



## ¿Es frágil la cronicidad del VIH/SIDA? Biomedicina, política y sociabilidad en una red social en línea\*


Lucas Pereira de Melo<sup>1</sup>

 <https://orcid.org/0000-0001-8392-1398>

Lumena Cristina de Assunção Cortez<sup>2</sup>

 <https://orcid.org/0000-0002-4652-6556>

Raul de Paiva Santos<sup>2,3</sup>

 <https://orcid.org/0000-0002-1872-7414>

**Objetivo:** comprender cómo las relaciones entre cronicidad y política configuran la sociabilidad y la ayuda mutua entre las personas que viven con el VIH/SIDA. **Método:** una etnografía virtual en un grupo cerrado en *Facebook*. Para recopilar la información, se utilizó la observación participante en línea y el análisis de documentos. Se analizaron 37 publicaciones utilizando el *software* NVivo 12 Pro y la técnica de codificación temática. **Resultados:** surgieron dos categorías temáticas: *Haga el tratamiento y el tiempo se encargará del resto*: ayuda mutua y VIH/SIDA como condición crónica; y *Sí, hay peligro en la esquina, cariño*: política, conflictos y sociabilidad en el grupo. El aspecto más relevante de este estudio se refiere a la evidencia de la fragilidad del discurso sobre la cronicidad del VIH/SIDA. **Conclusión:** a través del análisis de la sociabilidad y la ayuda mutua producida entre los miembros del grupo investigado, fue posible comprender las formas en que, en sus experiencias de vivir con el VIH/SIDA como una condición crónica, las relaciones entre salud-enfermedad, política y tiempo mostró la dependencia entre la cronicidad y el Estado, y su impacto en la vida diaria.

**Descriptores:** VIH; Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida; Antropología Médica; Enfermedad Crónica; Red Social; Política.







\* Apoyo Financiero de la Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP) - Proceso 2018/07846-6 y del Conselho Nacional de Desenvolvimento Tecnológico (CNPq) - Proceso 430361/2018, Brasil.

<sup>1</sup> Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Centro Colaborador de la OPS/OMS para el Desarrollo de la Investigación em Enfermería, Ribeirão Preto, SP, Brasil.

<sup>2</sup> Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem/Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, São Paulo/Ribeirão Preto, SP, Brasil.

<sup>3</sup> Becario de la Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), Brasil.

### Cómo citar este artículo

Melo LP, Cortez LCA, Santos RP. Is the chronicity of HIV/AIDS fragile? Biomedicine, politics and sociability in an online social network. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 2020;28:e3298. [Access   ]; Available in: \_\_\_\_\_ . DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/1518-8345.4006.3298>.  mes  día  año

URL

## Introducción

A principios de la década de 1980, la epidemia causada por el virus de inmunodeficiencia humana (VIH)/síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA) sacó a la luz y actualizó viejas representaciones sociales vinculadas a enfermedades infecciosas: maldad, horror, marchitamiento, contaminación, desorden, transgresión y muerte<sup>(1)</sup>. Desde entonces, en todo el mundo, 32 millones de personas han muerto por enfermedades relacionadas con el SIDA, y en 2018 se estimó que había 37,9 millones de personas viviendo con VIH/SIDA (PVVS), la mayoría de los cuales son adultos (36,2 millones)<sup>(2)</sup>. En este panorama, se destaca la desigual incidencia del VIH/SIDA entre regiones y países, lo que requiere atención a las dificultades estructurales (educación, economía, costos, estigma, sistema de salud, etc.) que no son mitigadas solo por el sistema de salud<sup>(3-5)</sup>. Se estima que, en 2018, del total de PVVS en el mundo, solo 23,3 millones tuvieron acceso a la terapia antirretroviral (TARV)<sup>(2)</sup>.

A pesar de estas cifras, la incidencia de la infección por el VIH y la mortalidad global por SIDA ha disminuido: de 2,9 millones en 1997 a 1,7 millones en 2018; reducción del 55% desde 2004 (1,7 millones) en relación con 2018 (770 mil), respectivamente<sup>(2)</sup>. En Brasil, el número de casos de infección por VIH notificados aumentó de 7.290 en 2007 a 43.941 en 2018. Este aumento se atribuye a la notificación obligatoria instituida en 2014. La tasa de detección del SIDA, por cada 100 mil habitantes, disminuyó (de 21,7 en 2012 a 17,8 en 2018). La tasa de mortalidad estandarizada para el SIDA disminuyó del 24,1% en el período comprendido entre 2008 (5,8/100 mil hab.) y 2018 (4,4/100 mil hab.)<sup>(6)</sup>.

Este escenario, asociado con los avances biomédicos y el acceso al TARV mediante políticas públicas, se ha apalancado el discurso de que la infección por VIH ya no es una sentencia de muerte, porque si no se cura, se puede controlar, lo que la hizo crónica<sup>(7)</sup>. La década de 2010 estuvo marcada por anuncios de agencias gubernamentales, científicos y activistas sobre el "fin del SIDA"<sup>(5,8)</sup>. Desde la perspectiva de los estudios socioantropológicos sobre enfermedades crónicas y VIH/SIDA, este artículo problematiza dicho discurso, ya que los investigadores en ciencias sociales y salud pública resaltan que el optimismo y el triunfalismo tanto de la cronicidad del VIH/SIDA como de su fin deben abordarse analizado por un tamiz crítico, en vista de la dependencia del acceso a TARV para garantizar la cronicidad de la infección<sup>(3-5,8)</sup>.

En vista de lo anterior, se cuestiona cómo el discurso sobre la cronicidad del VIH/SIDA modula la sociabilidad y la ayuda mutua entre las PVVS en una red social en línea. En estos términos, se ha enfatizado la urgencia de

las investigaciones que analizan las políticas relacionadas con el SIDA en todo el mundo, particularmente en el Sur global, y se ha enfatizado la importancia de la investigación antropológica, dada su capacidad para producir interpretaciones críticas, reflexivas y políticamente comprometidas<sup>(8)</sup>. El objetivo era comprender cómo las relaciones entre cronicidad y política configuran la sociabilidad y la ayuda mutua entre las PVVS.

## Método

La etnografía se usó aquí como metodología, estrategia de investigación y postura intelectual, ya que permitió comprender aspectos de la vida social desde una perspectiva descentrada y desde el punto de vista de quienes experimentan un fenómeno determinado<sup>(9)</sup>. Dado el objeto de este estudio (sociabilidad entre personas en *internet*), se realizó una etnografía virtual. Se dedicó especial atención a comprender un *continuum on-line/off-line* para evitar las interpretaciones apresuradas que conciben la sociabilidad en *internet* como una mera virtualidad de lo real, dada la ausencia de espacialidad física<sup>(10)</sup>.

Esta etnografía se desarrolló en un grupo cerrado de *Facebook* compuesto por más de 3.400 personas que viven o conviven con VIH/SIDA, de las cuales 122 tenían sus publicaciones o comentarios incluidos en el *corpus* de este artículo. Los interlocutores fueron seleccionados intencionalmente y por conveniencia de acuerdo con el contenido que produjeron y publicaron en el grupo. La invitación a participar en el estudio se produjo a través de un mensaje fijado en la página por los administradores del grupo, que contenía: objetivos, procedimientos de recopilación de datos y aspectos éticos de la investigación. Los 122 interlocutores incluidos no estuvieron en desacuerdo con el desarrollo de la investigación en el grupo, lo que podría ocurrir por escrito en forma de comentario sobre el mensaje fijo. En vista de los términos de uso de *Facebook* y las reglas del grupo, el contenido publicado en la página se consideró como material de investigación, sujeto a precauciones éticas. La publicación con información sobre la investigación no recibió ninguna objeción por parte de los miembros del grupo.

Entre las características de los participantes, la mayoría eran hombres cisgénero (80%), homosexuales (43%), de edades comprendidas entre 20 y 40 años, residentes en la región sudeste (45%) de Brasil, clase media de origen popular, VIH positivo (93%) y blanco (48%). Esta información se recopiló de las descripciones personales de los interlocutores en tres publicaciones realizadas por los administradores que solicitaron que se presentaran en el grupo.

Los datos presentados en este artículo son parte de una etnografía más amplia desarrollada en este grupo cerrado en *Facebook*, cuyo trabajo de campo tuvo lugar entre abril de 2017 y agosto de 2019. El coordinador de investigación conoció al grupo en diciembre de 2016, pero su participación como participante tuvo lugar en febrero de 2017, al completar un formulario con datos personales y preguntas sobre la motivación y la condición serológica disponibles en el sitio web de la Red que administra el grupo. Una vez hecho esto, la información fue analizada y evaluada (aprobada o desaprobada) por los moderadores. El investigador utilizó su perfil personal en *Facebook* en sus interacciones en el campo. Posteriormente, se solicitó y obtuvo autorización de los administradores para llevar a cabo la investigación. El proyecto fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación de la Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto de la Universidad de São Paulo, según los términos de la Resolución No 510/2016 del Consejo Nacional de Salud.

El material empírico de este estudio se recopiló a través de dos técnicas de investigación: observación participante en línea y codificación temática del contenido del grupo. Los datos fueron recopilados por un investigador que accedió al grupo, en promedio, dos veces por semana. El tiempo pasado en línea varió entre tres y cinco horas. Al final de cada incursión grupal, se produjeron diarios de campo. Durante estas incursiones, se hicieron lecturas de las publicaciones disponibles en la página del grupo a través de las cuales buscaba aprehender los flujos y la dinámica de interacción (sociabilidad) entre los interlocutores y el contenido que publicaron allí (textos, videos, fotografías, enlaces a sitios web). El investigador interactuó en el grupo a través de las herramientas que ofrece *Facebook*, cómo reaccionar (dar me gusta, amar, mostrar tristeza o enojo, etc.) y comentar.

Se seleccionaron las publicaciones y sus respectivos comentarios cuyos temas cubiertos contribuyeron a responder la pregunta guía de la investigación. Este material, una vez seleccionado, fue copiado y pegado en archivos de texto (uno para cada publicación) que contiene una tabla con los siguientes campos: número de publicación; fecha y hora de publicación en el grupo; fecha de recogida; temas principales; tipo de texto (publicación principal, comentario y respuesta al comentario); interlocutor y contenido. Este material comprendía el *corpus* sometido a análisis temático.

A lo largo del trabajo de campo, se recogieron 95 publicaciones, con sus respectivos comentarios. El *corpus* de análisis presentado aquí se derivó de 37 publicaciones e involucró a 122 miembros. El análisis de datos implicó dos pasos: codificación en el *software*

NVivo 12 Pro; y la producción de categorías temáticas. La codificación del *corpus* fue realizada por un investigador y requirió: (1) importar archivos al *software*; (2) editar los archivos; (3) lectura analítica del contenido; y (4) codificar el contenido vinculando el texto al caso (cada interlocutor individualmente), a la relación (por ejemplo: A comentó en la publicación de B), a los nudos (nueve en total) y a los sub-nudos (93 en total). Luego, los informes resumidos de codificación por archivo y por nudo se extrajeron del *software*.

Este material fue sometido a codificación temática a través de un análisis detallado de pasajes del texto por los tres autores. Después de analizar todos los informes, se produjo una tabla en la que se definieron los núcleos de significados. Finalmente, en base a los núcleos de significados generados, se construyeron las categorías temáticas<sup>(11)</sup>. Para la validación y confiabilidad de esta investigación, se utilizaron los siguientes criterios: triangulación de datos, teoría e investigadores; largo período de trabajo de campo; y descripciones de campo ricas y detalladas<sup>(12)</sup>. Los extractos utilizados en este artículo van acompañados del nombre ficticio del interlocutor, elegido al azar por los autores, y la fecha de publicación.

## Resultados

Después de analizar e interpretar el material empírico, se obtuvieron dos categorías temáticas: *Haga el tratamiento y el tiempo se encargará del resto*: ayuda mutua y VIH/SIDA como condición crónica; y *Sí, hay peligro en la esquina, cariño*: política, conflictos y sociabilidad en el grupo. El contenido emic de cada uno se muestra a continuación.

### ***Haga el tratamiento y el tiempo se encargará del resto: ayuda mutua y el VIH/SIDA como condición crónica***

El carácter crónico del VIH/SIDA se desencadenó en publicaciones de miembros nuevos en el grupo y/o recién diagnosticados, personas con problemas de salud mental y de adherencia a la TARV. En estas ocasiones, se hizo hincapié en que el VIH/SIDA pasó de ser una enfermedad mortal a algo con lo que es posible vivir, en comparación con otras enfermedades, como la diabetes *mellitus*, el cáncer y la insuficiencia renal crónica. La gravedad fue un criterio para establecer diferenciaciones y jerarquías. *Somos normales como alguien que vive con diabetes u otra enfermedad crónica* (Felipe, 13/01/2019); *Nuestra vida es normal como la de cualquier otra persona, solo tenemos un virus que, si no se trata, puede matarnos* (Ana, 09/01/2019); *Sin querer poner los dolores en perspectiva, pero ¿les*

*gustaría postrarse en una cama de hospital, someterse a un tratamiento para hemodiálisis, cáncer, etc.?* (Artur, 17/05/2019).

La idea de una *vida normal* significaba la posibilidad de mantener un sentido de continuidad y cohesión en todas las relaciones sociales. *Podrá vivir una vida normal como cualquier persona sin VIH y hacer todo lo que hacía antes* (Pedro, 17/03/2019). En general, esta condición de normalidad solo se estableció después de algún tiempo de diagnóstico. Esto se experimentó como un momento de devastación, pérdida de terreno, conmoción, asfixia, imposibilidad de pensar en el futuro. Tales emociones fueron recordadas en la ayuda mutua entre las personas recién diagnosticadas y aquellos que vivieron con el virus por más tiempo. *Estoy desconsolada, no sé con quién contar y me siento sofocada* (Paula, 01/09/2019, publicación realizada al unirse al grupo después de un mes de diagnóstico). En respuesta a Paula, Gustavo comentó: *Al principio es así: nos quedamos desconsolados, no sabemos qué hacer. Pero hablo por experiencia, ¡pasaré! Podrá ver que un virus no te define. Hoy vivo tan bien con eso [VIH] que ni siquiera recuerdo que lo tengo* (01/09/2019).

La normalidad implicaba, así, el control físico, emocional y de las relaciones sociales. *¡Tómeselo con calma! Sé por lo que estás pasando, pero no es el final de la vida. Lloro mucho, déjalo salir para aliviarlo, pero no alimentes la tristeza. Cuide su salud de ahora en adelante, realice los tratamientos y exámenes necesarios y viva su vida como siempre ha vivido* (Emanuel, 01/09/2019, en respuesta a la publicación de Paula). Este proyecto de una *vida normal* dependía principalmente de la adherencia a la TARV.

Según Ícaro, la TARV debe verse como una *compañera que ayuda a mantener la salud, hace posible los sueños y se prepara para nuevos avances médicos* (16/03/2019). En este sentido, los avances biotecnológicos en el tratamiento del VIH/SIDA en las últimas décadas fueron enfatizados y comparados con las dificultades enfrentadas en los años ochenta y noventa. *Cuando me diagnosticaron no había medicación. Llegaron y no eran tan buenos como hoy, pero todavía estoy aquí. ¡Te pasará lo mismo, te lo garantizo!* (Maria, 09/01/2019, en respuesta a la publicación de Paula); *Descubrí el VIH en 1989. Vi morir a muchos amigos y conocidos. Era la época de Cazusa. Cuando apareció el medicamento en 1996, tenía SIDA y hoy estoy aquí* (Otávio, 01/05/2019).

A diferencia de ese escenario, los interlocutores señalaron la *bendición* de tener un tratamiento universal, gratuito y de mayor calidad que les permita vivir con VIH/SIDA durante décadas. Por lo tanto, la adherencia al tratamiento fue vista como un imperativo moral. *Hoy*

*tenemos la bendición de tener un tratamiento de calidad. En los años 80 y 90 no había medicación. ¿Cuántos se han murido a causa de este virus que la medicina no sabía cómo detener?* (Bruno, 03/08/2019).

En estas discusiones, los interlocutores destacaron el papel del tiempo en las experiencias de vivir con VIH/SIDA. Aquí, el tiempo no se refería solo a las comparaciones entre las primeras décadas de la epidemia y el período reciente, ya que se trataba de un agente que confería nuevos significados y arreglos de vida. *Con el tiempo todo se ajusta. Con el tiempo (tiempo bendito) y el tratamiento (tratamiento bendito) la vida es más valiosa que antes* (Nádia, 13/08/2019); *He sido un seropositivo durante tres años y sé que al principio no es fácil, pero, con el tiempo, todo se arregla y nos damos cuenta de que podemos llevar una vida normal* (Bruno, 03/08/2019); *Con el tiempo nos damos cuenta de que existe un tratamiento y que realmente funciona. Después de alcanzar un estado indetectable, nos volvemos más fuertes, más seguros* (Carlos, 15/02/2019).

### **Sí, hay peligro en la esquina, cariño: política, conflictos y sociabilidad en el grupo**

Al comienzo del trabajo de campo, la sociabilidad entre los miembros del grupo solía guiarse por las reglas de uso, establecidas por los administradores, que destacaban la colaboración, la acogida, el respeto, el fortalecimiento, la ayuda mutua, la privacidad y la libertad de hablar sobre vivir con el VIH. El contenido de las publicaciones solía centrarse en aspectos de la experiencia de las PVVS: adherencia al tratamiento, relaciones afectivo-sexuales, prejuicios y discriminación, enfermedades oportunistas y estrategias para mantener en secreto la serología. Por lo tanto, los contenidos convergieron para afirmar la adherencia al tratamiento (no sin tensión por parte de algunos miembros) y, en consecuencia, la responsabilidad de las PVVS.

Desde las elecciones presidenciales brasileñas en 2018, el alcance de las publicaciones y comentarios, así como las formas de interacción, comenzaron a cambiar. En el período que se examinó, los conflictos adquirieron mayor relevancia debido a la inclusión de pautas *políticas*, en el sentido institucional y partidista, en la lista de temas discutidos y compartidos.

Estas pautas se dieron principalmente mediante el compartir de noticias tales como: *La política de prevención del VIH no puede ofender a las familias, dice el nuevo ministro* (Folha de São Paulo, 31/12/2018); *Directora del Departamento de VIH/SIDA del Ministerio de Salud es exonerado* (Estadão, 10/01/2019); *Política de muerte: el fin del departamento de SIDA* (Asociación Brasileña

Interdisciplinaria del SIDA, 22/05/2019); *El Ministerio de Salud comprará medicamentos cancelados en el SUS en el sector privado* (Exame, 17/07/2019); e INSS [Instituto Nacional de Seguridad Social] *reduce los beneficios y expone a las personas con VIH al desempleo y al hambre* (GGN, 08/08/2019). En general, estos contenidos denunciaron el resurgimiento del conservadurismo y la extrema derecha en Brasil, los ajustes de la política económica y de seguridad social, el desmantelamiento del sistema público de salud (en Brasil llama-se-lo de *Sistema Único de Saúde*, SUS) y sus consecuencias en la política de enfrentar la epidemia de VIH/SIDA, en la estructura y desempeño del Ministerio de Salud.

Estas publicaciones parecían ir en contra de la posibilidad de tener una *vida normal*, ya que podría colapsar su pilar fundamental (tratamiento-tiempo-normalidad). En este escenario, algunos interlocutores temían la imposibilidad de cumplir con el tratamiento, sin embargo, no por sus acciones y deseos, sino por el desempeño del Estado. *iMisericordia! Hace solo tres meses que lo descubrí [VIH]. ¡Aún ni estoy indetectable, Dios mío! ¿Cómo vamos a sobrevivir si toman nuestros medicamentos?* (Gláucio, 05/01/2019).

Fue en estas ocasiones que surgió las *tretas* (un término emic que significa conflicto) entre quienes estuvieron de acuerdo y creyeron que había peligro a la *vuelta de la esquina: Veo personas en ese grupo tratando de aliviar los hechos. Compañeros, recuerden que para una parte importante de la sociedad no tenemos toda esta moral, por el contrario. ¡Manténgase atentos! Un gobierno conservador puede y tratará de hacer que nuestro tratamiento sea precario y todo un trabajo [las políticas públicas] de décadas. ¡NO SOMOS PRIORITARIOS! ¡Despierta a la vida! ¿Estás pensando que se va a charrear de la noche a la mañana? ¡No! Es un proceso de desmantelamiento cobarde. Cuando nos demos cuenta ya será difícil revertirlo* (George, 01/11/2019); aquellos que no estaban de acuerdo con las quejas, ya que veían la política del SIDA como intocable, por lo que estas publicaciones produjeron *pánico: Estas líneas exageradas son solo para hacer alarde. ¡La distribución de medicamentos para las ITS es ley! Puede que no les guste, pero no pueden cambiar. Especialmente porque entre el costo de prevenir y remediar, preferirán prevenir. Es una cuestión matemática y no humanitaria* (Sávio, 05/01/2019); *Estas personas aquí se están poniendo las cosas en la cabeza por nada* (Júlio, 23/05/2019); y las personas que percibieron los peligros, pero no los consideraron un motivo de *pánico: No es imposible, pero no es fácil. Creo que no estaríamos viendo tal movimiento sin hacer nada. Es necesario estar atento, pero crear un clima de miedo no ayuda. Tenemos que recordar que no todos aquí tiene 100% de salud*

*mental. La creación de este clima afecta más a estas personas* (Leonardo, 23/05/2019).

Además de las *tretas* que resultaron en la partida de algunas personas en el grupo, como Júlio, quien se retiró después de una discusión con Marina, el supuesto pánico o el *clima de miedo*, produjo diferentes sentimientos en los interlocutores que siguieron estos mensajes: *Roberto, ¿recuerdas cuántas veces te llamé llorando o enviando audio [a través de WhatsApp] sobre este gobierno? ¿Recuerdas que en el resultado de la primera vuelta [de las elecciones de 2018] pasé toda la noche llorando con MIEDO? Desafortunadamente, lo que siempre dije y advertí está comenzando. Mi amigo, los prejuicios nosotros enfrentamos, pero si no tenemos nuestras dosis diarias de vida, ¿cómo lo haremos?* (Sílvia, 11/01/2019).

Finalmente, destaca la producción de estrategias de lucha y resistencia contra el escenario presentado. Tales estrategias evocaron la participación en el movimiento social del SIDA en su formato más "clásico" y la construcción de actuaciones políticas que guardaban el secreto de la serología. *Creo que hay que acercarse al movimiento del SIDA. Ahora es el momento de agregar. En el contexto actual, las manifestaciones aisladas no conducirán a nada* (Lúcia, 14/05/2019). Lúcia se refería a la propuesta de Marina de llevar carteles sobre la falta de medicamentos para varias enfermedades, incluido el VIH/SIDA, en manifestaciones políticas que tuvieron lugar en todo el país ese mes. En respuesta, Marina comentó: *No estoy seguro de ponerme en contacto [con el movimiento social], porque he visto, escuchado y leído el discurso "hay que salir del armario" y iesto es algo IMPOSIBLE para mí! Justo aquí ya di sugerencias sobre cómo llamar la atención sin tener la serología escrita en la frente. Sin embargo, siempre hay alguien que llega a menospreciar y presionar la exposición* (14/05/2019).

## Discusión

El aspecto más relevante de los resultados de este estudio se refiere a la evidencia de la fragilidad del discurso de la cronicidad del VIH, dada su dependencia intrínseca del acceso a la TARV. La cronicidad de la infección por VIH se remonta a fines de la década de 1980 con la aparición del "cóctel" de pastillas que permitió avances en el tratamiento y cambió el énfasis de la urgencia del SIDA a un modelo de supervivencia a largo plazo<sup>(3)</sup>. Desde los primeros medicamentos, la escalada biotecnológica, asociada con las políticas de distribución universal, ha permitido avances significativos en el tratamiento, enfatizando, cada vez más, la creencia en su larga duración<sup>(13-15)</sup>.

En Brasil, la Ley Federal No. 9.313/1996 se convirtió en un marco político-legal en la respuesta brasileña a la infección al instituir la distribución gratuita de la TARV, lo que colocó a Brasil a la vanguardia mundial de la lucha contra la epidemia<sup>(16)</sup>. En el escenario mundial, la década de 2010 comenzó con una nueva fase en la lucha contra el SIDA. Varias agencias gubernamentales, como UNAIDS, comenzaron a difundir el discurso de que estamos a punto de llegar a una generación libre de SIDA<sup>(7)</sup>. Esta ola de optimismo sobre la posibilidad de curar o poner fin al SIDA ha ganado seguidores de diferentes sectores sociales<sup>(8)</sup>.

Para algunos investigadores, este discurso se basa en la biomedicalización de las respuestas a la epidemia y la consiguiente cronificación de la infección por VIH. En este sentido, se destaca que lo que lo hace crónico es el acceso continuo y confiable a la TARV, considerando que su naturaleza fisiopatológica, clínica y epidemiológica es infecciosa y contagiosa<sup>(3,5,8,17)</sup>. En países con un sistema nacional de salud universal y gratuita, como Brasil, esta particularidad presenta al Estado como agente primario para garantizar el estado de las condiciones crónicas conferidas al VIH/SIDA.

Es en este contexto que los datos etnográficos en este estudio mostraron cómo las PVVS miembros del grupo cerrado en Facebook produjeron prácticas de sociabilidad y ayuda mutua al considerar la posibilidad de tener una *vida normal*, como alguien que padece diabetes *mellitus*, siempre y cuando estuviera garantizado adhesión a la TARV. Además, se destacó como pautas políticas que denunciaron las transformaciones de la respuesta brasileña a la epidemia en los últimos años parecían alertar a algunos miembros de la fragilidad de la cronicidad del VIH/SIDA, dada su dependencia de las prácticas estatales y, no solo, de la biotecnología y la adherencia individual a la TARV.

Como se evidenció en una etnografía en Uganda<sup>(3)</sup>, para nuestros interlocutores vivir crónicamente con VIH/SIDA, incluye: la gestión de la incertidumbre de su curso; el énfasis en el autocuidado combinado con el manejo biomédico; las estrategias para producir una vida normal; el trabajo en la identidad necesario para convertirse en una persona enferma, pero con una vida normal; y las implicaciones psicosociales de la participación continua en la atención biomédica. En sus experiencias, esta condición implicaba la producción de una gramática temporal, polisémica y tributaria de biomedicina que: 1) restringía y fijaba la letalidad del SIDA en un tiempo lejano dados los avances legales, políticos y biotecnológicos; 2) produjo, en el presente, una gestión de la vida diaria mediada por compromisos y moralidades asociadas con el TARV; y 3) actuó como un agente que reescribió la vida.

Como se destaca en otras etnografías realizadas en Florida y Maryland (Estados Unidos)<sup>(5)</sup> y Río de Janeiro (Brasil)<sup>(18)</sup>, nuestros interlocutores construyeron narrativas en las que el VIH y el SIDA se representaban como crisis del pasado, cuyas marcas negativas deberían ser olvidadas. Por lo tanto, vislumbraron nuevas economías morales en un futuro donde el estigma se reduciría mediante el acceso al tratamiento<sup>(5)</sup> y la salud sería vista como "un deber, una ética y una estética que hacen que la fealdad, el dolor, la enfermedad y la muerte sean inviables"<sup>(18)</sup>. Esta moralidad permitió la positivización de la vida con VIH/SIDA – una forma de vida producida modelando ellos mismos, sus atributos personales, sus emociones y la transformación de estas personas en autogobernantes<sup>(17-18)</sup>.

Además, una de las dimensiones fundamentales de este autogobierno era forjar un proyecto de *vida normal* cuya viabilidad dependiera de la adherencia al tratamiento. Ante el *bendito tratamiento*, por su calidad, gratuita y universal, diferente del escenario crítico del pasado, era su deber *no postrarse en una cama de hospital*, en comparación con las personas con enfermedades consideradas, por los interlocutores, menos controlables que el SIDA. El tiempo aquí actuó como una tecnología de control, gestión, sincronización, que caracterizó una temporalidad específica, como se demostró en una etnografía multisituada desarrollada en Mozambique, Estados Unidos y Sierra Leona<sup>(17)</sup>. Esta temporalidad implica, por lo tanto, en la sincronización de la "vida" del virus con la de la persona afectada; del tiempo cotidiano al "tiempo de adhesión"; y de la rutina diaria a la burocracia farmacéutica en los sistemas de salud<sup>(17)</sup>. Por lo tanto, tener una *vida normal* significa "una relación continua, simbiótica, productiva y limítrofe de un individuo con el virus durante toda la vida"<sup>(17)</sup>.

La sociabilidad y la ayuda mutua producidas en el grupo reforzaron el desempeño del tiempo como agente que trabajó en las relaciones y reescribió la vida<sup>(19)</sup>. En vista de las rupturas biográficas<sup>(20)</sup> producidas por el diagnóstico – deshilar el orden, el sentido, la coherencia y el control sobre la vida –, recuperar la normalidad significaba, además de restablecer un nuevo orden de vida, elaborar el sufrimiento y el miedo al VIH/SIDA como emociones de una historia lejana, de la *época de Cazusa*, cuando no había el apoyo político, social y biotecnológico disponible hoy.

En este contexto, el papel de las políticas de salud y de la biomedicina fue, desde la perspectiva de los interlocutores, delinear las líneas del documento en el que se escribirían estos proyectos de vida. Esta "escrivencia" de los actores sociales se derivó del modelado de sus subjetividades y el tiempo como un agente que trabajó en las relaciones, lo que permitió

reescribir, replantear, reinterpretar los recuerdos y textos de sufrimiento<sup>(19)</sup> que, en el caso en cuestión, resultaron de la imposibilidad de pensar en el futuro después del choque del diagnóstico.

El trabajo del tiempo<sup>(19)</sup> demostró ser relevante para algunos miembros del grupo, ya que las experiencias compartidas de sufrimiento solían estar relacionadas con la permanencia del estigma. Era posible comprender la artesanía de vivir con VIH/SIDA, donde las promesas ofrecidas por la biomedicina no parecían ser capaces de explicar las vicisitudes de las vidas que se desarrollan en un espacio social ubicado entre "estar enfermo mientras es normal"<sup>(3)</sup>.

En nuestro análisis, estas gramáticas temporales y emocionales, así como la TARV, parecían tener "efectos secundarios", ya que los procesos de subjetivación que engendraron se basaban en una "ontología individual liberal"<sup>(21)</sup> que, al atar la "historia negativa de SIDA"<sup>(18)</sup> en un pasado superado por el progreso, también parece haber atrapado la comprensión del SIDA como un "problema político"<sup>(21)</sup>. Estas gramáticas tenían fuertes vínculos con el optimismo y los discursos triunfalistas sobre el "fin del SIDA"<sup>(8)</sup>.

En términos de salud global, la literatura ya ha señalado los efectos de este entusiasmo en la formulación de políticas públicas y en la organización de los servicios de salud<sup>(9,21)</sup>. En Brasil, se observa que, en los últimos años, "una gran cantidad de acciones contra el SIDA han perdido esta noción de proyecto político, y asociamos esto con uno de los efectos del tratamiento, que individualiza los enfoques, no necesita y no quiere tratar temas colectivos o con movimientos sociales. La medicalización coexiste muy bien con la individualización: con el individuo aislado, que siempre es un *otro*"<sup>(21)</sup>.

El vaciamiento del SIDA como un "tema político intenso"<sup>(21)</sup> en la sociabilidad y la ayuda mutua entre los interlocutores parecía reproducir un "invernadero" que intentaba equilibrar la ética y la estética de la persona VIH positiva feliz<sup>(18)</sup> con los ataques graduales sufridos por la respuesta brasileña a epidemia. En el "invernadero" están "nosotros", aquellos que tienen acceso a servicios y biotecnologías, los adherentes, los indetectables, los *normales*. Fuera de eso están los "otros", los que están lejos de mí, los que no se adhieren, los que van a buscar medicamentos y reciben cantidades fraccionadas (o no reciben). En este "invernadero del SIDA", se recibieron publicaciones con quejas sobre el desmantelamiento del SUS y sus consecuencias sobre la política del SIDA, como piedras arrojadas contra un techo de vidrio frágil.

Las "grietas" abiertas desestabilizaron el tenue equilibrio mantenido entre un pasado atado, un presente perdido y un futuro siempre precario,

vulnerable y dependiente. Los conflictos que ganaron prominencia en la sociabilidad entre los miembros del grupo expresaron estos movimientos entre el interior y el exterior del "invernadero del SIDA". Trajeron al grupo las divisiones políticas e ideológicas que actualmente marcan la vida pública brasileña<sup>(22)</sup>. Más que eso, los contenidos publicados y las *tretas* ilustraron los efectos de un tiempo que parecía querer regresar a través de las venas abiertas por el crecimiento del conservadurismo, la extrema derecha en Brasil y sus impactos en la política sobre el SIDA.

En la actualidad, los tentáculos de ese tiempo, que parecían prohibidos por la ciencia, actualizaban las emociones como *pánico* y *clima de miedo*, típico de los años ochenta y noventa. Por lo tanto, revelaron rupturas y continuidades entre la "crisis del pasado"<sup>(5)</sup> y las promesas de un futuro libre de SIDA<sup>(7)</sup>. Además, acercaron los ámbitos público y privado a la vida cotidiana al acercar los procesos y las decisiones políticas a la medida en que se sentían amenazados por la imposibilidad de cumplir el tratamiento como un imperativo moral.

Estos hallazgos contribuyen al avance del conocimiento científico sobre cómo hacer frente a la epidemia del VIH/SIDA, ya que evidencia la estrecha relación entre las prácticas estatales, económicas, socioculturales y biomédicas para garantizar el acceso a la TARV y, en consecuencia, la posibilidad de tener una *vida normal* con VIH/SIDA por largos períodos de tiempo. Lo hizo demostrando la cronicidad como una categoría socialmente construida y no dada *a priori* en términos biomédicos. Finalmente, enfatiza las limitaciones del estudio, dado su carácter circunscrito al contexto investigado y por no haber incluido aquí otras técnicas de recolección de datos como entrevistas semiestructuradas.

## Conclusión

Esta investigación buscó comprender cómo las relaciones entre cronicidad y política configuran la sociabilidad y la ayuda mutua entre los miembros de un grupo cerrado en *Facebook*. El estudio permitió aprehender las gramáticas temporales y emocionales que guiaron la sociabilidad en el grupo y sus relaciones con la cronicidad de la infección. Además, las prácticas estatales se destacaron como un agente fundamental, en el contexto brasileño, para el mantenimiento de la política del SIDA, la cronicidad de la infección por VIH y la posibilidad de tener una *vida normal*, a pesar de la infección. En el contexto investigado, las relaciones entre salud-enfermedad, tiempo, emoción y política han producido sociabilidad, ayuda mutua, materialidades y

actuaciones que resaltaron la fragilidad de la cronicidad y la necesidad de ser conscientes, sabiendo que *isí, hay peligro en la esquina!*

## Referencias

1. Wilson D, Whiteside A. AIDS at 35: A midlife crisis. *Afr J AIDS Res.* 2016 Dec 14;15(4):3-4. doi: 10.2989/16085906.2016.1254374.
2. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS. Communities at the centre: defending rights, breaking barriers, reaching people with HIV services – Global AIDS Update 2019. [Internet] Geneva: UNAIDS; 2019 [cited Oct 20, 2019]. Available from: <https://www.unaids.org/en/resources/documents/2019/2019-global-AIDS-update>
3. McGrath JW, Winchester MS, Kaawa-Mafigiri D, Walakira E, Namutiibwa F, Birungi J et al. Challenging the paradigm: anthropological perspectives on HIV as a chronic disease. *Med Anthropol.* 2014 Mar 24;33(4):303-17. doi: 10.1080/01459740.2014.892483.
4. Scandlun J. When AIDS became a chronic disease. *West J Med.* 2000 Feb;172(2):130-2 doi: 10.1136/ewj.172.2.130.
5. Sangaramoorthy T. Chronicity, crisis, and the 'end of AIDS'. *Glob Public Health.* 2018 Jan 11;13(8):982-96. doi: 10.1080/17441692.2018.1423701.
6. Ministério da Saúde (BR). Boletim Epidemiológico - AIDS e IST 2019. [Internet] 2019 [Acesso 16 fev 2020];49(53). Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/pub/2019/boletim-epidemiologico-de-hiv-aids-2019>
7. Joint United Nations Programme on HIV/AIDS. The gap report. Geneva: UNAIDS; 2014. [Internet]. 2014 Jul 16 [cited Oct 20, 2019]. Available from: [https://www.unaids.org/sites/default/files/media\\_asset/UNAIDS\\_Gap\\_report\\_en.pdf](https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/UNAIDS_Gap_report_en.pdf)
8. Kenworthy N, Thomann M, Parker R. From a global crisis to the 'end of AIDS': new epidemic of signification. *Glob Public Health.* 2017 Aug 22;13(8):960-71. doi: 10.1080/17441692.2017.1365373.
9. Magnani JGC. Ethnography as practice and experience. *Horiz Antropol.* 2009 Jul-Dec;15(32):129-56. doi: 10.1590/S0104-71832009000200006.
10. Miller D, Slater D. Ethnography *on* and *off-line*: cybercafé in Trinidad. *Horiz Antropol.* 2004 Jan-Jun;10(21):41-65. doi: 10.1590/S0104-71832004000100003.
11. Flick U. An introduction to qualitative research. 6<sup>th</sup> ed. London: Sage; 2019.
12. Hayashi P Jr, Abib G, Hoppen N. Validity in qualitative research: a processual approach. *Qual Rep.* 2019 Jan;24(1):98-112. Available from: <https://nsuworks.nova.edu/tqr/vol24/iss1/8>
13. Schwartz C, Bouchat S, Marban C, Gautier V, Van Lint C, Rohr O, et al. On the way to find a cure: purging latente HIV-1 reservoirs. *Biochem Pharmacol.* 2017 Dec 15;146:10-22. doi: 10.1016/j.bcp.2017.07.001.
14. Boffito M, Venter F. The triumph of HIV treatment: another new antiretroviral. *Lancet.* 2017 Aug 31;390(10107):2019-21. doi: 10.1016/S0140-6736(17)32297-3.
15. Barros SG, Vieira-da-Silva LM. Antiretroviral combination therapy, national anti-Aids policy and transformations of the AidsSpace in Brazil in the 1990s. *Saúde Debate.* 2017 Sep;41(n.spe3):114-28. doi: 10.1590/0103-11042017s309.
16. Greco DB, Simão M. Brazilian policy of universal access to aids treatment: sustainability challenges and perspectives. *AIDS.* 2007 Jul 1;21(Supl 4):S37-S45. doi: 10.1097/01.aids.0000279705.24428.a3.
17. Benton A, Sangaramoorthy T, Kalofonos I. Temporality and positive living in the age of HIV/AIDS. *Curr Anthropol.* 2017 Jul 11;58(4):454-76. doi: 10.1086/692825.
18. Cunha C. Subject-making methods in AIDS policies: managing youth living with HIV/AIDS. *Século XXI.* 2014 Dec;4(2):91-132. doi: 10.5902/2236672517039.
19. Das V. Life and words: violence and the descent into the ordinary. Berkeley: University of California Press; 2006.
20. Bury M. Chronic illness as biographical disruption. *Sociol Health Illn.* 1982 Jul 1;4(2):167-82. doi: 10.1111/1467-9566.ep11339939.
21. Seffner F, Parker R. The waste of experience and precariousness of life: contemporary political moment of the Brazilian response to aids. *Interface. (Botucatu).* 2016 Apr-Jun;20(57):293-304. doi: 10.1590/1807-57622015.0459.
22. Machado J, Miskolci R. From the june demonstrations to the moral crusade: the role of social media networks in political polarization. *Sociol Antropol.* 2019 Sep-Dec;9(3):945-70. doi: 10.1590/2238-38752019v9310.

Recibido: 02.10.2019

Aceptado: 14.03.2020

Editora Asociada:  
Andrea Bernardes

**Copyright © 2020 Revista Latino-Americana de Enfermagem**


Este es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons CC BY.

Esta licencia permite a otros distribuir, mezclar, ajustar y construir a partir de su obra, incluso con fines comerciales, siempre que le sea reconocida la autoría de la creación original. Esta es la licencia más servicial de las ofrecidas. Recomendada para una máxima difusión y utilización de los materiales sujetos a la licencia.

Autor de correspondencia:

Lucas Pereira de Melo

E-mail: [lp Melo@usp.br](mailto:lp Melo@usp.br)

 <https://orcid.org/0000-0001-8392-1398>