

Capítulo 5

Narrativas biográficas y enfermedades crónicas

Colores, "post it" y procesos de dolencia

Elizeu Clementino de Souza

Traducción de Mauricio Vouilloz

Eu queria ver no escuro do mundo
Onde está tudo o que você quer
Pra me transformar no que te agrada
No que me faça ver
Quais são as cores e as coisas
Pra te prender?
Eu tive um sonho ruim e acordei chorando ...
Herbert Vianna, 1988 – Quase um segundo¹

Notas introductorias: metáforas e imágenes sobre procesos de dolencia

La metáfora utilizada en el texto parte de la idea del *post-it* como una imagen que los sujetos construyen sobre el proceso de dolencia y sus relaciones con la enfermedad crónica. El *post-it* es algo que se instala, que se adhiere de forma y colores diferentes dejando marcas inscriptas y escritas, en la sangre y en la vida misma, dimensiones diversas de cómo las personas que viven con VIH/sida se posicionan y construyen representaciones sobre la enfermedad y la propia

1 "Quase um segundo", canción de Herbert Vianna interpretada por su banda Os Paralamas do Sucesso, grabada en el disco *Bora-Bora* y lanzada en 1988 por la discográfica EMI con producción de Carlos Savalla y Paralamas.

identidad en su relación con la cronicidad. Colores, *post-it*, marcas de vida y la oscuridad del mundo son formas metafóricas que se articulan entre la canción y la imagen del *post-it* como puntos de partida fértiles para posibles análisis contruidos sobre las narrativas (auto)biográficas publicadas en la Sección “Cuenta su historia” de la *Revista Saber Viver*.

Las discusiones presentadas en el texto parten de teorizaciones sobre procesos de aprendizaje con la enfermedad, de acuerdo a las sistematizaciones construidas por Delory-Momberger (2016, 2013), Delory-Momberger y Tourette-Turgis (2013), Souza (2016, 2014a, 2014b) y la noción de Educación Terapéutica del Paciente (ETP), desarrollada por Tourette-Turgis (2015, 2013), Tourette-Turgis y Pereira-Paulo (2016) y Tourette-Turgis y Thievenaz (2014). Asimismo, en la configuración conceptual del abordaje recuperamos aspectos relacionados con el aprendizaje y las experiencias con enfermedades crónicas por parte de los propios sujetos. Entendiendo a dichos aspectos como constitutivos del campo de investigación en el área de la salud, siguiendo propuestas abordadas teóricamente por Pereira-Paulo y Tourette-Turgis (2016).

Las teorizaciones sobre aprendizajes biográficos con la enfermedad, narrativas biográficas y cuestiones relacionadas a la crisis de identidad y la reconfiguración de esta, inscriptas en las experiencias con la cronicidad, serán fértiles y potentes para los análisis sobre las narrativas de los colaboradores de la *Revista Saber Viver*, a través de las experiencias narradas por los sujetos sobre el proceso de dolencia y prácticas de resistencias vinculadas al acto de narrar la vida. En la oscuridad la enfermedad está marcada por la cronicidad, como un *post-it* que se pega e impregna la identidad personal, la identidad narrativa y social de personas que viven con VIH/sida.²

2 El análisis realizado aquí es la prolongación de una colaboración emprendida con la Université

El texto se organiza a partir de una discusión abreviada sobre los procesos de producción, circulación y recepción de la *Revista Saber Viver* y las dimensiones relacionadas a las narrativas y experiencias en el contexto de los aprendizajes biográficos con enfermedades crónicas, especialmente el VIH/sida, y toma como corpus de análisis las narrativas biográficas publicadas en la sección “Cuenta su historia”. Utilizaré en el análisis tres ejes temáticos organizados a partir de la clasificación de las narrativas, las cuales explicitan y articulan cuestiones identitarias y de reconfiguración de sí junto con la cronicidad, marcadas por el VIH/sida, por los procesos de aprendizaje con la enfermedad y por las representaciones sobre la enfermedad.

Aprender a vivir con la enfermedad, en sus más diversas formas, matices y colores, como una intervención que se inscribe en la vida, implica aprehender la enfermedad, especialmente la cronicidad, como una manifestación de la vida, como una disposición objetiva y subjetiva que presenta rupturas y reconfiguraciones de la identidad, frente a la forma en que los sujetos forman, enfrentan y reorganizan la vida y sus identidades para *convivir* con la enfermedad.

“Saber Viver”: producción, circulación y recepción

Souza (2014a, 2014b), al realizar un primer análisis acerca del proceso de producción, circulación y recepción de la *Revista Saber Viver*, especialmente en lo que se refiere a la

Paris 13 – Sorbonne Paris Cité, en el ámbito del Laboratorio – Centre Interuniversitaire de Recherche EXPERICE, Eixo A “Le sujet dans la Cité: éducation, individuation, biographisation”, de la Université des Patients, particularmente en lo que se refiere a los estudios desarrollados sobre aprendizajes con la enfermedad y educación terapéutica del paciente, así como acciones iniciadas en el año 2014 por el *Grupo de Investigación (Auto)biografía, Formación e Historia Oral* (GRAFHO/PPGEduC/UNEB-CNPq).

arqueología de la impresión, afirma que la revista publicó su primer número en 1999 y el último, el número 50, en el año 2013.

En lo que se refiere a la producción, la *Revista Saber Viver* fue concebida y es organizada por *Saber Viver Comunicação*,³ por medio de la coordinación y edición de Silvia Chalub, con Ester Machado como asistente de edición; entrevistas de Bruno Amorim, Ester Machado, Graça Portela, Luiza Toschi y Silvia Chalub; arte producida por la A4 Mãos Comunicação e Design; e impresión financiada por el Departamento de DST, sida y Hepatitis Virales del Ministerio de Salud.⁴

Al discutir cuestiones sobre la producción y circulación de la revista, de acuerdo a la información publicada en su sitio:

La Revista *Saber Viver* nace como una iniciativa de la ONG y Editora Saber Viver Comunicação, al contribuir para la calidad de vida, autoestima, formas de enfrentamiento y de resistencia en cuanto a los pre-conceptos sociales con respecto a las personas VIH positivo. La revista fue creada por Silvia Chalub y su primer número fue lanzado en 1999 (Año 1, n. 1, Oct./Nov. 1999) con una tirada de 6.000 ejemplares, [...] así

como de secretarías de salud y de laboratorios de medicamentos, con inversiones específicas de los laboratorios para la revista destinada a los profesionales de la salud. (Souza, 2014a: 119-120)

3 Para más información sobre la revista, consultar <www.saberviver.org.br>.

4 Cabe aquí destacar que, hasta el número 30, la revista contó con financiamiento de los laboratorios de medicamentos retrovirales, y a partir del número 31 pasó a ser financiada por el Departamento de ETS/sida del Ministerio de Salud.

La *Revista Saber Viver* intenta, mediante su proceso de producción y circulación, especialmente dirigido a personas que viven con VIH/sida, contribuir a socializar la información acerca de las relaciones entre salud y enfermedades crónicas, así como otras cuestiones vinculadas a la ciudadanía, así como orientaciones para personas que viven y conviven con el VIH/sida.

La revista cuenta con soporte impreso y digital, y es distribuida gratuitamente a todos los servicios públicos de salud especializados en la atención y el acompañamiento de personas que viven con VIH/sida.

El análisis desarrollado tomó la edición impresa como objeto de investigación y, a través de diálogos teóricos y principios de la historia cultural, de la nueva historia y de la biografización, se pudo comprender prácticas y usos, modos culturales y sociales de circulación de ciertas ideas mediante las diferentes formas de representación sobre la dolencia y la cronicidad compartidas por los colaboradores de la revista y publicadas en la sección “Cuente su historia”, en torno a los procesos de aprendizaje y de reconfiguración de la identidad de personas que viven con VIH/sida.

La circulación de la revista ha contribuido, mediante la materialidad de lo impreso, con la promoción de la salud, información y ciudadanía para personas que viven con el VIH/sida. En cuanto a la producción y circulación, cabe observar que en diversos editoriales se resaltan aspectos relacionados a su origen y objetivos, situando de forma muy clara las acciones de cuidado y atención para personas que viven con VIH/sida, resultando en fértiles y potentes contribuciones para el desarrollo de la autoestima y la calidad de vida mediante procesos de aprendizaje con la enfermedad de personas seropositivas. La afirmación de la misión y de las intenciones de la revista se destacan en diferentes editoriales: en el primer número (1999) se explicitan los

objetivos; nuevamente en el número 30 (2004) tras el quinto año de publicación; una vez más en el número 45 (2009), cuando *Saber Viver* cumplió diez años; y, finalmente, en la edición del número 50, mediante un balance presentado sobre los treinta años del sida. En las diferentes editoriales se plantean las funciones y el alcance para el público al que se destina, así como los desafíos y la importancia de la circulación de información y de los distintas formas de apropiación, a pesar de todas las dificultades de financiamiento, sustentabilidad y continuidad de una publicación para personas que viven con VIH/sida de modo que es explicitado en varias editoriales y en el sitio de la revista:

La revista, que tiene como público las personas que viven y conviven con el VIH/sida, ejerce un papel fundamental para la calidad de vida y la autoestima de las personas seropositivas. Con artículos sobre el tratamiento, cuidado de la salud, alimentación, comportamiento, derechos y una sección de cartas que estimula la interacción entre los lectores, la publicación difunde conocimiento, rompe tabús y promueve cambios saludables en todos los involucrados con el tema sida.

Lanzada en 1999 con una tirada de seis mil ejemplares, distribuidos en solo tres servicios de salud en Rio de Janeiro, en poco tiempo la revista amplió su alcance. Actualmente, en cada edición, 120 mil ejemplares son distribuidos gratuitamente en más de 1000 unidades de salud e instituciones que actúan en el área del sida en todos los estados brasileiros.⁵ (*Revista Saber Viver*, 2012, s/p)

5 Disponible en línea: <<http://saberviver.org.br/?cat=12>>.

La importancia y el papel asumido por la revista es innegable, principalmente para los profesionales de la salud y, posteriormente, para las personas que viven con VIH/sida, por la función social y el proceso de acompañamiento, escucha y publicación de narrativas de diferentes profesionales de la salud –médicos, psicólogos, enfermeros, farmacéuticos y asistentes sociales– y también, en la sección “Testimonios y Cuenta su historia”, narrativas biográficas de personas que viven con VIH/sida.

Los diferentes números publicados de la *Revista Saber Viver* pasaron por cambios y renovaciones tipográficas, así como ampliaciones de sus secciones, las cuales incorporaron debates y teorizaciones sobre la epidemia del sida; todo esto a la par de orientaciones sobre medicamentos, alimentación, actividades físicas, bienestar, grupos de convivencia y testimonios, así como secciones volcadas a la socialización de narrativas y experiencias con el VIH/sida por medio de la publicación de extractos (auto)biográficos publicados en la sección “Cuenta su historia” y en la sección de correspondencia.

Otro aspecto relevante vinculado a la revista se refiere a las acciones mutuas de ayuda mediante la publicación de historias y narrativas sobre la cronicidad de la enfermedad, sobre los impactos de la seropositividad y además, sobre las diversas formas en las que las personas viven, enfrentan, resisten, reconfiguran y prefiguran sus identidades a través del proceso de dolencia y del aprendizaje biográfico y cotidiano construido en/sobre la enfermedad.

El análisis realizado por Souza (2014a, 2014b, 2016) tuvo como objetivo evidenciar aspectos relacionados a la materialidad de la versión impresa y a sus formas de producción, circulación y recepción, considerar el modo en el que la revista es organizada y explicitar las estrechas relaciones entre los títulos de los números el material socializado en

las secciones “Comportamiento” y “Cuente su historia” y manifestaciones de cuestiones políticas, sociales, culturales y de salud pública acerca de la enfermedad, así como las representaciones sobre el VIH/sida, demarcando su función socio-política para personas que *con* viven con la cronicidad que implica el VIH.

Tras identificar modos de producción, circulación y recepción de la revista, se presentan las posibles implicaciones entre narrativas y aprendizaje biográfico con enfermedades crónicas, tomando como referencia las sistematizaciones construidas por Souza (2016, 2014, 2014a), por medio del análisis de las narrativas de colaboradores publicadas en la sección “Cuente su historia” de la revista *Saber Viver*. El enfoque adoptado aquí incide sobre fragmentos narrativos de los colaboradores de la revista en lo que se refiere al descubrimiento y diagnóstico del virus, modos de vida, relaciones afectivas y familiares, VIH y mujeres, gestación y VIH, maternidad e infancia con VIH, cuestiones jurídicas, prejuicios y discriminación que son puestos de manifiesto en las narrativas publicadas en la revista.

Las narrativas publicadas en la revista evidencian las estructuras discursivas y sociales de personas que viven con la enfermedad pero, también, formas en las que los sujetos, mediante sus narrativas, crean disposiciones y diversas formas de aprendizaje a partir de la cronicidad, construyendo formas de enfrentamiento y reconfiguraciones de identidad en el entrecruzamiento entre narrativas, biografías y discursos producidos con y sobre la enfermedad.

Cuente su historia: narrativas y aprendizaje biográfico

El acto de contar historias y de narrar experiencias sobre acontecimientos cotidianos son fundamentales para las

reelaboraciones de la propia vida y, en consecuencia, para el aprendizaje que se construye sobre situaciones que nos colocan ante desafíos, demarcando modos de subjetivación o de enfrentamiento, frente las circunstancias de las experiencias.

Las relaciones que se insertan entre narrativas y aprendizaje biográfico implican formas discursivas y acciones de los sujetos sobre la vida propia y sus identidades, especialmente en lo que refiere a las historias con la dolencia, posibilitando movimientos, enfrentamientos y reconstrucción de identidades.

Vivir y aprender con la enfermedad y, especialmente, con la cronicidad, es un desafío que se coloca frente a la ruptura que se inscribe en las condiciones de salud y de vida de las personas. Vivir y aprender con la enfermedad es una disposición, un proceso de aprendizaje que, obligatoriamente, demarca otras experiencias sobre la vida y para con la vida. Eso implica desarrollar actitudes de aceptación, resignación, enfrentamientos del proceso de dolencia como una experiencia vital, especialmente cuando se trata de la *con* vivencia con la cronicidad del VIH/sida. Además, vale la pena resaltar que las representaciones sobre el VIH/sida se vinculan a los prejuicios y diferentes formas de discriminación y/o marginalización, creando o instalando dolor psíquico, físico, social y cultural sobre la propia enfermedad pero, también, posibilidades y desplazamientos de identidad y enfrentamientos sobre la enfermedad y su cronicidad.

El trabajo que hemos desarrollado en la red de investigación sobre enfermedades crónicas y aprendizaje con la enfermedad ha revelado los procesos de biografización, como los describe Delory-Momberger (2013), al destacar las interfaces entre salud y enfermedad, así como los aprendizajes junto a la enfermedad frente las dimensiones subjetivas y

objetivas que se instalan de modo existencial con la enfermedad y su cronicidad.

Los principios de la investigación (auto)biográfica han posibilitado profundizar sobre los aprendizajes con la enfermedad mediante narrativas sobre la propia dolencia. Dimensiones epistemológicas, metodológicas y cuestiones de análisis sistematizadas por Delory-Momberger (2012) y Souza (2014c) evidencian que la investigación biográfica nace de las intersecciones entre el individuo y lo social, al tomar la singularidad, sus implicaciones socioculturales, lingüísticas, históricas, económicas y políticas como acto constitutivo de la narrativa, que se manifiestan en las formas en las que los individuos se representan a si mismos y a los demás, frente a las disposiciones de temporalidad, las experiencias y reflexividades biográficas contenidas en el acto de narrar.

Las nociones de temporalidad, experiencias y reflexividad son principios estructurantes de la investigación biográfica y (auto)biográfica en la medida en la que se insertan en circunstancias y situaciones sociales e individuales, en una dialéctica entre lo singular y lo social, como territorios y marcas temporales de las narrativas frente a los sentidos y significados atribuidos por los propios sujetos cuando narran sobre sus historias de vida, sus identidades y su aprendizaje con la enfermedad.

Aprender con la enfermedad, según Delory-Momberger (2013), se configura como una experiencia vital, a través de los movimientos de aceptación, de confrontación y de reconfiguración identitaria que la propia enfermedad representa para los sujetos, especialmente cuando narran, en una perspectiva de biografización, sobre las condiciones existenciales y las experiencias con la propia enfermedad.

Vivir con la enfermedad es una experiencia que exige giros de la vida misma y aprendizajes cotidianos, los cuales

implican formas de confrontación con cuestiones sociales de representación de la enfermedad y de acciones de acompañamiento y tratamiento, así como de relaciones personales, familiares y profesionales que exigen de los sujetos diversas formas de vivir y narrar la propia vida y sus relaciones con la cronicidad.

Basado en los principios de la investigación (auto)biográfica, se analizan narrativas de los colaboradores de la *Revista Saber Viver* a partir de tres ejes temáticos –identidad y refiguración identitaria; aprendizaje con la enfermedad; representaciones sociales sobre la enfermedad–, mediante el análisis interpretativo- comprensivo (Souza, 2014c) de las narrativas publicadas en la sección “Cuente su historia” de la mencionada revista. En un análisis anterior, Souza (2016) describió los ejes de análisis y categorías relacionadas a los mismos, al afirmar que:

El primer eje se caracteriza por las cuestiones sobre identidad y reconfiguración identitaria, en la medida en que, casi en su totalidad, los fragmentos narrativos son movilizados por aspectos relativos a la publicitación o no de ser seropositivo como forma de preservación y de reconstrucción de la identidad por medio del silencio y/o del secreto que son contruidos por los sujetos, como una de las formas de aprendizaje con la enfermedad frente a los prejuicios, discriminaciones y valores morales a los que están sometidos en la relación con la enfermedad. El segundo eje apunta al aprendizaje biográfico con la enfermedad, que aparece con frecuencia en las narrativas de experiencias concerniente a la relación médico-paciente y a los profesionales de la salud y salud pública, a la adhesión al tratamiento y medicamentos, así como las relaciones de trabajo y justi-

cia, relaciones afectivas, religiosidad, fe y autoayuda, grupos de convivencias, género, sexualidad y VIH, cuestiones familiares, embarazo, papel de las ONGs. El tercer eje de análisis está relacionado a las representaciones sociales de la enfermedad, incluidas en las manifestaciones de prejuicios, discriminación y segregación social, pero también involucrando modos de confrontación con la enfermedad, resistencias y prácticas de empoderamiento de modo explicitado en las narrativas de los colaboradores. (Souza, 2016: 67)

Estos ejes temáticos permitieron destacar, mediante el análisis de la sección “Cuenta su historia”, gracias al análisis interpretativo-comprensivo, cuestiones relacionadas a la identidad, en la medida en que las narrativas implican formas de preservación o no de la seropositividad, mediante el uso de seudónimos. En otros momentos se revelan las identidades de los colaboradores, lo que evidencia disposiciones de enfrentamiento con la enfermedad y la cronicidad, así como el proceso de aprendizaje biográfico con la enfermedad como acción referida en la narrativa.

Los testimonios publicados exponen, también, relaciones familiares, afectivas, de embarazo, prejuicio y discriminación; relaciones laborales y jurídicas, tratamiento y adhesión a los medicamentos; relación médico-paciente, religiosidad, autoayuda y grupos de convivencia, cuestiones de género, sexualidad y VIH, como marcas contenidas en las narrativas, fértiles para los procesos de aprendizaje vinculados a la cronicidad y empoderamiento de las personas que viven con VIH/sida. Aun así, para el análisis de las narrativas, cabe destacar que, tal y como fue sistematizado por Souza (2016), la revista se define como

... una publicación de dominio público y al evidenciar en diversas narrativas de la sección “Cuenta su historia” los datos (nombre, ciudad, dirección, e-mail y/o teléfono) de los narradores y, en algunos casos seudónimos, se optó por mantener la referencia del colaborador como fue publicada en la revista. (Souza, 2016: 67)

El análisis de las narrativas, por tanto, al adoptar los tres ejes temáticos, buscará verticalizar reflexiones sobre diagnósticos y aprendizajes con la enfermedad, formas de vivir con la enfermedad y sus implicaciones con la vida y la identidad de los sujetos, relaciones afectivas y familiares, aspectos relacionados con cuestiones de género, con énfasis en las relaciones entre el VIH y mujeres, embarazo y discriminación, y cuestiones jurídicas que son socializadas en las narrativas publicadas en la sección “Cuenta su historia”.

En lo que se refiere al diagnóstico, una vez descubierta la seropositividad, formas de enfrentamiento y relaciones afectivas, la narrativa de Simone, publicada en el número 8, revela cómo identificó su proceso de dolencia al narrar la historia con su novio, la muerte de este, el silenciamiento en relación a su seropositividad, la crisis que se instaló tras el descubrimiento, la sublimación con el trabajo, sus problemas de salud, la solicitud del test de una médica, el diagnóstico y la crisis que se instaló en su vida. La historia de Simone evidencia aprendizajes que fueron construidos con la enfermedad, las fugas iniciales, la búsqueda de la iglesia como espacio de ayuda y el reencuentro con su primer novio, la información sobre su estado de salud, la aceptación y la esperanza de la cura del sida, cuando afirma que:

Dando la vuelta por encima

Hola, gente, espero que mi historia pueda ayudar a alguien. Hace cinco años estaba en pareja y me gustaba fielmente mi compañero, pero él siempre le escapaba mucho al comprometerse, posponiendo el casamiento. Un día, él volvió de viaje diciendo que quería casarse en un mes. No entendí aquel cambio y le pedí un tiempo. Él viajó nuevamente por trabajo y nunca más volvió. Después de mucho tiempo de espera, junté coraje y llamé a su familia (nunca les caí bien por ser yo pobre). Entonces, recibí la noticia más triste de mi vida: él había muerto. Fueron cuatro años de mucha tristeza y soledad. En ningún momento supe la causa de su muerte.

Intenté, en aquel momento, ocuparme únicamente con el trabajo y muchas veces olvidaba que tenía apenas 21 años. Los chicos intentaban acercarse a mí, pero yo me alejaba.

Cuando tenía 25 años (entre 1998 y 1999), empecé a tener problemas de salud. Después de pelearme con una amiga, apareció una irritación en la piel: era herpes. Una médica me pidió el test anti-VIH. Yo estaba seguro de que daría negativo, al fin y al cabo, tuve pocos novios. En febrero de 1999, recibí el resultado positivo. Mi vida cambió por completo. Estuve perdida, pero mi fe en Dios me dio fuerzas para iniciar el tratamiento.

Solamente después de eso, entendí porque mi novio quería casarse a las apuradas. Él supo que era seropositivo y que, probablemente, me había contaminado.

Él creía que, casándose conmigo, me podría dejarme amparada en el futuro.

Pensé en entrar en un convento. Creía que nunca más me relacionaría con nadie. Hasta que, en un domingo, yo estaba en la iglesia cuando me dijeron que un chico quería hablar conmigo. ¡Que sorpresa! Me encontré con mi primer novio. No nos veíamos hace 10 años. Lloramos juntos de emoción y nos propusimos retomar nuestra relación. Reuní todas mis fuerzas y le conté acerca de mi seropositividad. Él desapareció por un día. Al día siguiente, dijo que estaba dispuesto a enfrentar todo conmigo. Nos casamos dos meses después y estamos viviendo muy felices.

Sé que muchas personas que están en la misma situación tienen dificultades de encontrar la persona ideal. Pero no se rindan. En el momento cierto, esta persona aparecerá. Confíen en Dios. Estoy segura de que pronto tendremos la cura para el sida.

Un abrazo de su amiga, Simone (Dando..., 2001: 11)

La historia y narrativa de Jair sobre el diagnóstico y las diversas cirugías a las que fue sometido por culpa de una tuberculosis, además del apoyo, cuidado y acompañamiento por parte de la familia, fueron fundamentales para los modos en los que construyó formas de enfrentamiento de vivir con la enfermedad y la cronicidad de la enfermedad. Su narrativa evidencia confrontaciones que tuvo que construir para superar la crisis instalada por la enfermedad, su relación con el médico, con los medicamentos y con la alimentación, así como su actuación en la Red Nacional de Personas Viviendo con VIH/sida, Núcleo Recife, como

estrategia para enfrentar la enfermedad y disposición de ayuda para otras personas que viven con VIH/sida.

Tengo VIH, aunque feliz

Mi nombre es Jair. Tengo 28 años. Sé que soy portador del virus VIH hace 10 años. Tuve 6 cirugías debido a una tuberculosis ganglionar que tuve. Estuve en cama, pero gracias a Dios y a mi familia, especialmente a mi madre, no necesité ser internado. Fue la fase más difícil de mi vida. Pensé que no iba a poder ganar. Perdí 20 kilos. Mi peso normal es 72 kilos. Mido 1,81. ¡Parecía un esqueleto! Fue horrible. Hice tratamiento espiritual. Comencé a pensar en positivo y olvide que podría morir. Me puse en la cabeza que estaba con tuberculosis y que tenía cura! Tuve anemia por causa del AZT. Mi médico me cambio la medicación. No comía nada, solo frutas y líquidos. Gracias a Dios, mi mamá fue mi enfermera, cocinera, acompañante y todo lo que necesitase. Tuve suerte porque mi familia (mamá, hermana, papá y tías) me dio mucha fuerza para vencer esta batalla. Una cierta noche después de unos 45 días de cama, tuve un sueño en el cual comía de todo: arroz, feijão, fideos, carne, etc. Cuando desperté, pedí a mi mamá que prepare feijão y arroz para comer con harinas. Después de ese día, ino pare de comer!

Incluso pasé mi peso normal. Hoy, peso 84 kilos. El médico me pidió que hiciera dieta. Yo no le hago caso por que adoro comer y, lo mejor, ico como de todo!

Hoy soy uno de los coordinadores de la Red Nacional de Personas Viviendo con VIH/sida – Núcleo Recife – PE (que lucha por los derechos de los portadores de

VIH). Hago el curso de patología clínica, soy de una ONG/sida – ASAS (Asociación de Acción Solidaria), también doy charlas sobre VIH/sida y ETSs alertando e informando a las personas sobre cómo prevenirlas. Todo eso lo hago voluntariamente, sin ganar nada, y con cariño, satisfacción y mucho orgullo de ayudar al prójimo. Soy feliz. Estoy saliendo con una persona de 22 años que es portador de VIH. Estamos juntos hace 1 año. Nos amamos mucho. El mejor remedio para el VIH es ponerte en la cabeza que es solo un detalle y es muy insignificante para nosotros. Olvidémonos de él y vamos a pensar más en nosotros. ¡Vamos a amarnos más! Un fortísimo abrazo super, hiper, ultra, mega positivo para todos. Acuérdense de mirar en el espejo todos los días y decir: ¡me amo a mi mismo! ¡Voy a cuidarme! (Tenho..., 2001: 12)

En lo que se refiere a las relaciones afectivas y la búsqueda de un nuevo y gran amor, aparecen con frecuencia historias y narrativas socializadas por colaboradores de la revista sobre esa cuestión. Las narrativas de Valeria y Murilo revelan modos como la información para los compañeros, como acción inicial de la relación, es importantes y ética para que se pueda desarrollar un vínculo sin reservas, pero que la mayoría de las veces, tal y como explicita Murilo en su narrativa, no es fácil encontrar contención y entendimiento por parte de la otra persona en relación a la seropositividad. De hecho, revelarlo al compañero o compañera es fundamental, ya que omitir o negar la condición de seropositivo puede acarrear situaciones adversas en la relación. A diferencia de Murilo, Valeria optó por abrir el juego con el compañero luego del primer encuentro, lo que posibilitó, por la madurez y claridad del compañero, no desistir de la relación que iniciaban. Tras la experiencia

vivida, Murilo aprendió y cambió su postura, buscando informar a otras nuevas relaciones de su condición de salud. La escritura con función de aprendizaje también implicó modos de refiguración identitaria para Valeria cuando ella publicó el libro “Depois daquela viagem”, al relatar su shock ante el descubrimiento del VIH así como las consecuencias en su vida, como también le sucedió en varias situaciones a Murilo con los prejuicios y discriminaciones vivenciadas con otras personas.

Encontrar la persona ideal no es fácil para nadie

Cuando se tiene el virus del sida todo se vuelve más difícil, pero no imposible. Valeria Piassa Polizzi, de 29 años, está en pareja hace dos años con Markus, un chico austríaco. Ella lo encontró durante un viaje a Nueva Zelanda. Antes de que el romance se encendiera, la primera movida de Valeria fue abrir el juego con Markus y contarle que era seropositiva. “Fue muy importante para nuestra relación que él supiera desde el principio. Varias personas seropositivas no le cuentan a sus compañeros que tienen el virus del sida. La relación se transforma en una cosa pesada y falsa”, dice Valeria.

Murilo Vale, de 23 años, pasó por esta experiencia. Con 19 años y tres de casamiento, descubrió que era portador de VIH. No tuvo coraje para contarle a su compañero. “Pensé en desaparecer. Quería terminar todo”. Cuando Marcio, de 44 años, descubrió que el compañero había escondido un asunto tan serio, el amor dio lugar a una gran discusión y a un sentimiento de traición. “Yo estaba muy enojado”. Marcio asume que la rabia solo no fue mayor porque él no se conta-

minó. “Después superamos esta fase comencé a ayudarlo en el tratamiento.” Mientras tanto, la relación ya no era la misma. El principal problema era la falta de sexo. Marcio no se adapta al uso del preservativo. Murilo, insatisfecho, se sintió sin salida y eligió renunciar al casamiento. Pero la relación de compañerismo y amistad persiste entre los dos.

Con la voz tranquila, con su modo suave y solidario, Murilo actualmente se viene empeñando en conquistar nuevas amistades y en ayudar a personas seropositivas. “No me arrepiento de haberme separado. Ahora me siento mejor haciendo cosas que no hacía antes, como viajar, conocer nuevos amigos y ayudar otras personas que viven con el virus VIH como yo. Ahora sé que no necesito estar en una relación para sentirme entero. Lo importante es que yo esté bien.”

Después de lo que pasó con Marcio, Murilo dice que aprendió la lección y prefiere contarle de frente a las personas que es seropositivo antes de comenzar una relación. “Ya me dejaron en el cine, teatro y shopping. Muchas personas no aceptan relacionarse con portadores del VIH. Algunos me llamaron después pidiendo disculpas, pero solo querían ser amigos. Pareja no. Aun así, prefiero contarle en la primera cita.”

Valeria escribió un libro en 1993, titulado *Depois daquela viagem* (Ed. Atica). En la historia, ella relata cómo fue el impacto de descubrir que era portadora del virus VIH con apenas 16 años de edad, infectada en la primera relación sexual. “Solamente después de exponerme a través del libro, comencé a contarle a otras personas que era seropositiva.” Después de

eso, por ende, surgieron situaciones parecidas a las de Murilo: “Varios chicos me dejaron hablando sola. Otros llegaron a decir: Sos muy linda, ipero con sida no da!”. Valeria reconoce que no es nada fácil asumir el sida para el otro. Antes de encontrar a Markus, ella estuvo más de cinco años sin estar con nadie. “Prefería estar sola que mal acompañada.” (Na busca..., 2000: 8).

Enfrentar y vivir el prejuicio, así como las representaciones sobre la enfermedad, son experiencias vulgares que se manifiestan en diferentes espacios sociales, clínicos y en la convivencia cotidiana. Las historias de Jussara y Carla son ejemplos de situaciones de discriminación y prejuicios vividas en el día a día, ya sea en el colectivo, en el consultorio del dentista o con amigos, pero también revelan estrategias construidas y opciones para compartir información con amigos para que puedan, a pesar de la enfermedad, desarrollar una postura de refugio, de respeto y de complicidad con las personas que eligen para hablar sobre sus experiencias y modos en los que viven con la cronicidad del VIH/sida.

El terror de la discriminación

El miedo de ser discriminada por los amigos le causa pánico a Jussara, de 47 años. “No soportaría ver a mis amigos separando los vasos o alejándose de mí por el hecho de ser seropositiva”. En función de eso, ella escoge cuidadosamente a quien contarle que tiene el virus del VIH. Aun así, Jussara pasa por algunas situaciones delicadas. La entrada por el frente del colectivo con pase gratis es una de ellas. Ella cuenta que siempre es discriminada por los choferes: “Ellos me ven sin

ningún problema físico aparente, entonces se quedan con la espina. Algunos me preguntan qué es lo que tenía, pero nunca les digo”. En el espacio que Jussara se siente fortalecida es en el Hospital dos Servidores (RJ), donde es voluntaria del grupo de auto-ayuda Viví la Vida. “Me empecé a sentir bien cuando comencé a ayudar a otras personas, dándoles información y dándoles palabras de cariño”.

Carla, 29 años, descubrió que es seropositiva hace tres años. Viviendo en la ciudad de Macaé (RJ), ella ya pasó por algunas situaciones vergonzosas relacionadas con la discriminación. “Una vez abordaron a una amiga mía para contarle que yo tenía sida. Ella dijo que no dejaría de ser amiga mía por eso”, recuerda. Otro problema que Carla tuvo que enfrentar fue en una visita al dentista que le propuso atenderla en un día especial, lejos de los otros pacientes. “Su argumento era que su clientela podía asustarse y buscar otro dentista cuando supieran que el atendía seropositivos”, explica. Indignada, Carla nunca más puso un pie ahí y busco otro consultorio. (O pavor..., 2000: 8-9)

La *Revista Saber Viver* ejerce también un papel importante en lo que se refiere a las relaciones de género y orientaciones para las mujeres que viven con el VIH. Conflictos familiares, separaciones, nuevas relaciones y proyectos de vida abren posibilidades para reconstruir la vida, ansiar hijos nuevos y construir estrategias para enfrentar la enfermedad, especialmente por medio de la reconfiguración familiar y de la participación en grupos de convivencia, donde pueden socializar sus experiencias y también aprender con las historias de otras personas.

Ganas de vivir

Mi nombre es Marisia, tengo 33 años, cinco hijos y un marido maravilloso. Me gustaría contarles mi vida a ustedes. Conocí un chico a los 15 años. Me enamoré. Como siempre, al comienzo era todo hermoso, pero, con el pasar del tiempo, descubrí que era un adicto a la marihuana y a la cocaína. A los 18 años, yo ya tenía 2 hijos. Cuando cumplí 20, tuve un nuevo embarazo, que fue bastante difícil, porque a diario, mi marido me pegaba. Finalmente, tuve el coraje para separarme y fui a vivir con mi mamá que me recibió de brazos abiertos, aun yo estando embarazada y con 2 hijos pequeños. Un día, supe por mi ex-suegra que su hijo estaba muy enfermo y que yo y los niños teníamos que hacernos un test anti-VIH. Los 20 días previos a la entrega del resultado fueron los más difíciles de mi vida. Cuando fui a buscarlos, para mi sorpresa, descubrí que mis 3 hijos no eran seropositivos para el VIH. Pero yo estaba infectada. El mundo entero se me vino abajo, pero encontré fuerzas para vivir. El papá de los chicos falleció en 1992. Me decidí a darme una nueva oportunidad y, después de algún tiempo y mucho sufrimiento, me enamoré de un chico que, cuando supo que yo era seropositiva, me aceptó con mucho cariño. Hoy, vivimos juntos. Tuve dos hijos más en esta relación (seronegativos) y mi marido sigue siendo seronegativo. O sea, tengo 5 hijos y un gran marido. Participo del grupo “Renacer”, formado por mujeres viviendo con VIH/sida donde recibo mucho apoyo moral y fuerza para seguir viviendo. Convivo con el virus hace 13 años y hasta hoy no necesité hacer el tratamiento contra el sida. No faltó mucho a mis consultas y me alimento muy bien. Voy a cumplir la promesa que le hice a mi familia de vivir muy bien.

Leo siempre la *Saber Viver* y, para mi, es un honor poder compartir un poco de mi vida con otros lectores de la revista. Un enorme abrazo a todos. (Vontade..., 2006: 11)

Las narrativas de Gilsa y Carla evidencian experiencias con el prejuicio, formas de enfrentar el aislamiento y modos en los que cuidan de los hijos que viven con VIH/sida, o el descubrimiento del VIH en el proceso de gestación. Así como Carla, otras tantas mujeres descubren cuando están embarazadas que tienen el virus del sida. El cuidado y acompañamiento médico son fundamentales para el embarazo y también para que la mujer pueda superar dualidades que aparecen entre la gestación, la enfermedad, el latido de la vida y el sentido de maternidad para su vida. Aprender a vivir con la enfermedad, aun siendo diagnosticada en el momento del embarazo, es una acción de fuerza y envalentonamiento que necesita ser vivido por la mujer, para que pueda, de alguna forma, a través de la adhesión al tratamiento y de las prácticas de acompañamiento médico, garantizar su calidad de vida y de la nueva vida que late.

Además de las acciones de cuidado, de acompañamiento médico, de participación en grupos de convivencia, el apoyo familiar es indispensable para que se puedan superar dualidades y conflictos emocionales y sociales, principalmente en el período del embarazo y después, con el nacimiento del hijo o hija, en lo que se refiere a los cuidados de la vida de la criatura, inscrita o no en la cronicidad de la enfermedad.

"Me estoy preparando para contarle a mi hija que ella tiene el virus del sida"

Mi marido fue el primero en saber que tenía el virus del sida y no me dijo nada. Pero yo desconfiaba y lo acabé descubriendo. En 94, me hice el examen y

constaté que tenía el virus. No mucho después, la peor noticia: mi hija menor, en aquella época con 4 años, también era portadora. Solo la mayor estaba libre de la enfermedad

Llegué al hospital Gafrée Guindle medio descontrolada. No podía aceptar que mi hija tuviese sida. Estaba desolada, no sabía qué hacer. Entonces, la Dra. Norma me aconsejó buscar las psicólogas que atienden en la inmunología del hospital. Eso me hizo muy bien. Yo conseguí superar muchos miedos, ahora estoy tranquila.

Me estoy preparando para contarle a mi hija, hoy con 9 años, que ella tiene el virus. Ella ya está comenzando a hacer ciertas preguntas, pero yo me escapo, no hablo. Tengo miedo a su reacción. Pero yo sé que es mejor que mi hija lo sepa por mí. El otro día, en el hospital, un chico dijo: “todos acá tienen sida”. Ella se enojó y dijo que era mentira, que ella no tenía. A veces es una maldita molestia. Como no quiero que la gente sepa, no puedo dejar a mi hija en la casa de sus compañeritas por causa de los medicamentos. A veces voy al baño para darle el remedio a escondidas. Todos estos problemas los comparto con el grupo de madres del hospital. Nosotras las sacamos barata. Mi familia sabe, pero no le importa. Fuera del grupo, las personas no entienden, entonces no sirve de nada hablar. Aquí, si una persona está bajo-neada, la otra le da fuerzas (Estou..., 2000: 9).

Embarazada y seropositiva

Claudia, de 25 años, descubrió que tenía el virus del sida a los dos meses de gestación. Lloró mucho, pero

cree que lo mejor que le sucedió fue recibir este diagnóstico durante el embarazo: “Si no fuese por mi hija dentro de mi panza, yo seguramente no estaría tan bien como estoy ahora. Ella vino en el momento justo”, dice ella.

Así como Claudia, otras mujeres le revelan a *Saber Vivir* una parte de sus historias y nos hacen creer que un hijo es siempre una bendición, sea la madre VIH positiva o no (Grávida..., 2000: 8).

Al narrar sus historias con la enfermedad, los colaboradores de la revista evidencian diversas formas de cómo aprender a vivir con la enfermedad y con la cronicidad, al mismo tiempo que desarrollan estrategias para superar las adversidades de la vida, los prejuicios y las discriminaciones a las que son expuestos en diferentes espacios sociales: construyen dispositivos para vivir con la seropositividad.

Las rupturas identitarias y los procesos de reconfiguración son bastante personales, en la medida en que cada sujeto desarrolla acciones y actitudes de sumisión, entrega, confrontación y aprendizaje biográfico vinculadas al acto de narrar sus experiencias con la enfermedad.

La enfermedad crónica se inscribe y se instala, metafóricamente, como un adhesivo en la vida, como un *post-it* que siempre deja avisos sobre la cronicidad, manifestándose de formas y colores diferentes, a través de la temporalidad, del proceso de subjetivación y de los aprendizajes necesarios para que la vida tenga y gane otros sentidos y significados mediante la dolencia. Vivir con la enfermedad crónica es una disposición y un continuo que lleva al sujeto a superar rupturas identitarias y configurar su propia identidad como modo de vivir y de aprender con su propia experiencia y sus relaciones con la enfermedad.

Bibliografía

- Delory-Momberger, C. (2012). Abordagem metodológica na pesquisa biográfica. En *Revista Brasileira de Educação*, vol. 17, núm. 51, pp. 523-740.
- . (2013). Expérience de la maladie et reconfigurations biographiques. En *Revista Education Permanente*, vol. 195, núm. 2, pp. 121-131. París: CNAM.
- . (2016). A experiência da doença: um tocar do existir. En *Revista da Faeeba – Educação e Contemporaneidade*, vol. 25, núm. 46, pp. 25-31.
- Delory-Momberger, C. y Tourette-Turgis, C. (2014). Vivre avec la maladie : expériences, épreuves, résistances. En *Le sujet dans la cité – Revue Internationale de Recherche Biographique*, núm. 5, pp. 134-38. París: L'Harmattan. En línea: <http://www.saberviver.org.br/index.php?g_edicao=comportamento002>; <http://www.saberviver.org.br/index.php?g_edicao=comportamento005>; <http://www.saberviver.org.br/index.php?g_edicao=comportamento006>.
- Paulo-Pereira, L. y Tourette-Turgis, C. (2016). Quand mon corps parle, qu'est-ce que j'apprends? En Delory-Momberger, C. (dir), *Éprouver le corps: corps appris, corps apprenant*, pp. 203-214. París: Èrès.
- Souza, E. C. (2014a). Tentativa de exploração e de interpretação do estar-no-mundo: discursos, poderes e fabricação de identidade. En Souza, E.C., Balssiano, A. L. y Oliveira, A-M. (orgs), *Escrita de si, resistência e empoderamento*, pp. 115-138. Curitiba, PR: CRV.
- . (2014b). "Savoir vivre" avec la maladie: apprentissages biographiques et récits de résistances. En *Le sujet dans la cité – Revue Internationale de Recherche Biographique*, núm. 5, pp. 138-148. París: L'Harmattan.
- . (2014c). Diálogos cruzados sobre pesquisa (auto)biográfica: análise compreensiva-interpretativa e política de sentido. En *Educação/Santa Maria*, vol. 39, núm. 1, pp. 39-50.
- . (2016). Existir para resistir: (auto)biografia, narrativas e aprendizagens com a doença. En *Revista da Faeeba – Educação e Contemporaneidade*, vol. 25, núm. 46, pp. 59-74.
- . (2018). *Linhas Críticas*, vol. 24, pp. 64-84. Brasília, DF.
- Tourette-Turgis, C. (2013). Dossier Apprendre du malade. En *Education Permanente*, núm. 195. París, CNAM.
- . (2015). *L'éducation thérapeutique du patients: la maladie comme occasion d'apprentissage*. Louvain-la-Neuve: De Boeck.

- Tourette-Turgis, C. y Paulo-Pereira, L. (2016). Reconhecer a experiência e a *expertise* do doente: um dispositivo inovador: a Universidade dos Pacientes. En *Revista da Faeeba – Educação e Contemporaneidade*. vol. 25, núm. 46, pp. 33-44.
- Tourette-Turgis, C. y Thievenaz, J. (2014). L'éducation thérapeutique du patient: champ de pratique et champ de recherché. En *Savoirs – Revue Internationale de Recherches en Éducation et en Formation des Adultes*, núm. 35, pp. 11-48. París: L'Harmattan.
- Vianna, H. (1988). *Quase um segundo – Os Paralamas do Sucesso*. En *Bora-Bora*. São Paulo: Gravadora EMI.

Fuentes

- Dando a volta por cima. *Revista Saber Viver*, Rio de Janeiro, año 2, núm. 08, p. 11, dic. 2000; ene./feb. 2001. En línea: <http://www.saberviver.org.br/index.php?g_edicao=depoimento008>. (Consulta: 20-08-2017).
- Encontrar a pessoa ideal não é fácil para ninguém. *Revista Saber Viver*, Rio de Janeiro, año 1, núm. 04, p. 8, abr./may. 2000. En línea: <http://www.saberviver.org.br/index.php?g_edicao=comportamento004>. (Consulta: 20-08-2017).
- “Estou me preparando para contar para minha filha que ela tem o vírus da Aids”. *Revista Saber Viver*, Rio de Janeiro, año 1, núm. 2, p. 8, dic./ene. 1999/2000. En línea: <http://www.saberviver.org.br/index.php?g_edicao=comportamento002>. (Consulta: 20-08-2017).
- Grávida e soropositiva. *Revista Saber Viver*, Rio de Janeiro, año 1, núm. 05, pp. 8-9, jun./jul. 2000. En línea: <http://www.saberviver.org.br/index.php?g_edicao=comportamento005>. (Consulta: 20-08-2017).
- O pavor da discriminação. *Revista Saber Viver*, Rio de Janeiro, año 1, núm. 06, pp. 8-9, ago./sep. 2000. En línea: <http://www.saberviver.org.br/index.php?g_edicao=comportamento006>. (Consulta: 20-08-2017).
- Tenho o HIV, porém feliz. *Revista Saber Viver*, Rio de Janeiro, año 2, núm. 12, p. 12, set./oct. 2001. En línea: <http://www.saberviver.org.br/index.php?g_edicao=depoimento012>. (Consulta: 20-08-2017).
- Vontade de viver. *Revista Saber Viver*, Rio de Janeiro, año 6, núm. 35, p. 11, ene./feb./mar. 2006. En línea: <http://www.saberviver.org.br/index.php?g_edicao=sua_historia035>. (Consulta: 20-08-2017).