

**EXPERIENCIA DE ENFERMEDAD Y NARRATIVA.  
NOTAS ETNOGRÁFICAS SOBRE VIVIR CON VIH/SIDA EN UNA CIUDAD DEL  
NORDESTE BRASILEIRO.**

**María Laura RECODER<sup>1</sup>**

**Resumen**

Desde un abordaje etnográfico presentamos las trayectorias de personas afectadas por el VIH/Sida con el objetivo de desplegar algunas consideraciones teórico-metodológicas sobre la *experiencia de enfermedad y las narrativas*. Mostramos cómo estas experiencias de enfermedad, construidas *intersubjetivamente*, comparten características comunes, pero también presentan gran variabilidad, recordándonos el carácter siempre abierto e incierto de la experiencia.

**Palabras Llave:** Experiencia de enfermedad, Narrativa, VIH/Sida, Etnografía.

**Abstract**

From an ethnographic approach we introduce the people affected by HIV/Aids trajectories in order to set out some theoretical and methodological considerations about the *illness experience* and the *narratives*. In this way, we will show how these illness experiences, that are built intersubjectively, share features in common; and however they also present a huge variability, that remind us about the uncertain and open feature of the experience.

**Keywords:** Illness experience, Narrative, HIV/Aids, Ethnography

**Résumé**

A travers une perspective ethnographique nous présentons, dans ce travail, les trajectoires de personnes affectées par le VIH / sida en vue de déployer quelques considérations théoriques - méthodologiques sur l'expérience de maladie et ses narratives. Nous montrons comment ces expériences de maladie, construites intersubjectivement, partagent des caractéristiques en commun, mais elles aussi une grande grande variabilité, nous rappelant le caractère toujours ouvert et incertain de l'expérience.

**Mots clés:** Expérience de maladie, Narrative, VIH/sida, ethnographie

**I. Introducción**

---

<sup>1</sup> Dra. María Laura RECODER Programa de Antropología y Salud - Instituto de Ciencias Antropológicas - Facultad de Filosofía y Letras - Universidad de Buenos Aires  
C. E: [laurecoder@yahoo.com.ar](mailto:laurecoder@yahoo.com.ar)

*Fecha de recepción del artículo: Marzo 2011*  
*Fecha de evaluación: Mayo 2011*

(...) De repente me pregunto por qué tengo que contar esto, pero si uno empezara a preguntarse por qué hace todo lo que hace (...) Que yo sepa nadie ha explicado esto, de manera que lo mejor es dejarse de pudores y contar, porque al fin y al cabo nadie se avergüenza de respirar o de ponerse los zapatos; son cosas, que se hacen, y cuando pasa algo raro, (...) entonces hay que contar lo que pasa, contarlo a los muchachos de la oficina o al médico. Ay, doctor, cada vez que respiro... **Siempre contarlo, siempre quitarse esa cosquilla molesta del estómago (...).**

De "Las Babas del Diablo" de Julio Cortazar.

Los problemas y preocupaciones que inspiran y motivan este trabajo se enmarcan en el campo de estudios sociales sobre la salud, la enfermedad y sus cuidados. Todos los saberes y valores médicos sobre los distintos padecimientos, tradicionalmente estudiados por antropólogos y sociólogos, constituyen respuestas socialmente organizadas frente a la enfermedad y la muerte. Respuestas que nos muestran las relaciones que existen entre los individuos, los grupos sociales, las instituciones, las formas de interacción específicas y un cuerpo de conocimiento determinado. Respuestas que ayudan a concebir la "**experiencia de enfermedad**" como una categoría analítica que refiere a *los medios y los modos como individuos y grupos sociales perciben, conciben y responden a un determinado episodio de enfermedad* (Alves 2006). Para el abordaje de esta categoría, la literatura especializada parte de la premisa de que las personas producen y reproducen los conocimientos y prácticas médicas existentes en el universo sociocultural del que forman parte; No obstante, difieren en las interpretaciones sobre *las formas y modos* en que los individuos se apropian de estos conjuntos de ideas y creencias sobre la enfermedad y sus cuidados.

Para una comprensión adecuada de la *experiencia de enfermedad* es necesario tener en cuenta tanto sus *aspectos intersubjetivos*, lo que la torna "objetiva" para los otros, como sus *aspectos subjetivos*, lo que determina un mundo de diferencias interpretativas. Al afirmar el *carácter intersubjetivo* de la enfermedad, presuponemos la existencia de ciertos parámetros o cuadros de referencia gracias a los cuales es construido el significado de la enfermedad. Referencias que son diferencialmente apropiadas por los individuos a través de procesos concretos de interacción social y en el marco de sus propias y singulares biografías.

En esta dirección en este trabajo proponemos adentrarnos en la *experiencia de vivir con VIH/Sida*, explorando las características de su *construcción intersubjetiva*, la que supone tanto un *conjunto de interpretaciones regulares*, estereotipadas, repetitivas, esperables, comprensibles, vinculadas a ciertos cuadros de referencia que conforman el mundo de significados del VIH/Sida; como también un *conjunto de interpretaciones únicas*, abiertas, sorpresivas y de difícil comprensión, construidas por trayectorias de vida específicas en contextos de interpretación mayor.

La *experiencia de vivir con VIH/Sida*<sup>2</sup>, la experiencia de convivir con una enfermedad de carácter crónico pero a la vez estigmatizante, enfrenta a las personas afectadas con una serie de transformaciones en su cotidiano. Cambios que demandan el despliegue de un conjunto de *procesos de reinterpretación y reorganización del día a día*, pero también de la propia biografía en función (por lo menos en parte) de lidiar con las designaciones estigmatizadas impuestas por el VIH/Sida y con las necesidades de enfrentar los cuidados y tratamientos que la enfermedad impone. Procesos que son construidos y reconstruidos en las interacciones cotidianas donde la mirada biomédica - a través de sus respuestas a la enfermedad y sus propuestas de atención y

<sup>2</sup> El avance en la comprensión de la "historia natural de la enfermedad", la habilidad de monitorearla a través de marcadores de progresión (CD4, CD8 y carga viral) y el progreso de los tratamientos con drogas antirretrovirales (ARV) que prolongan las expectativas de sobre-vida de las personas afectadas, contribuyeron a redefinir el VIH/Sida como una *enfermedad de carácter crónico*, hacia fines de 1996. Redefinición de la enfermedad que produjo cambios importantes y definitivos en la vida de las personas en tratamiento biomédico, que desde entonces, enfrentan los desafíos que supone el manejo de la enfermedad en el día a día.

cuidados-, constituye una fuente importante de significación y sentido, tanto de la experiencia de enfermedad y sus posibilidades de gestión, como de la vida misma.

Así, a partir de la presentación y análisis de algunas *trayectorias de vida*, mostraremos cómo la *irrupción de la enfermedad*, el VIH/Sida, produce una *disrupción en la vida cotidiana* de las personas afectadas, delimitando un antes y un después del diagnóstico, a partir del cual se reconstruyen y son narradas las biografías de las personas que viven con VIH. A través de sus historias, relatos y observaciones desplegaremos, el conjunto de sentidos, significados y prácticas que suponen una vida de convivencia con el virus del VIH/Sida y con su tratamiento. Un complejo esquema de conocimientos y prácticas, de percepciones, sentimientos y valores, que permiten que las personas afectadas representen, simbolicen y narren sus experiencias de enfermedad. Observaremos también como las narraciones sobre estas *experiencias de enfermedad*, comparten características comunes vinculadas por un lado a las explicaciones y recomendaciones biomédicas sobre la enfermedad y sus cuidados, y por otro a las formas y modos de lidiar con la amenaza del estigma y la discriminación que el VIH/Sida aún conlleva. Pero también observaremos la variabilidad existente en cada una de las trayectorias relevadas, que nos remite a la historicidad interna de cada experiencia, recordándonos su carácter siempre abierto, incierto y sorpresivo. Recordándonos la *originalidad* de la experiencia que situada en un horizonte de significación compartido nos permite comprenderla.

El presente artículo forma parte una etnografía hospitalaria, que exploró las relaciones existentes entre la atención y los cuidados biomédicos y la vida cotidiana en personas que viven con VIH/Sida, en la Ciudad de Salvador de Bahía, Brasil, entre los años 2004 y 2006<sup>3</sup>.

## **II. Algunos puntos de partida teórico-metodológicos**

### *Las dimensiones de la experiencia de enfermedad*

Nos centraremos aquí, en el análisis de las *experiencias* de enfermedad, que la biomedicina clasifica y trata como “*crónicas*”<sup>4</sup>. Clasificación que define y caracteriza parte de los problemas de salud de las sociedades en las que vivimos y a las que estudiamos, ya desde los años ‘60. Enfermedades en donde el modelo “síntoma-diagnóstico-tratamiento-cura” fue reemplazado por un esquema de mantenimiento y experimentación, muchas veces de incertidumbre; y donde el estudio de las enfermedades como episodios agudos en la vida de las personas, fue sustituido por el estudio de “enfermedades que se confunden con la vida misma” (Pierret 2000:7). Frente a un saber biomédico en constante curso de construcción y cambio, la cuestión central de los análisis se ha descentrado de la cura, para pasar a ubicarse en lo que Baszanger (1998)

---

<sup>3</sup> En este artículo presentamos parte de los resultados de una investigación mayor, realizada en el marco de mi trabajo doctoral que concluyó con la tesis titulada: “Vivir con VIH/sida. Notas etnográficas sobre el mundo de la enfermedad y sus cuidados”, cuyo objetivo fue describir y comprender las situaciones de interacción que se producen en el interior de una institución hospitalaria, dando lugar a diferentes procesos interpretativos (simbólicos y de narrativización) que operan en la construcción de la experiencia de vivir con el virus. Y complementariamente, a través de la descripción y la comprensión de estos procesos de interpretación, desplegar la gama de sentidos y significados que componen el mundo del VIH/sida, ayudándonos a su comprensión general. La investigación en su conjunto fue aprobada y autorizadas por el Comité de Ética del hospital, así como también por el Jefe de Servicio y los integrantes del equipo de salud del servicio de infectología. Todas las entrevistas realizadas fueron consensuadas con los médicos y los pacientes involucrados en cada encuentro utilizándose oportunamente la firma del consentimiento informado.

<sup>4</sup> Caracterizamos como biomédicas el conjunto de prácticas, conocimientos, teorías y técnicas, generadas por el desarrollo de lo que se conoce como medicina científica, que legitimada por los criterios de objetividad y universalidad científicos y por el Estado, se consolidó, en los últimos dos siglos, como la legítima encargada de la atención de las enfermedades en gran parte de la sociedad estudiada. La expansión histórica de este conjunto de prácticas y saberes ha supuesto la subordinación y complementariedad de otras prácticas a este modelo biomédico (Menéndez 1990).

denominó “la gestión de la enfermedad”, atravesando las fronteras de las actividades y prácticas propiamente biomédicas, para expandirse a todas las esferas de la vida social de las personas afectadas; modificando y rediseñando las situaciones de enfermedad, tanto para los profesionales de salud como para las personas afectadas y sus familias.

Para comprender lo que significa vivir con un determinado padecimiento, en nuestro caso la infección por VIH y el Sida, para comprender cómo los individuos dan sentido a su propia experiencia de enfermedad, es necesario sumergirse en los *micro-procesos* de la experiencia de la enfermedad, para poder así y desde ahí, emerger y comprender los *macro-procesos* sociales (patrones de comportamiento, cuadros culturales de referencia, instituciones, etc.) que la constituyen, pero que también son constituidos por este nivel de la experiencia.

Creemos que un punto de partida para la **comprensión de la enfermedad** es reconocer que ella está sujeta a una experiencia. La experiencia de *sentirse mal* que, por un lado, origina por sí misma las representaciones de la enfermedad y por otro, pone en movimiento nuestra capacidad de transformar esta experiencia en conocimiento y en prácticas (en este aspecto la enfermedad es un proceso subjetivo). No obstante un diagnóstico biomédico (un examen, un nombre, una marca, una recomendación), independientemente de cualquier percepción corporal, también pueden desencadenar estos procesos frente a la irrupción de la novedad, de lo (extra)ordinario. Diversos procesos o estados patológicos pueden estar presentes en nuestro cuerpo sin que tengamos conciencia de ellos. Así, la experiencia de enfermedad puede tener origen en una imposición externa y no en la percepción de un malestar, como en el caso de los diagnósticos positivos de VIH en personas que nunca antes manifestaron señales o síntomas de malestar.

La enfermedad, ya sea como percepción sensible o como imposición externa, se constituye en una interpretación y en un juzgamiento de la materia sensible y/o de las interpretaciones ajenas, la enfermedad es fundamentalmente, significación (Alves 2006).

La *noción de significado*, como enfatiza la filosofía hermenéutica (Gadamer 2002), es siempre “significado para” alguien; y si el *componente subjetivo* de la enfermedad está fundado en el acto individual de percibir una experiencia como problemática, la construcción del significado de esta experiencia, en cambio, no ocurre como un proceso aislado, sino a partir de procesos interpretativos construidos en la vida cotidiana. La enfermedad es subjetivamente dotada de sentido en la medida en que es afirmada como real por los miembros ordinarios de un grupo y es *real* porque es originada en el mundo del sentido común (Schutz, 1979). Todo significado sólo es lógico para el individuo porque es socio-culturalmente legitimado por sus semejantes, necesariamente construidos en procesos de interacción y comunicación entre un “yo” y los “otros”. En este sentido, el reconocimiento de un malestar, es siempre situacional ya que se relaciona tanto con proyectos del yo, como con contextos específicos.

La *experiencia de enfermedad* se conforma así por *aspectos intersubjetivos*, lo que la torna “objetiva” para los otros y por *aspectos subjetivos*, lo que determina un mundo de diferencias interpretativas. Afirmar el *carácter intersubjetivo* de la enfermedad, presuponemos la existencia de ciertos parámetros o cuadros de referencia gracias a los cuales es construido el significado de la enfermedad, cuadros de referencia que son diferencialmente apropiados por los individuos a través de procesos concretos de interacción social. En este aspecto los parámetros culturales que las personas utilizan para interpretar sus padecimientos como enfermedad son creaciones sociales, formadas a partir de procesos de definición e interpretación construidos intersubjetivamente. Solamente dentro de las coordenadas establecidas por el mundo intersubjetivo del sentido común es que la experiencia de la enfermedad es admitida como facticidad evidente por sí misma (Alves 2006).

La experiencia es antes que nada un fenómeno colectivo construido intersubjetivamente, que los sujetos aprehenden y producen diferencialmente a partir de sus específicas y encarnadas historias de vida, delimitando también una dimensión subjetiva, singular y única de la experiencia. Ésta no es un simple reflejo, parcial y empobrecido de la vida social y de la cultura que le impone sentidos externos. En esta dirección retomamos la propuesta de Gadamer (2002) al destacar que la experiencia no se compone solamente del reconocimiento, apropiación, confirmación, repetición de los cuadros de referencia sociales y culturales en los que tiene lugar.

La experiencia también es sorpresa, incertidumbre, anticipación. Se escapa a nuestros dominios y niega la comprensión habitual de los fenómenos, no obstante no se encuentre ni aislada ni ajena al resto de los acontecimientos de la vida cotidiana (Alves, Rabello y Sousa 1999). El autor compara la experiencia a una aventura en donde el sujeto se enfrenta a una situación que reconoce como parte de un pasado memorado y conocido pero a la vez extraño y distinto. Al mismo tiempo que la experiencia esta ligada a una totalidad de significados previamente reconocibles, supone una reapropiación y un descubrimiento de esa totalidad significativa en su aplicación que transforma y resignifica la propia experiencia y su horizonte de sentido en futuras interpretaciones. Como en una aventura la experiencia se da en una dialéctica entre reconocimiento y desconocimiento, certeza e incertidumbre y es en esta dialéctica que se encuentra la historicidad interna de la experiencia (Alves, Rabello y Sousa 1999).

### *Las narrativas de la enfermedad*

Si bien es posible preguntarse directamente por *la experiencia* del otro, esto no significa un acceso directo a esa experiencia. La mejor forma de acceder a esta es a través de las narraciones que las personas hacen acerca de los eventos que ellas viven. **La narrativa**, es la forma a través de la cual la experiencia es representada, re-contada y comunicada. En *las narrativas*, los eventos son presentados provistos de significado y ordenados coherentemente, según el sentido que éstos tienen para las personas que los narran. Se ubican en el presente y proyectan las actividades y experiencias en el futuro, organizando, de esta manera, nuestros deseos y estrategias teleológicamente. Se refieren y dirigen hacia fines imaginados o hacia formas de experiencia por las cuales nuestras vidas o nuestras actividades particulares son entendidas como un todo coherente y significado. Las narrativas tienen el objetivo de abrir el futuro a un final positivo posibilitando a la persona que sufre imaginar medios de sobreponerse a la adversidad.

Siguiendo a Byron Good (1995), la narrativa y la articulación de experiencias y sucesos dentro de una historia o trama significativa son procesos primarios en los esfuerzos personales y sociales para contener la disolución impuesta por la irrupción de la enfermedad y posibilitar la reconstrucción del mundo. Por esta razón sostiene el autor que las narrativas son centrales para comprender la experiencia de sentirse enfermo, no obstante esta siempre exceda y desborde las posibilidades de su descripción o narrativización (1995).

### *La disrupción biográfica y los cuidados biomédicos*

Es fundamentalmente en el mundo de la vida cotidiana que se elaboran y desarrollan las acciones conjuntas para lidiar con la enfermedad. Este *mundo de la vida cotidiana* es siguiendo a Alfred Schutz (1979), el mundo de nuestras experiencias de vidas comunes e inmediatas (frecuentemente contrastado con el mundo objetivo de las ciencias). Vivimos insertos en mundos diversos, mundos que incluyen, experiencias religiosas, sueños, fantasías, música, arte, ciencia y el sentido común. En este mundo cotidiano, la enfermedad irrumpe como una situación problemática que cuestiona la "actitud natural", plantea nuevos problemas y exige de las personas medidas que permitan restaurar ese orden perdido (Schutz 1979). Esta ruptura del cotidiano se presenta como una situación extraordinaria que revela, en muchas ocasiones, falta de conocimientos para saber cómo actuar en cada nueva situación, lo que supone una movilización por parte de los individuos, en busca de nuevos conocimientos y recursos que le permitan otorgar sentido, explicar y dar respuesta al nuevo orden de cosas. Es la construcción de un nuevo mundo significativo, lo que le permitirá a estas personas reestablecer la "normalidad" perdida, convertir lo extraordinario nuevamente en ordinario y establecer un nuevo orden de cosas, una nueva cotidianidad significativa (Alves, Rabello y Sousa 1999).

La realidad de la vida cotidiana se presenta como un *mundo intersubjetivo*, un mundo que se comparte con otros. La comunicación y la interacción son necesarias para la existencia en la vida cotidiana, se sabe que los otros tienen perspectivas diferentes, pero existe una

correspondencia continua de significados en este mundo, existe un sentido común de la realidad. (Schutz 2001).

Los sentidos y significados, el orden de importancia y la intensidad con la que cada persona vive, enfrenta y relata cada uno de estos problemas varía y se diferencia en función de una trayectoria de vida, una biografía y una inserción específica en un presente particular, y en la relación con “otros” que comparten su misma situación y con “otros” que no lo hacen, “otros con los que se identifica y “otros” con los que se diferencia.

Autores como Good (1995), proponen que la enfermedad severa, a través de dolores prolongados, sufrimiento y otras experiencias extremas, provoca una mutación de la experiencia corporal en el mundo de la vida: *una desestructuración del mundo de la vida*<sup>5</sup>. En esa dirección Merleau- Ponty (1999), observa que la enfermedad sujeta al hombre a los ritmos vitales de su cuerpo, y en este sentido, violenta los ritmos normales de la vida. La experiencia vital está organizada en ritmos sociales y naturales, moviéndose de la actividad al descanso, del trabajo al juego, de la concentración a la relajación. La enfermedad somete la experiencia a los ritmos vitales del cuerpo, invadiendo la experiencia cotidiana con su presencia distorsionante, y focalizando nuestras preocupaciones sobre el cuerpo como un objeto, alienando la experiencia del Yo.

La enfermedad crónica reforma y reformula constantemente los eventos del día a día e instala nuevas rutinas, las de la enfermedad y sus cuidados preventivos y paliativos.

Para Beatriz Cortés (1997) la enfermedad irrumpe en la vida de las personas como un proceso de alteración subjetiva que pone en cuestión la integración de la imagen que el sujeto tiene de sí y en la que se reconoce habitualmente: “Cuando una persona enferma esta alteración la interroga en su auto-reconocimiento” (1997:90), enfrentándola a una situación de vacilación e incertidumbre respecto de su propia imagen. Este sujeto pregunta, demanda y necesita de un “otro” a través del cuál pueda reconocerse, para recuperar a través de él, la imagen de unidad momentáneamente alterada por la enfermedad. Así, según la autora, el médico, como ese “otro” (la mirada médica) se constituyen como una mirada estructurante para el sujeto que padece, en la medida en que es ésta mirada la que le permite reconocerse y reorganizar su imagen de sí.

Claro que existen muchas otras formas de reestructuración de esa experiencia corporal y del cotidiano además de las respuestas biomédicas; instituciones religiosas, barriales, educativas, artísticas, ONG’s, organizaciones comunitarias, medicinas alternativas, espirituales, etc. ofrecen a la persona enferma, una red de sentidos, significados y prácticas a través de las cuales reconocerse y reconocer su nueva situación. Siguiendo a Byron Good (1995), esta amenaza de disolución provocada por la enfermedad es contrarrestada por la persona enferma, a través de un trabajo de búsqueda de significados que le permitan reconstruir ese mundo bajo amenaza y dos prácticas interpretativas intervienen simultáneamente en ese intento de reconstrucción: una de simbolización y otra de narrativización. Por *simbolización* comprende los esfuerzos por nombrar, por representar la fuente de la enfermedad, localizarla y objetivar sus causas. Un proceso de objetivación del sufrimiento a través de la búsqueda, encuentro y modelación de significados (Good 1995). La *narrativización* o proceso narrativo, como ya mencionado, es el proceso que sitúa el sufrimiento en la historia ubicando los acontecimientos en un orden significativo a lo largo del tiempo.

Así, el diagnóstico y las actividades terapéuticas, tanto como los esfuerzos por construir una narrativa efectiva del sufrimiento pueden ser entendidos como empeños por contrapesar el mundo destruido. La biomedicina provee a través de sus conocimientos y sus prácticas, una simbolización de la enfermedad que permite a las personas enfermas reconstruir sus experiencias de enfermedad. En ese sentido el diagnóstico es un esfuerzo para representar la

---

<sup>5</sup> En esta misma línea de análisis algunos autores exploran las relaciones entre la experiencia del cuerpo, el significado intersubjetivo, las narraciones que expresan y remodelan la experiencia de la enfermedad y las prácticas sociales que mediatizan la conducta enferma, con relación al VIH/Sida (Carricaburu et. all. 1995; Cortez 1997; Charmaz 2002; Navona, et. all. 2004).

fuente de la enfermedad, localizar y objetivar su causa y es también, en términos del autor un intento para invocar la organización actividades terapéuticas y respuestas sociales efectivas.

### *El recurso etnográfico*

Para dar cuenta de estas situaciones de interacción y estos procesos de interpretación (inclusive los nuestros) realizamos una etnografía hospitalaria. Etnografía para la cual realizamos una observación sistemática de las prácticas y de los relatos ocurridos en cada uno de los distintos espacios del servicio de infectología de un hospital de la ciudad de Salvador (lugar de referencia para la atención del VIH- Sida), durante el año 2005 y 2006.

Paralelamente mantuvimos un proceso de constante *reflexividad* sobre nuestro lugar como *trabajador de campo* durante el proceso de observación, y como autor durante el proceso de producción del texto final, que nos permitió dar cuenta del lugar del investigador en estos procesos de interpretación y reinterpretación de la enfermedad y sus cuidados.

La elección del hospital como locus para la etnográfica tiene varios motivos: Por un lado, y sin desconocer la importancia de otros "otros" incluidos en estos procesos de reconstrucción del cotidiano (la familia, la iglesia, el barrio, etc.), creemos que el lugar que ocupa la experiencia hospitalaria, la experiencia de la atención, del tratamiento y los cuidados en la vida de las personas infectadas con VIH/Sida es amplia, frecuente e importante. Por otro lado, esta delimitación se relaciona con una cuestión importante en la experiencia de vivir con VIH/Sida: la preservación del secreto sobre el diagnóstico. Son muchas las personas que no revelan su condición de enfermedad y que organizan su cotidiano a partir de la preservación de este secreto. Por esta razón, el acceso a personas que viven con VIH/Sida se hace difícil fuera de un espacio que no sea el biomédico-hospitalario; a la vez que torna este espacio en una instancia de intercambios rica e importante para muchas personas que, abrazando la estrategia del secreto, tienen en el hospital el único lugar de intercambios de sentidos y significados sobre su propia experiencia de enfermedad.

Consideramos que este trabajo etnográfico emergió del encuentro de los diferentes puntos de vista, inclusive el del investigador. Encuentro en donde las historias, conocimientos, percepciones, prácticas y emociones de los sujetos se enfrentan con la historia, conocimientos, percepciones, prácticas y emociones de trabajador de campo en un inter-juego de poder en donde unos y otro se colocan constantemente en jaque, se modifican, se transforman. El desafío está en encontrar un equilibrio, entre la tensión inherente a las voces de los otros, las condiciones sociales instituidas y nuestras propias aspiraciones autorales<sup>6</sup>.

Fue en esta dirección que orientamos nuestro trabajo etnográfico, como un conjunto de "descripciones densas" sobre situaciones concretas y específicas vividas por las personas infectadas con el virus del VIH/Sida durante su trayectoria de atención y cuidados biomédicos hospitalarios. Observaciones que justamente en su densidad nos permitieron ensayar una comprensión al mismo tiempo amplia y específica sobre el punto de vista de *los otros*, sobre *el nuestro* y sobre el mundo del VIH/Sida que ese diálogo ayuda a construir.

Prácticamente cualquiera de los registros que construimos durante el trabajo de campo podrían servirnos para trabajar el presente texto. Todos ellos son diferentes, llenos de historias particulares y únicas, lleno de anécdotas compartibles, experiencias diferentes e ideas, muchas

---

<sup>6</sup> La antropología y la etnografía viven desde finales de los años 60 (producto de los procesos descolonizadores) un fuerte y profundo proceso de reflexión sobre su objeto de estudio, sus posibilidades de ser y las eventuales relaciones a ser establecidas. Del realismo etnográfico (Geertz, 1989), a la etnografía como narrativa (Bruner 1986), pasando por la deconstrucción de la autoridad etnográfica (Cliford 1998), los distintos autores no se cansan ni descansan en la discusión sobre cómo establecer una relación entre lo que los *otros* dicen y hacen y lo que *nosotros* decimos y hacemos. Interesantes y fundamentales todas estas discusiones comportan un cuño epistemológico, político y ético sobre la construcción del conocimiento antropológico, sobre la construcción de los *otros* y sobre la construcción de *nosotros* mismos.

veces encontradas. Sin embargo, todas estas historias, particularidades, anécdotas, experiencias e ideas, forman un conjunto bastante regular y constante de sentidos y significados en torno de lo que es vivir y convivir con el virus del VIH/Sida. Registro tras registro podemos ver como las historias *siempre únicas y particulares* se repiten; los temas y las discusiones no varían mucho y la forma de los intercambios son siempre las mismas conforme los espacios en que se dan dentro del servicio de infectología. Las historias son individuales y personales pero también intercambiables en lo que tienen de colectivas (Cicourel, 1982; Schegloff 1987; Ferraroti 1990). Distinguimos en el Servicio de Infectología cuatro espacios bien diferenciados en cuanto a rutinas institucionales, prácticas clínico-hospitalarias, intercambio de significados, modalidades de las interacciones, racionalidades (biomédicas, religiosas, populares) y formas de circulación entre otras. Estos son, los consultorios médicos, la sala de internación, la sala de espera y el espacio del grupo de reflexión para problemas de adherencia<sup>7</sup> a los tratamientos antirretrovirales (ARV). En este trabajo desarrollamos historias, relatos y trayectorias relevadas en el grupo de adherencia a los tratamientos que funciona en el marco de la consulta infectológica. Este grupo, coordinado por una de las enfermeras del hospital de día, y con la participación de una médica residente, brinda información y apoyo a las personas que están realizando sus tratamientos ARV. Durante sus reuniones, se despliega información sobre el tratamiento, sobre las vías de transmisión, sobre asesoramiento legal, sobre derechos y deberes, etc., a la vez que se comentan experiencias personales en relación a la condición de seropositivo.

Medicación, tratamiento, sexualidad, trabajo, familia, hospital, barrio, relación medico-paciente, salud, enfermedad, son todas cuestiones que en el devenir de las reuniones de este grupo se comparten y discuten ayudando a las personas que asisten a él, en la reconstrucción significativa de una vida de cuidados y tratamientos, de transmisión y estigma, de nuevas formas de relaciones, de una vida de convivencia con la infección del VIH. Narrativas que se organizan todas a partir de un punto de inflexión significativo y desestructurante, de un antes y un después del conocimiento del diagnóstico.

### **III. Trayectorias de enfermedad: entre el reconocimiento y el desconocimiento de vivir con VIH/sida.**

#### **Aurora**

Brasilera, bahiana y soteropolitana<sup>8</sup>, cuando la conocí Aurora tenía 46 años y muchas arrugas en la cara que insinúan los caminos de una vida. Es inquieta, muy inquieta. Su presencia transmitía cierto nerviosismo. Parecía estar siempre alerta, siempre apurada, como pendiente de alguna otra cosa, o mejor, de muchas otras cosas.

---

<sup>7</sup> Desde un punto exclusivamente biomédico la adherencia al tratamiento se define como el correcto seguimiento de las indicaciones médicas prescritas. Clave en el éxito o fracaso de la terapéutica, se constituyó en los últimos 15 años en uno de los principales problemas del abordaje biomédico del VIH/Sida y un eje importante, muchas veces central, de la consulta clínica.

<sup>8</sup> Nacida en la ciudad San Salvador de Bahía de todos los Santos, capital del Estado de Bahía, Nordeste de Brasil.



Recuerdo que el día que la conocí se presentó distante y militante: “soy seropositiva<sup>9</sup>, y trabajo para el programa “compañeros en la adhesión”<sup>10</sup>. Con el tiempo, las distancias se acortaron y Aurora y yo supimos construir un lazo de amistad.

La primera Aurora que conocí, era la Aurora militante, colaboradora de una ONG. Una mujer que luchaba contra la discriminación y el estigma, “producto de la falta de conocimientos de lo que el VIH/Sida es”. Su principal objetivo era el trabajo para el reconocimiento y ejercicio de los deberes y derechos de las personas conviviendo con el virus. Su estrategia, enfatizar en la experiencia compartida de ser seropositivo. Su arma la información. La lucha no era sólo una metáfora en su vida. Aurora peleaba en su día a día, no sólo contra la enfermedad sino con el director del hospital que no autorizaba el uso de la ambulancia, con los médicos que maltrataba a sus pacientes, con los funcionarios que no daban turnos, con algunos miembros de la ONG que “hablan bonito” pero que no “hacen” nada, etc. Facilitar el acceso a la atención de los pacientes era una de sus tareas<sup>11</sup>.

Con el paso del tiempo fui sabiendo más sobre su historia personal, una historia bien narrada, ordenada, prolijamente contada, pensada, digerida. Por último pase a compartir sus problemas del día a día, mucho de sus miedos, alguno de sus secretos.

Aurora vivía en un barrio en la periferia de Salvador, a casi dos horas del centro de la ciudad. Tenía cuatro hijos, un hijo de 26, una hija de 24, otra de 16 y una nena de 6 años: “linda de ojos claros”, “cabello negro con unos rulos preciosos hasta la cintura”, “mezcla hermosa de negro y blanco”, “parece una actriz de la Globo”.

---

<sup>9</sup> El análisis del perfil de la epidemia desarrollada por el Ministerio de Salud de Brasil en su “*Boletim Epidemiológico Aids/DST 2009*”, destaca que de 1980 a junio de 2009, fueron registrados 544.846 casos de Sida en Brasil. Durante ese período, 217.091 muertes ocurrieron como consecuencia de la enfermedad. Por año, son notificados entre 33 mil y 35 mil nuevos casos de Sida. Con relación al VIH, se estima que existen 630 mil personas en todo el país viviendo con el virus. De los casos de Sida acumulados desde 1980 hasta junio de 2009, la región Sudeste es la que tiene el mayor porcentaje, 59,3%; El Sur concentra el 19,2% de los casos; el Nordeste 11,9%; Centro-Oeste, 5,7%, y Norte 3,9%. De los 5.564 municipios brasileros, 87,5% (4.867) registran, por lo menos un caso de enfermedad. La razón hombre/mujer disminuyó considerablemente desde el inicio de la epidemia, en 1986, era de 15 casos de Sida en hombres por cada caso de mujer. A partir de 2003, la razón por sexo se estabilizó. Para cada 15 casos en varones existen hoy 10 mujeres. Llama la atención la razón hombre/mujer en jóvenes de 13 a 19 años donde el número de casos de Sida es mayor entre mujeres adolescentes. En ambos sexos, las mayores tasas de incidencia se encuentran en la faja etaria de 25 a 49 años. La tasa presenta una tendencia de crecimiento a partir de los 40 años en hombres y de los 30 en mujeres, comparándose 1997 y 2007. El segmento de hombres que tienen sexo con hombres (HSH), se observa una tendencia a la estabilización en la proporción de casos. La media es de 28% en la proporción de casos registrados entre los hombres, a partir de 2000. Entre jóvenes gays en la faja etaria de 13 a 24 años, también hubo un aumento en la proporción de registros que paso de 29,0%, en 1997, a 43,2%, en 2007. El coeficiente de mortalidad se mantiene estable en el país a partir del año 2000 en torno a 6 óbitos por 100 mil habitantes. En los últimos ocho años las muertes por Sida entre hombres cayeron mientras que en las mujeres se mantienen estables (Ministerio da Saúde 2007).

<sup>10</sup> “Compañeros en la adhesión” era un proyecto desarrollado por una ONG para el fortalecimiento de la adherencia en personas con VIH. local Es pertinente destacar aquí el lugar importante que las ONG tienen en la respuesta al VIH/Sida en Brasil, a través de la oferta de apoyo, asistencia y prevención. También en el proceso de construcción de la respuesta, conjuntamente con el sistema de salud del gobierno brasiler. La garantía del derecho a la atención y el tratamiento ARV para las personas afectadas por el virus fue el resultado de la lucha de la sociedad civil organizada frente al grave cuadro que la epidemia presentaba a finales de los 80 y constituye un ejemplo mundial de eficiencia en el combate a la infección (Da Costa Marques 2003).

<sup>11</sup> Aurora conocía a la perfección los vericuetos administrativos y de atención del hospital. Era un personaje ambiguo para los médicos. Ella los enfrentaba (decía que ellos no reconocían su trabajo porque no tenía título universitario), pero también les solucionaba problemas. Por ejemplo, los médicos le pedían que hable con los pacientes que “no están queriendo tomar la medicación” o que hable con el director del hospital para conseguir una ambulancia, etc.

Aurora no terminó la escuela secundaria, nació en el interior de Bahía, una ciudad cerca del desierto, en el seno de una familia conservadora, “del campo”. Era dueña de un pequeño taller de costura, taller que perdió en el proceso de desmoronamiento de su vida, después de saber su diagnóstico.

Aurora me fue contando su historia por partes durante cada uno de nuestros encuentros informales y también en una larga entrevista que alguna vez hicieramos en el comedor de mi casa: su historia siempre fue la misma, contada y recontada. De la entrevista rescato detalles de su pasado y algunas informaciones sobre su presente. Su pasado se remonta hasta sus días de infancia, un tiempo pasado minucioso, interesante, claramente revisitado. De los encuentros informales en cambio, rescato un pasado inmediato, un presente dinámico y mucha preocupación por el futuro próximo. Un hoy y un mañana, sin tanto detalle, en movimiento, ordenado, pensado, lleno de preocupaciones y tareas, de conflictos y de dudas.

En sus relatos, se remonta a sus 40 años, cuando conoció a un hombre, “un artista”, del que se enamoró perdidamente y del que nació su última hija como “testimonio de ese amor”. Cinco días antes del nacimiento de su hija, se entera que esta infectada con el virus del VIH, al saber la noticia ese hombre “lindo”, “negro”, “medio bohemio” la abandona, justo antes del parto. Nunca más supo de él, a no ser que el hombre no estaba infectado con el virus del VIH. Felizmente, su hija nace sana.

Invasada por una “depresión terrible”, deja de trabajar y pierde el taller de costura. Se queda “en la calle”. La familia le da la espalda, el padre la desconoce. Sin tener como mantener a sus hijos manda a la casa de uno de sus hermanos (“pequeño empresario”) para que los cuide, a los tres hijos mas grandes y se queda solamente con la bebe. Necesitaba tiempo para reorganizar su vida y estabilizarse económicamente.

Después de un tiempo y mucho sufrimiento, con la ayuda de una ONG que le dio casa, comida y capacitación, fue recuperándose y lentamente rehaciendo su vida. Aurora me contaba que sus hijos siempre la habían apoyado y ayudado mucho y se emocionaba al relatar el reencuentro con sus niños, en aquellos días difíciles. Reencuentro que narró de manera épica, con una fuga, un camino peligroso y un final feliz. Cuento emocionada como sus tres hijos se escaparon de la casa en la que vivían (y eran maltratados) en busca de su madre. En el momento en que Aurora me contaba su historia, ella y sus cuatro hijos vivían juntos, y ella se enorgullecía de ser “madre y amiga” de sus hijos.

El desmoronamiento de su “nueva vida” después del diagnóstico de VIH fue rápido y cruel. Al contrario, la reconstrucción de su vida fue lenta pero le enseñó mucho.

Aurora decía ser otra mujer. Cuando miraba para atrás, le costaba creer que una “mujer pacata”, “ingenua” “esposa”, “ama de casa”, “madre” de sus hijos podría vivir las cosas que ella vivió: estar en la calle, conocer gente que ni imaginaba que podía existir, tener que dejar a sus hijos, situaciones, problemas, etc.

No obstante, fue después de muchas conversaciones, en el contexto de una entrevista que estábamos realizando juntas a otra chica también afectada por el virus, y mientras comentábamos la situación de vulnerabilidad de muchas mujeres, que ella contó otra parte de su historia, ya no la que sobrevino a la noticia del diagnóstico de VIH/Sida, sino la que indicaría el momento del “contagio”.

Ella estaba casada con un concejal de la isla de Itaparica y tenía una vida “económicamente tranquila” y “muy pacata”. Se separa del hombre cuando confirma su falta de ética y moral, ella “estuvo ciega durante mucho tiempo”, “ahora puedo percibir la mujer ingenua que era”. Se separa, se muda a Salvador con sus hijos y abre su taller de costura. Fue el marido quien le transmitió el virus, “como a la mayoría de las mujeres casadas” según ella afirma.

Aurora, había retomado sus actividades de costura (aunque todavía no había podido reabrir su taller), y trabajaba, cuando la conocí, para una ONG que la había capacitado en la problemática de VIH/Sida. Orgullosa me contaba que tenía los diplomas de cada curso enmarcados y colgados en una de las paredes de su casa. Decía que el virus la había hecho una persona mejor y más sabia.

Aurora, manejaba el secreto sobre su diagnóstico discrecionalmente. No todas las personas sabían que ella era “seropositiva”. En el barrio muy pocas personas lo sabían. Decía que ella no tenía miedo a la discriminación pero sí temía por la discriminación que pudieran sufrir sus hijos. Otro de sus problemas por aquellos tiempos era la finalización del proyecto de la ONG en el que estaba trabajando y la incertidumbre sobre la posibilidad de renovar aquel contrato, ella estaba preocupada porque podría quedarse sin trabajo y “conseguir trabajo en Salvador no es fácil”.

Decía que en la familia estaban pasando por un momento difícil, sobre todo con su hijo mayor, que estaba muy enojado con ella. Según Aurora, la causa del enojo del hijo y el momento familiar difícil se debían a su diagnóstico de hanseniasis - “lepra”- (confirmado hace 6 meses) y a los cuidados que había tenido que tomar para ella y para con su familia. El hijo mayor era el que más sufría con las enfermedades de la madre y ella percibía que él estaba cansado de tener que enfrentar tantas situaciones complicadas: “el no supera mi enfermedad”.

Nunca antes Aurora, me había narrado episodios de enfermedad concretos, nunca supe si sufrió internaciones o alguna enfermedad oportunista, en sus relatos, la *dimensión material/biológica* de su enfermedad quedaba opacada por su *realidad de género, social, política, y económica* y subordinada (y controlada) al correcto seguimiento del tratamiento. De hecho, relató su padecimiento solo con relación a la situación de conflicto con su hijo.

Recuerdo la conversación en donde Aurora *me reveló* su diagnóstico de hanseniasis. Ella contó toda la situación: “un diagnóstico”, la familia, el hijo, los cuidados asumidos y sin embargo no especificaba de que enfermedad se trataba. Yo simplemente escuchaba con atención. Fue sólo al final de la conversación que ella le puso nombre al diagnóstico, un nombre pesado, lleno de historia, al igual que el VIH/Sida, lleno de estigma: lepra. Sin embargo nada se dijo al respecto.

Ella me cuenta que el reconocimiento del diagnóstico fue complicado porque introdujo el problema del “contagio” al interior de la familia. Por primera vez, ella podría haber transmitido la enfermedad a uno de sus hijos. Cuenta como el problema del “contagio” se hizo visible y fue vivido en el interior de su hogar en una primera instancia, como miedo y preocupación por la posible infección de algún otro miembro de la familia. Felizmente descartado ese miedo inicial, a través de exámenes y diagnósticos negativos, la segunda instancia del problema tomó la forma de la profilaxis necesaria para la no transmisión de la enfermedad, lo que impuso rutinas nuevas y diferentes al interior del hogar y ya no a sus propias prácticas. Pero me atrevo a incluir una tercera instancia del problema, instancia de la que Aurora nunca me habló con palabras pero que percibí a través de sus silencios y omisiones: Aurora había *llevado* a su casa otra enfermedad estigmatizante, “*la lepra*”. Entonces su hijo tenía una madre con *Sida* y con *Lepra*.

Recuerdo el comentario que en una reunión de un grupo de apoyo a la adherencia, hiciera una mujer respecto de su marido: “el peligro vivía en casa y dormía a mi lado”. La mujer reflexionaba sobre lo esperado y lo inesperado, sobre un “peligro” que creemos que está “afuera” y no “dentro” de nuestros hogares, que está encarnado en otros “desconocidos” “diferentes” y no en nosotros “conocidos” e iguales. Esa mujer con sus reflexiones intentaba alertarnos sobre la trampa frente a la cual nos coloca el sentido común, en nuestro día a día, al llevarnos a creer que lo familiar y conocido es sinónimo de seguridad y protección en cuanto lo distante y desconocido sería emisario de peligro y preocupación, por lo menos respecto a la infección por VIH.

Aquellos silencios y omisiones de Aurora respecto de su diagnóstico de hanseniasis eran significativos. Ese diagnóstico era uno de sus secretos, pocos sabían de él. Cuando Aurora se presentaba y reflexionaba sobre su vida y la relataba, nunca mencionaba ese segundo diagnóstico y cuando demostraba conocimiento e interés por esa enfermedad, tanto en el grupo mencionado, como en la sala de espera, o en otras instancias como conferencias o talleres, ella decía estar interesada porque tenía una amiga que sufría de esa enfermedad.

Esos silencios y omisiones me llevaron a pensar que el reconocimiento de ese nuevo diagnóstico por parte de Aurora era problemático. A su vez, la estrategia de “su amiga enferma”, nos muestra como ella estaba trabajando e incorporando y muy probablemente resignificando ese diagnóstico reciente. Claro que conociendo parte de su biografía, su presencia luchadora y su presente de militancia, me inclinaba a pensar que Aurora conseguiría

transformar esa nueva “etiqueta” (sus silencios y secreto eran testimonios de esa experiencia estigmatizada) en otra bandera de lucha, del mismo modo y con el mismo éxito, con el que resignificó el VIH. Aún mas, observándola, sabía que una vez que ella consiguiese enarbolar esa otra y nueva bandera, podría desplegarla con todos sus significados frente a su hijo, que ciertamente los comprendería.

Pasados, presentes y posibles futuros se combinaban en los varios problemas, en los varios logros y en los muchos recuerdos que Aurora definió, enfrente e incorporo a su vida cotidiana. Pasados, presentes y futuros que cabían en los varios secretos de Aurora y en sus develamientos. Secretos de los cuales algunos, compartió conmigo.

Aurora, el señor Juan, Ernesto, Maria, Juliana, Andrés, Dirval, Francisca, Lucía, Rosa y todas las personas que conocí en el transcurso de la investigación, relataban sus historias entre un antes y un después del diagnóstico. *Todos*. Algunos marcando la radicalidad del cambio, otros especificando dimensiones en donde los cambios fueron más o menos importantes, solo unos pocos afirmaron que pocas cosas habían cambiado desde entonces.

Así, forzando la memoria a través de una pregunta específica o algún comentario sobre los cambios en su vida después del diagnóstico, pero también, y la mayoría de las veces por iniciativa propia de los narradores, los relatos recogidos a lo largo del trabajo de campo identificaron un antes y un después del diagnóstico a partir de los cuales se ordenaban sus experiencias pasadas, presentes y también las posibilidades futuras.

Cuando volvemos a las trayectorias de vida en convivencia con el VIH/Sida oportunamente exploradas observamos cómo algunos relatos intentaban explicar y explicarse la fuente de la transmisión, aquel primer momento inaugural de la infección. Aquel primer momento en que el virus entró en el cuerpo. Generalmente estos relatos pertenecían a personas con diagnósticos mas recientes, aquellos que estaban comenzando a rever su historia, descubriéndose, muchas veces en términos de “víctimas” o “culpables”, repensándose en sus errores y aciertos, en sus fidelidades y traiciones, entre “*desvíos*” e “injusticias”<sup>12</sup>.

Otras personas, aquellas con diagnósticos más antiguos explicaban cómo poco importaba el momento del “contagio”, como esa búsqueda sólo traía angustias, rencores y tristezas, que no ayudaban en nada a la reconstrucción y al vivir de ese “después”. Esas personas preferían desagregar sus relatos en otros momentos significativos de ese después.

Generalmente se hacía mención a un *antes* marcado por una “vida pacata”, “desconocimiento” o “prejuicios”: “para mí el sida era un problema de adictos, prostitutas y homosexuales, yo era una mujer casada, fiel, pacata”; o al inverso por una vida “descontrolada”, “desarreglada” signada por el uso de drogas, de alcohol y por el no uso de preservativos: “yo era muy mujeriego, ahora estoy tranquilo”, “nunca me cuidaba”, “no sé tal vez el uso de drogas me llevaron a no cuidarme, no recuerdo, el problema de las drogas es que uno pierde el control”. Algunos creían que nunca más iban a ser felices, que nunca más podrían divertirse: “esta enfermedad acabó conmigo”, otros manifestaban sentirse en la obligación de tener que ser felices: “parece que uno estuviera obligado a ser feliz” expresaba una persona que criticaba la sociedad actual y sus fetiches de alegría, felicidad y salud como parámetros de normalidad. Hay quienes veían en el diagnóstico la instancia de un recomenzar, una oportunidad para encarar la vida de otra manera, “dándole valor a lo que realmente importa y no preocupándose por pavadas”, “disfrutar de las pequeñas cosas”, aprender a “no importarse por lo que la gente piense”, “pensar más en uno”, y también más “en el prójimo”.

Conocí, inclusive, personas que afirmaban ser más felices ahora que antes: “el sida es mi mejor amigo”, “es una de las mejores cosas que me pasaron en la vida”. Estas personas relatan como el diagnóstico y los cambios drásticos y dolorosos que el mismo les provocó, sin embargo, los

---

<sup>12</sup> La construcción de las personas infectadas como víctimas o victimarios, esta íntimamente relacionada con la construcción moral de la enfermedad en donde se vinculó a las personas infectadas con practicas y valores moralmente sancionados “despreciados”, “desviados”, estigmatizados. La asociación que instaló en el inicio de la epidemia entre uso de drogas, trabajo sexual y homosexualidad (como prácticas sancionables y moralmente indeseables) y VIH/Sida continúa vigente hasta hoy.

convirtió en mejores personas, enseñándoles a valorar la vida y lo que ésta les ha dado. El golpe los hizo crecer, madurar y acceder a una perspectiva de las cosas que antes no tenían, una mirada más sabia. Les permitió estudiar e informarse, conocer personas y organizaciones, abrazar nuevas ideas y objetivos, conseguir trabajo, entrar en mundos de socialización inimaginados. Sólo para unos pocos la vida continuó igual que antes de su diagnóstico, para ellos, poco cambio desde entonces y ese antes y ese después no resultó significativo. Sin embargo, ese “poco” que cambio en sus vidas, aparece como significativo y recurrente en los relatos de estas personas: “una cosa que sí cambio, es mi relación con las mujeres”.

### **Fabián y Mónica**

Sin duda la distancia temporal del momento del diagnóstico ayuda a una elaboración mayor de la noticia, a una reorganización de un cotidiano en convivencia con el virus, a las nuevas rutinas y a una revisión más detallada de la vida y de la propia biografía. Recuerdo que las personas que conocí con diagnóstico reciente (y que no fueron muchas), se encontraban transitando momentos muy difíciles, de mucha angustia, de desborde, de mucho llanto e incertidumbre. Angustias y miedos que creíamos ver en sus pasos lentos y pesados, en los ojos sensibles que derramaban lágrimas frente a casi cualquier palabra, presencias esforzadas pero ausentes, cuerpos tristes y a veces también debilitados.

Sin embargo, esto no significaba necesariamente que aquellas personas, con ya muchos años de diagnóstico, hubieran alcanzado mayores y/o mejores niveles de elaboración de su situación. He conocido personas completamente desorganizadas, sumergidas en una angustia sin fin, y que sin embargo, habían pasado ya más de dos años desde el momento de conocer el diagnóstico. Y por el contrario, otras personas de diagnóstico reciente habían conseguido elaborar su nueva situación y adaptarse con bastante rapidez y aparente madurez.

Muchos reconstruían en sus relatos, el momento mismo del diagnóstico, aunque no todos. Para muchos fue traumático, inesperado, incomprensible. Para otros sospechado. Algunos contaban como entraron en crisis de llanto en el consultorio del médico, otros expresaron no haber derramado una lágrima, hasta después de varios días y “*muchas cachaças*”. A algunos les llevó un tiempo hasta que “*le cayó la ficha*”, a otros les “*cayó la ficha*” sólo después de un episodio de enfermedad. La “depresión” que siguió a ese primer momento, duró meses para algunos, años para otros; otros, nunca se deprimieron: “*a veces me agarraba una tristeza, pero nada serio*”. En el grupo de apoyo a la adherencia se hablaba de personas que sabían su diagnóstico pero lo negaban, no lo reconocían y que solo lo reconocerían cuando una enfermedad importante tomará cuenta de su vida, o indefectiblemente frente a la muerte.

Recuerdo una reunión del grupo. Entre mis notas de campo quedo registrada la curiosidad que me produjo una mujer sentada en una silla en la sala donde la reunión iba a comenzar. La mujer se veía frágil, debilitada, muy flaca, mal conseguía caminar. La coordinadora del grupo de apoyo, Mariana, entró a la sala en donde esperábamos el comienzo de la reunión, como todos los miércoles y nos dijo que llevaría a la mujer a recostarse y que volvería para comenzar la reunión.

La reunión del grupo recién había comenzado cuando se incorporaron dos jóvenes, Fabián de unos 20 años y Mónica tal vez de 15, hijos de la mujer flaca y débil que demandaba urgentes cuidados y cuyo nombre era Rosa. Esa reunión fue especial, porque esos dos hijos acababan de saber que su madre estaba enferma de Sida. Fue especial también, porque pude percibir aquel día y en aquella reunión, que el grupo de apoyo había cumplido una función importante de contención e información para esos dos hermanos adolescentes.

Los jóvenes estaban completamente desbordados por la situación, no conseguían comprender lo que estaba sucediendo con su madre. Mal conseguían verbalizar algún sentimiento o expresar alguna idea. Fue la coordinadora quien presentó a los jóvenes y la situación de su madre al grupo, y fue entonces que Fabián balbuceó: “*yo tenía proyectos para este año, pero ya los olvidé, no puedo pensar en otra cosa, me arrasó*”. A partir de esa frase, el resto de los participantes del grupo, de uno en uno fueron presentando y contando sus historias de

enfermedad, remontándose al momento del conocimiento del diagnóstico. Uno a uno, todos fueron narrando sus experiencias, todas distintas, pero todas similares, todas con el mismo comienzo y todas con el mismo final: “y ahora estoy aquí, estoy bien, me siento bien y tengo muchas ganas de vivir”.

Recuerdo la expresión de desorientación de Fabián, se mostraba como una persona completamente perdida, nerviosa, muy nerviosa, una persona desolada. Mónica en cambio, mostraba un rostro de profunda tristeza, sus ojos estaban llenos de lágrimas, no habló en toda la reunión.

Fue después de los primeros relatos que por fin el muchacho habló. Habló y lo primero que dijo fue que no le importaba saber cómo el virus había llegado a su madre, “no se lo voy a preguntar”, “no importa”, “es mi mamá, la amo y voy a cuidar de ella hasta que se recupere”. Hizo un silencio, tomo aire y continuó:

*“mi mamá puede estar con cáncer o lepra, cayéndose a pedazos, que yo voy a estar a su lado cuidando de ella, de la misma forma que ella se deslomó toda su vida limpiando casas para criarnos”.*

Aurora les explicó que la madre va a pasar por varias etapas en la vivencia de la enfermedad y ellos, al acompañarla, también. Etapas que suponen cambios, cambios que son una constante en el transcurso de la vida de cualquier persona:

*“es como salir de la escuela primaria, donde tenías una sola profesora y pasar a la secundaria con un montón de profesores. O como casarse y tener que aprender a cuidar de la casa y de tu marido. Es sólo acostumbrarse a una situación nueva”.*

La enfermedad de la madre los sorprendió, ellos sabían que era el VIH/Sida, sabían como se transmitía y la declaración de Fabián nos muestra claramente cuan fuerte, generalizado y profundo es el estigma que esa enfermedad arrastra.

Sabían pero no sabían. La distancia entre la información y la vida puede ser grande. Del conocimiento de los folletos, de la escuela, de la televisión, a la experiencia concreta de tener que enfrentar la enfermedad hay una distancia importante y una diferencia cualitativa, dada justamente, por la propia experiencia, una experiencia encarnada. Por la búsqueda de respuestas a la clásica pregunta ¿por qué a mí?, en este caso ¿por qué a mi mamá?

Él decía que no sabía que hacer, que no sabía como cuidarla y como cuidarse. Mónica no hablaba. Ellos estaban con miedo porque la hermana cuidaba de la madre: “le hacía las manos”, “lavaba las bombachas” y tenían miedo de que esos cuidados la hubieran infectado. Mientras Fabián, contaba sobre los detalles de este miedo, una mujer, hermana de la madre, que los estaba acompañando, lo interrumpió ofendida, diciendo que esas cosas eran privadas y que no tenía que decirlas frente a tantas personas. El la miró, la desconsideró y siguió hablando. El VIH/Sida desnuda, visibiliza y expone lo que hasta entonces era del orden de lo privado: desde la sexualidad y sus valores hasta los cuerpos, sus fluidos y su pudor.

El grupo le explicó que no, que esas no son formas de transmisión del virus y que no deberían preocuparse, pero que frente al miedo y la duda siempre es bueno hacerse un test. El grupo continuó dándole información sobre la enfermedad y el tratamiento, (desde *mi punto de vista*, de manera demasiado desordenada, por momentos poco clara). Pasando después a aconsejarlos (y ahora si con total claridad y sabiduría) sobre cómo decirle a la madre que estaba infectada con el virus: “no le digan que tiene Sida, díganle que tiene VIH, porque Sida, Dios mío!, es un monstruo y VIH no, hasta es bonita (se sonríe)”; y sobre cómo manejar el secreto sobre la enfermedad. Los chicos fueron aconsejados a no comunicar el diagnóstico indiscriminadamente entre los conocidos. A pensar bien con que personas compartir la novedad y con quienes no, porque “las consecuencias de hablar pueden ser negativas”.

La reunión continuó así, entre experiencias e informaciones que creo, ayudaron a los dos jóvenes a calmarse un poco y tal vez, a ordenar algunas ideas. La reunión había acabado, pero en la sala de espera, las conversaciones, entre ellos y algunos de los participantes del grupo continuaron. Fabián frecuentaría durante algún tiempo las reuniones del grupo.

A diferencia de la historia de Aurora en donde ella es la protagonista con su propia historia de enfermedad, la experiencia de Fabián y Mónica, y el sufrimiento por el reciente diagnóstico de

su madre, nos recuerda qué, parafraseando a Byron Good (2005), la enfermedad no ocurre en el cuerpo sino en la vida. Y en la vida con los otros. Cuando enfermamos, cuando buscamos cuidados y respuestas a nuestros padecimientos y significados para nuestros sufrimientos, de la misma manera que cuando trabajamos, soñamos, nos enamoramos o morimos, lo hacemos siempre e indefectiblemente en relación con los otros. Y entre esos otros, la familia, es un espacio importante en la experiencia de las personas con VIH/Sida. A veces un espacio de apoyo y contención, otras de problemas y rechazo, pero siempre una dimensión significativa en la experiencia de enfermar y de cuidarse. Esta historia nos muestra como la enfermedad nos atraviesa tanto en nuestros cuerpos como en nuestras relaciones. Nos atraviesa en las relaciones porque somos construidos en las relaciones, en la intersubjetividad con y entre los otros.

Las voces de esos hijos, sus miedos, su amor, sus expectativas con respecto a la madre y a ellos mismos, nos alerta sobre las dimensiones, la fuerza y el alcance de un diagnóstico de Sida, un diagnóstico que en este caso, atravesó a toda la familia, poniéndose en juego (y probablemente modificando) los valores, expectativas y sentimientos de cada uno de sus miembros en relación con los otros y consigo mismos.

Pero también, entre aquellas personas que deciden guardar el secreto sobre su enfermedad, el diagnóstico las atraviesa en sus relaciones con los otros, relaciones signadas por el gerenciamiento de ese secreto<sup>13</sup>.

## **VI. Un antes y después en la experiencia de vivir con VIH/Sida.**

La experiencia de vivir con VIH/Sida transforma los modos de comprensión del tiempo instalando un antes y un después del diagnóstico.

*Tiempos* que son narrados por cada una de las personas afectadas de forma variada y diferente, distinguiéndose en cada historia momentos únicos y pasos del tiempo con ritmos y cargas singulares. Sin embargo, en prácticamente todas las trayectorias estudiadas nos es posible distinguir un “antes” y un “después” del diagnóstico: Una vida pasada, con características particulares, un evento “traumático”, disruptivo, el diagnóstico de VIH/sida y el comienzo de un nuevo presente con miras a un futuro incierto. El VIH/sida, instala un punto de quiebre en las trayectorias de las personas infectadas, a partir del cual les será necesario reorganizar su vida cotidiana y para muchos también su propia biografía. Nuevos diagnósticos y nuevas situaciones podrán instituir otros nuevos momentos, como es el caso de Aurora, en donde el diagnóstico de hanseníasis introdujo un nuevo punto de ruptura, a partir del cuál y como vimos, ella esta repensando y trabajando su nueva situación, la relación con sus hijos y con los otros.

El antes y el después de cada uno de las personas es narrado y transformado en cada narración, a partir del modo particular de su inserción en los contextos de acción y significación.

El “antes” del diagnóstico, ya sea romántico e ingenuo, o descontrolado y peligroso, es significado y (re)significado sólo a la luz del “después” del diagnóstico de VIH. Un *después* identificado generalmente con momentos, problemas y situaciones que van, desde la “negación” del mismo diagnóstico hasta al reconocimiento de la nueva “condición de seropositivo” y los proyectos futuros. Entre esos dos momentos se despliegan una gama de experiencias particulares, privadas, únicas, que con pesos diferenciales en cada una de las biografías, confluyen en grandes cuestiones comunes y compartidas por todos ellos: la muerte, el estigma, la discriminación, la depresión, las ideas de suicidio, el abandono, la soledad, las separaciones, las mudanzas, el tratamiento antirretroviral, los cuidados y sus dificultades, las nuevas rutinas, los conocimientos, las dudas, la incertidumbre, los problemas de la atención, la sexualidad, la familia, los hijos, el barrio, el secreto, los deseos de llevar adelante una “vida normal”, las dificultades para asumir los cambios en su vida cotidiana y para adaptarse a las

<sup>13</sup> La gestión del secreto, común a la gran mayoría de las personas que conviven con el VIH, es una actividad trasversal que abarca toda la experiencia de enfermedad, así como y gran parte de las situaciones e interacciones vividas por las personas infectadas. Su presencia remite indefectiblemente al carácter estigmatizado del VIH/Sida.

transformaciones y manifestaciones de su cuerpo, las limitaciones e incapacidades que la enfermedad impone, las dificultades económicas, los amigos, la falta de trabajo, las nuevas posibilidades, el acceso al conocimiento. Todas cuestiones del orden de lo cotidiano, de las prácticas y las rutinas, del hábito y de lo ordinario, que refieren y son referidas a construcciones sociales e históricas mayores, complejas, de dimensiones múltiples (biológicas, políticas, económicas, sociales y culturales).

Así, la estructuración de los relatos en un antes y un después del diagnóstico, nos muestran como la enfermedad, en este caso el VIH/Sida, irrumpe en la vida de estas personas. Irrumpe y se instala. Se instala y desestructura. Desestructura una experiencia corporal y un cotidiano, que demandará una nueva organización, nuevos significados y nuevos sentidos.

En el caso de la desestructuración de la experiencia corporal, no siempre se dará a partir de manifestaciones corporales como dolor, fiebre o incapacidad y sí como *contaminación*. El VIH irrumpe y se instala en el cuerpo de muchas personas como una infección, que silenciosa, *contamina* y *contagia* el cuerpo y las relaciones. Las historias que presentamos aquí testimonian ese sentimiento de *contaminación*. En otras personas, la enfermedad irrumpe con toda su fuerza de manera discapacitante y peligrosas, sometiéndolas a experiencias extremas a partir de las cuales, las personas inaugurarán su trayectoria de enfermedad y *contaminación*. Pero sin duda, en ambos casos, aunque a través de experiencias corporales diferentes - muchas veces significativamente diferentes-, este cuerpo enfermo actúa como desestructurador de la experiencia de la vida cotidiana. Un cuerpo que se percibe como distinto y alienado de la experiencia y la acción del yo.

Aurora, Mónica y Fabián experimentan el mundo de forma distintas, la correspondencia de expectativas entre unos y otros se rompe; para muchos, las actividades médicas dominan sus vidas reemplazando sus interacciones anteriores, el mundo médico reemplaza el mundo cotidiano; la comunicación de la experiencia de enfermedad resulta ambigua y su validación social inverificable; para el enfermo, su enfermedad es su realidad central, la que domina su experiencia y su comunicación; a la vez, la comunicación de la propia experiencia y la extensión del Yo en el mundo del enfermo van reduciéndose cada vez más; el tiempo se revalúa; síntomas y medicación pueden provocar estados de alteración de la conciencia; las metas diarias están subvertidas por el predominio de la enfermedad, y los cuidados se convierten en la principal realidad, reemplazando el mundo social previo, la vulnerabilidad es una compañía presente, para el enfermo, el mundo no es más digno de confianza como lo es el mundo del sentido común (Good 1995).

En el caso del VIH/Sida, un complejo esquema de conocimientos y prácticas, internacionalmente consensuado, permiten que los pacientes en tratamiento simbolizen y representen sus experiencias de enfermedad y su cuerpo. Simbolizan, representan y narran, pero siempre bajo la amenaza del estigma y la discriminación. Así, para las personas que participan del grupo de adherencia, los temas, situaciones, prácticas, problemas, relatos e instituciones que construyen y consolidan este “después”, esta *convivencia* con la enfermedad, refieren y se nutren de las dimensiones biomédicas y sus valoraciones sobre el cuidado, la salud y la enfermedad y las personas.

## **V. Algunas consideraciones finales**

Las personas que presentamos vieron interrumpidas sus vidas a partir del diagnóstico positivo de VIH/Sida, enfrentándose a la necesidad de reorganizar sus cotidianos, sus rutinas, sus actividades, sus deseos. Aurora, que antes tenía un próspero taller de costura, ahora divide su tiempo entre la producción de artesanías para vender y los compromisos con la ONG. Las dificultades económicas son muchas, tantas como los diplomas de los cursos que realizó en distintas ONG, de los que se enorgullece y que, prolijamente enmarcados, cuelgan de una pared de su casa. Aurora optó por reorganizar su vida en torno a la militancia y al conocimiento. Conocimiento de parte de ese mundo, por momentos muy duro, que tanto la sorprendió y que creía de “otros”. Su mayor logro, después del diagnóstico, fue reunir a sus hijos y mantenerlos,



“felices”, a su lado. María, la madre de Fabián y Mónica, lucha contra la enfermedad, intentando, con sabia paciencia y perseverancia, que su tratamiento funcione y la saque de esa sala de internación. Estas y otras personas transcurren sus vidas entre idas y venidas, saltando obstáculos, enfrentando dificultades, reconociendo cambios, disfrutando cada nuevo logro.

Vimos en el transcurso de los relatos las dificultades cotidianas que enfrentan estas personas, *dificultades comunes* que, en parte, ciertamente son compartidas con personas que conviven con otras enfermedades: el reconocimiento del propio cuerpo, las dificultades de adherir al tratamiento, los problemas de acceso a la atención, el aprendizaje de ser paciente, etc. Sin embargo, dos dimensiones importantes caracterizan y atraviesan la experiencia de vivir con VIH/Sida: “la contaminación” y el secreto.

Pocas personas son estigmatizadas por su diabetes. Los diabéticos no precisan esconder la insulina que consumen. Ningún hipertenso va a ser sospechado (y muchas veces condenado) de “homosexual” “drogadicto” o “promiscuo”, ni tendrá que dar cuenta de sus prácticas sexuales. Los cardíacos no son responsables por la diseminación de la enfermedad, a lo sumo por su propio estado de salud. La dimensión de culpa y / o responsabilidad con relación a la contaminación del otro es una característica de las enfermedades de transmisión sexual y atraviesa y marca la experiencia de vivir con VIH/Sida. Los sentidos y significados de la contaminación de los cuerpos, los fluidos, las relaciones, los otros y de uno mismo, condiciona parte importante de la vida de estas personas. Contaminación material y simbólica que como pudimos observar en nuestras descripciones, no se destierran ni resignifican con el simple manejo de información y conocimiento.

Por otro lado, la constante y entrenada gestión del secreto del diagnóstico en la vida de estas personas, nos recuerda con crudeza la muy presente dimensión del estigma y la discriminación en el centro mismo de la construcción del VIH/Sida. La convivencia con el secreto del diagnóstico es una constante entre las personas infectadas, así como la adquisición de recursos y habilidades para gestionarlo, mantenerlo, o discrecionalmente develarlo. A casi 30 años de la irrupción de la epidemia, existen personas que tienen que mudarse (otras quieren pero no pueden) de sus casas porque la convivencia con sus vecinos se tornó “imposible” después del conocimiento del diagnóstico: mudarse sería una buena forma de comenzar de nuevo, comenzar de nuevo, ahora, con la gestión del secreto como recurso para la convivencia con la enfermedad y con los nuevos vecinos.

Consideramos que estas dimensiones: las del secreto y las de la contaminación, atraviesan toda la experiencia de la enfermedad y la reconstrucción de la vida cotidiana de las personas afectadas en donde la “normalización del cotidiano” supone indefectiblemente lidiar con los procesos de estigma y discriminación constitutivos del “mundo del VIH/Sida”.

Pero también, a la par de éstas, y otras *experiencias comunes construidas y compartidas* por las personas que viven con VIH, pudimos observar *experiencias singulares*, únicas, inesperadas, llenas de sorpresas, con futuros abiertos.

Así, para algunas personas, el VIH/Sida se presentó como una nueva posibilidad, como alternativa, como ventaja frente a las condiciones desfavorables. O tal vez sea mejor decir, que algunas personas supieron hacer de la condición de “seropositivo” (una condición que aparentemente sería desfavorable por definición) una condición favorable a sus circunstancias.

Aurora se tornó una “promotora social”, una “multiplicadora” de conocimientos y experiencias. Varias personas consiguieron tramitar su pensión por invalidez, otros lo intentan. En una ciudad en donde el desempleo y el subempleo es enorme, conseguir un buen trabajo o una pensión supone una estabilidad económica que sólo puede ser mensurada en el propio contexto del desempleo y la pobreza. Otros tantos, gracias a su enfermedad, consiguen vales de transporte, bolsas de comida, ropa, garrafas de gas, subsidios para pagar alquileres, becas de estudios, cursos de capacitación, etc., facilidades que les permiten paliar un poco las condiciones de miseria a las que están sujetos. Inclusive, algunas mujeres consiguieron recolocarse frente a sus compañeros sexuales, desde una situación de poder, por lo menos un poco menos desventajosa. Para otras sin embargo, la desolación es total y los caminos de “normalización” del cotidiano,

de transformar lo extraordinario, nuevamente en ordinario, es un camino arduo, sinuoso, de dolor, sufrimiento y pérdidas irreparables.

Creemos importante profundizar en el carácter de apertura de la experiencia, en la experiencia como aventura de la que nos habla Gadamer. En su dimensión singular el análisis de la experiencia de enfermedad nos aporta nuevas interpretaciones, a veces impensadas, sobre las formas y los modos del sufrimiento humano y sus maneras de afrontarlo. Profundizar el análisis de estos movimientos en donde los reposicionamientos, la adquisición de recursos variados (simbólicos, económicos, políticos) y la circulación y acumulación de poder, articulados en trayectorias de vida y de padecimientos específicas, parecen favorecer determinados aspectos de la vida de algunas personas. No queremos decir con esto que la infección por VIH/Sida sea una experiencia positiva, que no dificulte la vida de muchas personas, que no los enfrente a situaciones de discriminación y estigmatización, que no los someta a difíciles procesos de reestructuración familiar y personal, o que no disminuya sus capacidades y posibilidades en varias dimensiones del cotidiano. Simplemente queremos llamar la atención, a que en muchos casos, tampoco se presentó como una experiencia entera y determinantemente negativa: los movimientos y transformaciones que se dan después del diagnóstico de VIH en algunas personas, insertas en determinado juego de interacciones, circunstancias y contextos, y en el marco de biografías específicas, pueden resultar en una acumulación de recursos (simbólicos, económicos y políticos) y poder ventajosa, si se la compara con la situación anterior.

## VI. Bibliografía.

ALVES, P.C. (2006) “A fenomenologia e as abordagens sistêmicas nos estudos sócio-antropológicos da doença: breve revisão crítica”, *Cad. Saúde Pública*, Vol. 22, N°8, São Paulo (págs. 1547-1554).

ALVES, P.C.; RABELO, M.; SOUZA, I. (1999) “*Experiência de Doença e Narrativa*”. Fiocruz. Rio de Janeiro.

BASZANGER, I. (1998) «Théorie, techniques et prise en charge: le cas de deux centres de traitement de la douleur». *Techniques et culture. Les objets de la médecine*, N° 25-26, Paris.

BERGER; LUCKMANN, T. (1979) “Los fundamentos del conocimiento en la vida cotidiana”. En *La realidad de la vida cotidiana*. Amorrortu. Buenos Aires.

BRUNER, E. (1986) “Ethnography as narrative”. En: Turner, V; Bruner, E (comp) *The Anthropology of experience*. University of Illinois Press, Chicago (págs. 139-155).

CARRICABURU, D; PIERRET, J. (1995) “From biographical disruption to bigraphical reinforcement: The case of HIV positive men”. *Sociology of Health and Illnes*, 17 (1).

CICOUREL, A.V. (1982) “Notes on the integration of micro-and macro-levels of analysis”. En: *Advances in social theory and methodology. Toward an integration of micro- and macro sociologies*. Routledge & Kegan Paul, London, (págs. 51-80).

CLIFFORD, J.A. (1998) “A autoridade etnográfica”. En: *A experiência etnográfica: antropologia e literatura no século XX*. UFRJ, Rio de Janeiro.

CORTEZ, B. (1997) “Experiencia de enfermedad y narración: el malentendido de la cura”. *Nueva Antropología*, Vol.XVI, N°52, México.

COSTA MARQUES, M.C. (2003) “*A História de uma Epidemia Moderna. A emergência política da AIDS/VIH no Brasil*”. Paraná: RiMa/Eduem, Paraná. São Paulo.

CHARMAZ, K. (2002) “Stories and Silences: Disclosures and Self in Chronic Illness”. *Qualitative Inquiry*, Vol.8, N° 3 (págs. 302-328).

FERRAROTI, F. (1990) “Nuevo historicismo e historias de vida”. En *La historia y lo cotidiano*. Centro Editor de América Latina, Buenos Aires (págs. 89-136).

GADAMER, H. (2002) “Os traços fundamentais de uma teoria da experiência hermenêutica”. En *Verdade e Método I. Traços fundamentais de uma hermenêutica filosófica*. Editora Vozes, Rio de Janeiro.

GEERTZ, C. (1989) *El Antropólogo como Autor.*: Paidós Studios, Buenos Aires.

- GOOD, B. (1995) *Medicine, rationality and experience. An anthropological perspective*. Cambridge University Press, New York.
- MENÉNDEZ, E. (1990) *Morir de alcohol*. Editorial La Casa Chata, México.
- MERLEAU-PONTY, M. (1999) “O corpo”. En *Fenomenologia da percepção*, Martins Fontes, São Paulo.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE DO BRASIL (2007) “*Boletim Epidemiológico - Aids e DST*”, Ano I, N° 1 - 01ª - 26ª de 2005 - semanas epidemiológicas, janeiro a junho.
- NAVONA, L; MORAG, A. (2004) “Liminality as biographical disruption: unclassifiability following hormonal therapy for advanced prostate cancer”. *Social Science & Medicine, Vol. 58* (págs. 2337–2347).
- PIERRET, J. “Vivir con Vih en un contexto de enfermedad crónica: aspectos metodológicos y conceptuales” (2000). *Cuadernos Médico-Sociales*, N° 77, Rosario.
- SCHEGLOFF, E. (1987) “Between Micro and Macro: Contexts and Other Connections”. En Alexander, J.; Giesen, B; Münch, R; Smeler, N. (Eds), *The Micro-Macro Link*. University of California Press, London.
- SCHUTZ, A. (1979) “Bases da Fenomenologia”. En *Fenomenologia e Relações Sociais*. Zahar Editores, Rio de Janeiro (págs. 53-76).
- SCHUTZ, A; LUCKMANN, T. (2001) “Las estructuras del mundo de la vida. Buenos Aires”: Ed. Amorrortu, Buenos Aires.