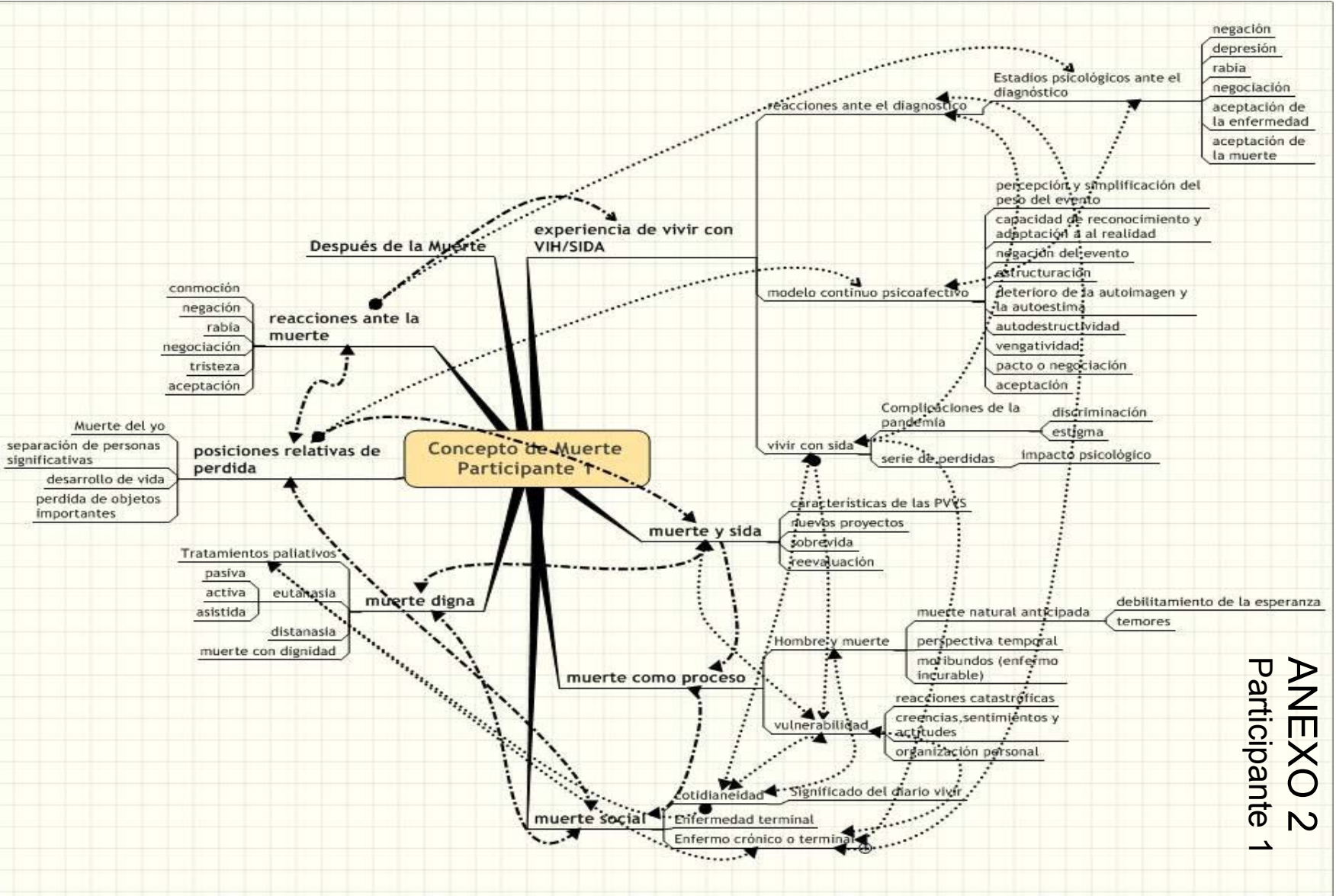
- ¿Qué te dijeron tu familia, tus amigos de que no moriste?
- ¿Algún comentario sobre esto te hizo reflexionar sobre tu muerte? ¿Quién lo dijo? ¿Por qué ese y no los otros?
- Si tuvieras otra recaída como esa ¿qué pasaría? Si la ocasión anterior no hiciste algo ¿lo harías esta? ¿Pensarías que te recuperarías otra vez?
- ¿Has hecho que esa experiencia sea conocida por otra gente que está en tu misma situación? ¿Por qué?
- En esa crisis de salud, ¿hubo otras como pérdida de empleo, de la pareja, etc.? ¿Cómo te sentiste, qué pensaste? ¿Te ayudo a salir adelante o te hundió más?
- Después de la crisis, ¿cómo enfrentaste esas situaciones?
- ¿Qué pensaste cuando te viste al espejo después de la crisis?
- ¿Has estado en terapia? ¿Por qué? ¿Desde cuándo? ¿Cómo te sirvió?
- ¿Has pensado estar en terapia? ¿Por qué?

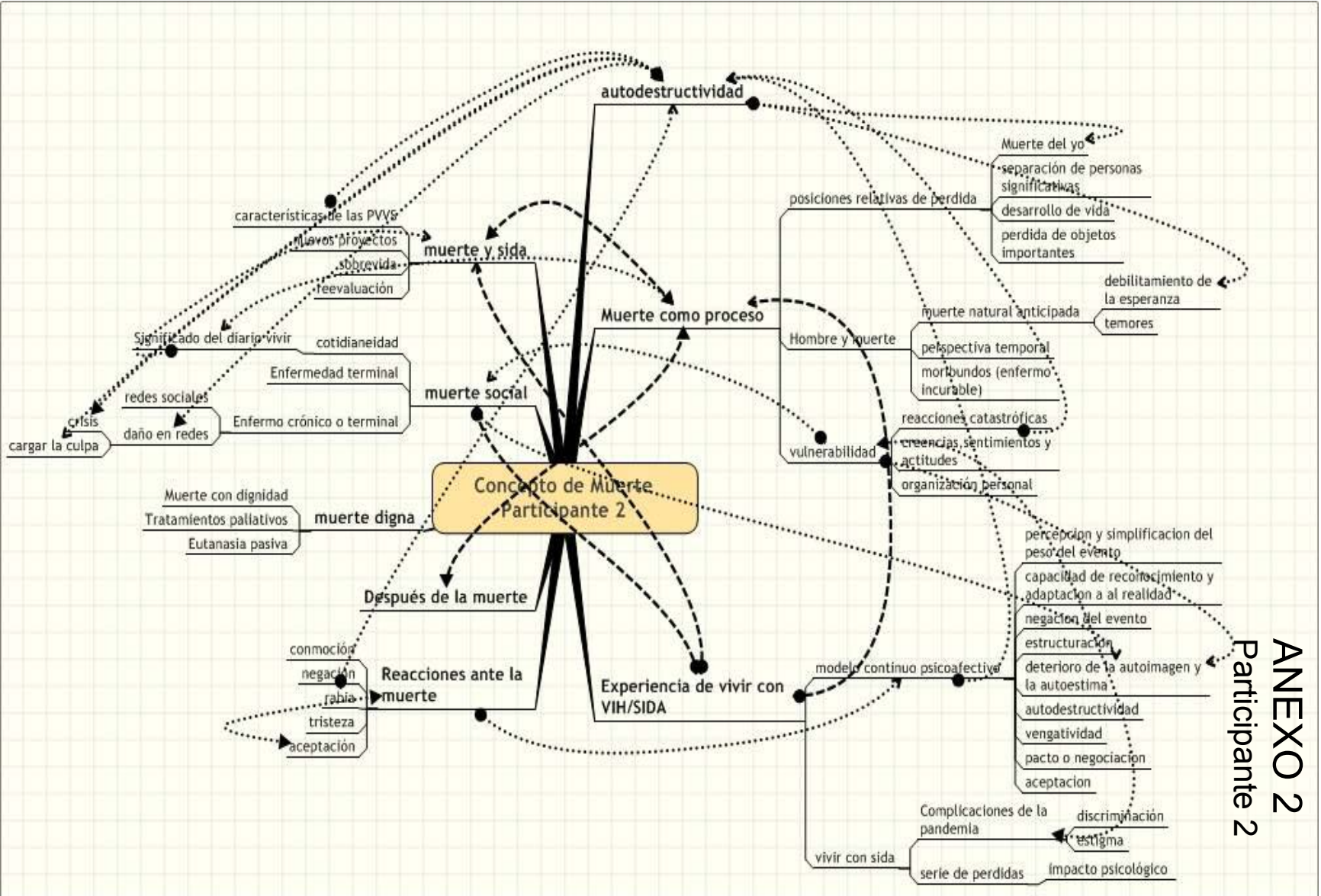
## VISIÓN A FUTURO

- El tratamiento que llevas ¿cómo te hace sentir?
- ¿Habría algún momento en que lo dejarías? ¿Por qué?
- ¿Cómo vives ahora? (económicamente, emocionalmente, socialmente, etc.)
- ¿Tienes planes a futuro?
- ¿Cuánto tiempo más crees que vivas?
- Todo lo que has vivido que está relacionado con la muerte tuya y de otros ¿cómo te ha afectado y ayudado?
- ¿Ya aceptaste tu muerte? ¿De qué manera? ¿Cómo te hace sentir?. De lo contrario ¿por qué no?
- Si murieras hoy ¿qué pasaría? ¿dejarías algo pendiente?

# ANEXO 2

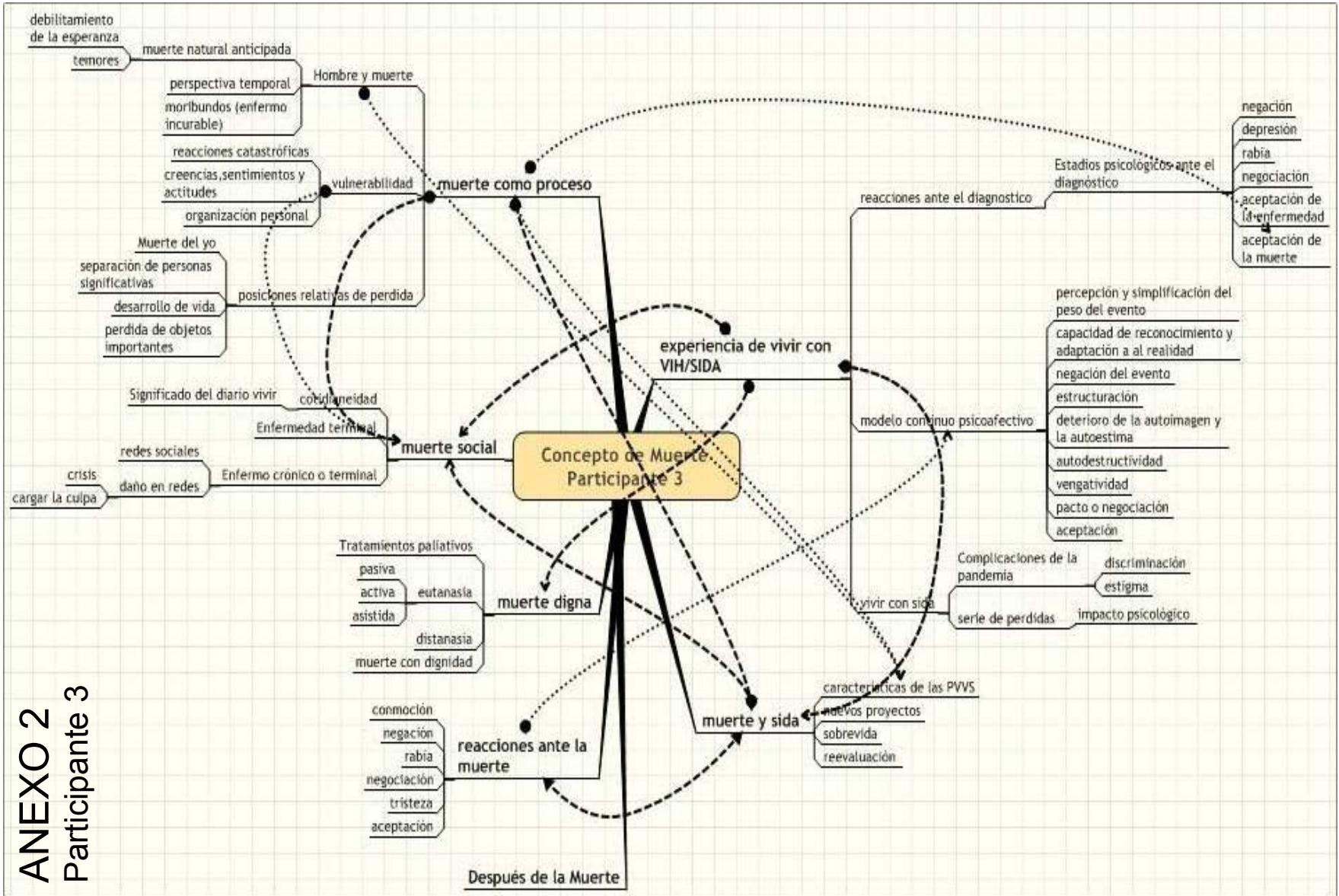
## Participante 1





ANEXO 2  
Participante 2

**ANEXO 2**  
**Participante 3**



## ANEXO 3. Entrevistas

### Participante 1

Edad: 41 años

Tiempo de Dx VIH+: 18 años

Enfermedades asociadas: Ceguera por sífilis, Sarcoma de Kaposi, desmielinización (efecto secundario de tratamiento antirretroviral)

Participante1: Yo soy (.....) y tengo 41 años.

Entrevistador: Podrías hacer un pequeño resumen de cómo te enteraste de tu resultado.

P1: ¿De qué vivo con VIH?

E: Sí

P1: Esto fue como en el 88, 89 cuando empezaba la pandemia ha hacer mucho ruido en México. Hubo una época en que me sentía enfermo, tenía fiebres malestares en general, digamos así como un síndrome de fatiga, digamos que era eso, fui a varios doctores y ninguno daba en el clavo, no , hasta que uno de ellos, una doctora, sugirió que me hiciera el examen. Una doctora que visite, una especialista internista, y ella me sugirió que me hiciera el examen de VIH, no. Entonces fue así como decidí ir a CONASIDA, en ese entonces estaba en la calle de Flora, no se si sigan allí. Ahí fue donde se me informó que era portador, que vivía VIH.

E: ¿Cómo fue? ¿Qué pasó?

P1: ¿Qué paso? Pues mira, fue un poquito tedioso el asunto primero por la entrevista inicial, no, en ese entonces, creo que ahora ya es distinto, desde luego, casi 20 años después. Es distinto, pero en aquel entonces te hacían una pregunta que era un cuestionario que ya tenían impreso en el que te preguntaban acerca, sobretodo este conducta sexual, si hacías, si tenias practicas de riesgo o no, y como lo hacías, cuantas veces, si usabas zapatos, o sea, era una entrevista como muy este, un poquito inquisidora. Después de pasar por la entrevista pues ya pasabas con una enfermera que tenia guantes y cubre bocas a una distancia este, muy marcada. No había todavía una ética en cuanto al manejo del paciente, había mucho desconocimiento. Entonces después de un pinchazo así a un metro {Estira la mano y hace una mímica de picar algo a la distancia} Fui por los resultados, creo que se tardaban 8 días o 10 días, llame, me dijeron “ya están”, me programaron cita con la psicóloga para que me diera los resultados. Este, me atendió una psicóloga, me empezó a preparar, a dar muchas vueltas: “¿Qué harías si supieras?” Yo le dije “pues nada mejor dime” Y me dijo “pues si tus resultados salieron positivos” Yo salí de ahí, le di las gracias y no entendí. Parecía como un absurdo, a mi me resultaba algo extraño, pensé que no era cierto, no. De hecho no me lo creí, así viví mucho tiempo

E: Dices que la internista fue la que te sugirió eso. Antes pensaste que te podía pasar, que estabas en riesgo...

P1 La primera vez que escuche hablar sobre SIDA, me acuerdo, estaba en un restaurante de chinos en la colonia Roma con un amigo sexual, un amigo. Estábamos cenando y de repente Jacobo Zabloudosky menciono que por ahí que había aparecido una enfermedad que ya había cobrado algunas victimas en Estados Unidos, y que al parecer era un enfermedad que solo atacaba a homosexuales, entonces nos volteamos a ver y dijimos wow (risas). Eso no se en que año habrá sido, fue por el 87 yo creo, 85, 86 mas o menos. Esa fue la primera vez que escuche hablar de sida. La segunda ocasión fue cuando me empecé a sentir mal y empezaba a presentar varios síntomas

E: ¿Qué sabías de la enfermedad en ese entonces?

P1: Pues nada realmente, no había información. Incluso había tan poca información que hasta en CONASIDA había muy poca información. Había un desconocimiento

E: La psicóloga que te preparó para darte tu resultado Te dio alguna información

P1: Más bien como una consejería, mantener una alimentación, un estilo de vida, un estilo de vida con cierta ética en cuanto a las actividades sexuales sobretodo, y nada más, pero no, no hubo información. De hecho no recuerdo que me hayan regalado un folleto, algo de material educativo

E: Dices que paso mucho tiempo para que comprendieras lo que te habían dicho en ese momento



P1: Pues yo creo que tarde mucho tiempo en, más bien fue el proceso mismo de la enfermedad o del virus que me llevó a una situación mas extrema, no. Y allí si ya no tuve otra opción.

E: ¿Cómo fue eso?

P1: Bueno esa fue la primera vez que me hice la prueba, después este seis años más tarde mi pareja murió a consecuencia de una enfermedad asociada al SIDA, este ahí fue cuando volví a enfrentar el VIH. El falleció y luego yo me hice el examen al poco tiempo. Creo que me pegó mucho su muerte, entonces, empecé a perder peso, empecé a enfermarme y pues efectivamente fui a hacerme el examen al CONASIDA y si me informaron que era positivo, me hicieron un conteo de células y me dieron una carga viral me sugirieron igual disciplina, dietas, cuidado, atenciones. Estaba un medico ahí en CONSIDA, el me dijo cualquier cosa que necesite pues venga a verme, y ya, no. Creo que todavía no se aprobaban los esquemas, nada mas estaba el AZT en ese entonces.

E: ¿Tú ya estabas tomando AZT?

P1: No, yo empecé a tomar medicamentos hasta el 2000

E: No se, en este periodo entre que tu pareja fallece y bueno, obviamente el previo, cuando te dieron el resultado del primer examen ¿Cómo viviste?

P1: Normal. Haz de cuenta que salí de CONASIDA después de haberme dicho que mi resultado era positivo, quizá me aceleré alguna que otra ocasión por ahí o entre en alguna depresión pero luego mi vida volvió a ser normal.

E: ¿A que te refieres con acelerarte?

P1: ¿A qué me refiero con acelerarme? Pues a bueno, recuerdo que si, en aquel entonces vivía con un compañero, con Jorge. Entonces este, también era muy adicto al alcohol, no, tomaba mucho y con mucha frecuencia, entonces este ahí es donde de repente como que me pegaba. Empezaba a cuestionarme si realmente me iba a morir o no.

E: ¿Cómo era ese cuestionamiento? ¿Qué pensabas? ¿Qué te imaginabas?

P1: Pues, como me imaginaba que me podía morir, yo creo que lo que mas me atemorizaba era el saberme en un estado enfermo no, o el estar en una situación de imposibilidad o que tuviese que depender de otras personas. Creo que eso es lo que más me llegaba.

E: ¿La comentaste a alguien este resultado positivo?

M: Si se lo comenté a amigos sobretodo.

E: ¿Por qué a amigos y no a tu familia, por ejemplo?

P1: Bueno, yo no vivía con mi familia, yo en ese entonces vivía fuera de la familia, me había alejado de la familia

E: ¿Por alguna razón en especial?

P1: Pues porque quería hacer mi propia vida. Me salí de mi casa a los 14 años.

E: Y bueno, dices que le comentaste a algunos amigos...

P1: Los amigos con los que convivía algunos se asustaron, otros no sabían que era el SIDA, había un desconocimiento total acerca de la enfermedad.

E: Y bueno que paso con ellos. ¿Siguieron estando contigo, se alejaron?

P1: Tres de ellos ya murieron: el que era mi pareja en ese entonces, falleció a consecuencia de VIH; con el que vivía en ese momento, también ya falleció y otro amigo que se lo compartí en ese momento, también ya falleció. Varios de ellos fallecieron, creo que son como 6 o 7.

PAUSA

E: Me estabas platicando que fallecieron seis personas

P1: Si creo que eran como seis a los que les compartí en ese momento

E: Digamos que en que orden fueron pasando estos fallecimientos. El primero fue Jorge

P1: Primero fue Jorge, que era mi pareja también, en ese momento en que me dieron mi primer resultado vivía con el, teníamos una relación de pareja. Yo no lo vi morir pero después de que nos separamos a los pocos meses falleció. Otro de ello fue Luis, un amigo de Costa Rica, tampoco lo vi, me enteré mucho tiempo después y dos tres años posteriores me enteré que se había infectado y que había regresado a su país pero, pero regreso en un estado muy, muy avanzado. Y otro de ellos le perdí la pista hace tres años, estaba ya en su sexto o séptimo tratamiento, buscándole combinaciones con nuevos medicamentos pero bueno, yo lo estoy dando por hecho, porque se desapareció totalmente no.

E: En este momento, por ejemplo decías que vivías con tu pareja

P1: Si vivía con Jorge.

E: ¿Cuál fue su reacción cuando se enteró, o el se enteró primero?

P1: El ya sabía que tenía algunos problemas de salud, anduvimos buscando ayuda juntos. El me recomendó a uno de sus amigos, que trabaja en un hospital, y este compañero me llevo con la internista y así fue como resugirieron hacerme el examen. Este, cómo lo tomo él, pues lo tomo este, no se si se asusto verdaderamente o pensó en algún momento, pienso o es algo que me imagino no que, pues que nos íbamos a morir los dos o algo así no, finalmente el se murió primero (risas) y yo continúo todavía no

E: Y tu estas aquí todavía no. En ese momento ¿cuanto tiempo te imaginaste que te quedaba de vida? Te dieron alguna cifra

P1: Había escuchado cosas por ahí que vivían diez años o algo así, que no eran más de diez años. Había la verdad mucha desinformación

PAUSA

P1: Ha si pues Jorge pensó que nos íbamos a morir juntos no, que íbamos a morir ambos, que en un sentido o con cierto sentido romántico de pareja o resignación o algo así no, así lo sentí yo, de él particularmente.

E: ¿Cómo te sentías? Dices que antes de que él falleciera dejaste terminada la relación

P1: Si yo decidí terminar con todo

E: ¿Alguna razón?

P1: Por cosas que no precisamente influían lo de la infección, sino simplemente que había conocido a otra persona y quería vivir con ella (risas). O sea, fue así como cambio de pareja. Decidí ya no estar con él. Recuerdo que si me reclamó me dijo, alguna vez, bajo la influencia de algunas cervezas, quizá en algún antro o en algún lugar, le dije que no lo iba a dejar nunca. Y fueron sus ultimas palabras "Tu me dijiste que nunca me ibas a dejar, que no me ibas a dejar nunca" bueno eso es muy relativo no y ya no lo volví a ver hasta que me enteré que había muerto

E: ¿Cómo te hizo sentir el enterarte que había fallecido?

P1: Bueno cuando me entere fue por medio de este amigo en común que es el compañero que trabaja en un hospital. Me sentí mal por un momento porque si me dijo él, es que fue inmediatamente después de que se separaron. Yo supuse o intuí que había sido a consecuencia de una depresión, este, que le había entrado una depresión y así fue como empezó a generar la enfermedad. Yo creo que influye mucho en la enfermedad, esta parte emotiva o anímica. Entonces me sentí como culpable digamos, no.

E: Hace un rato comentabas que mas o menos por ese tiempo tu también empezaste a bajar de peso y ¿Qué paso en esta ocasión?

PAUSA

P1: ¿Que me habías preguntado?

E: Hablabas de que alrededor de este tiempo empezaste a bajar de peso, a tener síntomas otra vez, ¿Qué paso en ese momento?

P1: Bueno esto fue con mi primera pareja. Cuando empecé a tener síntomas fue a partir de la muerte de Franco. La segunda pareja. Deje a Jorge por Franco. Los dos se murieron a consecuencia de VIH. Cuando deje a Jorge no tenia ningún problema mi vida regreso a ser normal, conocí a Franco, curiosamente, "parajodicamente" estuve trabajando en un proyecto que tenia él de, editamos una revista de información sobre VIH/sida, un boletín de información. La ex pareja de Franco había fallecido consecuencia de VIH, consecuencia de Sida y este decidió fundar una revista, un boletín informativo. Me conoció a mí, yo era, en ese entonces yo trabajaba en una editorial, hicimos buena amistad, hicimos buena relación, nos enamoramos y decidimos vivir juntos y deje a Jorge por Franco. Cuando deje a Jorge y empecé mi relación con Franco pues desperté nuevamente, no, digamos, este, empezaba una nueva relación, traía muchas cosas nuevas e incluso comencé a tomar más, a fumar más mota constantemente y no me preocupaba por la salud, aún a pesar de que estábamos editando este boletín y asistíamos a reuniones y estábamos en le ajo de las organizaciones de la sociedad civil entorno a la enfermedad, no obstante seguía haciendo mi vida de desmadre.

E: ¿Cuánto tiempo paso entre el fallecimiento de Jorge y el de Franco?

P1: Con Franco duré 6 años, 6 años. Cuando comencé con Franco, Jorge falleció a los dos o tres meses. Con Franco duré seis años entonces fueron seis años.

E: ¿Con Franco pasó como con Jorge, lo dejaste y poco tiempo después falleció?

P1: No, no, no, no, no. No, a él si me toco acompañarlo hasta el último momento. De repente empezó a ponerse mal, a el falleció en le 95, en el 95 ya se estaba usando más, mas el AZT, sin embargo, se le complico empezó a padecer unos problemas de este, que le llegaba liquido a los pulmones y de los pulmones paso a su corazón entonces este, aun con antirretrovirales si los hubiera habido, finalmente iba a morir no, ya una vez sus órganos vitales dañado, este. A él si me toco acompañarlo hasta el último momento, de hecho, este de hecho yo tome la decisión, le comenté a uno de sus hermanos; lo internamos en un hospital donde un familiar de ellos era el director del hospital. Le dije a su hermano “oye, pues ya esto no puede seguir así” y a partir de esa misma noche le empezaron a dosificar no se que sustancia que le llevó la muerte al día siguiente.

E: ¿Cómo te hizo sentir eso?

P1: Pues descansé por una parte porque él estaba muy enfermo, estaba en una situación muy critica, este yo ya llevaba, llevábamos: yo, su familia, Juan Carlos, varias gentes que estábamos al lado de Franco llevábamos varios meses entre la rutina del hospital y los medicamentos, y los gastos, y se siente mal, es muy desgastante, no. Entonces fue un descanso para él, y porque además ya lo había platicado con él, él estaba de acuerdo, de hecho lo había pedido, que si en algún momento veíamos que no se podía hacer más que estaba en una situación muy crítica pues que le diéramos una manita, no. Y así fue como un día tomé la iniciativa, y le dije a su hermano, le dije habla con tu cuñado y dile que no tienes bronca, él finalmente el puede decir que murió de, que le dio un infarto. Y me acuerdo porque esa noche todavía yo me quede a dormir con él, a acompañarlo, en el cambio de turno de enfermeras llegó una y dice pero como le están poniendo quien sabe que sustancia dijo y la otra si, si cada tantas horas bueno y ya. Y al día siguiente yo salí tenía que ir a una cita de trabajo entonces ya no lo alcance a ver cuando murió, cuando llegué ya había muerto.

E: ¿Te quedaste como con ganas de decirle algo?

P1: Nos habíamos despedido, bueno yo ya sabía. Los dos sabíamos que se iba a morir, bueno era un hecho inminente, sabíamos todos que iba a morir. Me agarró de sorpresa, pese a que ya lo había comentado y todo eso, y me agarro de sorpresa y me quede así como, todavía con el sentimiento de culpa por la decisión que tomé, no sabía si había sido la correcta o no.

E: Y bueno, ¿como fuiste trabajando ese sentimiento de culpa?

P1: Como lo fui trabajando, no lo trabaje, no lo trabaje.

E: ¿Qué hiciste con él? ¿Se quedó ahí?

P1: Se quedó ahí, y lo empecé a trabajar después cuando empecé a relacionarme en cuestiones de terapia.

E: Entonces, bueno, esta muerte cambio tu percepción de tu vida, de tu salud.

P1: Si me cambió mi salud, claro. Cambio mi salud porque inmediatamente después de la muerte de Franco yo me empecé a sentir mal, empecé a tener problemas de salud, empecé a bajar mucho de peso, empezaba a recurrir frecuentemente con doctores, no creía mucho en la medicina alópata. Conocí a un medico naturista que trabaja en la medicina Ayurveda, entonces me iba a retiros de desintoxicación. Creo que eso me ayudo bastante.

E: Me dices que llevabas una, bueno no habías dejado tu vida, seguías fumando mota...

P1: No en ese entonces ya no fumaba, ya le había bajado. Si un año antes de que falleciera Franco ya había cambiado un poco mi vida. Me estaba volviendo más naturista. Como que empecé a ver que el Sida si existía, empecé a ver como se enfermaba Franco, como iba decreciendo su salud y decidí ir cambiando la mía. Deje de fumar, deje de tomar y empecé a llevar una vida naturista entre comillas, no.

E: A partir de este deterioro de tu salud ¿pensaste que podrías fallecer pronto?

P1: Si, claro, si eso si me lo imaginaba.

E: ¿Cómo te lo habías imaginado?

P1: Me hacia sentir con angustia, vivía angustiado. Constantemente vivía con la angustia de que me podía morir en cualquier momento.

E: ¿Qué era lo que te preocupaba?

P1: Más me preocupaba depender de los otros, no, más, más, en el fondo era eso.

E: ¿Cómo expresabas esa angustia? ¿Hacías algo?

P1: Pues no hacia nada, a veces tenía destrampes sexuales que yo creo que era como un escape.

E: En estos destrampes sexuales ¿te protegías, no te protegías?

P1: Me protegía y no me protegía, no, estaba así como, viviendo una sexualidad, así como, animal, medio animalesca.

PAUSA

E: Estábamos hablando de estabas como en un destrampe sexual.

P1: Ah si, me preguntabas como vivía esa angustia. Pues yo creo que sí un poco como en este estado de incertidumbre, de no saber que onda, no saber si vivo, si voy a morir, si me voy a enfermar. Digamos que era algo así como una válvula de escape, claro, como una especie de adicción no.

E: ¿Te servía de algo?

P1: Pues no, o sea no, bueno, lo veo en retrospectiva pues no desde luego que no, realmente estaba en una compulsión, no, en una fijación, este, ahora lo entiendo después no, y desde luego que no me sirvió de nada sino seguiría metido en esa angustia y en ese vacío.

E: ¿Hubo un momento en el que dejaras de hacerlo?

P1: Si cuando ya definitivamente me empecé a enfermar no.

E: Háblame más de cuando te empezaste a enfermar. ¿Qué pensaste?

P1: Pues este,

E: ¿Cómo fue?

P1: Bueno la primera vez que me enfermé, recurrí a este medico naturista, me aliviaron en una semana, regrese volví a mis actividades de trabajo, de estrés también junto con el trabajo, asociados y la segunda vez me enferme, me empezaron a aparecer una manchas en la piel que después me enteré de que era sarcoma de Kaposi. Entonces, me dio el sarcoma de pies a cabeza, estaba todo el cuerpo lo tenía lleno de cáncer en la piel, y bueno me volví a internar en la clínica naturista, y con el naturismo el sarcoma cedió. Cedió el sarcoma después de veintitantos días de tratamiento, de ayuno sobretodo. Estuve en ayuno muy fuerte, entonces baje de peso. Pesaba treinta y tantos kilos no, entonces entre la enfermedad y mi bajada de peso si me veía en una situación muy deplorable, (risas).

E: Tuviste la oportunidad de verte al espejo cuando estabas en este...

P1: Si conservo fotos por ahí todavía.

E: ¿Cómo te sentiste cuando te viste al espejo?

P1: Pues sentía que estaba próximo a morirme no, que estaba muy cercano a la posibilidad de morirme, lo veía más cercano.

E: ¿Habías pensado en algún tiempo?

P1: Pues no, yo simplemente lo esperaba ya. De hecho cuando estuve en este retiro, bueno estuve en este retiro por el sarcoma regresé a casa a mis actividades, y al mes volví a regresar, ya no por el sarcoma si no porque ya no podía ver. El mismo problema de inmunodeficiencia desató un problema de sífilis y me atacó la vista. Entonces, este, me estaba quedando ciego. Entonces este, ahí si me decía yo, prácticamente sentía que no iba a despertar al día siguiente, o sea, me acostaba pensando que a lo mejor en la noche moría.

E: ¿Y que pasaba al día siguiente que te despertabas?

P1: Pues despertaba y volvía otra vez a mi cotidianidad no, estar en el retiro al ayuno, a los, a la, a masajes, a baño de vapor para seguir desintoxicándome el organismo y esperar en algún momento la sanacion milagrosa.

E: Aparte, bueno de la parte física, ¿trabajabas la parte espiritual?

P1: Si bueno, en ese entonces practicaba la meditación, la medicina Ayurveda esta muy relacionada esta muy asociada con la cuestión de los vedas y el hinduismo, entonces es una filosofía un poco religiosa, entonces estaba convencido de que podía lograr una curación espiritual.

E: No se, dices que lograste sanar tu organismo dentro de lo cabe de esto del sarcoma...

P1: Lo del sarcoma si cedió, no entiendo como fue milagrosamente pasó. Lo de la vista si ya no, el día que ya no podía ver, le hablé a Juan Carlos y me regresé a México, estaba en Cuernavaca, regresé a México. Para esto ya había ido a una clínica de la vista, me habían hecho algunos estudios, no sabían exactamente que era y la segunda vez, bueno para esta vez que regrese a la clínica me hicieron un estudio mas profundo, más exhaustivo y ahí fue donde determinaron que el problema era sífilis y me interné en un hospital, estuve internado algunos días bajo tratamiento de antibióticos. Al día siguiente pude ver nuevamente.

E: Te sentiste diferente estando en la clínica con toda esta cuestión naturista M: Bueno es que en la clínica sentía que me estaba muriendo ya, o sea sentía que me iba a morir. De hecho me

sucedió algo muy mágico, porque en la clínica me encontré a una amiga, a la mamá de un amigo, que había fallecido hacía un año antes que entraré. El murió en el 94, y este me la encontré en la clínica, aunque no la podía ver, escuche su voz y luego ya nos acercamos y todo.

E: ¿El también falleció por Sida?

P1: No, no, no, el falleció por un infarto.

E: ¿Su muerte influyo de alguna manera en tu vida?

P1: Pues éramos amigos, compartimos momentos muy interesantes, de viajes, de lucidez, cosas de creación. Y era muy amigo de Franco también, un día de repente regresando en su camioneta del trabajo, se detuvo en un alto y ahí murió.

E: ¿Que paso cuando sales de la clínica ya viendo y pensando que te ibas a morir?

P1: Yo pensé que iba a morir regreso al hospital y en el hospital me dan el diagnóstico, me internan inmediatamente, pero al día siguiente que entre comencé a recuperar la vista paulatinamente, no.

E: ¿Como te sentiste? ¿Que pensaste?

P1: Pues me sentía este, los primeros días me sentía muy contento, me sentía que estaba viviendo nuevamente no, después ya cuando pues, me revisaban los médicos y todo, me decían, bueno ahorita no te sucede nada porque estas con tratamiento, estas bajo tratamiento de antibióticos no pasa nada pero tu conteo de CD4 es muy bajo, ni siquiera tenía 30 CD4 y una doctora ahí mismo en ese hospital me decía no tienes más de un mes de vida con esto, no, entonces fue cuando me empecé a asustar nuevamente no. Asustarme por los antirretrovirales, por el medicamento, no, sabía que tenía que tomar medicamento, me lo habían insistido ahí mismo en el hospital: Saliendo de aquí tienes que empezar inmediatamente una terapia antirretroviral y lo hice, si, si si, lo hice. Tenía, mas que nada era la incertidumbre y el desconocimiento.

E: O sea que esto ya fue como por el 2000

P1: Esto ya fue en el 2000.

E: Y bueno, empezaste tu tratamiento tal cual te lo indicaron, con horarios...

P1: Traté de apegarme al tratamiento, además creo que me funcionó muy bien porque, después de tanto tratamiento naturista como que, y además tenía años que no tomaba ni un aspirina, entonces como que el cuerpo asimiló bien el medicamento.

E: ¿Tuviste efectos secundario?

P1: Si claro

E: ¿Qué clase de efectos?

P1: Varios, la piel, se me empezaba a desprender la piel, a escamar, que le llaman escamas, no se si lo producía el AZT y problemas de anemia, desnutrición mareos, andaba como pacheco, como si me hubiera drogado, los primeros días si fue todo un alucin, porque además estaba en otro tratamiento de medicina integral entonces, según trata de desbloquear los flujos bioenergéticos del organismo pues mediante medicamentos y mediante unos cuarzos que me colocaban en el cuerpo, en diferentes parte para limpiar energéticamente mediante la luz. Andaba como volando todo el día, no sabía que era, no.

E: En 2000 específicamente ¿empezaste con AZT solamente?

P1: No empecé con un cóctel. Empecé con AZT, 3TC e indinavir que era ya un cóctel, este, en forma, no. Ya existían en el 2000 los inhibidores de proteasa.

E: ¿Cuántos esquemas de tratamiento llevas?

P1: Ahorita estaría en el cuarto.

E: ¿Cómo ha sido este proceso? ¿Por qué han sido tantos esquemas? Bueno para mí son "tantos", suenan como muchos.

P1: Porque van surgiendo nuevos medicamentos por un lado, por otra parte el primer esquema empezó a fallar ya no me hacia efecto, tuvieron que cambiarme el medicamento; me cambiaron un medicamento que me trajo problemas secundarios, tuve un problema de desmielinización de los nervios y llegó un momento en que no podía mover los pies, vamos estaba totalmente paralizado, esto fue a consecuencia de un medicamento, lo deje de tomar y me tuvieron que cambiar el esquema nuevamente.

E: Digamos que en el 2000 tuviste un primer recaída, según veo la más fuerte...

P1: La más fuerte fue en el 2000, si, en el 99

E: ¿Haz tenido otras recaída que te hayan llevado a una situación parecida?

P1: No, salvo ésta del problema de desmielinización, pero sabía que era a causa del medicamento.

E: ¿En que año fue esto?

P1: Esto fue hace dos años, y sabía que dejando de tomar el medicamento, en cuanto mi organismo se limpiara del medicamento volvía otra vez a formarse la mielina para que pudiera haber comunicación en los nervios y al cerebro.

E: Mencionabas que la doctora que te estaba atendiendo te dijo que no te quedaba mas de un mes.

P1: Eso fue en el hospital, si,

E: ¿Qué pensaste cuando pasó ese mes? ¿Cómo te sentiste?

P1: No se realmente creo que lo pasé lo que sentí con la doctora fue coraje, no, o sea por la manera tan, tan, tan abrupta de decirlo, no, este sentí coraje hacia ella enojo, pero después seguí; o sea, en ese momento en que estaba enfermo, realmente como que no era muy conciente de mis emociones y mis sentimientos, pero que simplemente estaba viviendo una rutina cotidiana para mi, entre medicamentos, entre suplementos alimenticios, entre cuestiones espirituales, no,

E: ¿En este tiempo hacías planes a futuro?

P1: No, no hacia planes a futuro.

E: ¿Vivías al día?

P1: Vivía el día. En el presente, cosa que ahora trato de hacer y me cuesta mucho trabajo. (risas)

E: Cuéntame como es esa diferencia, digo antes, no se, a lo mejor igual, ...

P1: Es que era el riesgo inminente de la muerte, estaba presente ahí. Realmente no me preocupaba por hacer planes a futuro, me preocupe mas bien por este poner mis cosas en regla, las cuantas de banco, todas esas cuestiones. Finalmente eso es lo que me preocupó, pero eso lo hice en un día ya después sabía que si me moría no iba a pasar nada.

E: ¿Y ahora?

P1: Ahora también pienso lo mismo, si me muero no va a pasar nada es así como tratar de, este, como de vivir lo que estoy viviendo sin preocuparme mucho por el futuro. Si hago planes, tengo planes y proyectos y todo eso pero, la muerte es algo natural y que nos va a llegar a todos.

E: ¿Sigues sintiendo esa amenaza de muerte constante?

P1: No la vivo como un amenaza, o sea, yo no diría que es una amenaza, si la vivó constantemente, no, digo ahorita tengo una diarrea desde hace tres días, no, entonces es muy incomodo, este la perdida de energía de líquidos, dices chin y ahora que será, igual y entró alguna bacteria por ahí que esta haciendo estragos. Entonces lo que hago es no preocuparme, no prestarle atención, si pasan cinco días más y sigo así pues iré a ver al médico, no, o iré a la farmacia y compraré algún medicamento. Trato de no tomar medicamentos, de no automedicarme pero, este, pero si es así puedo entender que tengo alguna bacteria y con algún antibiótico elimino la bacteria, no, o si es un virus, pasan 7, 8 días y el virus sale del organismo (risas) Y ya

E: Y ya

P1: Pero si es vivir pensando constantemente en eso y dices pues si me voy a morir.

E: ¿Cómo has vivido con esta idea constante? ¿Te ha generado problemas?

P1: No, yo creo que me ha ayudado a vivir mas en el presente, me ha ayudado mas a estar conciente de lo que quiero, de este, de vivir lo que realmente quiero hacer. Decir si, cuando quiero decir si, decir no, cuando quiero decir no. Es como estar más conciente de lo que quiero y de lo que necesito. Digo creo que me ha ayudado realmente, realmente el haberme dado cuenta este, o el haber vivido de cerca o tener tan de cerca la presencia o el hecho de o saber que me voy a morir cuando sea me hace vivir la vida distinto , pero no lo vivo con miedo, ni es una amenaza.

E: ¿Cómo definirías la muerte?

P1: Pues como este, pues, como un... Bueno yo si creo que hay una trascendencia espiritual, o sea creo que hay una energía o un espíritu que trasciende, no, este cuerpo, no, entonces pues bueno, la muerte finalmente podrá ser dolorosa para los que se quedan o quienes estuvieron cerca de ti, no, pero pues finalmente tu te mueres, tu organismo vuelve a descomponerse, no, o lo incineras o lo entierras, y va a terminar descompuesto

E: Cuéntame mas de esta trascendencia, que hay después de la muerte? ¿A dónde vas (...)?

P1: Son creencias, yo por lo que creo vivimos un ciclo de renacimientos, el espíritu, no renacemos nuevamente, no.

E: ¿En mucho tiempo, en poco tiempo?

P1: Yo creo que el espíritu esta, yo creo que son así como etapas transitorias del espíritu no, estamos en una especie de trance o de camino de desarrollo o de crecimiento espiritual, no, entonces terminando las actividades en este mundo terrenal , o en este cuerpo, el espíritu pasa a

otra materia, no se si haya memoria. Yo no tengo memoria de mis vidas asadas (risas) como para decírtelo. He hecho terapias de memoria corporal y he tenido experiencias que pueden decir esotéricamente que he tenido otras vidas, pero no me he clavado de una manera racional de entenderlo bien, creo que el espíritu es energía, creo que somos energía no solamente somos cuerpo, el cuerpo se muere y la energía continua.

E: ¿Siempre has pensado eso? ¿O hubo algún momento en que no pensabas de esa manera?

P1: Quizá hubo momentos en que estaba más aferrado a la vida, en los que me aferraba a la vida y no querría morir pero ahora ya no es así.

E: ¿Qué es la vida?

P1: Pues es muy difícil, que te puedo decir. No se, este, sin entrar en discusiones filosóficas ni nada, yo creo que es una oportunidad de, pues de compartir con la naturaleza

E: Antes de que te dieran tu diagnóstico de VIH ¿tu concepto de muerte era el mismo que ahora?

P1: No, claro, paso mucho tiempo del diagnóstico hace 20 años, tenía otros imaginarios, mi subjetividad estaba en otro rollo (risas)

E: ¿Te acuerdas un poco de cómo era esa subjetividad?

P1: Este pues no había descubierto, no había recorrido todo este camino, no, realmente creo que el hecho de apuntar la muerte es un camino de crecimiento, de crecimiento y de desarrollo.

E: Si pudieras hablar acerca de experiencias que han marcado este nuevo significado que tienes de muerte

P1: Yo creo que todas las pérdidas (risas) Las pérdidas la falta del padre, que es muy común en nuestras familias mexicanas, es muy común que en muchos hogares falte el padre, pues la ausencia del padre, esa es una pérdida creo que significativa para mí; esto fue cuando tenía cinco años o seis años, a mi padre lo llegue a ver creo dos veces en casa, no, y alguna vez encima de mi madre (risas) y, la pérdida de mi madre también, consecuencia del abandono del padre, mi madre tuvo que trabajar, tenía que trabajar todo el día y pues nunca estaba en casa, y bueno, esa fue otra pérdida digamos importante en mi vida no, Y luego ya se viene las pérdidas, cuando decido dejar el hogar materno en busca de crecimiento, aventuras, que finalmente creo que valieron la pena, no me arrepiento, y este y la pérdida de todos los amigos: la pérdida de Jorge que fue mi pareja, la pérdida de Luis, el falleció también, fue mi pareja, el no murió por VIH, el murió suicidándose, este, se suicido, luego murió Jorge que fue mi segunda pareja, tuve otra pareja Benjamín, que también ya falleció, Franco, viví seis años con el y falleció, varios de mis amigos importantes en mi época de juventud, en mi época de desmadres también ya fallecieron, La pérdida de un hermano recientemente, hace un año que murió, la pérdida de mis mascotas también que eran importantes en mi vida, no, no se cuantos perros se me han muerto, bastantes. Nada más.

E: Nada más. ¿Cómo te hace sentir ser sobreviviente a todas estas personas que han fallecido que eran tan importantes?

P1: Pues mira ahora que estoy metido en el rollo de la psicoterapia y las relaciones de ayuda lo veo como una oportunidad del destino. La oportunidad o la facilidad que puedo acompañar a otras personas, puedo acompañar a una persona que me habla de muerte y puedo entenderla, o sea realmente puedo empalzar con ella, sentir compasión por o que me esta diciendo, entonces creo que es una manera de poder ayudar la gente.

E: ¿Consideras que quien muere de sida o consecuencia de sida es igual que quien muere de otra enfermedad?

P1: Bueno cada enfermedad tiene sus propias implicaciones y lo vive cada quien, cada familia, culturalmente, subjetivamente de un manera propia, pero el morir a consecuencia de VIH esta asociado siempre la discriminación, el problema de la sexualidad, aun ahora sabiendo que el VIH puede enfermarse cualquier persona con cualquier preferencia sexual, sigue siendo el grupo homosexual sigue siendo el mas estigmatizado, como que sigue siendo el centro el eje de la infección , por la conducta sexual, quizá. En mi época no había reservativos, ahora las nuevas generaciones creo que son generaciones del látex no, porque desde sus primeras relaciones, los chavos no tiene relaciones sin condón, bueno he escuchado comentarios de adolescentes no. Pues en mi época no se usaba le condón más que para la planificación familiar (risas)

E: No se, estaba pensando en esta cuestión de, hablas de crecimiento, todo con ayuda de la terapia, de estos procesos donde puedes acompañar (...) ¿Qué hubiera pasado con Miguel sino hubiera tenido ayuda de la terapia?

P1: ¿Sabiéndome enfermo de VIH? pues no se yo creo que seguir mas clavado en mi trabajo editorial, aun de alguna manera el VIH y el saber que si esta próxima la muerte cambio mi vida en un 100%. Vaya recientemente me empecé a dedicar a la terapia a partir de una penúltima relación con Francisco, que es psicólogo de la UNAM y hablábamos y discutíamos todas las noches y siempre sacaba a relucir sus rollos freudianos, me empezaba a analizar entonces, yo empecé a rechazar el psicoanalisis por el, no, y decía es que es absurdo, ¿Cómo te atreves a hacer algo general, generalizar? Conocí la terapia Gestalt, bueno ya la conocía, y también buscando una preparación buscando un trabajo, me fui enfocando a la necesidad que tenia de ayudar a los otros y así fue como decidí formarme como psicoterapeuta.

E: ¿Haz compartido con alguien esta experiencia de vida?

P1: Si con compañeros con amigos con mis compañeros en la escuela sobretodo con terapeutas

E: ¿Consideras que hablar de la muerte sirve para algo?

P1: Yo creo que el hombre, yo hablo como especie, yo creo que el primer paso, como un despertar es saber que vamos a morir, yo creo que la muerte debe de hablarse siempre, a los niños, en sus juegos, a su edad hay que hablarles de la muerte. La muerte es tan natural como que la vida existe, sin la muerte no habría vida

E: Para la gente que vive con VIH ¿cuál crees que seria el beneficio de hablar de la muerte?

P1: Pues yo creo que su beneficio es ayudarlos a vivir mas plenamente su presente no, quizá bajar un poquito ese grado, o la ansiedad que les pueda provocar saber que se van a morir, les puede ayudar a estar mas presentes a vivir más intensamente, a hacer lo que quieran hacer

E: ¿Crees que te ha ayudado hablar de muerte respecto a VIH?

P1: Si claro

E: Digamos, si pudieras ser mas específico en los cambios que has notado ¿cuáles serian?

P1: Que puedo hablar abiertamente, no siento vergüenza ni me siento con temor a ser discriminado, hablo en publico, con gente que no me conocen recién me conoce

E: ¿Alguna vez te sentiste discriminado?

P1: Por causa de la enfermedad si. Sobretudo cuando tenia sarcoma, cuando tenia sarcoma la gente no se acercaba a verme me miraba, cuando me acercaba a comprar algo a la farmacia, daban un paso hacia atrás o veía a alguien en la calle se hacia a un lado, eso es discriminación

E: ¿Cómo te sentías con eso?

P1: Bueno trato de entenderlos, ahora lo comprendo, pero en ese momento pues me sentía mal, digo me sentía mal, me podía sentir enojado, llegue a entrar en una depresión.

E: ¿Cómo manejabas eso?

P1: Pues este, realmente no se como lo maneja, si me preguntas como hacia para cambiar mi estado emocional o mi situación emocional, no se que hacía, yo creo que me ponía a meditar, en ese entonces meditaba mucho. Y la meditación budista fue la que me ayudo mucho.

E: ¿Sigues meditando?

P1: Sigo meditando en la media de lo posible

E: Digamos que cuales son los momentos en los que meditas?

P1: Trato de hacerlo una vez al día, no tengo un horario, me gustaría hacerlo dos o tres veces al día pero por lo menos trato de poner en paz mi mente un rato y si hay transformación, bueno yo lo he vivido.

E: ¿Como es esa transformación? ¿Qué le hace a Miguel?

P1: Que me hace, me hace estar mas tranquilo, me hace estar mas atento , me hace darme cuenta de lo que estoy haciendo realmente, es así como vivir y saber que estoy haciendo en cada momento, digamos me hace estar mas en el presente, mas relajado, baja mi nivel de ansiedad

E: Puedo ver que tienes muchas herramientas para seguir viviendo, ¿Qué pasaría si tuvieras una recaída?

P1: ¿Ahorita, en este momento? Pues haría lo posible por mantener una salud, digamos, una calidad de vida, una buena calidad de vida que me pueda sentir, que pueda tener el acceso a los medicamento o a las fisioterapias que me pueda recetar el doctor y si no se puede hacer nada, prepararme, finalmente.

E: ¿Cómo seria prepararte?

P1: Bueno pues ya con estas experiencias que he tenido, las cuentas del banco que ya están solucionadas, lo que si no he solucionado nunca es el funeral, que es lo que si debería haber previsto. Por la experiencia, por la repentina muerte de mi hermano, si me doy cuenta de que te



mueres y que joda, te velamos, te enterramos, te incineramos, que la caja, es un desmadre eso  
Creo que es algo que deberíamos tener organizado y aparte de responsabilizarnos en vida de  
nosotros mismos, tener preparada nuestra muerte, “parajodicamente”

E: Haz pensado en que te gustaría que hicieran en esta cuestión del funeral, te incineran, te  
entierran...

P1: Si me gustaría una ceremonia budista, y pues si he pensado en la incineración, también he  
pensado en que mis restos se regresen a la tierra, que sirvan de abono para un árbol.

E: ¿Has podido platicar con alguien de esto?

P1: Si, lo he platicado con amigos, tengo por ahí la idea de un, de una casa hogar de retiro para  
adultos, personas de la tercera edad, adultos mayores o ancianos, la palabra es ancianos o para  
personas enfermas o con intereses afines que puedan ir a pasar sus últimos días a un cementerio  
de árboles, que se pueda reforestar parte de la ciudad y que la familia en lugar de gastar en un  
cementerio, vaya a cuidar árboles, que el árbol represente a su ser querido. Es una forma de  
reciclar el ambiente, de la relación con la naturaleza, del ser humano y la naturaleza

E: Estaba pensando un poco en cuestiones de tu orientación sexual ¿Cuando le revelaste a tu  
familia que vives con VIH, tuviste alguna complicación?

P1: De hecho no lo hable nunca con mis hermanos, mis hermanos la ultima vez que estuve en el  
hospital se enteraron porque veían el parte medico. Mi madre, si se lo digo no lo entendería por su  
edad, por su cultura, no sabría lo que es el sida, quizá lo ha escuchado pero pues no a ella no se lo  
he comentado tengo medios hermanos, hermanastras, que lo saben, tampoco los veo con  
frecuencia, no tengo un vínculo familiar estrecho

E: Digamos que no hubo una complicación de gravedad?

P1: Tengo amigos casados, o viven sus relaciones heterosexuales, con sus familias y todo, no  
nunca he tenido algún problema o algo así al contrario he recibido apoyo. Creo que depende  
mucho del nivel cultural de los amigos y los familiares, a mi madre no tendría caso decirse lo, no lo  
va a entender. Ya con ochenta y tantos años, las enfermedades de la ancianidad no tiene caso.

E: ¿Cómo te ves actualmente?

P1: Como me veo actualmente, no se, me siento vivo al menos

E: ¿Cómo te sientes físicamente?

P1: Hago ejercicio, practico natación, hago un poco de yoga, pese a los estragos de las  
enfermedades, como la diarrea o la gripa, que igual nos dan a todos. Me siento bien físicamente.

E: Has pensado en algún tiempo que te quede? Digamos 10, 20 años, mañana

P1: No, no me inquieta mucho realmente., me puedo morir de VIH o de cualquier accidente como  
todos.

E: ¿En todo esto tiempo alguna vez pensaste en el suicidio?

P1: No, en ningún momento aun en los momentos de mas difíciles, o en os que sabia que me  
estaba muriendo.

E: ¿Qué piensas del suicidio?

P1: Es respetable, yo respeto la decisión de alguien que no quiere vivir, si elige ya no seguir  
viviendo por las razones que pueda tener creo que es respetable, también la eutanasia en ese  
sentido, y mas la eutanasia. El suicida creo que necesita mucho valor para hacerlo, y el  
acompañamiento, si después de acompañamiento y trabajar con ello definitivamente intentan  
suicidarse pues allá ello, es su decisión. Se enferman o se tropiezan y a partir del tropezón les  
viene una serie de cosas y terminan muriéndose.

E:¿Has pensado en la eutanasia?

P1: Pues no, si estuviera en una situación así muy critica en estado terminal supiera que ya no  
tiene ningún objeto seguir luchando, pues si, si la exigiría.

E: ¿Hay alguien a quien pudieras pedirle esto?

P1: Creo que lo mas sano cuando estas así es estar en casa, no en un hospital.

E Si murieras hoy ¿Hay algo que tu hubiera gustado hacer, que no hayas hecho?

P1: que no haya hecho, Pues si muchas cosas, tal vez, haber viajado un poco más, ir a la India,  
quiero ir al India, haber trabajado mas en mis cuestiones espirituales, haberle hecho mas caso a  
mis necesidades, a mis obligaciones laborales.

E: Consideras que después de esta charla sobre la muerte hay algo más que te gustaría tocar.

P1: Estar mas en el presente vivir en el presente darse cuenta de que esta viviendo, sábetete y  
siente vivo, se conciente de lo que estas haciendo.

## Participante 2

Edad: 41 años

Tiempo de Dx VIH+: 10 años

Enfermedades asociadas: Tuberculosis, Sarcoma de Kaposi, Candidiasis, Molusco contagioso, Ceguera por CMV

Participante : Era mi primera vez que yo conocía de cerca un grupo, y por eso me fui a encerrar a mi casa y empecé a morir a morir, se me cargo mas la enfermedad. O sea que muere mi madre, fue casi enseguida de que yo caigo enfermo, no encontré a nadie que estuviera seguro de poder ayudarme y eso me hizo a mi como despertar y decir bueno yo no le voy a dar un dolor mas a mi familia, tuvimos una perdida enorme porque mi mama el papa, era el padre era todo, prácticamente todo, ella nos sostenía, fue una perdida muy fuerte, y ahí dije voy a ver al grupo ¿no?, total, no quiero estar aquí no, morirme solo y fue cuando me encontré a gente, y es ahí donde me doy cuenta que se siguen detectando casos y no están haciendo nada, trabajo social, les hace su estudio y los dejan irse a su casa y no los canalizan a algún lugar o en su defecto llamarnos, de los que estamos, de los que ya brincamos esa barrera que nos llamen no? (...) Estoy bien gracias a Dios, gracias a la vida, gracias a todos los recursos que se me fueron dando, porque a demás eso, como te digo, cuando estamos en un agujero, caemos en un agujero, de repente, aunque haya mil cuerdas para que tu salgas, en ese momento la mente esta bloqueada, la mente esta cerrada y ya, no se que hacer, estoy mal, me siento mal, ya se acabo todo para mi, ya no quiero, para que me agarro de la cuerda si ya caí, hasta que llega, podría decirse que hasta que toca uno fondo en el aspecto de plano de sentirse uno muy, muy mal que es cuando, una de dos: o de plano se deja uno morir o empieza uno a agarrar las cuerdas y a ver que sale, vamos a intentarlo nuevamente. Yo para mi era horrible tomarme en una toma 40 pastillas, que pastilla para esto, pastilla para lo otro. Me dio Tuberculosis pulmonar, tenia yo Sarcoma, tenía Candidiasis, mi vista estaba, estaba muy mal mi vista me estaba quedando ciego. Tenia yo una especie, como se llama, como verruguitas no que se llama Molusco contagioso, eso es contagioso porque uno mismo se lo va recontagiando: le da a uno comezón, se rasca uno otro lado y ya me lo pase y así sucesivamente. Tuve todo eso. La caída del cabello, el adelgazamiento fue terrible, por mas que yo quería comer, o sea el estomago se reduce, de que dejás de comer, dejás de comer, dejás de comer, quieres comer pero el estomago esta reducido; temperatura.

ENTREVISTADOR: Padeciste todo esto y después te diagnosticaron, o te dieron tu diagnóstico primero y después empezaste con todo esto.

P: Mira lo que pasa, fíjate aquí hay algo curioso. Yo empecé podría decirse con los síntomas al principio del 96, empecé con tos, tos, tos, y pues el jarabe, las pastillas, que los cuidados para la tos y no se me quitaba, yo no tenia servicio médico, seguro social. Tengo un amigo que trabaja en el ISSSTE y lo iba yo a ver a el, y le digo sigo con la tos, ha síguete tomando esto y ahora le cambiamos a este tipo de medicamento, pero para esto, si era mi tos con flemas. Me decía no, pues vamos a hacerte el estudio de la TB, de la tuberculosis. Me lo hacían y negativo. No pues es que hay que hacerte una serie de tres estudios seguidos: Negativo. Ya después me empezaron las temperaturas, pero yo seguía tomando medicamentos y los cuidados pero precisamente nada mas para la tos no. Yo decía es un enfriamiento de espalda, sobretodo. Porque donde yo vivía era muy frío, además vivía yo solo. Pero bueno, antes de esto muere mi pareja, con el tenía yo un negocio, muere mi pareja y yo me caigo en una depresión terrible, eso fue lo que ayudo pues a que yo pescara el virus de la Tuberculosis, así fue. Y lo mismo no, él es uno de los casos que se diagnostican y a los quince días muere. Él paso el proceso de la tos y en el cual decíamos nosotros que era tos, pero le hacen el estudio, sale positivo se va a vivir con su mamá y solo Dios sabe que pensaba él ahí ya, porque a los quince días de haberse ido, si entonces este terminamos enojados porque, terminamos molestos precisamente por eso, porque yo le decía que yo lo cuidaba que se quedara, entonces su mami es cristiana, entonces le decía que Dios lo iba a sanar, pero siempre y cuando el renunciara a su homosexualidad, entonces él, yo digo que ya se sentía tan mal que tomo la decisión de decir renuncio, me entrego a Dios y fue la forma en que terminamos molestos. Se va y a los quince días muere, entonces yo caigo en la depresión y como te digo, pues todo un año, vendí la tienda, me dedique a vivir mi enfermedad yo solo, porque pues no conocía yo que

mas hacer no. Además me estaban haciendo estudios negativos por eso yo seguí, hasta que de plano no pude ya me vine a vivir con mamá y ya; este todavía estuve internado en “Ser humano”, estaba en Niños Héroes. No pues yo, fue más mi depresión porque era un hospital muy horrible, nada mas éramos como, ni diez éramos de pacientes, había muchas habitaciones, yo estaba solo. Todos estábamos solos en una habitación. Y me seguían medicando allí, seguí viviendo mi tos con las temperaturas. A los quince días de estar allí me dice el doctor –Creo que ya se lo que tienes, debe ser Tuberculosis pulmonar. Después de quince días y me dan en este caso el antibiótico más fuerte que es el acicproxasina pues así de volada se me controla la temperatura y la tos. – Ya estas mejor ya te voy a dar de alta, sigues tu tratamiento. Pero para esto yo le decía que mi pareja había fallecido de VIH. Entonces me decían que solamente por fuera me podía hacer el examen, que porque en ese momento ellos no tenían la posibilidad de hacerlo. Porque pues si, estaba muy mal, económicamente ya estaba muy mal esa clínica, los donativos de plano ya no había, total que ya me fui a mi casa, estuve un tiempo, seguí con mi mamá. Y llega diciembre del 98, los fríos, me vuelve a dar la tos, y así fue donde ya me metí, caí en hospital, me encerraron de antemano, curiosamente mi mamá también, mi mamá decía también –me falta la respiración. No mama vamos a la clínica. Un amigo, un ángel. Ahora ya es un ángel. En ese momento fue un ángel, ahorita ya es un ángel del cielo se movió para conseguirme el servicio del seguro social. Él ya estaba diagnosticado, ya sabia que rollo, pero el si estaba consiente de que no quería tomar medicamento, decía- No yo no quiero tomar medicamento, pero te voy a conseguir el seguro para que tu te atiendas. Y fue como tuve la atención medica. Gracias a él tuve la atención de volada me hicieron los dos estudios el de VIH y el de Tuberculosis y no, pues si positivo. Y como te digo ya teniendo bien el diagnóstico fue como, luego, luego, los medicamentos para el problema. Y si de volada me controlaron, y ya a los once días de estar allí, entre en una crisis de nervios. Siempre he sido como muy hiperactivo, no, no me gustar encerrado enfrascado. Pues en ese momento le dije a la doctora, doctora, me siento mal, siento ganas de echarme a correr. Ya me manda al psicólogo, ya el psicólogo me ve y dice a tiene un cuadro de ansiedad y me manda un cuartito de pastilla, no, un cuartito de pastilla que realmente no me hizo nada porque yo estaba, mi vida estaba totalmente destrozada por todo el proceso que había pasado. No, yo me escape ese día de allí de “La Raza”. Como era diciembre me permitían traer pants, calcetas playera. Era domingo, no había casi vigilancia, fui bajando, bajando, bajando. Todavía un día antes le pido a una de mis hermanas cinco pesos, yo dije: pa`la micro. Astuto yo, no. Ahorita llego en la micro y a gusto, dije jah no que paguen el taxi! que agarro un taxi, vamonos. Casi le da el infarto a mi familia, me dicen ¿tu que haces aquí? Ah yo no quiero estar, ya no quiero, pues bueno ya que. Fueron por el alta al hospital al otro día, el diagnóstico era que estaba yo mal de mis facultades mentales, por eso me había yo escapado, la forma de deshacerse de la responsabilidad. En última instancia, yo no hubiera hecho ningún ruido, porque yo había sido el culpable no. Total, que en seguida, muere mi mamá.

E: ¿Cuándo fue?

P: A principios del 99, Ahora si que el cuadro más fuerte que tuve fue a finales del 98, ahí si yo de plano... Para esto, yo escapándome del hospital, vuelvo a tener este cuadro de nervios, de ansiedad y me según yo trato de suicidarme. Agarro toda la bolsa de medicamentos que tenía y empecé a tomármelas. Mi hermano el mayor que estaba mas al pendiente de mi, porque mi hermana mayor estaba con mi mamá, yo soy el tercero de siete. Total que este, llega mi hermano y me ve tomando pastillas. Me dice que tomas, yo le digo, a pues mis pastillas. Te digo, es uno astuto, o sea yo pienso que dentro de una, ahí va mita y mita la conciencia y la inconciencia, digo inconciencia porque en esos momentos se le presenta a uno, no mide las consecuencias de todo lo que puede venir después. Y la conciencia porque uno dice, ya no quiero, ya estoy cansado ya: mi mamá en el hospital, mis hermanos no están conmigo porque tienen que estar allá, mis otros hermanos están trabajando, no tengo pareja, ya lo que era ya se acabo. Nunca fui vanidoso, créeme, pero sí como que era muy, era un galancito, así como que iba a la disco y decía “este” y este venía no. Total, todo este tipo de situaciones son las que va uno checando. Se le acaba uno a la vida en muchos aspectos, decimos, ya no sirvo para nada, ya para que vivo. Entonces mi hermano al ver, me vio raro, me dice a ver, le digo hay son mis pastillas, no me dice a ver, que me enojo y que lo aviento, déjame en paz, le dije, son mis pastillas ya te dije. Que levanta la almohada y ve el cajero allí vacío. Ya llevaba un buen de pastillas tomadas.

P: ¿Qué te habías tomado, los antiretrovirales, los antipsicoticos, todo lo que te encontraste?

P: Todo lo que me encontré, yo creo que los antiretrovirales, si me los tomo no me pasa nada, yo creo, pero este ya estaba acostumbrado a tomarme cuarenta pastillas, que mas daba estarme tomando así (muestra la mano como si sostuviera algo) No mi hermano luego, luego que me los quita. Corro yo a la cocina a buscar un cuchillo, estaban mis hermanos, estaban mis sobrinos. Mis hermanos estaban temblando de mi actitud, que me recogen todos los cuchillos, tenedores Me agarro a golpearme en la pared, es que yo quiero morirme, ya no quiero estar, ya déjenme ya. Pues es ya así como que después de ese momento, no se si mis sobrinos, por ellos me calme, me tranquilice, no recuerdo. Lo que es que me tranquilice y por un buen tiempo no hubo cuchillos en mi casa.

E: ¿Tus sobrinos estaban chicos?

P: Si. Caí en un cuadro, pues de intoxicación, no conseguí suicidarme, pero si me intoxique. Si en ese momento yo hubiera sabido que tomando leche, o al hospital de volada para que me pusieron suero, me hicieran lavado de estomago, no se. Pero yo viví lo que fue la mitad de diciembre del 98 a finales de ese año, con una crisis de temblorina que pues yo decía es de lo mismo, yo no, ni mi hermano, ni mi familia ni yo sabíamos que era por la intoxicación, a aparte del problema de fondo, ya me había agregado algo más.

E: ¿Cómo cuanto tiempo pasaste con esta temblorina ?

P: Como quince días, ya hasta que fui a ver al medico, a pedirle perdón por haberme escapado y le dije es que sigo mal. Ya me dijo es que te intoxicaste chavo. Pues ni modo, tu cuerpo mismo lo va a ir desechando. Y ya pues los medicamentos, a medicarme más. Mamá empieza a ponerse mal en el hospital y muere, muere en seguida, 23 de enero del 99. Entonces, ahí fue donde, pues como te digo, fue como también haber despertado de decir, no ¿Qué estoy haciendo de mi vida? No se vale que ahorita les agregue algo a ellos. Igual pues yo aún persistía con la idea de ya a descansar. Pues total que regreso al grupo que ya había conocido anteriormente, y ya fue como me volví a integrar con ellos, empecé a ver que no todas eran locas, que realmente había gente pues, buena onda, valiosa. Y en ese momento yo lo que dije fue: yo quiero verme como él, yo no quiero verme como él, yo me veo como él yo no quiero estar así. Pues le eche ganas a apegarme al tratamiento, le eche ganas a las sesiones de terapia, a ver por mi familia pues yo era, casi siempre fui paternalista, sigo siendo paternalista, pero en ese tiempo como que retome mi pape l de padre no, por que decía es que, yo viví muy apegado a mi mamá. Mi mamá me dio una escuela de como ver por la casa, como ver por la familia, lavar, planchar, hacer de comer, todo ese rollo. Entonces retome mi papel, todo eso fue lo que me fue ayudando. Conocí una nueva pareja, pues ahí más no, se le levanta a uno el animo y encuentra uno ya los motivos por los cuales vivir. Trueno con la pareja y me vuelvo a intentar suicidar.

E: ¿En que año?

P: A finales del 99. Y ya en ese entonces ahí si fue ya este con las pastillas, las estas para dormir, clonazepam, los ansiolíticos. Ahí si, este me tome dos cajas, me puse una borrachera primero, después mis pastillas y dije a dormir ahora si ya. Dije, si con un cuartito me noqueo, con sesenta pastillas dije yo ya con esto ya la hice, adiós, bye y ya. Que además, se acentúan los problemas familiares, que los hermanos se empiezan a dividir, ya no esta la voz de mando: que por qué me dices a mi, por qué me mandas, tu quién eres. Pues todo ese tipo de problemáticas no, me vuelve a empezar a hacerme decaer en mi estado de ánimo. Si me sentía muy mal por haber perdido a la pareja y se devalúa mucho, la autoestima se devalúa mucho. Aunque me vea joven, aunque me vea guapo, aunque este bien bueno, pero para mi eso no vale. Porque yo todo esto quería que valiera para él. Y si para le no vale, entonces, de nada vale, de nada sirve, se devalúa mucho la autoestima

E: Esta perspectiva tiene que ver con la razón por la que yo no pude amarlo

P: Si, si porque pues digo además son problemáticas que trae uno pues ya pasadas, son problemas que trae uno del pasado, digo, el yo no haber tenido un padre, no haber tenido, un guía varón, llámese amigo, llámese hermano, mi mismo padre, yo, en lo personal como que siempre he cifrado mi sentirme bien al lado de un hombre y yo aprendo a amarlos con sus virtudes y defectos, solamente lo que yo espero es sentir ese cariño tan especial que siento, yo les he dicho a ellos, yo voy de menos a mas y ustedes van de mas a menos, porque soy el juguetito nuevo, porque soy el modelito para presumir, se cansan de jugar conmigo porque ya vieron otro modelito, porque también en su mente no hay estabilidad y yo lo único que quería y he querido en mi vida. Digo si decidí tomar el camino de ser gay pues hay me planto, y digo porque es una preferencia que yo ya

la analice, ya la estudie y dije si, no es que me gusten las mujeres, pero reconozco, cuando una mujer es bonita, cuando tiene ciertas cualidades, digo pues ni modo, yo como pareja quiero un varón no quiero una mujer. Cifro todo, toda mi ilusión, toda mi esperanza en la compañía de un hombre, formar un hogar, porque como les digo tengo una mentalidad de heterosexual casado. No se como se le pueda llamar, pero de formar una familia, aunque no sea con hijos, formar una hogar, que se integre a mi familia yo integrarme a la de él, tener una convivencia pues como yo le podría llamarla normal, como debe de ser como debe estar la sociedad, estabilizada de esa forma: una pareja, hijos y el trabajo, el hogar, la convivencia mutua, ambas familias. Para mi se me hace muy bonito, un poco por lo que me yo me apego mucho a esa idea, pretendo eso, siempre he pretendido eso. Me he seguido llevando mis descalabros porque hasta ahorita no he encontrado a al persona podría decirse, que piense como yo, aunque lo intento, lo intento porque digo, que mas quiere uno en la vida, además de lidiar con esta problemática, afortunadamente el VIH ya esta controlado; yo en lo personal digo, yo ya brinque la barrera, de la psicología, de saber lo que es bueno, lo que es malo, ya viví el problema que se acentúa con la familia, con los amigos con la misma sociedad. Ya viví todo eso, entonces digo, para que buscarne más problemas si puede uno ser feliz, yo le digo a mis parejas: ¿soy mal amante?, No pues que no ¿estoy feo? No pues que no. Y con perdón de ustedes, a ese grado llego de mi interrogante ¿Por qué me fallas, porque te acuestas con otros si conmigo tienes todo? les digo, que ¿la tengo chiquita? No pues no. Entonces no entiendo, lo mismo, el otro va a tener y vas a empezar lo mismo que empezaste conmigo: a tratarlo, a conocerlo, a integrarse, a acoplarte y si nosotros ya llevamos un año, caray, creo que ya me conoces de sobra, te conozco de sobra y podemos, no, formar una verdadera pareja. Pero desgraciadamente el ambiente todavía sigue, el medio todavía sigue pues inestable, no quiero llamarle frívolo, yo digo que es inestable porque como que muchos han tomado la idea de que ser gay es un indicativo de vivir la sexualidad libremente y a la hora que sea con quien sea entonces digo trato de respetar eso posición pero yo no estoy de acuerdo, sin embargo pues así es. . Yo sigo mi camino por la vida en busca y en espera de esa persona que quiera sentar pies y formar un hogar con alguien, con un compañero el cual se convierta en todo. Ahorita estoy en sesión terapéutica porque el año pasado a finales, como por finales de noviembre volví a intentar suicidarme.

E: Sería esta la tercera

P: Si, la tercera, si. Para esto estaba yo tomando con un amigo y yo mismo le di una pastilla para que se durmiera. Como les digo, ya en mi se volvió crónico, hay un dicho y es muy cierto, lo he comprobado, El hacerlo una vez es el principio de muchas. Aunque yo estoy muy enterado y estoy muy conciente de que la vida es bonita y de que hay muchas cosas por las cuales luchar, como que aun no he superado esa parte de, como que esa basura que se creo en mi mente no la he podido desechar, pero porque, porque no he terminado mis tratamientos psiquiátrico medico. Ya me siento tranquilo, ya vuelvo a recobrar mi autoestima, dejo de ir con el psicólogo dejo de tomar los medicamentos entonces yo actualmente reconozco que de plano, una de dos o me aviento una buena temporada con la terapia y medicándome o e plano ya es de por vida, o sea todavía estoy en esa interrogante, y lo acepto, digo, es mi condición actual, Yo ya el VIH ya lo superé. Yo lo que en lo personal no supero son esas pérdidas, porque si veo que me manejan mucho y yo vengo arrastrando muchas pérdidas, muchas heridas que no se han cerrado, pues porque viene otra, entonces la pasada se queda allí y entonces viene otra que tampoco se cerró esta, es donde digo yo en lo personal, ya basta me siento cansado, se que no soy un buen ejemplo en éste aspecto de tomar una decisión así. Pero de repente pues la vida se torna con los detallitos de problema de esto, problema del otro, entonces digo yo, no ya no, ya no quiero. Eso es lo que ya me tiene cansado, ya brinque el problema del VIH pero mi problema personal a nivel humano es lo que me tiene de repente muy atemorizado, porque yo digo lo que quiero ya es sentirme feliz solo o acompañado pero lo que ya quiero es sentirme feliz, quiero... que miren que gente que me busca, gente que me dice, mira que hago y yo pues mira, haz esto y lo otro. Soy muy buen terapeuta.

E: ¿Qué fue lo que hizo, esta ultima vez que intentarás suicidarte? ¿Hubo algo en especial que te llevara a eso?

P: También, una nueva pérdida de la pareja. Perdida de mi trabajo, mis hermanos igual andaban peleados. Ahora si que yo me reintegre a la vida laboral a penas el año pasado, ahora si que después de ocho años me reintegro a una vida laboral, en la cual me sentía yo bien, porque pues yo perdí la visión de mi ojo derecho y mi otro ojo lo ayudo solamente con lente de contacto por que

sin el lente pues no. Pero bueno llevo, he buscado trabajo, el año pasado buscaba yo trabajo pero pues digo, mi experiencia esta basada en la atención al publico, trabajé en Sam's Club, tuve mi tienda de abarrotes, estuve en la Plaza de la Computación. Mi atención esta en ese aspecto, mi experiencia es en se aspecto, en atención al publico. Pues resulta que salgo enojado con le dueño del negocio, que para mi en ese entonces era mi amigo, pero que, hubo cierta incomprensión por parte de el y yo pues dije, a volar no, total ya me siento activo, se que si puedo trabajar, se que si en algún lugar puedo embonar, no es el único trabajo. Fue como deje el trabajo, peor si me dolió, me sumí nuevamente en una depresión de decir porque no fui valorado, todo mi esfuerzo que yo puse, de nada valió. Entonces, anímicamente pues me tumba, a aparte de que también había yo tronado con la pareja en ese entonces ya se venía diciembre, la época de la nostalgia, en la que dice uno, bueno yo decía, sin mi mamá, mis hermanos peleados, no, otra vez no, ahí muere, yo paso. Pues como te digo, mi amigo, según yo lo dormí, igual ahí yo llevaba ya dos cajas pero, me iba a tomar dos más, sino es que unas cinco cajas. O sea yo decía una dosis pero buena que de veras ya, si yo dije, ya chole de que no la, ya es puro jueguito mío. Pues, para mi es Dios, para mi es Dios el que ha estado ahí, mía ángeles que me cuidan los que no permiten, los que no permiten, los que agarran y me ponen ahí algo para que yo no lo haga. Entonces mi amigo se despertó, porque estábamos los dos tomadísimos y con una pastilla, Como te digo, si con un cuartito noquea, entonces me dijo ¿qué estas haciendo?, Nada hombre, ¿Otra vez? Te pasas mano. Pero ahí si, empecé yo a convulsionarme, ya el me llevó a la clínica y no se lo que me hicieron. Dice el que me hicieron un lavado de estomago y hasta el psiquiátrico me iba a mandar y ya era reincidente, pero pues el dijo no, yo lo cuido, yo veo por el. Y no digo, ya con lechita, agüita, todo el rollo pues ya como que dije, chin, no, tranquilo, no lo vuelvo a hacer.

E: ¿Cómo interpretas el que por tercera ocasión intentas hacerlo y no lo consigues?

P: De que no es mi tiempo, de que... Mi interpretación es esa, que, te digo, yo que soy creyente en Dios, que Dios no quiere todavía, si ya me salvo de una crisis muy fuerte, me ha salvado de tres más, pero eso no es todo. En marzo, por la desesperación de no encontrar trabajo, de que ya como volandero repartí solicitudes, como te digo, mi problema es notable. Vuelvo intentar hacerlo, ahí a mi fue al que me ganó el sueño, estaba yo solo, tengo dos años viviendo sólo, y prepare mi vaso, mi bonche de pastillas, porque hasta eso he tenido la astucia de conseguir ese tipo de medicamentos, este pero ahí me quede dormido cuando despierto y veo el escenario montado, porque estaba todo ahí, con la carta ya ahí de despedida explicándolo todo el rollo, no ahí si de plano, me dolió mucho. Ya eres un caso perdido chavo, si lo vas a hacer hazlo ya no te andes con tus fregaderas. Entonces es por lo que me di a al tarea de pues nuevamente de buscar la ayuda psicológica y psiquiátrico medico. Entonces ahorita estoy tomando antidepresivos, ansiolíticos. Y pues bueno a estas alturas, ya tuve mi primera sesión con el psicoterapeuta y vamos a empezara a trabajar esas áreas, las cuales digo, ya de plano, porque mientras estoy bien por unos lados, estoy mal por los otros. Yo quiero estar bien al cien, o sea que me caiga el veinte, porque yo digo que acepto mi discapacidad, mas bien mi debilidad visual, pero igual no la he aceptado. Ahora, como te digo todo esto determina de quererme dormir y no saber más, también eso quiere decir que ya debo de ir cerrando capítulos y curar esas heridas, que si, que realmente no las he cerrado porque si me duelen. Recuerdo, desde mi primera relación y digo porque, porque nadie me ha valorado si yo feo no soy, malo no soy, lo único que he pedido es que me abracen, que me acompañen en esta vida y a su vez también yo hacer lo mismo. Entonces, por allí hay algo que he estado haciendo mal, qué es, no o sé. Fue lo que me dijo la terapeuta, o sea vamos a trabajar esa área de porque reincides, porque tienes que estar teniendo gente por un tiempo y de repente se va de tu lado.

E: ¿Qué tipo de terapia te esta dando?

P: Creo que psicoanalítica, una chica de "Ave". Es ahí donde me doy cuenta que Dios existe porque me va poniendo los medios, de repente me dice un amigo, ya tengo solucionado tu problema, ya se quien te va a ayudar a encontrar trabajo, háblale a Fulanito, así, así, así y así. Y ahí voy, ya platico con este amigo y me dice, busca a esta chica, me dice, ella anda en ese rollo de buscarle empleo a esa gente discapacitada. Entonces, voy a verla y platicando con ella, o sea, este amigo me mando para que me psicoanalizara no para que me buscara trabajo, el muy tramposo. Si porque me dije a terapeuta no te dijo Carlos a que venias, pues es que me dijo que este, pues tu andas en la bolsa de trabajo, me dice no, bueno este yo manejo de repente proyectos pero ahorita están cerrados hasta después de las votaciones puede haber que se abran los proyectos, pero,

entonces no te dijo. No te gustaría que platicáramos más. Pues es allí donde te digo que están los lazos. Pues yo en ese momento me cayó el veinte de que es una oportunidad. Te digo todavía tengo mi cita con la psicóloga del seguro social, pero ya vez que se muere uno y luego llega la cita, la tengo hasta julio, la pedí hace un mes, es que no hay citas hasta dentro de dos meses, esta bien démela, haber si por mientras no me muero en esos dos meses. Ya hasta digo a veces, me enojo y me rió también, sin embargo estoy trabajando esas áreas, ahorita ya caí en un relax, donde créeme estoy viviendo con un estado de miedo, de pánico, para seguir buscando trabajo, me siento así como que digo, es que no se, digo si no se me ha dado un trabajo es por algo, será porque tengo que dedicarme mas tiempo a mi familia, porque tengo que seguir haciendo mi labor, porque esa es mi vida, entonces la estoy estudiando, parte de mi sustento económico, estoy pensionado por parte del seguro social, que no es mucho, pero es algo, \$1800 al mes, quien me los da; conseguí la beca, la ayuda que da el gobierno de \$730 al mes y también me he estado moviendo de plano no me quede así pasmado, y ya no valgo nada, ya no puedo hacer nada, y me quede. Dice un amigo, cuando no sepas que hacer quédate allí donde estas, hasta que te llegue la idea de que hacer. Es cierto, así como dice, si estoy desesperado por encontrar un trabajo, porque me echen la mano, por tener una pareja, porque ya quiero ser... no quiero ser nada más la figurita. Que guapo te ves, que buena onda eres, o sea quiero que digan, que chingón es ese Carlos. O sea, trato de leer y me canso o si de plano tengo que estarme ayudando con la lupa a veces. Estoy trabajando esa parte de aceptar las cosas, de decir esto es normal y así esta tu condición, si hay gente realmente ciega, quisiera hacer lo que yo hago, hay gente que no puede caminar y quisiera ir a donde yo voy. Mi hermana la mayor, ella en le 97 tuvo un accidente laboral y perdió su mano, entonces pues también es ahí donde yo digo, mi hermana quisiera hacer lo que yo hago. Me encanta cocinar, digo soy muy papá, soy muy mamá, no se, me encanta ver a los pollitos comiendo y ¡ay tío que rico! Te salio rico. Me siento realizado. Entonces por eso es lo que te digo quiero enterarme bien que pasa en la vida, porque aun no he encontrado otro sustento, tu sabes que ahorita los trabajos si son de 4 o 6 horas te pagan nada, si quieres ganar más o menos te tienes que entregar doce horas y hasta los domingos, el sábado y domingo. Fue también lo que hizo que me saliera de allí de la Plaza, porque ahí estaba descansando una vez a la quincena estaba ganando bien, entonces por eso dije, ya descuide mi familia, mi vida personal. Vivo en un cuarto de servicio, entonces lo tengo bien arregladito, acondicionado y todo, no ya lo tenia un relajo, porque era de llegar y descansar y dormirme, y al otro di aparate y corréele porque ya se te hizo tarde. Y así los días iban y venían y yo con el cuarto tirado, ya el bote de ropa lleno. Y digo, algo, algo tiene que salir donde ya me sienta mas organizado y no tan presionado, porque entonces digo, al final de cuentas, de qué se trata la vida. Como te digo, estaría de acuerdo que me dijeras que soy contradictorio, pero es porque todavía ando medio loquito. Pero es lo que yo digo, si la vida la podemos organizar de una forma que ni muy muy ni tan tan. O sea, como le digo a mis hermanos, bueno a uno de ellos que es el que luego toma, le digo toma hermano, pero nada mas cuídate, yo no digo que dejes de tomar, lo único que te pido es que se conciente, cuando tomas, donde tomas, y en un momento dado lo que puede venir, porque no me gustaría verte mal. Entonces, actualmente como que las aguas turbulentas de la familia están tranquilas, me llevo bien con todos trato de estar cooperando con todos, ya he tratado de respetar los espacios y sus formas de ver la vida, ya estoy tratando de no ser tan mama gallina, porque es lo que hace uno inconscientemente, es lo que te digo, meterse en la vida de la gente: Oye es que estas, mal, oye es que no le estas poniendo azúcar esta sabrosa, Oye pero yo no quiero azúcar. Entonces yo me enojo, me molesto, me siento, y hasta me entristezco de que no me hiciste caso. Eso es lo padre de darse uno cuenta, a veces de lo malo que esta uno haciendo. Hace quince días tenia mi primer cita con la terapeuta y no fui. Que terapia, nada, ya se que hacer y no fui pero ya después me di de topes. Me dije, que tonto eres se te están dando las facilidades porque además ella me dijo, por tu condición económica no te voy a cobrar pero quiero que esas puntual, quiero que si asistas a tus terapias que te comprometas porque yo te voy a reservar un espacio. Te digo hace 8 días tuve mi primer cita, me sentí bien, me reanime. Ayer que me mandaste el mensaje, se podría decir que me sentí útil, hace unos días un trabajador social amigo me hablo al celular, me dice, oye que hago tengo un señor aquí que no sabe, esta recién diagnosticado y no sabe que hacer, pero no quiere ver, o sea el quiere asistir a un grupo, a una institución. Le digo, pues tu sabes que yo me prestaría para ir a platicar con él, pero si el ahorita, es respetable como el lo quiera manejar, le digo, dale la dirección, le di el teléfono de la Fundación, para mi es un lugar, que conozca que, pues creo que hay muchas

alternativas para que ahí lo ayuden, hay gente que lo pueda ayudar y hay formas, entonces le mande un mensaje agradeciéndole que contara conmigo y con esta poca o mucha experiencia que tengo, porque digo, no ha sido fácil, ni ha sido de gratis, porque me ha costado mi tiempo mi dinero, mi esfuerzo, entonces digo, creo que todo esto que hoy se, que traigo de experiencia puede servir de mucho y para mucho, es por eso que digo, tengo cosas que hacer, no puedo doblarme, si ya lo intente mil veces y no se me da, ya basta.

E: Haz pensado en que es lo que tienes que hacer ¿Por qué sigues aquí después de tantos intentos? ¿Hay alguna misión que tengas que cumplir?

P: Como te decía yo, Si, no lo afirmo totalmente, siento que como les digo mi experiencia... No es que yo tome el lugar de mi mamá, pero vamos, como que mis hermanos requieren, como que todavía no son lo suficientemente maduros como para yo ya echarlos a volar, a soltarlos, o sea, como que Dios me dice Hay labor ahí todavía en tu familia. Yo me lleve a tu mama porque tenía que llevármela, pero para eso te quedaste tú. Porque créeme mi mama era una mujer fuerte, robusta, y el que estaba mal, mal, mal, era yo, vi la muerte, ya, yo ya no respiraba, o sea yo ya. Se invierten los papeles, lo más curioso de todo eso es porqué el mismo día los dos estábamos muriéndonos, pues vamos los dos al hospital a los dos luego, luego nos internan, porque estábamos mal, entonces pasan una serie de cosas, como te digo se invierten los papeles, mi mama tenía 55 años, era de una condición de carácter y de también de salud muy fuerte. No entiendo que paso ahí, la única explicación que yo doy es que allí hubo un intercambio: ya tu mamá esta muy trabajada, ya esta muy desgastada y no esa bola de cabrones le van a seguir dando lata, y como sea ya merece mejor descansar, pero tu te quedas allí porque además aparte de tu familia, hay trabajo de toda esta bola de cabrones que andan ahí del tingo al tango, y me refiero a la comunidad gay. Y yo con mis amigos platico de todo esto y les hago notar todo esto, que ganas con andas haciendo sexo, porque el sexo es, para cuanto te gusta el rato de sexo para dos horas, muy ricas muy padres, wow que maravilla, ¿Cuántas horas tiene el día? ¿Qué haces en 22 horas? Creo que lo mas padre es que esas 22 horas estés con alguien, te vas a la escuela, te vas al trabajo, no vemos al ratito, te traigo en mi mente te traigo en mi corazón, pero estoy junto a ti donde quiera que andes yo estoy contigo y no andar vacío, en un momento dado ver quien me hace ojitos, y te vuelvo a repetir, es un instante y eso es fugaz. Para mí la sexualidad, así como que, si, es parte del cuerpo humano pero hay que aprender a disfrutarlo definitivamente. Yo creo que hasta una masturbación propia debe uno de disfrutarla. Por eso digo, no les doy consejo, yo digo que no es consejo, simplemente yo hablo de mi, de mis experiencias, de lo que yo siento y de lo que yo pienso. Y si la verdad es que me respetan mucho los chavos, mi postura y dicen, aunque otros me dicen, ya no te enamores, realmente no valen la pena para que te enamoras, yo les digo es que todavía siento esa necesidad, todavía no he podido trabajar eso, aunque este consiente de que no me ha llegado esa persona pero yo lo intento. Yo si le decía el otro día a un chavo: si yo he tenido mil relaciones sexuales, desde que desperté mi sexualidad, esas mil veces ha sido en busca de encontrar la estabilidad. Yo no nada más porque tengo ganas y ya con este si se puede, pues órale. Le digo, créeme que no, créeme que yo valoro mucho mi sexualidad, además tengo la escuela de mi madre, porque mi madre era toda una señora de hogar, una buena amante, una buena esposa, una buena ama de casa y soy como ella. Ella lo único que buscaba era eso también en su vida, ella murió deseando ser casada, pero pues igual no se dio; y entonces yo digo estoy hecho a imagen y semejanza de ella, que bueno por un lado, y que malo por el otro porque también como que hay conductas, patrones que yo sigo y que como te digo igual no me doy cuenta, lo hago los cometo con mis parejas, que es lo que a ellos, así como que chin, lo pone a pensar y hace que se les baje el entusiasmo. Si que guapo, que rico pero quiero otro modo de vida, no como el la plantea, como el la quiere, entonces digo pues hasta ahorita, bueno soy espontáneo, no estoy viendo a ver que postura puede agradarte para tenerte conmigo, yo simplemente soy natural, pero pues también como les digo, pero por ahí hay algún error que debo de checar, porque solamente profesionalmente me voy a enterar.

E: Antes de que pasaras por este proceso de enfermedad, por la tuberculosis y eso, pensaste ser portador de VIH, te veías en esa posibilidad

P: Si, fíjate que si. Mi primer pareja, yo a él no lo ame, mas bien no me apasione. Así de caray, porque es pasión, es lo que tiene uno, lo que le duele a uno, la pasión, su piel, su cuerpo, su pecho, su boca. Porque realmente, un amor es lo que te da a otra persona, te quiere, ve por ti, se preocupa por ti, piensa en ti y quiere estar contigo, ahí es el verdadero amor, pero cuando las



cosas cambian, cuando son diferentes, la persona dónde esta cuando la necesitas, eso pues realmente no te quiere. Entonces que yo debo de entender. Con este muchacho, mi primer pareja, fue mi despertar a la sexualidad... gay.

E: ¿Hubo hétero antes?

P: Tuve novia, tuve novia, fui muy noviero en la secundaria, nunca relación sexual con nadie, pero pues si estuve a punto, no se dio. Total que con esa persona, al mes y medio de estar viviendo con él, dicen que vive un mes con Andrés y sabrás quien es; tenía un carácter de la vil fregada, era muy, me humillaba mucho, yo era obrero en ese entonces, aunque ya tenía yo la preparatoria, yo era obrero, el era subdirector del politécnico, tenía maestría y doctorado en economía, viajes a Europa, tenía su departamento, un carro, su cuenta en el banco. Esa es una de las cosas que yo les digo: Note mueres de VIH, un susto y allí esta, Mariana Levy no tenía VIH y se murió jovencita.

E: ¿Cuántos años tenías en ese entonces?

P: 23 Cuando conocí el medio gay, fue mi primera vez que, yo quede fascinado, el me traían en la disco para todos lados, porqué porque yo me sentía muy mal, me sentía raro, diferente de la sociedad y hasta el único, no. Pero ya cuando yo conocí ese mundo me maraville. Y como te digo el haber conocido el primer grupo de apoyo fue lo que me salvo, me salvo la vida, porque si fue, yo caí en la fase terminal, o sea el Sida. En la fase terminal se te acumulan una serie de padecimientos que, pues si los atacas pero es difícil por la baja de defensas. Eso es lo que debe uno de cuidarse en la gente recién diagnosticada, como te digo de cualquier enfermedad, que no caigan en un estado de depresión, bajando las defensas te expones mas a todos los bichos habidos y por haber que hay.

E: ¿Cuántos años tienes?

P: 40, acabo de cumplir 41. Yo decía: pues que padre, no. Estoy viviendo mi sexualidad y el también pero el carácter débil era muy, muy tremendo no posesivo y empieza el a enfermarse diarrea, diarrea, diarrea, íbamos al hospital y todo el doctor le preguntaba que si era gay y el decía que no, de veras, has tenido algún contagio de riesgo con alguna prostituta? No no, de veras no, hayamos, ya usted esta muy mal, tanta diarrea, los medicamentos que le damos no le están haciendo. Total que se va a Oaxaca, con un hermano medico que tenía allá y allá le detectan el VIH, entonces regresa a mi lado y me dice pues, muy mal, no, físicamente, como pues vamos, la forma notable de una fase terminal, las características de una fase terminal. Yo lo veo me asusto, me conduelo de él y digo que onda que tienes: y me dice -Tengo SIDA. Por que digo en ese momento no es VIH en ese momento era SIDA, y me dice pero tu no te preocupes, me dice. Tu no lo tienes estoy conciente de que él me cuidaba, a pesar de tener poco tiempo de convivir con él, digo pues yo chamaquito con perdón de ustedes, caliente; que pues a cada rato , ven presta, porque, Este, el me cuidaba. En un viaje a Acapulco ahí tuvimos dos contactos, yo tuve dos contactos con él de riesgo, no usamos preservativo. De locos, jugando, esto y el otro que se dio pero si. Si, desde ese momento yo, que el me dijo que tenía la infección yo dije yo también la tengo, por que yo contigo lo hice así; y el me dijo No (...) tu no la tienes créemelo, tu no. Conozco, para esto el termina la relación y me dice sabes que ya no te voy a poder, ya no voy a poder seguir la relación por que yo me voy morir, y tu vive tu vida búscate a otra persona, ya. Aquí terminamos. Entonces se va a Oaxaca yo conozco a mi segunda pareja ahí siento, como les digo, ese apasionamiento tremendo de que dije, No se es algo tan especial que ya no quiero separarme de el nunca y empezamos a hacerlo sin preservativo. Y ahí mas mi concepto de contagiarme para mi fue algo a si como que bello, como que dije si el esta infectado no me importa, yo lo quiero lo amo quiero sentirlo totalmente a él. Total que, así vivimos tres años, pero, me empieza a fallar, y terminamos la relación después de tres y medio años. Yo igual, diciendo que tenía VIH, no conocía la magnitud en su totalidad, pero ya tenía yo conocimiento de dos tres amigos que ya habían muerto de eso. Entonces decía ¡uy que mal se ponen y que feo se ponen! Yo trataba de cuidarme. Siempre de hecho ejercicio y soy de buen diente, no. Cuando puedo le entro (se frota el abdomen) cuando no, no. Aunque, ya después digo chin no ese cuerpazo tiene que estar bien y a darle. Como que esto es lo que hace que mi vida de salud sea llevadera no, este. Conozco mi tercer pareja, y hay trato yo de cuidarlo a él y, él me dice: si quieres que continuemos sin eso de por medio, no quiero que haya nada entre tu y yo. Este me sentía yo cautivadísimo por él.

E: Pero ¿No había la pasión del otro?

P: Si, ya se había apagado aquella y esta llegó así como de torbellino, dije no wow

E: Y ¿En algún momento le planteaste la posibilidad de el VIH?

P: Si le dije, mi primer pareja falleció, con la segunda nunca lo hicimos este eh, con protección, y por lo que yo supe era un cabrónico de primera, andaba metido en... El me dijo, no no importa nos vamos a cuidar tu me vas cuidar a mí y yo te voy a cuidar a ti y no va a ver enfermedad alguna. Va que va, así transcurrieron tres años, hasta que él empezó a enfermarse. Digo no se a la vez, si no se muere, probablemente seguiríamos juntos, por que me quería, por que también quería lo mismo que yo, teníamos muchos planes al grado de montar un negocio y ya vivir el uno con el otro, como toda una pareja, nos amábamos, nos amábamos, pero pues viene la tuberculosis pulmonar, que él no se entera a tiempo, se muere. Entonces, cuando yo me entero también que tenía VIH, que se murió de VIH. Mi mamá me dice entonces si este muchacho falleció de eso, entonces tú también lo tienes y le digo si mamá usted no se preocupe le dije va a ver que no va a pasar nada, yo me voy a cuidar. Pues trate de cuidarme pero, como les digo la depre en la que caí, fue en una de las primeras veces que se me acabó el mundo, que ya sin él ya no quería nada. Veía los muebles que habíamos comprado, los utensilios, no wow. estaba muy de moda la canción de Mónica Naranjo, esa de, hay una que habla de (cantando): mirando al cielo buscando... Estaba muy de moda, entonces yo iba al Butter, a la disco, pues como ahí la ponían mucho, me ponía unas guarapetas buenas, no comía, precisamente por. Entonces yo solito, en ese entonces ni por aquí me pasaba en la mente de morirme no, suicidarme, yo solamente me sentía muy triste por que él ya no estaba, y para mí el VIH, nunca me hizo ruido a mí. De yo caer en las depresiones que muchos han caído de yo estoy enfermo, estoy contagiado, me voy a morir. No, como que para mí, yo lo vi como algo natural, en ese entonces como que dije todo mundo estamos enfermos de algo, unos se mueren de cáncer de X, de Y o de Z, pues ya me moriré yo de VIH. Nunca me hizo ruido. A donde me hizo ruido fue que pues yo decía bueno, si me voy a morir pues ya, yo le gritaba a Dios ya máteme si es verdad que existes llévame porque ella no quiero estar aquí, causándole problemas a mis hermanos de verlos tristes de verlos que no saben que hacer, de que tienen que estar al pendiente conmigo, de que yo ya no puedo hacer una vida normal. Pues si me aislé de todos mis amigos bueno mas bien de mis conocidos, luego me iban a buscar y yo no estoy, no estoy, a excepción de 2, 3 pero la depresión y el aislamiento eso fue lo que me hizo caer en la fase, no que yo como les digo, no es que me iguale a la gente, pero es que todos somos humanos tenemos una vida y esa vida si no la cuidamos pues todo tiene sus consecuencias. Yo fumo, tomo, si me encanta el café pero así como hago esto, que de alguna forma son sustancias nocivas para el cuerpo, hay formas también de estar purificado; digo todo mundo tenemos nuestros gustos, nuestras preferencias, entonces, solamente hay que estar consciente de ello o sea, que para un mal tiene que haber un bien también, no debe haber puro malo, ni tampoco puro bueno; pues si no que aburrido por que también es malo la gente que dice: no fumo, yo no tomo, yo no me desvelo, también eso es malo, también hay un problema en esa persona. Como te decía hace rato no que por ejemplo me perdona esta muchacha pero pues es un ejemplo así empezó, un simple susto y se murió, Tener una vida por delante, hablando de llegar a viejita, tenía una familia, tenía medios con que, tenía una forma de ser feliz, tener lo que ella quisiera. Por eso digo, bueno estoy, muy inmerso en este tema, estoy enterado de lo que se debe hacer y lo que no, pero pues soy ser humano, entonces antes que nada digo, pese a todo este rollo, de mis pérdidas y mis duelos soy ser humano, pero tengo un dicho: para toda enfermedad hay un medicamento. Entonces hoy en día a mí me queda muy claro que para esta enfermedad que yo vivo, psicológica, cuál es mi medicamento: mis terapias. Pues yo debo, estoy consciente de que sin mis terapias voy a seguir igual y a la mejor, si lo voy a conseguir. Y que pérdida no, si la vida me ha hecho un ser valioso para ciertas cosas, aunque, como ser humano también quisiera ser valioso para todos, todos queremos el cuerpo, la juventud, el dinero, todo, la familia, la pareja, viajes, tu sabes, todo no. Pero, esta vida esta hecha esta diseñada. Cada quien tiene un diseño de vida, nada mas. Eso es lo que a mí me debe de caer el veinte, de que mi diseño de vida es este, y que bueno que para que seguirle buscando donde no voy a encontrar, aunque bueno también, cuando no llega pues también hay que irlo a buscar no, ya si lo encuentro, que padre, si no, pero ya no caer en esos cuadros de desesperación ya son cuarenta años que además, ni me siento de cuarenta años que hay veces que me siento que tengo unos veinte cinco años, por qué, por que digo una persona de cuarenta años, ya vivió, tiene una vida recorrida de muchas cosas, pues como que yo viví muy, pues, no me permití vivir la vida, por que yo luego luego quise vivir la vida con una pareja, pero como no se dio vivir mil cosas como pareja, nada más por estar con que si, con que te quiero, no te quiero, con que me lo voy, con que me quedo. Se paso el tiempo, te digo bueno el hubiera ya no existe pero si existe el pasado no?,

que es el que me pone a reflexionar, y digo bueno, mi presente es resultado de mi pasado definitivamente, y hoy en día se que mi futuro va a ser consecuencia de mi presente. Pero como te digo, si me cuesta, me ha costado trabajo este centrar mi mentalidad. Por que pues el VIH no del todo, como que han sido otros factores que me han puesto mal. Y pues mas conociendo esto de que el VIH ya no es, es degenerativo si uno lo permite, pero si no, simplemente ahí esta, y como te digo, hay un diseño de vida y solo Dios sabe hasta cuando. Mientras llega ese hasta cuando, qué me queda, seguir y seguir adelante digo. Ayer tu me mandaste un mensaje que me dio gusto y que dije, estaba yo con mi sobrina y esta yo ahí en su casa con ellos, la verdad les digo esa es mi labor, esa es mi tarea yo se que Geno lo que quiere es escuchar mi experiencia y pues bueno espero que le sirva, no, porque pues esta experiencia mía es muy diferente a todo, todas las experiencias son diferentes, hay unos que vivieron el rechazo de la familia, otras que vivieron que al enterarse la pareja los dejo, y así no, o que renunciaron al trabajo en cuanto se enteraron, no se, o que se volvieron fríos y vengativos, "ahí ya me lo contagiaron pues ahora yo", pues hay todos los casos son diferentes aunque yo lo que les digo yo lo que quiero cuando platico con alguien simplemente, transmitirle el sentido de la humanidad, de que pues mira ya lo tenemos adelante, pues o sea, vamos a morirnos pero en la raya, así de simple. Como te digo, doy los consejos por que se que es lo que, mas bien platico de esta forma por que estoy conciente, estoy enterado de lo que es bueno y lo que malo, de lo que se debe hacer y lo que no, no se digo este estoy actualmente en este proceso de sentar los pies, ya mas sabiamente de aplicar mis conocimientos también en mi, porque o sea, no puedo ir por la vida, salvando vidas, si no salvo la mía al final de cuentas pues es bien cierto, No puedes ayudar a nadie si uno mismo esta mal, si debe uno de. Yo me se en esa ansiedad ahorita de ya de ya, ya quiero, ahora si que, regenerarme y ser feliz y sonreír, muchos me dicen estas triste, estas enojado, tienes una mirada muy triste y yo no, así pasa, y quién me lo dice?, me lo dice la gente que me quiere, de ahí es donde me doy cuenta que me quiere porque esta atenta a todas mis actitudes. Me dicen es que tu te arreglas, te gusta arreglarte y nada que ver con lo que te he visto. Me siento bien y eso si es cierto, digo psicológicamente lo sabemos ¿no? Que... que lo que haga uno con uno mismo, es reflejo de como me siento, y digo si es cierto y estoy ahora si que echándole ganas, para verme bien, para estar bien, para hacer lo que tenga que hacer. Yo ahorita nada mas lo que quiero ya es encontrar un poquito de explicaciones a mis conductas para recobrar esta fuerza que perdí y créeme que así, como que ya me da miedo hacer una solicitud, de nada sirve, pero si, aparte de que me conforta el poder ayudar a la gente en lo que yo pueda. Se que también me va a confortar mucho a mi, de sentirme productivo para mi mismo, para construir, tengo también mis sueños, de viajar, de tener un departamento sino una casa, de vestirme bien, de tener una calidad de vida, hablando materialmente pero primero debo tener una calida de vida física, espiritual y sentimental para poder conseguirlo, porque si no esta esto, lo otro no viene. porque estamos ahí atorados, son cosas que lo atorran a uno, entonces es lo que ya me he puesto a analizar y tranquilo, tranquilo, tienes que llevártela relax, estas joven chavo, estas guapo, hay mil cabrones allá afuera, pero pues tranquilo, ya no estás tan desesperado, pues como lo vienes siendo, ya crece chavo, ya, ya no eres el de 20 años. ¿Cómo ves?

E: Me parece muy bien, ¿Para ti que es la muerte?

P: Mi concepto de muerte es el que, descansar, descansar es desaparecer del plano y dejar de sufrir, según yo, porque pues como les digo mi vida de repente se torna, se tornaba y se ha tornado de repente en un sufrimiento, en cosas que para mi son sufrimiento entonces por eso he deseado la muerte, porque ya, ya no quiero sufrir, si no me voy a sentir feliz, contento, para que quiero vivir, yo quiero vivir pero feliz pero así sufriendo. Yo se que no todo es dulzura pero ya chole de tanto sufrir, digo yo.

E: Antes de que pasaras por todo este proceso de enfermedad, ¿Pensabas en la muerte de la misma manera?

P: No, no porque pues a medida que va avanzando la vida, se va uno enfrentando a cosas difíciles que de repente no puede uno con ellas, es como les digo se va acumulando, se van acumulando, se van acumulando y llegan estados de animo en lo que se siente uno fracasado, no, no, no, no vale uno, entonces no, ahora si que a pesar de que tengo una historia desde mi niñez hasta mi adolescencia, pero para mi que algún día iba yo a salir delante de todo eso y trabajando y siendo feliz con mi familia y teniendo una pareja, todas esas cosas tristes y malas iban a desaparecer, por eso para nada, para nada pensaba yo en la muerte, a medida que ya viene viviendo cosas que ya

a nivel sentimental me han dejado como que muy lastimado es por lo que si, el tema de la muerte se hizo presente.

E: Hace un rato hablabas de que sentiste la muerte muy cerca, ¿Cómo fue esa experiencia?

P: Pues ya llevaba yo el proceso encima y haber visto, y mas bien tener conocimiento de los amigos que ya habian fallecido y que así de esa forma había fallecido, pues para mi yo decía ya, ya recorrí todo el caminito que se recorre, ya me toca. Estaba yo, eran dos camas individuales, yo estaba en una recostado y de repente veo la otra cama y veo a la muerte, calaca, que es como la conocemos, encapuchada, pero chiquita y acostada, así como en espera, como si nada más me estuviera esperando. Yo cuando la vi, bueno cuando vi eso, ya, estoy mal, ya a descansar y si le avise a mis hermanos, les dije, no me dejen solo porque yo siento que ya voy a morirme, ya sabes como es la familia, hay no que estas loco y esas cosas y les digo: ustedes saben que uno presiente cuando ya, yo les digo para que no les vaya a agarrar de imprevisto, pero lo vi como algo, con aceptación, con resignación, como algo natural, algo que tenia que pasar, ya venia yo de un proceso y dije ya pues ya. Era mi tiempo.

E: ¿Y que paso cuando la notaste?

P: Creo que hasta le sonreí, que dije hay que padre, ya vienes por mi, No lo analice en su momento, porque como les digo estaba yo viviendo como que una situación más fuerte que yo estaba viviendo, que era lo de mi madre que si la operaba, que si no la operaban, que si se ponía mala, que a lo mejor si se moría, que a lo mejor no se moría, entonces, yo para mi en ese momento me importaba mas mi mama que yo, porque yo ya me iba a morir, yo era el que ya me iba a morir, yo estaba segurito que ya, este, decían ojalá pase pero cuando mi mama ya este nuevamente en la casa, que este bien y que no se vaya poner mal, casi, casi la imagino, no recuerdo, pero me imagino que casi yo le decía a Dios, nada mas deja que se alivie mi mama y ahora si ya me llevas, y si ya me vas a llevar esta bien, pero que se ponga primero bien mi mama. No me causo ruido en su momento, No lo analice, estaba mas inmerso en lo de mi mamá, como te digo por que yo ya estaba consciente de que ya se acercaba el final.

E: ¿En algún momento los médicos te dijeron que ya no te quedaba mucho tiempo?

P: Los médicos... en ocho, siete años que tengo en esto, he visto, tantas actitudes, tantas acciones, que no entiendo donde esta su mentado juramento que hacen, porque hay muy poca humanidad en ellos, no puedo decir que son todos, pero si puedo decir que en la mayoría no hay humanidad, porque te ven como un problema mas, tu te lo buscaste, pero bueno, ni modo tengo que trabajar, tengo que atenderte porque tengo que trabajar, entonces fuera de hacerte sentir bien, muchas veces acentúan más tu problema que traes. Llámese el problema que sea. La psicología del ser humano es tan poderosa que con un a sonrisa con una mirada alegre, te conforta mucho y se te hace mas llevadero lo que tengas, que muchas veces, no es el medicamento, en su totalidad lo que te recupera, si no es, las actitudes de la gente, de la que esperas esa palabra de animo, esa palabra de confort , y aun mas esa mano que te diga, no estas solo tu puedes, muchas veces te ayudan más. Muchas veces los médicos, tienen ya, Esto no tiene ya un día un mes un año, pero ya tiene mas de veinte años y sigue habiendo actitudes de “de lejitos”. Y mas en la gente que esta inmersa en el tema, o sea, que aprenden y estudian porque, no les queda de otra, como te digo, pero la parte de calidad humana esa de plano, no, es lo primero que les debían de enseñar: la calidad humana. Yo se que muchos se vuelven fríos porque ven tantos casos, que muchas veces pueden estar causándole dolor a la gente, pero como que deben de ser sabios, no, a quién deben tenderle la mano y a quien tratarlo como un caso normal mas, Yo no digo que nos apapachen nos abracen y nos besen, pero hay actitudes que como te digo, como que deberían de ser psicoanalistas desde que nos ven: a ver, este como que tengo que sonreírle, porque si no. Entonces uno trata , uno con este, cuando tenemos una enfermedad nos humanizamos, porque valoramos muchas cosas, entonces uno se vuelve más susceptible, mas vulnerable y busca uno a cada momento y en cada rincón, como te digo una mano, una mano que nos haga sentirnos que no estamos solos, en este caso cuando, si vamos a ver a un medico es porque nos sentimos mal, hay algo mal en nosotros, y de repente, con esa actitud tan fría de que le pasa, tómese eso, nos vemos para la próxima, saque cita. Uno así como que chin, esta bien, yo se que no eres mi psicólogo, ni mi psicoanalista pues para mi eres alguien importante en quien vengo a buscar ayuda y que no espero de ti esa actitud tan fría. Como te digo, no que nos bailen, sino una actitud más calida, yo, no mejoraba en mis resultados de CD4 y carga viral, porque yo pase por varios médicos allá en “La Raza” hasta que llegue con un medico, el que actualmente tengo, ya tengo casi cuatro

años con él, desde una calidad humana, con una entereza en todos y cada uno de sus pacientes, que wow desde ahí me daba gusto ir a ver a mi medico, me daba gusto tomarme los medicamentos que él me había recetado, seguía los consejos que el me había dado. Precisamente porque lleno un hueco, lleno un espacio que yo no, que a mi me hacia pues entre, sentirme bien y sentirme mal y todo mundo habla de él. Pues ahora si que es nuestro novio de todos, nos peleamos de que cálmate con mi novio. Y hace poco lo iban a quitar, yo dije, si lo quitan, ya no va a ser lo mismo. No, afortunadamente todavía sigue allí y digo, oiga doc, si vuelvo a caer en falla, que pasa, pies me dice, te vuelvo a mandar a hacer estudios y vemos, pero tu no te preocupes, nada más no seas tu el que haga que falle el tratamiento. No, como cree doc. Si yo le fallo a usted me voy a fallar a mi, yo siempre se lo he dicho, gracias doc, por ser como es, nunca cambie.

E: ¿Cómo esta en tus conteos?

P: Estoy indetectable, y CD4 arriba de 500 cosa que no subía, no pasaba de los 300. Andaba 300, bajaba a 200, volvía a bajar a 100, volví a subir a 180: Pero en cuanto me puse en las manos de él, es curioso, como te digo, el estado de ánimo que provoca la actitud de la gente, de los doctores en nosotros, que nos volvemos vulnerables.

E: Haz pensado en cuanto tiempo, a partir de la enfermedad podrías tener de vida, independientemente de que tú intentes, otra vez, suicidarte o algo súbito, un accidente

P: El tiempo de vida, para mi, en fe, esta marcado por, por el ser supremo, o sea, es él el que va a determinar, yo le digo a Dios: Trataré de hacer todo lo que él me diga, todo lo que haga yo, siempre lo consideraré que así me lo dictaste, o sea mis actos son dirigidos por ti. En mi oración siempre digo: se tu el que me dirija, se tu él que me lleve a donde tu quieras que yo vaya. No me dejes que yo, como carne que soy, yo vaya. Entonces para mi, muchos de mis amigos dicen ay, no yo no voy a pasar de los 50, si llego a los 50 me suicido. Digo, pues si, les digo, a ver si se te hace, como a mi no se me ha hecho.

E: ¿Eres católico?

P: No, soy cristiano evangélico.

E: ¿Qué hay después de la muerte?

P: Para mi después de la muerte, pues no hay. Después de la muerte para mi nada más hay un descanso total y ya. Como vida, la viví, hice lo que tenia que hacer y en la muerte, pues para mi ya, para mi si termina ahí todo. No creo en la reencarnación, no creo en una vida futura de paraíso, para mi el paraíso, esta aquí, en mi vida actual, mi infierno también esta aquí, o sea, para mi no hay ni paraíso ni infierno, simplemente es un descanso, una desaparición de vida.

E: ¿En algún momento has pensado en que te gustaría que hicieran contigo? En estas cuestiones de los funerales, sepelio... ¿Qué has pensado?

P: Ah si, que me incineren, digo, hay tantas creencias religiosas, se habla tanto de la religión que, créeme a veces ni a mi misma congregación le creo y les sigo la corriente de lo que hablan, solamente Dios sabe que, porque uno pide, uno propone, pero cuando uno esta en las manos de Dios, porque Dios es le que mueve las cosas. Digo yo, comento esto porque, yo mi opinión es que me incineren porque, es erróneo, a mi en lo personal se me hace muy erróneo, los velorios, el hacer rosarios, flores, veladoras. O sea, siendo yo realista, es muy cierto, esa frase de "En vida, hermano, en vida". Porque es cuando lo sentimos. Es muy desgastante una noche de vela porque pues el ser humano, el ser querido se muere y aunque muchos lo manejan de una forma, otros de otra, pero se que duele, y pues uno estarse lastimando más, como que es prolongar un dolor que de todas formas lo vamos a vivir, no, el tiempo que se tenga que vivir, porque cada ser humano vive su duelo de forma diferente. Entonces para mi no tiene caso ya, trato de decir esto a mis hermanos, a mi agarran, me incineran me echan al baño, le jalan y bye. No que estas loco, bueno ya, entonces me guardas en una cajita y ahí me prenden mi veladorcita a ver si algún día me vuelvo a integrar. Pero te digo, el que se va a lastimar y a lacerar eres tú. Yo ya no voy a sentir nada, te digo, pero es mi petición, tu quieres que te entierren, pues te entierro, y al final de cuentas va a pasar lo que tiene que pasar por lógica: te vas a desintegrar. Ya no vas a estar en este plano. Si yo pudiera hacer en este momento, si yo con hacerte el velorio, ponerte flores, veladoras, yo te hiciera vivir, cambiar las cosas, lo hago, pero, no. Yo en lo personal, creo que ya no, no tiene caso ya nada de eso, ahorita, es cuando me disfruto el cafecito, el cigarrito, cuando disfruto un abrazo, cuando disfruto un saludo, cuando puedo disfrutar una flor. Porque ya ahí, ya estoy dormido, ya es el fin de una vida, de todo, de todo lo que viviste, 20, 40 o 100 años, se acabó ya, ahí se acaba.

E: ¿Qué pasaría contigo si en este momento tuvieras una recaída parecida a cuando te dio tuberculosis?

P: ah, si volviera a tener una recaída, no este, no lo he pensado, no lo he pensado, se que no, se que puede suceder, pero vuelvo a repetir yo lo tomaría, como, seria porque Dios, el ser supremo, así lo quiere y tendría su propósito. Yo siempre lo he dicho, todo en la vida tiene un porque. Cuando alguien cae enfermo, dicen, oye pero si estaba sano, porqué. Yo les he dicho, es porque hay un motivo, hay un propósito. Digo, que pena que tenga que ser de esta forma, de que alguien tenga que enfermarse para que se mueva, ciertas cosas, para que se acomode, y hablo a nivel familia, a nivel amigos, incluso a nivel personal, de decir, no andabas por el buen camino o como que ustedes estaban muy separados y esta enfermedad en esta persona va a hacer que se muevan las cosas. Como un amigo que hace poco estuvo en el reclusorio, es una gente de dinero, y como que cada quien vivía su vida, con dinero, unos por allá, otros por acá, y de repente, este chavo se mete en un problema, lo meten al reclusorio y entonces la familia se empieza a unir. Entonces es allí donde yo digo, el propósito, lastima, tuviste que sufrir un poquito tu pero fue para eso, para que se humanizaran, para que reaccionaran de que estamos haciendo con nuestras vidas. Entonces si yo volviera a caer enfermo sería. Tendría un objetivo y lo viviría cuando, con esa mentalidad de que así es y que de que no hay de otra mas que vivirlo, pasarlo. De que es lo que la vida me esta dando en ese momento como parte de vivir. Como el ahorita estar aquí contigo tiene su propósito, como te digo, no pasan las cosas en balde. Entonces si yo estoy aquí se que tiene su repercusión en algo, va a salir en Alarma o algo así.

E: Te vamos a poner en las noticias. Al guapo. ¿Cuál crees que fue el propósito de la primer recaída?

P: Llámame a mi la atención, porque yo ya estaba llevando una vida pues, en la cual yo ya no valoraba mi vida del todo: tomaba, fumaba, comía, me acostaba yo con, llevado por el efecto del alcohol, yo decía pues yo para que, no tengo a nadie a quien serle fiel. Trabajaba el fin de semana me iba a la disco y el domingo amanecía con alguien diferente. Fueron varios, pero como te repito, era solamente una noche de sexo, que yo ahorita no les puedo platicar que sentí, que sensación tuve con un x que tuve porque pues es simplemente eso. Fue mi momento de reflexionar y fue cuando dije, o sea, que mal esta chavo, ya tuviste a mil, después de Agustín, Agustín se llamaba mi pareja, no has conseguido nada, sigues sufriendo, estas solo, y de nada te sirvió. Entonces, el haber caído, mas bien, me hizo analizar mi vida, que era lo que estaba yo haciendo de mi vida, porque la estaba yo destruyendo de una manera, que no era la correcta, puesto que yo, si creo, creía en ese momento tanto en Dios, Dios dijo, No te corriges, algo tengo que hacer contigo, entonces se dieron las cosas de tal forma que, como te digo, hoy en día, digo que perdida de tiempo, por falta de una guía, de una guía humana, mi madre siempre trabajo, como les digo, no tuve yo a alguien que me dijera, por aquí o por allá. Yo solamente seguí la vida, y aunque Dios, en ese tiempo me estaba marcando mi vida, yo me aferre a no ver la realidad que estaba y no es que yo digo me castigo Dios, fue simplemente un llamado de atención a mi vida, a lo que estaba haciendo. Y digo a mis 40 años, véanme, de repente me veo como de 20, o sea, físicamente y con los pensamientos que tenía yo a mis 20 años, de querer formar una familia, con una sola pareja, de vivir mi sexualidad solamente con una persona, construir una vida. Por eso a veces digo, me siento como de 20, porque me volví a recobrar a mi mismo. Digo, que pena, ya pasaron 20 años, ni modo, pero no me siento de 40, a veces me siento de 20 porque volví a empezar, volví a nacer, volví a ser el mismo, a hacer ejercicio, con las ganas de hacer esto hacer lo otro, Pero, pues allí esta el pero, pero hay ciertas situaciones que no se pueden olvidar del todo, que se que tengo que ya dejarlas en el pasado porque si no, ciertas actitudes así como tengo hoy en día, se que están ahí las malas, de desesperarme y de no valorar Porque también cae, como te digo, es uno ser humano, y aunque uno sabe, que hacer y que no hacer de repente, uno dice, no toma uno en cuenta la experiencia. Las experiencias son para eso, para aprender. Como te digo no son castigos son experiencias que viví, y digo, es lo que yo rescate, hoy en día, ya. Crece, tengo que crecer, porque no fue en balde todo lo que pase y viví.

E: ¿Cuál crees que fue el propósito de tus intentos de suicidio? ¿Aprendiste algo de ellos?

P: Si, si aprendí. Allí si completamente te puedo decir que lo que aprendí es que mi vida esta regida por un ser supremo, y que no es cuando yo diga, sino cuando el lo diga. Fue lo que aprendí y hoy en día le pido mucho a él que ya me limpie esa basura de mi cerebro porque, pues yo siento que lo lastimo a el, principalmente, y lastimo a mis seres queridos y no se vale. Te digo la tristeza y

el dolor, llegaran cuando tengo a que llegar, no cuando yo lo quiera, porque entonces no estaría yo ahí demostrando, estaría ahí que ni quiero a Dios, ni quiero a mi familia, mis amigos, mucho menos a mi mismo, pero vuelvo a repetir, insisto en que soy un ser humano, como ser humano pues, el ser humano tiene que estar trabajando constantemente para estar bien, para sentirse bien, porque la vida esta llena de cosas y detalles que nos hacen a veces pensar en cosa malas, que van a ser malas para uno mismo, que muchas veces no es malo para el otro. Si yo me tomo una botella de alcohol a ustedes no les va afectar en nada. Les va afectar en preocuparse, pero quien va a recibir mas consecuencias voy a ser yo, por eso es por lo que, digo, yo ya, me viene quedando claro todo esto que quiero pero, solamente espero no volver a recaer y a conseguir la calidad de vida que tanto he buscado. Y ojalá haya sido mi última, esta última vez, porque como que te cae el veinte, no, de tanto, tanto y tanto, o sea como que ya, dices, ya chole, ya, ya me caes gordo con esa actitud de, no es por ahí. Entonces que quieres, quieres llamar la atención, quieres cuasar ruido, cáusalo pero de otra forma, no así. Se movería no, el escándalo, te imaginas.

E: Hay algo que te gustaría agregar.

P: Pues lo único que yo podría pues agregar es, que hay mucho que hacer en esta vida y que así como yo, tu, seres humanos que son, también medita esa área de que la vida no es fácil pero tampoco es difícil y que mientras tengamos viada hay muchas cosas que hacer, ojalá te sirva.

E: Me parece muy importante que compartas tu experiencia para ayudar a otros a hacer mas llevadero su proceso.

P: Si porque cuando tenemos el problema pensamos que es el peor, o sea, que nuestro problema es le peor, pero cuando escuchamos otro, muchos han dicho: No manches, como te admiro, lo que pasaste y que actitud tienes y estar de pie, y le digo si supieras, todo lo que he hecho, pero pues a final de cuentas aquí estoy, y eso que lo que trato de hacer al comentarlo es que ahorres, yo se que tienes que vivir muchas cosas como seres humanos, igual que eres, pero pues si se puede, ahorrarse un poquito de camino escabroso, Porque como les digo, somos seres humanos, somos carne, como carne, somos débiles a muchas tentaciones y que ricas, pero a veces no sabemos vivirlas entonces por eso luego vienen consecuencias, Por eso es lo que yo les digo, carajo, escúchenme no, no quiero sentir que todo lo que viví fue una pérdida de tiempo anda mas, que puede servir para algo. Como les digo, y lo esperas de cada ser humano, que no quiero que todo vivan lo que yo ya viví y/o los otros han vivido, digo, porque también a mi me sirve de, me sirve el escuchar la vida de otros, porque también me alimenta, me alimenta y podría decirse que me da tarea que hacer. Ya sea el vernos, el ir a tomar un café o el llamarnos. No se le estar pendientes en ciera forma, no. Como te digo, acaba de nacer mi tercer sobrino nieto, y bueno digo, para que no este ahí nada mas sentadote viendo la televisión, pues ahorita mi sobrina necesita de alguna forma, el apoyo, la presencia, del tío que la quiere, del tío que le puede hacer un caldito de pollo, que le puede ayudar a calentar el biberón, algo. O sea, ya en su momento, hay algo que hacer. Mi hermana la mayor tiene cuatro y los dos mayores son los que faltan, entonces, de los dos nacieron bebes, les digo y hasta se pusieron de acuerdo para ponerle. Mi hermana me pidió que me quedara allí con ellos, diario voy, les hago de comer. Te digo, trato de llenar mi vida, hacer algo más. Les digo, apvéchenme ahorita que puedo, porque al rato me case, a ver quien les cocina.

## Participante 3

Edad: 35 años

Tiempo de Dx VIH+: 8 años

Enfermedades asociadas: Mielitis trasversi, Esofagitis. Ceguera.

Entrevistador: Me gustaría que rápidamente hicieras un resumen de cómo te enteraste de que vives con VIH

Participante 3: ¿Qué era portador de VIH? Fue hace 8 años, fue que en mi trabajo, estaba yo laborando y sentí un pequeño adormecimiento del lado izquierdo, el cual se fue complicando. Se me fue complicando yo pensé que era algo mas que nada fisco, o alguna caída que tuve, no se, y caí en un hospital. Ya en el hospital fue que me diagnosticaron que era portador del virus, pero fue así de repente.

E: ¿Qué paso en esa ocasión? Solamente fuiste a una consulta y en ese momento te dijeron...

P3: No, primero fui a una consulta, me mandaron a hacer unos análisis que no tenían nada que ver con el virus. Eso fue porque también tenía un problema en el esófago, tenía un dolor, entonces me mandan a hacer unos análisis y cuando la gastroenteróloga checó los análisis se dio cuenta que no nada mas era el problema gastrointestinal, si no que era un problema mas serio y me mando a hacer la prueba. Gracias a eso fue que me enteré que tenía el virus.

E: En el momento en que te diagnosticaron ¿Qué información tenías?

P3: No tenía ninguna información, lo único que yo sabia es que era el virus, que atacaba y era muy dañino.

E: ¿Sabias algo de tratamientos?, ¿te dijeron que tenias que tomar algún tratamiento?

P3: Si, estando dentro del hospital empecé con tratamientos y en este caso, yo vi que los doctores no tenían mucho conocimiento también del virus y tuve un esquema bastante agresivo, para iniciar tratamiento tuve un esquema bastante agresivo.

E: ¿Que empezaste a tomar?

P3: No recuerdo exactamente pero si fue, lo que si recuerdo es que ponía muy mal.

E: ¿Qué clase de efectos te provocó?

P3: Pues mas que efectos, lo que me provocaban los medicamentos era mucha nausea, mucha nausea y un malestar terrible, pues si, de sentirme mal, mal. No podría decirte. Un malestar en general. Lo que pasa es que tampoco lo pude yo asimilar porque yo de hecho, entre directo al hospital. En el hospital me dan los medicamentos, en el hospital me dan todo, me vi muy mal.

E: ¿Como fue esto de que entraste al hospital?

P3: Estoy tratando de hacer memoria, es que han sido tantas cosas. Entré por el problema del esófago, y entre primero con un..., mas bien entré por eso, por el esófago, después regresé una vez más al hospital pero porque el virus estaba ya haciendo su efecto sobre mi, entonces caí la segunda vez al hospital en la cual empeoré.

E: ¿En que año?

P3: En el 98.

E: ¿Qué pasó en esa ocasión?

P3: ¿En esa ocasión?, lo que pasa es que no lo tengo muy presente, o sea, tengo presente la situación, pero no el momento, cómo me sentía no. Yo nada mas sabia que sentía, que me sentía mal, me la pasaba ya mas bien dormido todo el tiempo, lo único que estaban haciendo era sedarme, me estaban dando dos, tres no se que tratamientos, y según esto, lo que estaba esperando el doctor era un paro respiratorio.

E: ¿En algún momento te dijeron que ya no tenías esperanza de vida o que te quedaba cierto tiempo de vida?

P3: A mi no me dijeron nada, todo esto se lo comentaron a mis papás, yo ya no, yo no tenia conocimiento de nada. Yo sabía nada mas que estaba en una cama, que estaba y me sentía muy mal, me estaban administrando medicamentos vía intravenosa, pero yo nunca supe. Nunca hubo una comunicación conmigo con respecto a que me estaba pasando, que me iba a suceder, jamás.

E: Dices que todo era con tus papás ¿ellos se enteraron?



P3: Con mis papás, ellos se enteraron. Obviamente les dijo el doctor que lo único que estaban esperando de mi era un paro respiratorio y que mandarían llamar a la familia mas cercana que quisieran llamar ellos, que hicieran lo que creyeran prudente.

E: ¿Qué paso contigo? No llego tu paro respiratorio.

P3: No llego.

E: ¿Qué fue?

P3: Fue que mi pareja conocía, mas bien tiene a su cuñada, trabaja en el hospital y ella se movió, contactó otros doctores. Contactaron a una doctora de nutrición, del Instituto Nacional de Nutrición, la cual e fue a ver en el hospital donde yo estaba, que era un hospital privado. Y ella misma le sugirió a los doctores que yo todavía tenia posibilidades ya que era, algo así como materia virgen y que podían hacer mucho sobre mi.

E: ¿Cómo cuanto tiempo estuviste en espera?

P3: En espera...

E: Entre que entraste al hospital y...

P3: Me parece que fueron como quince días. Quince días que estuve muy mal en el hospital, en el privado, y luego de ahí me trasladaron al otro hospital y lo único que recuerdo es que salí el día de mi cumpleaños. Me parece que también estuve como quince días. Estuve como un mes internado, entre hospital y hospital.

E: ¿Recuerdas cual era el diagnóstico que te dieron en el primer hospital?

P3: El diagnóstico, pues bueno, nada más sabía que era portador, pero hasta después me enteré que era C3.

E: ¿Sabes lo que es C3?

P3: Más o menos. Tengo conocimiento de ya es una enfermedad avanzada, la enfermedad ya se desarrolló. No puedo decir que estoy infectado, puedo decir que fui un enfermo y eso lo tengo claro.

E: Actualmente ¿sigues en esa categoría?

P3: Actualmente no he preguntado, yo nada mas se que estoy vivo, se que estoy haciendo mis cosas y que estoy luchando por salir adelante y no es algo con lo cual estoy interesado por saber, bueno si estoy interesado obviamente de saber por mi salud, pero no es algo que realmente tenga la necesidad de saber.

E: ¿Qué pasó cuando saliste del hospital?

P3: ¿De nutrición?

E: Si

P3: Pues yo, el día que me dieron de alta yo no lo podía creer. ¿Por que? Porque me sacaron en camilla, y yo, obviamente, yo estaba muy mal, yo no hablaba con nadie, nada, o sea, yo no hacia nada. Yo volví a ser un niño chiquito al lado de mi madre, dependía de mis padres totalmente. El día que me dijeron te vas a tu casa, yo no lo podía creer, es más yo no quería irme del hospital. Suena raro verdad, pero yo no quería irme del hospital porque me iba a sentir desprotegido, entonces todavía recuerdo que el día que me sacaron, que fue el día de mi cumpleaños 14 de julio, pues me sacaron en camilla; y yo siempre tenia la creencia de que el enfermo salía caminando, no se, salía en mejores condiciones. Una negación de yo no quererme ir porque me sentía muy mal, nada mas, eso es lo que recuerdo

E: ¿En algún momento pensaste en la muerte?

P3: Lo pensé. Lo pensé estando con mi madre, lo pensé por ella, porque mi madre también ha vivido cosas muy difíciles, tuve la perdida de una hermana, falleció a los 20 años y yo lo que menos quería era ver sufrir a mi madre con otro hijo enfermo. Claro que esta enfermedad yo me la busque, entonces esa era mi preocupación: que mi madre no sufriera. Yo mismo le hablaba a mi madre y le decía que pasara lo que pasara que era lo mejor. Yo quería, intentaba, hacerle entender a mi madre, totalmente mal, de mi parte, porqué lo único que hacia era clavarle más la llaga.

E: ¿Cómo fue este pensar en la muerte? ¿Querías que no pasara, que pasara rápido?

P3: Fíjate que llego un momento en el que yo dije, o sea, como que me cansé de luchar, y ya no podía hacer nada, lo único que hacia era extender le brazo, mas bien ya ni podía extender el brazo, me extendían los brazos, me picaban, me hacían, me deshacían y era una cosa que yo decía que pase lo que tenga que pasar, realmente no tenia como oportunidad de pensar en al muerte simplemente, me deje llevar.

E: Después de que saliste del hospital...

P3: Después de que salí del hospital pues fue difícil porque fue llegar a casa de mis papás, obviamente no iba a tener las mismas atenciones, no que tuviera las mismas atenciones las tuve mucho mejores pero, pero fue difícil. Fue difícil por que salí con medicamentos, salí con sueros, obviamente todavía en cama, pase un buen tiempo todavía en cama, pero nada más era el pensar en dejar pasar el tiempo y a ver que sucedía. Digo, llego un momento en que paso por mi cabeza el decir que yo ya me iba a morir, pero recién empezaba como a recuperar este, como mi estado físico y pues a la conciencia, si paso por mi cabeza que yo ya no iba a ser más allá de lo que estaba en ese momento.

E: ¿Cómo te hacía sentir?

P3: ¿De que yo ya no podía? Pues no me hacía sentir mal, simplemente como que yo, como que lo estaba esperando, como que lo estaba esperando nada más.

E: ¿Cuánto tiempo pasaste en rehabilitación posterior a que saliste del hospital?

P3: Lo que pasa es que yo todavía salí con el suero, salí con un catéter, y el catéter lo tuve como dos años. Entonces yo no podía tener mucha actividad por lo mismo del catéter que tenía que cuidarlo, volvía a aprender a caminar, vamos no aprender, una vez más a ponerme de pie, no podía comer por mí mismo, no podía hacer mis necesidades por mí mismo. Entonces de eso fue año y medio todavía, para poderme dar cuenta de que todavía existía y que todavía tenía mucho que hacer en este mundo.

E: ¿Quién te ayudo en este tiempo? ¿Con quien contabas? ¿Quién estaba a tu alrededor?

P3: Con quien contaba, siempre conté con mi familia, en este caso, mi mamá, mi papá, mis hermanos y el apoyo también de mi pareja, que también esta infectado, llevamos doce años de relación y unos ocho años de convivir con la enfermedad.

E: ¿En algún momento pensaste, en estos dos años de reaprendizaje, en dejar a tu pareja?

P3: También, si paso por mi cabeza dejar a mi pareja, porque yo ya no me hacía en este mundo como tal, yo lo que, una de las cosas que yo pensaba era que ya no iba a poder hacer mi vida como lo era antes y pues esto también tiene que ver con mi pareja, tenía un pensamiento de dejarlo libre, que él también hiciera su vida, que buscara a alguien, pasó por mi cabeza todo eso, le pedí mis cosas, también lo hice sentir muy mal, pero no fue una situación que yo quisiera, que yo hubiera querido, simplemente que se dio.

E: ¿Cómo reaccionó él?

P3: Mal. Reaccionó mal porque, porque no se lo esperaba, porque él también de alguna manera pues seguía conmigo y pues estaba conmigo. Aquí el del problema en este caso pues era yo.

E: ¿Él se enteró de que era portador cuando te enteraste tú o él se enteró antes?

P3: De hecho cuando yo me enteré, yo estaba enojado con él, entonces yo no, ni nos hablábamos es más, estuvimos a punto de terminar no definitivamente, porque yo vivía con él, yo estaba en planes de irme del departamento cuando sucedió esto. Y cuando a mí me dan la noticia, la tuve que enfrentar con él. Y los dos es ese momento decidimos seguir juntos, o sea, contra la enfermedad.

E: Pasa año y medio, casi dos años, ya puedes tener cierta actividad ¿Qué pasa contigo?

P3: Pasa que me fui dando cuenta de las necesidades que yo empecé a adquirir una vez más, como el de pensar ¿de que voy a vivir?, ¿como voy a vivir?, ¿de que manera quiero a vivir?, empecé a trabajar y empecé a tener obviamente todas estas ganancias. Entonces mis necesidades se fueron haciendo mas grandes, mas grandes, mas grandes, hasta otra vez volver a agarrar el rumbo que tenemos todos, entonces ya mi mentalidad pasó a ser mas bien, de sobrevivencia, o sea, mas bien lo que necesitaba era sobrevivir, tenía que trabajar. Ni modo, como estuviera. Y es lo que de alguna manera pues me ayudaba.

E: En este periodo, en los últimos seis años, ¿has tenido alguna recaída, o algo parecido a lo que te paso?

P3: No, recaída no. Si me he sentido mal, si al grado de ir dos tres veces a urgencias pero no ha pasado de ahí. Yo creo que también el hecho de llevar una vida activa, o sea, procuro mis alimentos, hacer ejercicio, bueno ejercicio siempre lo hago porque pues a eso me dedico. Pues creo que me ha ayudado mucho.

E: ¿Te quedaron secuelas de esta situación?

P3: Si

E: ¿Cuáles son esas secuelas?

P3: Yo tuve mielitis transversa y yo tengo la mitad del cuerpo adormecida, más que nada el brazo izquierdo. Tuve citomegalovirus también, tuve desprendimiento de retina en el ojo izquierdo, en total llevo cuatro operaciones, no veo con este ojo, pero bueno eso solamente lo se yo y es con las cosas con las cuales trato de vivir.

E: ¿Qué pasaría contigo si en este momento tuvieras una recaída?

P3: ¿Qué pasaría conmigo? No se, no se, no lo he pensado, mas bien, pienso mas bien en salir adelante y cuando llegue ese momento pues ya veremos que, que pasa, y obviamente tengo que estar preparado, me gustaría estar preparado económicamente porque, se que esto suena feo decirlo pero, es algo muy importante que, requiere de gastos y por atención yo se que no voy a estar desprotegido porque todavía tengo y cuento con mi familia.

E: Antes de que te enfermaras ¿Tenías alguna persona conocida que hubiera pasado por la enfermedad?

P3: Conocía, bueno, por parte de mi pareja, este tiene un amigo que lleva 20 años con el virus. Solamente sabía de él, si tenía conocimiento de la enfermedad pero amigos directos no tenía.

E: ¿Te imaginabas algo respecto de la infección?

P3: No me imaginaba, me daba miedo. Estaba muy temeroso de que yo fuera a infectarme, eso si te lo puedo decir. Siempre tuve miedo pero nunca tuve la precaución de no hacerlo.

E: ¿Y que paso cuando te enteraste que eras portador?

P3: Que pasó, paso por mi cabeza, por mi mente, pues el decir ni modo, ya lo tengo, pues hay que seguir, o sea, si me dio miedo, mucho miedo pero ni modo es algo que estoy viviendo, lo estoy viviendo ahorita y esto me esta tocando vivir y pues lo voy a vivir el tiempo que sea necesario.

E: ¿Y que es lo que te da miedo?

P3: ¿De la infección?, pues el rechazo de la gente, el verme yo enfermo, el verme, no el sentirme, el verme enfermo, eso es lo que me daba miedo.

E: Y bueno, ya pasaron ocho años, ¿estos temores se hicieron realidad?

P3: Pues no se hicieron realidad pero se están manifestando, porque, porque cada vez veo algo distinto en mi y yo me doy cuenta, de los síntomas de la misma enfermedad, por los medicamentos, lo veo en mis amigos que me comentan que me veo diferente, yo soy un Edgar muy distinto a que era hace ocho años, entonces si he cambiado bastante.

E: ¿Has vivido rechazo o discriminación a partir de la enfermedad?

P3: Pues, digamos que si, o sea yo lo he sentido, puedo pensar que es como delirio de persecución, no se, no se. De repente siento yo que la gente me ve raro, creo que la gente me rechaza por lo mismo pero, total, ni modo. Trato de no hacer tanto caso.

E: Te acaban de cambiar tu esquema de tratamiento, ¿hace cuanto tiempo?

P3: Hace como dos meses

E: ¿Qué estas tomando?

P3: Estoy tomando lamivudina, abacavir, atazanavir y ritonavir.

E: ¿Te ha provocado algún efecto secundario?

P3: Si, la misma lipodistrofia.

E: ¿Para ti que es la muerte?

P3: Para mí que es la muerte, pues es algo que tiene que llegar, algo que tiene que ser, punto. Y tenemos que estar preparados para ese momento.

E: ¿Consideras que hay algo después de la muerte?

P3: No, no yo creo que te mueres y te mueres, ya no existes.

E: ¿Cómo llegas a esta idea de muerte?

P3: De la muerte por la misma enfermedad, se que tarde que temprano, no porque yo tenga la enfermedad, igual salgo y alguien me atropella y no morí de la enfermedad, pero el hecho de tener la enfermedad te hace pensar en la muerte, nada más. Te hace pensar en la muerte, en que va a llegar ese momento y pues tenemos que estar preparados para ese día.

E: ¿Hay algo más que influya en esa idea?

P3: ¿Cómo qué? Que influya, en estar preparado para muerte...

E: En tu concepto de muerte.

P3: No hay mucho realmente, sólo pienso eso, a lo que si le tengo miedo es a los apegos. Es en lo que trato de pensar que lo que voy a hacer es para mí y para poder vivir nada más. Y el no pensar en que va a suceder el día que yo me muera, ¿Qué a quien se le van a quedar mis cosas? ¿Qué

si mi coche se lo va a quedar que fulanito? Digo estas situaciones son de las cuales me daría miedo pensar.

E: Me parece que es en cuestiones mas materiales ¿has pensado dejar alguna clase de testamento?

P3: Pues no, porque realmente no tengo mucho que dejar. Realmente no, mi familia es muy pequeña, no tengo muchos hermanos y sobrinos, ni nada por el estilo, no lo he pensado.

E: Antes de que te enfermaras, que te dijeran que eras portador ¿cómo pensabas en la muerte?

P3: Pues realmente no pensaba en ella. Yo vivía te puedo decir que al día, si hoy tenía que padre, si no ni modo, mañana vendrá algo mejor. Realmente no pensaba ni en mi mismo en el sentido de planear a futuro, nada.

E: ¿En esa época te habías enfrentado a al muerte de alguna manera?

P3: Pues si, por mi hermana, bueno cuando falleció mi hermana, tenía 20 años, yo tenía 17 años, entonces me toco vivir la muerte de mi hermana. Mi hermana nació con un problema en el corazón, toda su vida eran hospitales, eran consultas. De hecho, nos dijeron que mi hermana vivió más de lo que pudo haber aguantado. Y pues te puedo decir que es lo más cercano que he vivido yo la muerte.

E: ¿Esto ha influido en tu forma en que vez la enfermedad y la muerte misma?

P3: Si ha influido de alguna manera, claro.

E: ¿Cómo?

P3: Pues en que en cualquier momento, no hay edad, no hay un tiempo para que esto tenga que llegar. Mi hermana, pues yo la veía con muchas ilusiones y todavía quería salir del hospital, quería seguir estudiando, quería casarse, tener hijos. No lo pudo hacer. Lo mismo pienso, o sea, nosotros no somos nada en este caso, la muerte llega cuando tienes que llegar.

E: ¿Has pensado en algún tiempo de vida que te pueda quedar a partir de la enfermedad?

P3: Fíjate que es algo que si lo he pensado, bueno, lo he pensado, yo manejo mucho las agendas. Año tras año tengo mi agenda, cada 14 de julio siempre pongo un signo de interrogación pensando en que si voy a llegar ese año, pero más que nada pensando en ver si llego, o no llego, como llego. No se, es absurdo, pero yo pienso que cada año es un logro, es un logro después de que me desahuciaron después de le dijeron a mis papás que ya no iba a vivir, que estaban esperando un paro respiratorio. Pues para mi cada año ha sido así como un triunfo, como un logro.

E: ¿Cuántos más quieres vivir?

P3: Los que sean, yo quiero seguir comprando agendas y seguir marcando mi cumpleaños. No se nunca me he puesto a pensar en eso. ¿Cuántos años me quedan?, no se.

E: ¿Has pensado en algún momento, en que llegado el momento que te gustaría que hicieran contigo? En esta cuestión de ritos funerarios.

P3: Si, bueno lo que yo quiero que hagan conmigo, yo creo que es lo que yo voy a hacer y lo que yo voy a planear y lo que yo voy a pagar y voy a dejar hecho.

E: ¿Qué te gustaría?

P3: Pues mira, más que nada, voy a cumplir con los rituales mas que nada por la familia, eso es lo que me gustaría a mí. Obviamente quiero algo sencillo, estoy en desacuerdo con toda la comercialización que esto implica, la muerte. Quiero dejar pagado mi servicio, lo mas sencillo, la caja lo más sencilla, quiero que, me gustaría que a mi me incinerarán, que me hicieran polvo y no se, que las cenizas, lo que quieran hacer ellos esta bien. Nada más Eso es lo que he pensado. No he pensado ni en mariachis, no he pensado en nada de eso que ya no pueda disfrutar y ya no pueda ver ni sentir.

E: Hace rato hablabas de los afectos, ¿que pasa con los afectos?

P3: En relación a...

E: A la muerte.

P3: Los afectos, en este caso, mis padres, o sea, pues yo se, puedo entender que es difícil de hecho, alguna vez le comente a mi madre, que el día que yo muriera no le dijera nada a nadie. Yo le comente, que no quería ni funeral, yo no quería nada de esto, simplemente que en el momento que le dijeran a mi madre que yo ya no existía, del hospital pasara a que me incineraran, y llamarle a mi familia y decirles, Edgar ya no existe mas. Es duro, es difícil y se que no lo van a hacer, es algo que ellos también necesitan de alguna manera esperar.

E: Hablas de tu familia y mencionas a tu mamá, tu papa, tus hermanos ¿Qué hay de tu pareja?

P3: Mi pareja. Yo se que el esta conmigo, y lo que yo haga o lo que yo diga va a tratar de que, bueno hay otra cosa que también, hablo y vuelvo a lo mismo, me siento un tanto egoísta porque yo tenía la idea de que primero se van los padres y luego los hijos. De hecho mi madre me dice tu no me hables de muerte porque los hijos entierran a los padres y así debe ser. Pero aquí el caso es que ha sido al revés. Mis padres enterraron a una hermana, y ahorita pues yo estoy en esa, en realidad yo no se que vaya a pasar. Yo espero, y no por desearle la muerte a nadie pero, pues ojala sea como la vida tiene que ser, no se que va a pasar.

E: ¿Por qué crees que tengo que pasar así?

P3: No, no es que...

E: ¿Cuál es la razón de que primer se tengan que ir los padre y después los hijos?

P3: Porque es lo más lógico, es lo mas lógico en el sentido de que es lo que se ve en una familia común y corriente. Empezando por el hecho de que yo no me casé, yo no tengo hijos, yo no tengo familia, yo no tuve nietos que darles a mis padres, o sea somos una familia un poco extraña, porque también mi hermano es gay. Entonces, por ese lado me siento diferente, distinto y siento que tu como padre, como madre de familia, pues tu sueño es ver a tus hijos realizados, profesionalmente, sentimentalmente, casados, con hijos y que venga los domingos a comer a la casa y que jueguen. Aquí no hay nada de eso. Por eso es que pienso yo, que en ese aspecto pues no le dimos mucho gusto a mis padres pero pues ellos nos aceptan y nos entienden o tratan por lo menos.

E: Con tu madre has platicado de la muerte y ella que te dice.

P3: Mi madre me dice No me digas esas cosas, mi madre es la que mas me impulsa para seguir adelante, no es que yo piense ya en morir pero quisiera prepararme para ese momento y que también estuvieran preparados ellos para esa situación.

E: ¿Qué necesitarías para decir ya estoy preparado?

P3: Que necesito, no se. No se mira es absurdo lo que te voy a decir pero de los gastos funerarios, de dejar arreglado todo, tener una solvencia económica para que no pues, por alguna situación que se pueda generar y no tanto por mi, sino por ellos mismos, porque mis padres ya son grandes. Entonces también lo veo por ellos.

E: Pero seria lo único para lo que tendrías que preparar. Hipotéticamente, Si hoy te sacarás la lotería, el dinero para cubrir tus gastos funerarios ¿eso ya seria suficiente?

P3: No, no, no eso solo seria una parte, otra es vivir, aquí lo importante es vivir. Vivir hasta el último día que tenga que vivir, vivirlo bien.

E: ¿Qué planes tienes?

P3: que planes tengo, pues tengo planes en, quiero tener mi propio negocio, obviamente seguir con mis labores como instructor, seguir tomando clases. Me gustaría mucho ya en plan vivir, viajar, me gustaría mucho viajar, no se sentirme mas desahogado, mas relajado.

E: Has hablado de la muerte con tu pareja.

P3: Si.

E: ¿Qué has platicado con él?

P3: Exactamente lo mismo, como quisiera que fuera. Digo el también me ha platicado de su muerte, pero pues él tiene su punto de vista, yo tengo mi punto de vista y los dos nos respetamos.

E: A partir de que también se entera de que vive con VIH ¿ha tenido alguna recaída?

P3: No, afortunadamente no. Si ha tenido recaídas, podríamos decir las normales, una gripe que lo tumba, una infección en el estomago, pero son cosas con las que el ha podido salir, no ha sido muy grave.

E: ¿Esto les ha afectado de alguna manera a los dos?

P3: No yo creo que mas bien para mejor. Suena raro decirlo peor los dos nos apoyamos, los dos hemos tenido un crecimiento como pareja.

E: Todo esto a partir de la enfermedad.

P3: A partir de la enfermedad, digo, si ha repercutido bastante.

E: Si pudieras decir muy concretamente los aspectos positivos de la enfermedad ¿Cuáles serían?

P3: Pues o te puedo decir que ha sido una madurez, en relación a la vida, la vemos de otra manera. Nosotros estamos planeando. Nosotros hacemos planes, viendo que va a pasar en el futuro. O sea, tampoco estamos pensando en morirnos ya el próximo año y a ver que pasa, no. Tenemos planes y queremos llevarlos a cabo. Queremos seguir compartiendo cosas, o sea, la pareja, pero con otra visión totalmente distinta, ya no nos peleamos por cualquier cosa, o si nos

peleamos por cualquier cosa, lo recapacitamos como tal. Por eso es que continuamos juntos, eso creo.

E: ¿En algún momento has pensado en el suicidio?

P3: No,

E: ¿Qué opinas del suicidio?

P3: Pues que es una cobardía. Digo, yo respeto, a final de cuentas, la gente que llega a ese punto es por algo. Hay que tener mucho valor para hacerlo, pero es el mismo valor que también puedes tener para llevar la vida, no se. Digo a veces es tan fácil como dejar de tomar tus medicamentos, dejarte enfermar y bye.

E: ¿Y de la Eutanasia?

P3: Estoy a favor.

E: ¿Porqué?

P3: Porque, es una decisión de uno mismo y el ver que no tienes, que ya no hay una salida, o ver que calidad de vida puedes seguir teniendo después de, creo que no es valido. Eso no es humano. Yo lo pienso con mi hermana. Si mi hermana hubiera salido del hospital, eso fue un comentario que le hicieron los doctores a mi papas, mi hermana ya no iba a poder hacer nada, se la iba a pasar acostada o sentada, ya no iba a ser más, y que cada vez iba a ser peor, cada vez iba a caer mas al hospital y el tiempo en el hospital iba a ser mas largo. O sea, esa ya no era calidad de vida para mi hermana. Para una persona que tiene tantas esperanzas de salir adelante, claro que es difícil el pensarlo, el tomar la decisión pero yo creo que cuando no hay más, no hay más que hacer en ese aspecto. Ahora hay milagros, yo lo se y la gente sale. A mi me han dicho que yo soy un milagro. Porque de estar totalmente en cama, sin poderme mover, dependiendo de todo mundo, no hablaba, no gesticulaba, yo nada, nada. Pues salí, estoy vivo, con todo y mis achaques, pero aquí sigo. Si alguien hubiera pensado en la eutanasia, no estuviera aquí definitivamente.

E: Para ti por ejemplo, el día de hoy que estas físicamente bien ¿podrías pensar en esta decisión de pedirle a alguien que te la aplique?

P3: Bueno, en este momento de mi vida, no. A lo mejor mas adelante. Fíjate que si lo he pensado pero ya en el momento de caer en cama obviamente, no se. Digo cuando yo estuve en cama, en el hospital, yo si le dije a mi madre que, no le pedía que me matara obviamente, pero matar es un termino muy horrible, no quise decirlo exactamente por eso, pero si lo pensé. Yo simplemente me deje llevar. Y dije, que tenga que pasar lo que sea, lo que tenga que pasar.

E: ¿Que hubiera pasado contigo si no hubieran estado allí tus papas y tu pareja para tomar decisiones?

P3: Que hubiera pasado... no estaría aquí. No estaría aquí platicando contigo. Porque tuvo que ver mucho que mi pareja tuviera un contacto con su cuñada, que lo contactaran con otra doctora, no se, digo muchas cosas. De no haber estado ellos presentes, no se, no se, ya no estaría aquí, no se, es algo que no he pensado, de verdad.

E: ¿Crees que si tuvieras una recaída y no estuviera ni tu familia ni tu pareja podrías salir adelante?

P3: Si tuviera una recaída como al que yo tuve, como la que yo pase, no se. No se. No. No podría, porque de verdad si dependía totalmente de ellos, mucho, mucho, mucho. Para todo. Ellos me suministraban el medicamento, yo no podía hacer nada, por mi no podía hacer nada.

E: ¿Cómo podrías explicar la voluntad de seguir adelante?

P3: La voluntad de seguir adelante es porque tengo vida, porque mientras tenga vida, tengo que seguir viviendo con todo lo que conlleva esta etapa. Nada mas es que tengo vida, y tengo que sobrevivir. ¿Cómo? Trabajando, haciendo proyectos, yo creo que es lo que mas ha mantenido.

E: ¿Que consideras anímicamente que es necesario para seguir viviendo?

P3: Anímicamente, no se. No lo he pensado, yo creo que el que lleves una buena alimentación, el que tengas, el que seas estricto con tus medicamentos, el que te cuides, es lo que te puede llevar, bueno es lo que me ha llevado a mi a estar bien.

E: ¿Hay algo que te ha a seguir adelante, además de tu familia, tus proyectos?

P3: Para seguir adelante, yo creo que la voluntad, la voluntad conmigo mismo de decir adelante. Me he puesto muchas pruebas también, cosas que no he querido hacer y las tengo que hacer.

E: ¿Qué clase de cosas?

P3: Son retos, no. Como el hecho de irme de viaje yo solo, vuelvo a lo mismo, con cuatro operaciones sin ver en un ojo, y con la mitad del cuerpo adormecido, como estoy viviendo, no es

fácil andar solo por la vida, más bien por la calle. Más bien es complicado, y he tenido que viajar solo y vérmelas yo solo. Eso ha sido un reto, por lo mismo que siempre dependía de mi gente.

E: Hablas de vivir día a día, de ir hasta donde se tenga que llegar ¿es igual que antes de la enfermedad, así veías la vida antes?

P3: No, por supuesto que no.

E: ¿Cómo era antes?

P3: Antes, era, vivir por vivir. También te estoy diciendo que tenía 27 años. Antes de los 27 era otro, de los 27 para acá, volví a nacer. De los 27 parto, estor partiendo, de los 27 hacia a tras era una persona totalmente distinta.

E: Después de estar cerca de la muerte, muy cerca crees que es estar cerca realmente le cambio algo a tu forma de ver la vida, la muerte como tal, o fue la enfermedad o que fue?

P3: Creo que no fue tanto la muerte, yo creo que si no se hubiera dado todo eso que se dio, no estaría aquí, pero mas que nada fue como un punto de partida, a raíz de esto ya no es pensar en la muerte, simplemente, seguir viviendo, viviendo, viviendo y viviendo hasta donde sea posible. No voy a hacer nada por que eso no se lleve a cabo. Tengo bastante claro que la muerte la tengo presente, claro que la tengo presente, pero quiero vivir hasta donde sea posible y cuando llegue ese momento llegará, no quiero pensar en que va a pasar o que seria de... Tengo un compañero que acaba de fallecer, no tiene mucho que falleció y es más o menos de mi edad, igual falleció de lo mismo y era muy talentoso. Era un chavo que tenía también muchos problemas con su familia, no lo aceptaban, y el mismo no se aceptaba y yo siento que se enfermo por lo mismo. Y al ver a mi compañero, sentir y saber que ya no estaba aquí te hace pensar un poquito en esa situación, en seguir viviendo, decir aquí estamos, aquí seguimos y que mejor que tengo el apoyo de mi familia, ver las cosas buenas y no las cosas malas. Ver las cosas buenas que tenemos para seguir adelante.

E: Consideras que hablar de la muerte puede servir para algo?

P3: Bueno al menos en lo personal, es un desahogo, poder platicarlo, poder decirlo, también te puedo decir que lo estoy sintiendo, es importante no quedarte con nada, con nada y es mas importante saberlo afrontar. Digo es difícil, porque yo te lo puedo decir, yo se lo que va a pasar, realmente el que lo se, el que lo siento, el que lo estoy viviendo es otra cosa.

E: ¿Cómo lo afrontas?

P3: Yo creo que teniendo la conciencia, conciencia de saber que va a suceder que va a pasar y que tengo que estar preparado para ese momento.

E: ¿Hay algo que pudiera hacerlo diferente?

P3: No creo, no porque yo ya lo se, yo se que esta ahí y se que en cualquier momento puede ser.

E: ¿Qué te genera tenerla ahí presente?

P3: Yo te puedo decir que me da fuerzas para seguir adelante, el saberlo, el tenerlo presente, seguir adelante no me estoy torturando y diciendo día a día que ya me voy a morir porque eso no es cierto, eso no lo se yo, no se cuanto tiempo más, simplemente tengo que vivir. LA ciudad es muy caótica, tiene muchos problemas, entonces hay que salir adelante y nada más.

E: ¿Hay algo que te preocupe respecto a la muerte?

P3: Fíjate que si, lo único que me preocupa son mis padres, porque mis padres de alguna manera los veo solos, yo se que ellos ya como personas adultas van a necesitar, alguien que les ayude, alguien que los lleve y si me siento mal, a veces, de no estar allí presente, es cuando hablo del egoísmo, porque me voy yo primero, o sea que se queden los demás, yo ya deje de sufrir. No, todavía me quedan mis padres, la gente que mas me preocupa, también mi pareja, yo se que tampoco esta sola, el no esta solo, él también tiene a su familia, también se que su familia lo va a apoyar, por ese lado estoy, no tranquilo, pero digamos, un poco mas relajado.

E: ¿Algo que no te haya preguntado?

P3: Pues no, ¿Nada más como es la muerte? No realmente no, no tengo mas, no se, en relación a los apegos que es difícil, cuando tu estas por, cuando llega ese momento, el que tu te sientas como en la necesidad de no irte, porque tienes esto, porque tienes el otro, porque como vas a dejar tantas cosas pendientes. Que es a lo que yo le tenía algo de miedo. A los apegos, a no quererme ir, porque tengo eso. Que es en lo que menos quiero pensar, por eso yo no tengo nada.

E: Hace un momento preguntaste ¿Cómo es la muerte? ¿Porque preguntaste eso?

P3: No por, no se, se han dicho tantas cosas, yo creo que la muerte es la muerte y punto dejas de existir, bye. No hay más. Eso es para mi la muerte. Pero si nos vamos a religión, a otro tipo de

creencias. Hace poco tuve, bueno tengo una alumna que fallecieron sus padres en un accidente y fue una noticia muy terrible para ella y yo la escuchaba a ella decir como había fallecido sus papas y escuchaba que ella vio como el cielo se abrió y que un día muy maravilloso y en el momento en que los enterraron se nubló. Bueno yo respeto lo que dijo, simplemente digo, esa es la manera en que tu estas sobrellevando tu muerte, y yo la respeto. Digo que es lo mismo, la manera en que yo lleve mi muerte y lo que yo crea eso va a ser mi idea y nada más. Pero si escuchas eso de que si la muerte, que si se abre el cielo, que si uno va al cielo, esas situaciones no son como muy adecuadas para mi. No es que me valga gorro, simplemente es como estar conciente de lo que te esta pasando, de lo que traes dentro de lo que estas viviendo.

E: Si te tocara decidir a ti por alguien más que harías, en el caso de tu pareja o tus padres y tu tuvieras que tomar la decisión de que hacer con ellos?

P3: Yo, lo haría por ellos porque se que así son, peor realmente que fuera de que yo lo pensara y quisiera hacerlo, te estaría mintiendo. Y además porque tengo familia y hay que cumplir con ciertos rituales pero si por mi fuera, con la enfermedad te puedo decir que yo lo pienso, lo acepto, ni modo, que bien, que mal, me va a doler, es una etapa, hay que vivirla, la vivieron y ni modo, y adelante. Suena feo, no. Te digo que de repente soy medio egoísta. Me siento así como que Edgar, te va a salir sangre de la boca por andar diciendo esas cosas, no se. Con la enfermedad, es a lo que te lleva, no te digo que todos, yo no estoy hablando por todos, a eso es a lo que lleva, a pensar mas frías las cosas, me he vuelto como más frío. Por ejemplo, ahora que he tenido que ir a velorios y eso, digo si ha sido gente que ha sido cercana a mi pero como en otro plan. Lo más curioso es que mi gente piensa que yo estoy muy afectado, que me afecta mucho ver esas cosas. No le digan a Edgar, punto. Ni modo. No te voy a decir que estoy muy feliz porque no es cierto. (.....) todo eso no, que yo tenia la enfermedad, sabes es que no he platicado realmente con gente; yo tengo un amigo que tiene 20 años y tiene el virus por ejemplo él ya tomo la decisión de casarse con una prima, para dejarle su pensión del seguro social porque la necesita. Bueno, por ese lado yo también, si igual mi prima esta mal, y yo estoy asegurado, no se vamos a casarnos y esa seria una manera de poder ayudar a alguien. Al final de cuentas cada quien. Yo tengo un hermano, mi hermano el más chico, es un año menor que yo, él le tiene mucho miedo a la muerte, mucho, mucho, mucho, él no, él si para que veas se pone muy mal en los velorios. Cuando yo estuve enfermo y a parte, te estoy diciendo que a él también le afectó mucho saber que un hermano y aparte tiene un amigo que también es positivo. Por ese lado si le afecta mucho. Imagínate le digo –Tú que lo ves, yo que lo estoy viviendo-. A veces hago bromas yo, yo mismo con respecto a la enfermedad –Ah que por que por que dices eso, porque andas diciendo esas cosas-. A final de cuentas yo lo estoy viviendo, yo lo estoy sintiendo, ya lo asimilo, ya lo acepto, antes para mi seria un tabú y yo veía los reportajes por televisión y si me da miedo. No se, ahora que lo tengo yo ¿qué mas puede pasar?. Tú por ejemplo, digo has tenido contacto con otros chavos, bueno, no es lo mismo, obviamente cada quien tiene su experiencia.

E: Es diferente, puedo decirte que hay personas que hablan de que lo han aceptado, ya lo sabían, ya estaban consientes, pero en realidad cuando están hablando de todo esto, les cae el veinte de que no.

P3: No lo han aceptado totalmente.

E: Yo creo que no hay una aceptación total de nada, siempre estas con la duda, con la incertidumbre de las cosas, pero la forma en como ven la vida y ven la muerte es diferente en cada persona.

P3: Claro me lo imagino, cada cabeza es un mundo.

E: Creo que esta conciencia de muerte a partir de la enfermedad le da un sabor diferente a la vida

P3: Bueno no se, es como cuando digamos tu tienes cáncer, nada mas que con esto (VIH) lo difícil es el estigma que esta junto a la enfermedad, que no es fácil; no es lo mismo decir, desahogarse y decir ¿sabes que? gritarle a todo el mundo tengo cáncer, que no es nada gracioso, tu puedes gritar y decirle a todo el mundo sabes qué tengo VIH y ayúdame no, apóyeme- no es fácil. Entonces hay muchas cosas que tú te guardas. Por ejemplo yo se que mi familia, o sea mi familia, tías, primos, yo creo que lo saben pero me respetan; nunca ha salido a tema, jamás me han preguntado ¿oye qué es lo que realmente tuviste? jamás me han preguntado, entonces por eso yo digo que ya lo saben. Pero bueno al final de cuentas el respeto es lo importante y el apoyo, saber que están allí, en ese caso yo con mi familia, que estén conmigo.

E: ¿A quien le dijiste que tenías VIH?



P3: Yo realmente así que le haya dicho nada más a mi pareja, a mis papás y esa vez yo tome la decisión en el hospital de hablarles a ellos y decirles –estoy en un hospital- porque yo les había inventado que me iba de gira, y no, resulta que yo estaba en un hospital. Yo creo que el escenario fue terrible: en el hospital, yo en cama, todo flaco, te digo que baje mucho de peso y darles la noticia en es momento fue difícil para ellos. Pero fue una decisión que yo tome, tarde o temprano se van a enterar, mejor que lo sepan por mi, yo me voy a estar ocultando de ellos, llámese mis papás y mis hermanos, ya la demás familia si se enteran que bueno y si no, también.

E: ¿Alguna vez te dijeron algo tus papás o tus hermanos?

P3: No, obviamente conocían a mi pareja. Por ese lado mi papá pues tuvo mucho roce con mi pareja, o sea, mi papá es de rancho, para mi papá es difícil, mejor se quedaba callado, y nada mas me veía, no sabía que hacer, pero sabía de alguna manera quien me había infectado o como me había infectado; a lo mejor yo lo infecte a él. Esa es otra de las cosas, porque nunca supimos quien infectó a quien, o a lo mejor yo si lo sé muy en el fondo, yo creo que yo tengo la enfermedad desde hace mucho tiempo; realmente nunca fui una persona que tuviera muchas relaciones, fue una de malas. Entonces, es algo que ni mi pareja ni yo nos hemos puesto a pensar, nos hemos echado culpas de si tu me infectaste o yo te infecté, no hay nada de eso, y eso también es importante, yo he continuado con su apoyo e igualmente lo he apoyado en todo, pero de que si fue difícil por mi papá, fue una temporada bastante difícil para ellos también. Yo era el enfermo pero ellos estaban lidiando con una situación nada fácil. Ya que yo no quería ver a nadie, no quería ruido, no soportaba, no toleraba nada, nada, nada, no me toleraba ni a mi mismo. Entonces para ellos esto fue bastante difícil, digo afortunadamente tenían a la gente, tengo mucha familia por parte de ellos que los apoyaban, les hablaban y preguntaban, entonces por ese lado creo que también fue bastante bueno.

E: ¿Cuántos hermanos tienes? Tu hermana y tu hermano...

P3: No, tengo dos hermanos. La única mujer fue la que falleció, tengo dos hermanos: uno mayor y otro más chico.

E: Y ellos, ¿vivieron este proceso de enfermedad?

P3: También, bueno mi hermano el mas chico, y eso es lo extraño, porque el se fue. O sea, me vio enfermo, me vio en el hospital, me vio muy mal. Tuvo la oportunidad de irse a trabajar fuera de México. Y él aprovechó y se fue de México, digamos que me dejó bien, bien en el sentido de que él hablaba, se comunicaba me ayudaba económicamente, le ayudaba a mis papás, les mandaba dinero. Viéndolo bien eso es importantísimo, importantísimo. Entonces tuve el apoyo de él, pero él es muy miedoso, digamos que huye un tanto, o sea, ve las cosas de lejos. Yo los respeto y no por eso digo, no es que no lo quiera, al contrario, lo quiero muchísimo, pero yo conozco a mi hermano, se porque lo hace. En ese entonces, tenía pareja él y dejo a su pareja para irse a trabajar allá, y había mucho reproche de parte de su pareja, de porque se iba, entonces se encontró con que tenía una oportunidad de trabajar y él vio la manera de irse a trabajar y seguir ayudando, de que manera pues aportando económicamente, o sea mandándoles a mis papás, para estudios. Porque si, de no haber tenido yo la ANDA, esa prestación, quién sabe que hubiera pasado, porque eran estudios bastante caros que no los absorbía yo directamente ni mis papas, por parte de mi seguro.

E: ¿Y tu otro hermano?

P3: Mi otro hermano, bueno, él esta casado. Digamos que es harina de otro costal, pero estuvo ahí, y esta todavía, pero pues si es otra cosa, también digo tuve mucho el apoyo de él, mucho. Mas que nada mis padres para mi lo más importante son ellos me han apoyado mucho, bastante. En una ocasión llego una tía, yo creo que me vio tan mal o no se que la habrán dicho mi tía, y no se me va a olvidar, yo en el hospital, y ella se me quedo viendo de una manera rara, no se, le digo a mi mama que cómo no me tomaron una foto en ese momento para ver como me veía, porque al ver la cara de mi tía, no se como impresionada. Te digo, yo no quería ver a nadie, a nadie, a nadie.

E: ¿Te viste en ese momento? Cuando saliste del hospital y ya estabas en casa, ¿te sentías diferente?

P3: Pues no se. A no sí me sentía diferente, totalmente.

E: A parte de las obvias secuelas del proceso de enfermedad, pero te sentías diferente en esta imagen de Edgar para Edgar.

P3: Si obvio si, me sentía diferente. Pero sabes que, mas que nada emocionalmente. Estaba como, no se, si llegaba a decir “es como un sueño” y yo no veía la realidad, yo nada mas veía que sentía, que ya caminaba, sentía que ya podía caminar, que ya podía comer, que ya podía yo

empezar a hacer mis cosas. De alguna manera estaba yo dependiente de toda mi familia. Hasta que me fue empezando a caer el veinte, a medida que fui mejorando pues me fui dando cuenta de la situación, de que pues ahora tienes que trabajar Edgar, tienes que generar. Entonces fue un proceso también difícil, fue lento pero si fue difícil, no es lo mismo tomar eso a los 23, 24 años que a los 30s, que ya mas o menos estaba mas conciente de mi situación.

E: ¿Qué lo hace diferente?

P3: Pues que ya no tengo la misma fuerza, por lo que yo hacia, por lo que me dedicaba, era a bailar. Entonces ya no podía bailar, ya no podía hacer a audiciones, ya no puedo. Entonces para mí fue volver a empezar.

E: A partir de esto, ¿Tienes una relación diferente con tu cuerpo?

P3: Si.

E: Es que estaba pensando, los bailarines tiene mucho contacto con su cuerpo: de control de fuerza. Ha sido diferente ese control del cuerpo.

P3: Si. Si porque ya no es la misma fuerza, ya no es el mismo control. Eso es una realidad, entonces como tal, yo como bailarín, pues ya no puedo yo dar más de lo que puedo dar. Entonces me cuesta mucho trabajo saltar, me cuesta mucho trabajo girar, me cuesta trabajo... Que puedo decir, es algo muy tonto si así quieres llamarlo, pues a mi "la visión", alguna vez volví a hacer teatro, a porque he tenido las posibilidades de volver a hacer teatro, eso ha sido bastante bueno. Pero yo con lazarillo, buscando alguien que me guíe, por el oscuro. No se, no es fácil, para mi subir y bajar escalones en la oscuridad no es fácil, entonces digo, por eso digo que si tengo muchas limitaciones.

E: ¿Cómo han sido estas limitaciones?

P3: Recuerdo que todavía después de, alguna vez fui a audicionar, fui a audicionar para "Regina", e hice mi fila, estuve con los cuates, con los compañeros, los bailarines calentando, yo también no, haciendo lo propio. En el momento de pasar a la audición y hacer la secuencia me di cuenta de que se me complicaba mas y digamos yo tuve mi temporada en que era yo mas rentable, me hablaban para trabajar, audiciones que hacia por lo regular me quedaba. Tuve una etapa bastante buena y cuando hice la audición después de, me sentí muy mal ahí tome la decisión de y no volver a audicionar, de ya retirarme de los escenario por así decirlo. Ahora, si volvía a trabajar era por invitación. Si te funciona que bien, si no ya no me voy a conflictuar. Estoy consiente de mi situación. Tengo compañeros, que ahora se que tienen el virus y están bailando. Digo que padre, ninguno de ellos hasta el momento han tenido ninguna recaída, bueno ninguna caída como yo la tuve. Por eso para mi es importante decir, se que tengo el virus, no hay problema, tengo el virus, tuve el virus ya lo desarrolle, tengo secuelas, ya no es lo mismo. Es como un antes y un después obviamente.

E: Es muy diferente

P3: Si, si es muy diferente. En plan de que la vida pues ahora la veo de otra manera, tengo otra visión. Sé que no soy el mismo. Nada más eso.

E: Es una experiencia muy valiosa.

P3: Cuando yo estuve enfermo en el hospital Santa Elena, un cuarto ahí junto a mi, yo no sabía, escuchaba. Había un sacerdote que también estaba infectado pero la familia le dio la espalda y después me enteré de que el sacerdote falleció. Y yo dije bueno, el sacerdote de haber tenido el apoyo de la familia hubiera sido otra cosa. Pero yo creo que el sacerdote se dejo ir, porque no tuvo el apoyo, o no sé. Es ahí cuando me siento afortunado de tener lo que tengo y de contar con lo que tengo, hay gente que le da la espalda a esta situación, caso que no es el mío.