



La Experiencia de Vida con Vih/Sida como Herramienta Política Pedagógica

Autor

Raul Esteban Valencia Gil

Trabajo de grado presentado para optar por el título de Magíster en Educación y Derechos Humanos

Asesores (as)

Walter Alfonso Bustamante

Diana Patricia Restrepo Ruiz

Universidad Autónoma Latinoamericana (UNAULA)

Escuela de Posgrados

Maestría en Educación y Derechos Humanos

Medellín, Antioquia, Colombia

2025

José Rodrigo Flórez Ruiz
Rector
Universidad Autónoma Latinoamericana

Hernán Darío Aguiar Garcés
Decano de Escuela de Posgrados

César Alejandro Osorio Moreno
Coordinador de Maestría en Educación y Derechos Humanos

Elkin Andrés Naranjo Yarce
Marina Mozzillo de Moura
Evaluadores

El trabajo de grado fue sustentado el 22 de septiembre de 2025 y obtuvo una aprobación unánime de conformidad con el Acuerdo 195 del Consejo Académico de 2016, lo cual quedó en el consignado en el acta de evaluación de trabajos de grado # 00 de 2025.

Agradecimientos

El camino recorrido que hoy se materializa en letras y reflexiones académicas, no ha sido un sendero solitario, todo lo contrario, ha sido resultado de complicidades, de resistencias compartidas y de encuentros en los que se fue tejiendo el tapiz de esta investigación.

En primer lugar, quiero dar gracias a mi *encuentro con el vih*. Esto, tal vez pueda parecer paradójico, pero, sin duda alguna esta *experiencia*, ha sido el acontecimiento más significativo que ha marcado mi historia de vida, dado que, me ha permitido abrir mi mente -entre otras cosas- a la posibilidad de soñar. Por ejemplo, de estudiar, de hacer mi carrera profesional en la Licenciatura en Ciencias Sociales y, posterior a ello, el haber decidido transitar por los caminos de la pedagogía.

Es justo decir que, ha sido a partir de la confrontación con esta circunstancia de vulnerabilidad y de la reinención constante de mi existencia, que, emergió el deseo y la necesidad de comprender, de nombrar y de transformar desde el saber y la experiencia. En otras palabras, el vih, más allá de un diagnóstico médico, se ha convertido en la fuerza motriz que me ha impulsado hacia lo académico como un espacio de lucha y resignificación.

En segundo lugar, hago extensivo mi agradecimiento a dos personas por quienes siento gran admiración y respeto, Gustavo Adolfo Campillo Orozco y María Natalia Sáenz Agudelo. Gratitud inmensa por la disposición e interés con la que decidieron compartir sus historias y experiencias de vida, pues, sin la confianza depositada y sin la apertura que tuvieron al hablar conmigo, no hubiese sido posible la materialización de esta investigación. Por otro lado, quiero agregar que sus testimonios de vida, sus luchas y

saberes, no han sido concebidos como *simple* fuente de información, sino, ante todo, legados vivos de resistencia y pedagogía encarnada.

En tercer lugar, quiero manifestar un sentido y profundo agradecimiento a una mujer que, sin duda, sirvió de faro en todo este proceso académico; se trata de Damaris Martínez una amiga, colega, cómplice, confidente y persona incondicional. Ahora puedo decir que, este trabajo estuvo cargado de distintas emociones; de un lado, alegría, la satisfacción de haber asumido el rol, que, hoy me permite hacer entrega de este trabajo y del otro, de duda abrumadora -ansiedad-. Ciertamente es que en esos instantes de fragilidad donde estuve al borde del abandono, acorralado por las tensiones entre la academia y la militancia, fue su voz, cargada de sabiduría y aliento preciso, la que encontró las palabras perfectas para recordarme el sentido y la importancia de perseverar. Gracias a ella por haberme enseñado un sinnúmero de lecciones valiosas, no solo en el trabajo con comunidades, sino también, en la comprensión profunda del mismo *vih*.

En último lugar, aunque no menos importante, quiero hacer mención a aquellas personas que con su experticia y conocimiento me acompañaron desde su rol como asesores (as).

Así que, de un lado, se encuentra el señor Walter Alonso Bustamante Tejada a quien agradezco por su paciencia y por haber sido de apoyo en los momentos de desasosiego, propios de la complejidad de la investigación y la carga emocional que esto conlleva, en particular, por las "pataletas existenciales" que tuve durante este recorrido investigativo; su acompañamiento fue más allá de la guía académica. De igual modo, por haber escuchado y creído en la relevancia de esta apuesta investigativa. Por otra parte, a la docente Diana Patricia Restrepo Ruiz, quien a través de su apoyo y gestiones dentro de la *Línea de representaciones sociales y subjetividades: Feminismos, género, interseccionalidad y resistencias*, acompañó el proceso de cierre.

Quiero concluir con estos agradecimientos, aclarando que, no se trata de un simple cierre formal, sino del humilde reconocimiento que hago extensivo, repito, al hecho de que este logro ha sido resultado de un tejido colectivo; ha sido el eco de vidas entrelazadas por el *vih*, la pedagogía y la inquebrantable voluntad de resistir y transformar. Gracias por ser parte esencial de este caminar.

Resumen

En el presente trabajo se plantea la necesidad de trascender la perspectiva biomédica sobre el VIH para centrarse en las experiencias transformadoras de quienes lo han vivido en un contexto de persistente *estigma* y *discriminación*. De ahí que, busca comprender cómo la experiencia de vida de dos personas en Antioquia-Colombia las ha llevado a la militancia pedagógica sobre su diagnóstico. Es así como, el estudio se centra en describir los acontecimientos centrales de sus vidas con vih/sida, analiza las decisiones que han hecho posible, que, sus vivencias se hayan venido transformando en una praxis político-pedagógica e interpreta el sentido de sus aportes en la lucha por los derechos de las personas que viven con vih/sida. De manera que, la investigación reafirma que la experiencia de vida con vih es una poderosa fuente de conocimiento encarnado, con un valor pedagógico intrínseco, capaz de transformar la comprensión del diagnóstico en otras personas, incluyendo a profesionales de la salud. Este trabajo subraya la relación entre la Educación, nacida de la vivencia, y la reivindicación de los Derechos Humanos.

Palabras clave: vih/sida, experiencia de vida, militancia pedagógica, conocimiento situado

Abstract

This paper posits the necessity of transcending the biomedical perspective on HIV to center the transformative experiences of those who have lived it within a context of persistent stigma and discrimination. It therefore seeks to understand how the life narratives of two individuals in Antioquia, Colombia, have led them to a form of pedagogical activism concerning their diagnosis. As such, the study focuses on describing the pivotal events in their lives with hiv/aids, analyzes the decisions that enabled the transformation of their lived experiences into a political-pedagogical praxis, and interprets the significance of their contributions to the struggle for the rights of people living with hiv/aids. The research thus reaffirms that the lived experience of hiv is a powerful source of embodied knowledge, possessing an intrinsic pedagogical value capable of reshaping the understanding of the diagnosis among others, including healthcare professionals. This work underscores the relationship between Education—born from lived experience—and the vindication of Human Rights.

Keywords: hiv/aids, lived experience, pedagogical activism, situated knowledge

Tabla de contenido

Introducción.....	10
Objetivos.....	14
Objetivo General.....	14
Objetivos Específicos	14
Un Rastreo sobre el Monopolio Biomédico que Envuelve al VIH (eso que Llamamos Antecedentes y Estado del Arte)	15
El Rompecabezas entre lo que se ha Venido Abordando y el Contexto (eso que Llamamos Justificación y Planteamiento del Problema).....	29
Las Rutas del Sentido: Construyendo el Marco Conceptual desde los Ecos de la Experiencia con VIH (eso que Llamamos Marco Conceptual).....	32
Experiencia de Vida.....	32
Vivir con Vih	37
Militancia Pedagógica.....	41
Diseñando desde Adentro: un Abordaje Metodológico Anclado en la Posición Situada y los Vínculos con Pares (eso que Llamamos Diseño Metodológico).....	45
Escuchando las Costuras de la Experiencia: el Método de Entrevista Profunda desde la Confianza Compartida (eso que Llamamos Método).....	51
Encuentros que Facilitan el Saber: Relaciones Significantes con los Sujetos del Proceso	54
La Entrevista Semi Estructurada: Técnicas de Recolección de Información y el mismo Diseño de la Guía para la Entrevista.....	66
Dando Sentido a las Voces: Proceso de Análisis e Interpretación de los Hallazgos (eso que Llamamos Procedimiento de Análisis de Hallazgos).....	69
El Cuidado como Principio: Reflexiones Éticas en el Trabajo con Pares y Narrativas Compartidas (eso que Llamamos Consideraciones Éticas).....	75
El Corazón de la Investigación: Diálogos entre Experiencia Viva y Teoría Crítica	78
Ecos del Camino Recorrido: Consideraciones Finales y Reflexiones para Nuevos Horizontes	91
Conclusiones que Emergen de la Experiencia: Aprendizajes clave del Proceso Investigativo.....	91
Reflexión sobre la Relación entre Educación y Derechos Humanos.....	95
Puentes hacia Otros Horizontes: Recomendaciones para Abordar Interseccionalidades y Nuevas Militancias	98
Debilidades Identificadas Durante mi Proceso de Investigación: la Tensión entre el Rigor Académico y la Militancia Social	101

La Fortaleza de Habitar la Investigación: Ventajas desde mi Posición Situada en el Ámbito del Vih.....	103
Referencias Bibliográficas.....	105

Lista de Tablas

Tabla 1 *Artículos seleccionados para la creación del estado del arte*

Tabla 2 *Principios sobre la experiencia*

Tabla 3 *Explicación sobre cada uno de los pasos de la propuesta metodológica*

Tabla 4 *Guía de preguntas técnica de la entrevista*

Lista de Figuras

Figura 1 *Personas participantes dentro de esta investigación*

Figura 2 *Ruta para el análisis de contenido cualitativo*

Introducción

Este trabajo *La experiencia de vida con vih/sida como herramienta política pedagógica*, aborda la necesidad de trascender la perspectiva biomédica del *vih* para centrarse en las experiencias transformadoras de quienes lo han vivido. Ahora puedo decir que esta posición se encuentra anclada, fundamentalmente, a mi propia biografía; soy una persona que vive con vih desde el año 2004 -fui diagnosticado a mis 17 años-, razón por la cual, esta experiencia encarnada del virus y la historia de la epidemia atraviesa y le da forma a cada palabra y cada análisis que aquí se presenta.

Aunque, inicialmente, tuve la intención de tejer este texto desde un lenguaje neutro, que reflejara mi propia experiencia como persona no binaria y de querer resaltar las fluidas realidades del género, he optado conscientemente por utilizar un lenguaje binario. Esta decisión, lejos de ser una concesión, ha sido un acto de respeto hacia las personas que generosamente han compartieron sus historias de vida conmigo, quienes se enmarcan y nombran desde lógicas binarias. De modo que, como no se trata de un trabajo investigativo alrededor de personas no-binarias que vivan con vih, ha sido mi intención honrar sus voces en sus propios términos, reconociendo que el respeto a la autoidentificación es un principio fundamental en la construcción de conocimiento situado. Así que, emprendo este viaje académico con una conciencia profunda del lenguaje y sus implicaciones.

Será preciso mostrar que la transgresión respecto al uso del lenguaje puede darse en diferentes vías, para la presente investigación he optado por hacer uso de la sigla *vih/sida* en *Minúscula* en lugar de *Mayúscula*. De manera que, cuando éstas sean abordadas dentro del texto desde los horizontes biomédicos -caso el estado del arte-; citas textuales -marco conceptual y a partir de miradas socioculturales -mitos e imaginarios-, las encontrarán en

Mayúscula (VIH/SIDA), reconociendo así el peso y la formalidad que ha venido operando dentro de dicho discurso; ahora, cuando se trate de la experiencia vivida -personas participantes y de la voz en primera persona- y de la militancia, se hará uso de ellas en *Minúscula* (vih/sida), es decir, ha habido allí otra libertad totalmente intencionada.

Hay que advertir y reconocer el valor adoptado por numerosos movimientos sociales respecto al uso de la sigla *vih/sida* en Minúsculas, el cual, como se indicó, ha venido buscando despojar al diagnóstico de su carga patologizante y mortífera; en este sentido, quise retomar la propuesta con el fin de devolverlo al terreno de lo humano, de la experiencia cotidiana y de la lucha colectiva. A través de este gesto, busco que el lenguaje utilizado refleje una comprensión más informada, empática e inclusiva, en sintonía con quienes han venido trabajando, luchando por resignificar la narrativa en torno al *vih* y el *sida*.

Este trabajo se despliega a través de cinco apartados -no capítulos- que buscan desentrañar las complejas maneras en que la experiencia de vida con vih/sida deviene en una potente herramienta de militancia pedagógica, así:

En el primer apartado, *Un Rastreo Sobre el Monopolio Biomédico que Envuelve al VIH (eso que Lllaman Antecedentes y Estado del Arte)*, establezco el punto de partida de mi indagación. Aquí, realizo un recorrido crítico por la producción académica existente, evidenciando el predominio de la mirada biomédica y justificando la necesidad de abordar el fenómeno desde las ciencias sociales y humanas. De igual modo, planteo el problema de investigación que me convoca y delimito los objetivos que habrán de guiar este recorrido, buscando abrir una grieta en el discurso hegemónico para dar paso a otras voces y saberes.

El segundo apartado, *Las Rutas del Sentido: Construyendo el Marco Conceptual desde los Ecos de la Experiencia con VIH (eso que Llamam Marco Conceptual)*, se adentra en el andamiaje teórico que sostiene esta investigación. Desde una perspectiva postestructuralista y feminista, profundizo en las categorías centrales que articulan mi análisis: la *experiencia*, entendida como "eso que me pasa" en la línea de Larrosa y enriquecida por los aportes feministas que la sitúan como fuente de conocimiento y resistencia; el *vivir con vih*, explorado más allá del diagnóstico médico para comprenderlo como una construcción subjetiva y situada; y la *militancia pedagógica*, concebida como una praxis transformadora que emerge de la experiencia y busca incidir en la realidad social.

En el tercer apartado *Diseñando desde Adentro: Un Abordaje Metodológico Anclado en la Posición Situada y los Vínculos con Pares (eso que Llamam Diseño Metodológico)*, detallo la ruta metodológica que ha sido implementada. Aquí, se explican las razones para adoptar una investigación de carácter cualitativo y un enfoque epistemológico postestructuralista, reconociendo y validando mi propia posición situada como investigadore que vive con vih. Así mismo, describo el método de análisis de contenido cualitativo, articulado con técnicas de la teoría fundamentada, y justifico la elección de la entrevista semiestructurada como una herramienta clave para escuchar las costuras de la experiencia desde la confianza compartida. Este capítulo también aborda las consideraciones éticas que, desde una perspectiva del cuidado y la reciprocidad, han guiado todo el proceso.

En el cuarto apartado, titulado *El Corazón de la Investigación: Presentación, Interpretación y Discusión de Hallazgos Clave*, se presentan las voces de las personas

participantes quienes toman el centro del escenario. Desde aquí, se presentan e interpretan los hallazgos que han emergido del análisis de sus narrativas, estructurándolos en función de los objetivos de la investigación. Al mismo tiempo, se pone diálogo la teoría con la experiencia vivida, discutiendo cómo los acontecimientos del diagnóstico, las decisiones transformadoras y los aportes políticos y pedagógicos de los sujetos de estudio resuenan y, a su vez, tensionan los marcos conceptuales. Este, ha sido un ejercicio de escucha profunda y de construcción de sentido a partir de las historias compartidas.

Finalmente, en el apartado número cinco *Ecos del Camino Recorrido: Consideraciones Finales y Reflexiones para Nuevos Horizontes*, tejo las conclusiones que se han ido desprendiendo, que fueron surgiendo en este viaje investigativo; reflexiono sobre la intrínseca relación entre la Educación y los Derechos Humanos, evidenciada a lo largo del trabajo. Además, propongo una serie de recomendaciones para futuras investigaciones, abriendo puentes hacia el abordaje de las interseccionalidades y las nuevas formas de militancia. Dicho lo anterior, cierro con una reflexión honesta sobre las debilidades y fortalezas de esta investigación, reconociendo la tensión inherente entre el rigor académico y la militancia social, pero, validando, sobre todo, el poder epistémico y transformador de investigar desde una posición situada y comprometida.

Objetivos

Objetivo General

Comprender las maneras en que la experiencia de vida de dos personas con vih/sida en Antioquia, las ha llevado a la militancia pedagógica sobre el diagnóstico.

Objetivos Específicos

Describir los acontecimientos centrales que han marcado la experiencia de vida de dos personas de Antioquia que viven con el diagnóstico de vih/sida.

Analizar las decisiones y transformaciones que hacen que estos sujetos conviertan la experiencia de vida con su diagnóstico en un asunto político y pedagógico en pro de las personas con vih/sida.

Interpretar el sentido político y pedagógico de los aportes que estas personas han hecho a las luchas por los derechos de las personas que viven con vih/sida.

Un Rastreo sobre el Monopolio Biomédico que Envuelve al VIH (eso que Llaman Antecedentes y Estado del Arte)

El rastreo de antecedentes del presente trabajo, partió del interés por investigar sobre el diagnóstico del VIHⁱ y para su abordaje se presentaron las investigaciones que fueron encontradas durante el proceso de búsqueda bibliográfica. Dicha búsqueda se llevó a cabo de dos maneras; en la primera, se indagó por la categoría de VIH desde una mirada macro, es decir, se hizo un rastreo sin delimitaciones o filtros adicionales, esto, con el fin de poder identificar cuál ha sido el recorrido y/o apreciación sobre el tema; las áreas o disciplinas académicas de mayor influencia; autores que lo han trabajado; años de mayor incidencia en investigación y demás asuntos relevantes que pudieran ayudar a crear una idea acerca de cómo se ha venido comportando la investigación sobre el VIH y de cómo ha venido apareciendo el tema en las bases de datos. A partir de allí se hizo posible identificar los vacíos investigativos y la evidencia que arroja la producción académica desde la apropiación del VIH como *objeto de investigación*. En relación con la segunda búsqueda, se abordan investigaciones realizadas en el campo de las Ciencias Sociales y Humanas, áreas que son el objeto de interés del presente trabajo de investigación para optar por el título de Magister en Educación y Derechos Humanos de la Universidad Autónoma Latinoamericana (UNAULA).

La base de datos seleccionada para el rastreo bibliográfico fue *Scopus*, considerada como la mayor base de datos de citas y resúmenes de literatura arbitrada y de fuentes de alta calidad en la Web (Cañedo et al., 2010). Habría que decir que, el último rastreo se realizó el 17 de enero del año 2025 encontrando un total de 482,329 documentos bajo la categoría HIV (VIH) y que han sido publicados desde el año 1954 hasta la fecha.

Con respecto al *rastreo por años de mayor incidencia en investigación*, se evidencia un aumento en la producción académica, sobre todo, a partir de 1984 y se siguió dando de manera gradual hasta el año de 1998; periodo de tiempo en el que la base de datos consultada reportó un total de 95,713 documentos. Es probable que, el aumento en dicha producción se haya debido al incremento de casos -diagnósticos de VIH- que se presentó en la década de los 80's en algunas partes del mundo y a la visibilización del virus en diferentes países. Ciertamente es que, el tema siguió siendo de interés hasta el año 2014, año en que la producción se redujo y sólo hacia el año 2018 volvió a cobrar vigencia. Hay que mencionar, además que, en el año 2020 por temas de la Pandemia COVID-19 las investigaciones volvieron a reducirse de manera considerable.

Bien, un dato particular que llamó la atención y que ha sido ofrecida por esta base de datos, guarda relación con un amplio panorama de investigaciones tempranas sobre el tema categorizadas como *Preprints*, esto es, publicaciones científicas, versiones preliminares de artículos académicos que no han sido compartidos en repositorios especializados, ni sometidas a revisión por pares, ni mucho menos, han sido aceptadas para publicación en revistas científicas. Éstas, forman una colección de contenido independiente y no se incluyen en las métricas de *Scopus*. (*Scopus* indexa estas desde 2017 en adelante de los siguientes repositorios: arXiv, ChemRxiv, bioRxiv, medRxiv, SSRN, TechRxiv y Research Square.) las cuales, para esta temática son un total 8,399 a la fecha del último rastreo realizado.

Por lo que se refiere a las *áreas o disciplinas académicas de mayor influencia*, se encontraron, principalmente, las que pertenecen al campo médico o de la salud y las revistas donde más producción académica se encontró fueron: AIDS, PLOS ONE, Journal

of Acquired Immune Deficiency Syndromes, Journal of Virology y AIDS Research and Human Retroviruses y, como se puede observar, todas estas fuentes se encuentran en inglés. Las tres primeras áreas desde donde se ha venido generando producción académica han sido: Medicina, inmunología y microbiología; siguiendo en orden de lista estarían la bioquímica, genética y biología molecular y, solo en quinto puesto, ingresan las áreas de las Ciencias Sociales (artes, humanidades, psicología y otras ciencias sociales).

En cuanto a los *autores que lo han venido trabajado*, se tiene que, quienes más han resaltado en dicha producción, han sido, principalmente, médicos investigadores tales como: Kenneth H. Mayer, Vicente Soriano y el medico biólogo Erik De Clercq; cada uno de ellos con más de 1000 producciones académicas científicas.

Se infiere que, la investigación académica frente al VIH ha venido reflejando el interés de ver un diagnóstico principalmente desde la perspectiva biomédica, situación que empieza a esbozar la pertinencia de ampliar la mirada y adentrarse en análisis desde enfoques diferentes -por nombrarlos de alguna forma- y que dentro del discurso biomédico se les identifica como determinantes sociales de la salud.

Por esta razón, se consideró pertinente, orientar el rastreo de antecedentes en materia de producción académica proveniente del áreas de las Ciencias Sociales (psicología, artes, humanidades, etc.) y en el idioma español, lo cual, redujo significativamente la búsqueda. De ahí que, hayan sido encontrados un total de 255 documentos, que, después de haber hecho una revisión de los respectivos resúmenes y teniendo en cuenta el año de publicación, solo fueron priorizados 10 de estos, ya que se aproximaban a las preguntas que fueron planteadas al inicio del proyecto.

A continuación, se relacionan los 10 artículos de revista que han servido para la construcción del presente *estado del arte*, los cuales, fueron producidos entre los años 2006 y 2021, principalmente, en América Latina y, en particular, países como Colombia, México y Argentina. En su mayoría con enfoque metodológico cualitativo y solo uno de tipo cuantitativo, así:

Tabla 1

Artículos seleccionados para la creación del estado del arte

No.	Categoría	Referencia Completa
1	Estigma	Marzán-Rodríguez, M., Varas-Díaz, N. (2006). Las dificultades de sentir: el rol de las emociones en la estigmatización del VIH/SIDA. <i>Forum, qualitative sozialforschung social research</i> , 7 (4).
2	VIH/SIDA	Rubiano-Mesa, Y. L., Saldarriaga-Vélez, J. A. (2011). Jóvenes y VIH/SIDA: enfoques y perspectivas en investigación. <i>Index de Enfermería</i> , 20 (1-2), 76-80. https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962011000100016
3	Identidad	Mendez-Tapia, J. M. (2014). La masculinidad en la experiencia de vivir con VIH: estigma, jotería y posiciones identitarias. <i>Prisma Social: revista de ciencias sociales</i> , (13), 1020-1048. https://www.redalyc.org/pdf/3537/353744532030.pdf
4	Masculinidades emergentes	Almanza-Avendaño, A. M., Gómez-San Luis, A. H. (2017). Masculinidades emergentes a través de la trayectoria del padecimiento: implicaciones para el cuidado de la salud de varones que viven con VIH. <i>Universitas Psychologica</i> , 16 (2), 217-225. https://doi.org/10.11144/javeriana.upsy16-2.metp
5	Promoción de la salud	Piedrahita, L. B., Palacios-Moya, L., Posada-Zapata, I.C., Bermúdez-Román, V. (2017). Concepto sociocultural del VIH y su impacto en la recepción de campañas de promoción de la salud en Medellín. <i>Revista Ciencias de la Salud</i> , 15 (1), 59-70. https://doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/revsalud7a.5378
6	Mujer indígena	Juan-Martínez, B., Rangel-Flores, Y. Y., Castillo-Arcos, L. C., Cacique-Cacique, L. (2018). Ser mujer indígena, vivir con VIH y violencia de pareja: una triple vulneración frente al derecho a la salud. <i>Index de Enfermería</i> , 27 (3), 161-165.
7	HSH	Báez-Hernández, F. J., Márquez-Vega, M. A., Benavides-Torres, R. A., Nava-Navarro, V. (2019). Discriminación social y conducta sexual de hombres que tienen sexo con hombres en América Latina: Una revisión sistemática. <i>Cultura de los cuidados</i> , 23 (55). http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2019.55.11
8	Mujeres	Obiols, M. J. (2019). Mujeres argentinas viviendo con VIH/SIDA: del relato clínico a la crónica periodística. <i>Orillas: revista d'ispanística</i> , (8), 69-80.
9	Enfermedades (re) emergentes	Arrizabalaga, J. (2021). El desafío de las enfermedades (re)emergentes, los límites de la respuesta biomédica y el nuevo paradigma de salud global. <i>História, Ciências, Saúde – Manguinhos</i> , 28 (1), p.255-281. https://doi.org/10.1590/S0104-59702021000100013

10	Epidemia	Vaggione, A. (2021). Notaciones del presente. Articulaciones entre crónica y epidemia (s). <i>Revista Letral</i> , (26), 127-144. http://doi.org/10.30827/RL.v0i26.16755
----	-----------------	---

Como resultado del abordaje a profundidad de estos artículos, se encontró con el hecho de que giraban en torno a tres bloques temáticos y/o perspectivas, así: la primera, en torno a la línea de la experiencia ante el VIH/SIDA y de cómo ésta ha incidido en algunos aspectos de la identidad o en las mismas atenciones médicas; la segunda, en aspectos relacionados con las identidades y su relación con la idea acerca de cómo viabilizar respuestas ante la prevención del diagnóstico y una tercera, relacionada con el contexto de COVID-19ⁱⁱ. Habría que decir también que, todos los artículos que fueron abordados, estaban, de una u otra forma, transversalizados por el tema del *estigma* y la *discriminación* que enfrenta dicho diagnóstico.

En lo que toca a la primera perspectiva se encuentra, *Las dificultades de sentir: el rol de las emociones en la estigmatización del VIH/SIDA* (2006), investigación que fue realizada por Melissa Marzán Rodríguez y Nelson Varas Díaz, financiada por el Instituto Nacional de Abuso de Drogas de los Estados Unidos y que se realizó con estudiantes y profesionales del área de la salud. Se tiene que, los autores en su proceso de exploración, abordaron la pregunta acerca de cómo era que el personal de la salud construía sus lecturas sobre las Personas que Vivían con VIH/SIDA (PVVS) desde las emociones generadas por el mismo diagnóstico; dentro de dicha investigación se abordó un asunto bastante interesante que guarda relación con el aspecto subjetivo en la atención y de cómo ésta podría relacionarse o no con los procesos de diagnóstico; dentro de las conclusiones que arrojó el estudio se dice que:

Las Personas con VIH/SIDA: 1) son generadoras de emociones negativas como miedo y repulsión (entre otras emociones, 2) dificultan la interacción social ya que

estos encuentros están matizados por emociones que en la mayoría de los casos se desean evitar, 3) representa un reto de auto-control para los profesionales de la salud que evitan disimular las emociones que estas personas les causan. En fin, la PVVS es contraída como un agente que genera emociones negativas y ante el cual hay que esconder aquellas emociones que son socialmente sancionadas (Marzán & Varas, 2006, p. 13).

De manera que, estos autores nos acercaron al tema del *estigma*, aquel, que incluso se ha podido llegar a generar y potenciar en los profesionales de la salud que han venido ofreciendo atención a PVVS, ya que, esas emociones que han sido aceptadas socialmente en nuestros entornos e incluso normalizadas, han podido llegar a hacer posible la discriminación.

Por ejemplo, la pena podría ser una señal social de compromiso con una persona que se encuentra en una situación difícil. Sin embargo, puede servir como un mecanismo estigmatizante ya que el significado social atribuido a esa emoción puede ser de inferioridad de la persona que la evoca (Marzán & Varas, 2006, p. 13).

Así que, los procesos de *estigma* y *discriminación* son aspectos que han estado presentes en la atención médica y han venido promoviendo el asistencialismo. Es necesario recalcar que los profesionales de la salud desempeñan un papel importante en la atención y en el acompañamiento, sin perder de vista las construcciones individuales que influyen en la percepción y actitud hacia el VIH, así como en la experiencia de vida con VIH.

Con respecto al trabajo realizado por José Manuel Méndez Tapia, *La masculinidad en la experiencia de vivir con VIH: estigma, jotería y posiciones identitarias* (2014), financiado por el Consejo Nacional de Ciencia y tecnología de México (CONACYT), se diría que, abordó la forma acerca de cómo es que en este país se reconoce la masculinidad dentro del diagnóstico de VIH; allí, aparece nuevamente el tema de *estigma* y *discriminación* y se abordaron otros asuntos como el de la prevalencia en algunas

poblaciones, como sería el caso de los hombres que tienen sexo con otros hombres (HSH). Al mismo tiempo, se identificaron aspectos acerca de cómo es que dentro de esta población se vivencian algunos condicionamientos en los procesos de asumir un diagnóstico de VIH. Dentro de las conclusiones que comparte el estudio, se encontró una que guarda relación con el proceso de ir moldeando una identidad a través del vih, dice así:

Como identidad que se adquiere, emerge sobre los fundamentos de una identidad subjetiva previa, pero aun con que ésta haga eco de una vivencia anterior, en realidad el diagnóstico transforma radicalmente al sujeto. Si hay formas de aprender a vivir con VIH habría que considerar, de inicio, que la asociación de significados VIH: sida: muerte, es lo primero que hay que aprender a desmontar, incluyendo los ordenamientos naturalizados de la sexualidad y el género (Méndez, 2014, p. 24).

Con este trabajo, el autor nos ha permitido acercarnos a esclarecer asuntos que han venido determinando cómo se procesa el hecho de vivir con un diagnóstico que la masculinidad hegemónica ha ubicado en un lugar de *estigmatización*.

Por otra parte, se encuentra el trabajo de Ariagor Manuel Almanza Avendaño y Anel Hortensia Gómez San Luis, *Masculinidades emergentes a través de la trayectoria del padecimiento: implicaciones para el cuidado de la salud de varones que viven con VIH* (2017), que, también se desarrolló en México y que, al igual que el anterior, puso en evidencia que la técnica utilizada para la obtención de la información ha sido la entrevista. A diferencia del otro trabajo, éste, ha mostrado la forma acerca de cómo el diagnóstico de VIH ha venido actuando como agente estructurador de identidades masculinas emergentes, es decir, ha venido generando una ruptura con la forma hegemónica de ser hombre; la masculinidad hegemónica que se había vivenciado en México, se ha ido deconstruyendo a través del padecimiento del diagnóstico.

La masculinidad podrá transformarse en diversos puntos de la trayectoria del padecimiento, en relación con la masculinidad hegemónica y compartiendo elementos con ella, razón por la cual la masculinidad que emerge es una masculinidad híbrida, sincretismo entre el cuidado de la salud para la prolongación de la vida y la búsqueda de recuperación de la vida antes del padecimiento. (Almanza & Gómez, 2017, p. 8).

Ahora bien, se debe agregar que la investigación sobre este tema se ha venido enfocando en las masculinidades, de ahí la importancia de darle lugar a otras perspectivas, en este caso, a la de la experiencia de ser mujer con VIH. A partir del rastreo, fue posible encontrar el trabajo investigativo de María Julieta Obiols de Argentina, llamado *Mujeres argentinas viviendo con VIH/SIDA: del relato clínico a la crónica periodística* (2019), quien hizo posible la comprensión de un asunto que venía siendo un tanto evidente, pero que no había cobrado mucha fuerza y que guardaba relación con el lugar relegado para las mujeres en el tema del VIH. A continuación, se presenta lo que al respecto ha dicho Obiols (2019):

Desde los inicios de la epidemia, las mujeres que viven con VIH/SIDA han tenido poco protagonismo tanto a nivel epidemiológico como en el ámbito literario. A menudo, han sido invisibilizadas, culpabilizadas o victimizadas lo cual obstaculiza la posibilidad de posicionarse activamente respecto a sus vidas y cuidados, en particular a las que viven en contextos de precariedad socioeconómica. Sus relatos suelen quedar encerrados dentro de las paredes del espacio privado, uno de ellos el clínico y, a menudo, las dificultades que encuentran para elaborar el proceso de duelo se vinculan a la imposibilidad de superar el estigma y colectivizar su situación singular (p. 78).

Conviene subrayar que, esta autora ha dejado ver una mirada del diagnóstico desde la posibilidad, ya que, lo ha venido abordando junto con su proceso de duelo desde la militancia. Quizás, pueda parecer complejo ver esa relación entre militancia y duelo, dado

que, el duelo ha solido significar el silencio por presentar un diagnóstico cargado de estigma como lo ha sido el VIH/SIDA, un proceso individual y pasivo, contrario a lo que es la militancia, que es un proceso colectivo y activo; sin embargo, Olbios (2019) nos ha ilustrado sobre lo siguiente: “la militancia y el activismo permiten también resignificar la condena social convirtiéndola en la posibilidad de modificar ese opresivo imaginario hegemónico” (p. 76). De ahí que, algo que se haya empezado a evidenciar ha sido el hecho de que tanto la militancia como el activismo han venido jugando un papel significativo en el contexto del VIH.

Consideremos ahora el trabajo de Berenice Juan Martínez, Yesica Yolanda Rangel Flores, Lubia del Carmen Castillo Arcos y Leticia Cacique Cacique de la Universidad Autónoma de Puebla -México- llamado, *Ser mujer indígena, vivir con VIH y violencia de pareja: una triple vulneración frente al derecho a la salud* (2018), quienes en su abordaje de la narrativa han evidenciado las particularidades de ser mujer indígena y el contexto de violencia por tener VIH. En concreto, dicho estudio nos llevó a un escenario que ha resultado ser bastante significativo, conocer la experiencia de vivir con VIH desde un *Enfoque Interseccional*. Como dejó ver la autora, el continuo de posibilidad se ve abierta o limitada, según las particularidades de las personas con el diagnóstico, en este caso, el encarnar una identidad étnica indígena y vivir con VIH ha hecho posible que las condiciones de violencia se potencialicen: “los relatos recuperan las experiencias de una mujer indígena que contrajo VIH, y cómo la trayectoria de la enfermedad ha estado marcada por la violencia de pareja y la discriminación social” (Juan et al., 2018, p. 2).

Avanzando hacia la segunda perspectiva, relacionada con las identidades y en clave de posibilitar respuestas ante la prevención del diagnóstico, se tiene el trabajo de Yurian Lida de Rubiano Mesa y Jaime Alberto Saldarriaga Vélez llamado, *Jóvenes y VIH/SIDA:*

enfoques y perspectivas en investigación (2011), el cual, en un contexto como Colombia, ha hecho posible poner la mirada en una de las poblaciones, quizás, con mayor afectación como lo ha venido siendo el caso de los jóvenes. De acuerdo con la cuenta de *Alto Costo*ⁱⁱⁱ de 2023, el mayor número de casos que había sido registrado hasta ese momento reportó que los jóvenes se encontraban entre los 20 y los 34 años. De manera que, este trabajo ha resultado ser de suma importancia, ya que, habría de posibilitar poner la mirada en dicha población y al mismo tiempo, proyectar recomendaciones para procesos asertivos de promoción y acompañamiento con el diagnóstico. Otro punto a considerar guarda relación con el hecho de que esta investigación nos ha permitido llegar a reconocer la importancia del trabajo desde pares en lo relacionado al vih, sobre todo en lo que a perspectiva pedagógica se refiere. En este sentido, Rubiano y Saldarriaga (2011) han dicho que:

Es necesario, reconocer el papel activo de los jóvenes que viven con el VIH/SIDA, como actores y agentes sociales y son ellos, los que con mayor vigor nos pueden hablar de la organización y reorganización de sus prácticas, de sus experiencias positivas, negativas y exitosas relacionadas con las interacciones sociales, que les ha tocado vivir. (p. 5).

Conviene, sin embargo, advertir que el trabajo entre pares ha venido presentando grandes retos, lo que no quiere decir que dicho aporte no haya sido valioso. Ahora, los autores también nos han mostrado que este horizonte metodológico sería una gran apuesta para la prevención, pues, los alcances de esta perspectiva pueden posibilitar cambios significativos en lo relacionado al vih/sida y los factores de riesgo ante la infección; esfuerzo que trasciende los horizontes epidemiológicos conductuales o perspectivas biomédicas, tal como se evidencia en esta investigación. Parafraseándolos, según Rubiano y Saldarriaga (2011), en la experiencia de los jóvenes que viven con VIH/SIDA y el acercamiento a cómo en un entorno amplio de interacciones, unas, con mucha sincronía,

otras no tanto, estos construyen y posibilitan una sociedad con un toque diferencial en dinámicas, no solo sociales, sino también en la idea posibilitar la creación de políticas públicas.

Examinaremos brevemente ahora la investigación que ha sido realizada por Lemy Bran Piedrahita, Lucía Palacios Moya, Isabel Cristina Posada Zapata y Viviana Bermúdez Román, en materia de asuntos preventivos llamada, *Concepto sociocultural del VIH y su impacto en la recepción de campañas de promoción de la salud en Medellín* (2017), quienes han brindado luces sobre algunos de los aspectos históricos y socioculturales que han influido en las brechas en cuanto a procesos de prevención ante este diagnóstico:

Los imaginarios sociales que se crearon en torno al virus desde el reporte de los primeros casos en Estados Unidos han hecho que a quienes viven con la enfermedad no solo se les dificulte la aceptación de su diagnóstico, sino que además se les desencadene toda una serie de adversidades que trascienden las esferas económicas y sociales, que permean la efectividad de las acciones emprendidas por los gobiernos y los sistemas de salud para la prevención y tratamiento integral de la enfermedad (Piedrahita et al., 2017, p.6).

Hay que advertir que entre los asuntos relevantes a considerar dentro de la presente investigación, también estarían aquellos asociados a los dogmas de fe y cómo esto ha venido influyendo en la generación de información descontextualizada, situación que se materializa en el fortalecimiento y creación de imaginarios ante el diagnóstico y el mismo goce de la sexualidad. De aquí, que muchas iglesias han venido materializando barreras frente a los mensajes que desde otros escenarios como la ciencia se dan en clave de prevención y comprensión de este diagnóstico.

Volviendo ahora la mirada sobre las investigaciones que han venido abordando el tema de la prevención se tiene el trabajo de Francisco Javier Báez Hernández, María

Aracely Márquez Vega, Raquel Alicia Benavides Torres y Vianet Nava Navarro llamado, *Discriminación social y conducta sexual de hombres que tienen sexo con hombres en América Latina: Una revisión sistemática* (2019), quienes tomaron como objeto de estudio la discriminación social que ha vivido un grupo específico, como ha venido ocurriendo con hombres latinos que han sostenido sexo con otros hombres (HSH), esto, a raíz de sus prácticas sexuales; dinámica que ha posibilitado que en esta población se encuentre la mayor prevalencia del diagnóstico, así como mayor vulnerabilidad ante el VIH y otras ITS.

En lo que toca a este trabajo habría que señalar que, si bien, solo dio pinceladas sobre el consumo de sustancias psicoactivas (drogas) y su relación con la infección del vih, es decir, no profundizó sobre el tema; ha sido el único en considerarlo, se trata de un asunto que no apareció en los demás trabajos y estos autores (as) lo han enunciado como un factor que haría posible el llegar a adquirir la infección.

Por lo que se refiere a la tercera perspectiva, relacionada con el contexto de COVID-19, se tiene que, ha sido el periodo de tiempo tiempo en el cual se desarrolló el rastreo de antecedentes y dejó ver el impacto de dicha pandemia sobre el VIH; justamente, ha sido el impacto de la Sindemia -suma de dos o más epidemias- lo que hizo posible encontrar artículos de investigación relacionados con la respuesta y la prevención de diagnósticos como el COVID19 y el mismo VIH. De aquí, que se haya encontrado el trabajo realizado por Jon Arrizabalaga llamado, *El desafío de las enfermedades (re)emergentes, los límites de la respuesta biomédica y el nuevo paradigma de salud global* (2021), además, de que ha contextualizado muy detalladamente el tejido biomédico en relación con las enfermedades globales que las nombra como enfermedades (re) emergentes y el fracaso de dicho poder o monopolio, refiriéndose al discurso biomédico en el manejo de las mismas enfermedades (re) emergentes; ha retomado el tema de la perspectiva en lo

que a respuesta y prevención se trata. Al mismo tiempo, ha expuesto el lugar de los activistas y su protagonismo en materia de incidencia en la respuesta frente al VIH, esto es lo que al respecto ha dicho Arrizabalaga (2021):

En el transcurso de años ulteriores, la presión sostenida y de forma combinada que los activistas del movimiento alter globalizador y las agencias humanitarias (las ONGs y las de la ONU) de todo el planeta ejercieron sobre las compañías farmacéuticas transnacionales y los gobiernos nacionales, permitió la reducción del precio de los nuevos fármacos antirretrovirales^{iv} por ajustes en los términos de las patentes aplicables a su producción y comercio más allá del Primer Mundo, y por la consecuente producción de fármacos genéricos manufacturados sobre todo en India y Brasil (p. 270).

La idea es que este artículo se encuentra enmarcado en el contexto de la pandemia de COVID-19 y ha retomado los otros diagnósticos de interés global, ha dado puntadas sobre algunas lecciones que las pandemias y enfermedades -en palabras del autor- (re) emergentes, han dejado para el VIH y han venido suscitando reflexiones. Dentro de dichas enseñanzas estaría la sobreconfianza en el modelo biomédico; la minimización de las enfermedades infecciosas y así mismo no relevar el lugar de lo social en los fenómenos de dichas enfermedades. Además, algo fundamental ha sido el hecho de tener presente la fragilidad de los logros ante el manejo de dichos fenómenos en salud, por lo tanto, ha sido también muy complejo pensar soluciones mediáticas y ampliar la mirada a entenderlas en lo particular de los propios contextos donde se han venido presentando.

Finalmente, se tiene la investigación de Alicia Vaggione llamado, *Notaciones del presente. Articulaciones entre crónica y epidemia (s)* (2021), trabajo en el que la autora propone una lectura interesante a través del análisis de algunas crónicas latinoamericanas sobre la pandemia de COVID-19 y la del VIH a partir de las cuales puso en evidencia que

las historias individuales podrían llegar a entrelazar todo un montón de sentidos para la comprensión de fenómenos como lo han venido siendo las pandemias.

La indagación sobre el cuerpo y sus estados, las rutinas ligadas a la toma cotidiana de las pastillas, los efectos colaterales que producen, los modos de control y sujeción que los tratamientos imponen, los límites siempre difusos entre lo seguro, y lo recomendable en torno a la efectividad del tratamiento configuran líneas de sentido que atraviesan las crónicas dando cuenta de esa experiencia que es convivir con virus (Vaggione, 2021, p.134).

Es así como la autora ha mostrado un camino a través del cual busca adentrarnos en la investigación y a posibles rumbos para acciones asertivas antes las pandemias, a comprender las realidades que han ido envolviendo los diagnósticos de alto impacto global y que, en ocasiones, se han venido vivenciando desde el silencio; es una invitación a darle voz a la experiencia y a partir de ella a articular los sentidos de diagnósticos como el Covid-19 o el mismo VIH.

Para decir con ello que el rastreo de las diferentes investigaciones ha permitido poner en evidencia ciertos aspectos frente al diagnóstico de vih/sida como lo han sido: la influencia del discurso biomédico y de aspectos que han resultado ser transversales, el caso del *estigma* y la *discriminación*; los procesos identitarios; las interseccionalidades que podrían llegar a presentarse cuando se vive con vih/sida y cómo éstas han ido moldeando algunos asuntos de la identidad y en algunos casos de la subjetividad política de las personas que viven con el diagnóstico. Asuntos, apenas emergentes, resultando imperioso de continuar trabajando desde la investigación por esta vía.

El Rompecabezas entre lo que se ha Venido Abordando y el Contexto (eso que Llamam Justificación y Planteamiento del Problema)

La mediatización de la epidemia del VIH emergió en la década de los 80's y, desde entonces, su aparición ha venido siendo asociada con conductas adoptadas en el marco de las libertades sexuales y ha estado vinculada con poblaciones específicas tales como: hombres homosexuales, usuarios de drogas, personas en ejercicio de trabajo sexual, etc. Dominique Lapierre, en su libro *Más grandes que el amor* (1990), ha hecho un recuento de su paso por diversos países donde fueron registrados los primeros casos de infección y ha descrito la forma en que se ha venido dando, según él, principalmente, entre hombres que han tenido sexo con otros hombres y personas en condiciones de vulnerabilidad social; ha descrito, además, lo que implicó para el gremio médico la aparición de una nueva epidemia que ha logrado atrapar rápidamente su atención (Lapierre, 1990).

Con casi cinco décadas de haber sido descubierta la epidemia de VIH, los avances científicos con el fin de tratarla han sido visibles, a tal punto que, desde finales de la década de los 90's la mirada clínica ha venido cambiando, permitiendo acceso a los servicios de salud -casi que universal- para las personas que viven con VIH. En contraste con ello estaría la mirada social frente a la epidemia, la cual, ha estado impregnada de prejuicios, señalamientos y la discriminación en contra de personas que viven con VIH, situación que aun persiste en el mundo. Sin duda alguna, tanto desde los poderes políticos, económicos, etc. como en la sociedad en general, existe la creencia -igual que en los 80's- de que dicho diagnóstico es exclusivo de hombres homosexuales y personas que ejercen el trabajo sexual, además, con estigmas originados en el señalamiento de irresponsabilidad, promiscuidad, libertinaje y descuido.

Resulta que, el informe de ONUSIDA reveló que en 2023 39,9 millones de personas vivían con el VIH en todo el mundo; de éstas, 38,6 millones eran adultos (mayores de 15 años) y 1,4 millones eran niños (menores de 15 años). En ese mismo informe se estimaba que 1,3 millones de personas habían contraído la infección por VIH en 2023, y 630.000 personas habían fallecido a causa de enfermedades relacionadas con el SIDA en ese mismo año (UNAIDS, 2024).

Con respecto a Colombia, se tiene que los primeros casos de vih fueron reportados a partir de 1983 y el diagnóstico ha estado acompañado de una historia de movilización social y aprendizaje frente al ejercicio de los derechos. Como resultado de la movilización, en la actualidad, se cuenta con diferentes redes nacionales que abordan el tema, entre ellas cabe destacar las siguientes, así: la Red de Jóvenes Positivos de Colombia; la Red Colombiana de personas que viven y conviven con VIH (RECOLVIH); la Red de Mujeres Populares; la Red de Organizaciones Basadas en Fe y cada día se han venido sumando más colectivos que trabajan en el tema, además, se cuenta con Ong's con interés en el vih como lo han sido la Fundación RASA, FUNDARVI, LIGASIDA, Red Somos, entre otras.

Volviendo ahora al rastreo de antecedentes en relación con el vih, aparece como necesidad apremiante la idea del abordaje del tema desde perspectivas diferentes a la mirada médica y de reconocer las experiencias transformativas que las personas que viven con vih han venido vivenciando y lo que han significado dichas esas experiencias en la respuesta a la misma pandemia, este habrá de ser, pues, el horizonte de la presente investigación.

Es justo decir que, cuando una persona ha sido diagnosticada, se ha visto ante la necesidad de tener que empezar un proceso de aprendizaje ligado a la comprensión de la situación y a la resignificación de la vida personal y social; proceso que, en ocasiones, ha

conllevado a la enseñanza como uno de los recursos para combatir el estigma, esto es, la persona inicia a educar a su alrededor, en primer lugar a su círculo de obligación moral y, justamente, ha sido a partir de detectar esta situación que ha surgido el interés en querer adentrarse a entender cómo es que se ha venido dando dicho proceso y, pues, claramente, partiendo de las Ciencias Sociales. Dado que, situar un problema de investigación, ha estado ligado a encontrar un vacío que permita hacer un aporte al estado actual sobre dicho conocimiento en lo referente a las concepciones de la praxis (político- pedagógica) de personas que viven con vih/sida, de allí surge el interés por entender lo que constituye la pregunta de investigación que orienta este trabajo.

¿De qué manera la experiencia de vida de dos personas que viven con vih/sida en Antioquia, las ha llevado a la militancia pedagógica sobre el diagnóstico?

Las Rutas del Sentido: Construyendo el Marco Conceptual desde los Ecos de la Experiencia con VIH (eso que Llamam Marco Conceptual)

Estar en el mundo es el resultado de muchos sentidos, experiencias, procesos y la forma de cómo éstos se entrelazan en las interacciones de nuestra existencia, no vamos transitando la vida sin evidenciar nuestros procesos con la vida misma; mucho menos, cuando ésta ha venido siendo habitada desde una etiqueta que te ha puesto en un lugar diferencial en la sociedad, como ha venido ocurriendo con aquellos que han sido rotulados con el diagnóstico con vih. Como ha dicho Marta Dillon^v (2016) mujer seropositiva:

Así como aprendí que no es posible apresar más que este latido fugaz que ahora mismo dice mi nombre, aprendí también que no hay vida para mí fuera de la trama colectiva, de la amistad, del afecto, del reconocimiento en los ojos de otra, de otro. Es en la comunidad donde existo, resisto, amo (p.12).

Por esta razón el sentido del presente trabajo ha centrado su interés en indagar acerca de cómo ha sido la experiencia de vida de dos personas que viven con vih/sida en Antioquia que las ha llevado a querer movilizar acciones políticas y pedagógicas sobre el diagnóstico. A continuación, se presentan las categorías de análisis que han sido consideradas relevantes para llevar a cabo el estudio.

Experiencia de Vida

No existe una única forma de habitar la existencia y el mundo, las formas de relacionarse con los otros se encuentran conectadas por algo más que el simple contacto

directo; más allá de cada gesto, mirada o palabra existe una razón que ha movilizadado dicha forma de relación con el otro y con la vida misma, es en esta línea que se ubica el interés por el tema de la experiencia, la cual, puede ser entendida -en un primer momento- desde la definición tradicional, como la construcción objetiva y subjetiva (simbólica) ante algo externo.

Si se tiene en cuenta, hablar sobre la experiencia ha estado asociada a otros conceptos tales como: sentir, explorar, y lo que ha sido adquirido a través de los sentidos, de cierta manera es una relación válida para comprenderla desde la mirada cotidiana, pero no es suficiente. Si bien, la experiencia tiene un vínculo muy cercano con los sentidos, lo que estos nos dan de determinada situación y lo que se adquiere a través de ellos se va interiorizando, naturalizando y dando así una marca diferencial de como habitamos, leemos y nos relacionamos ante la vida o determinada situación; no obstante, requiere de ir más allá, ésta, si se quiere, ha sido una mirada básica relacionada con lo sensorial para avanzar al aprendizaje y la intención que es lo que ésta potencia.

Ahora bien, para poder construir y entender la experiencia de vida como categoría de análisis se tomó como referente, en primer lugar, una de las disciplinas que ha contribuido a su conceptualización, en este caso, la pedagogía. Dentro de este campo ha de considerarse al autor Jorge Larrosa, licenciado en pedagogía, filosofía y doctor en pedagogía, quien ha señalado la importancia de la experiencia en los procesos pedagógicos, señalando que esta categoría tiene un alto potencial tanto práctico como crítico. Esto es lo que Larrosa (2006) ha dicho:

La experiencia exige siempre un acontecimiento de algo que es externo al individuo, es decir, la experiencia siempre es experiencia de algo que no es el individuo, que no

depende de él, que no es una proyección de sí mismo, ni mucho menos de lo que ya piensa o siente (p. 88)

Así mismo, la ha llegado a entender como “eso que me pasa” (p. 89). No es eso todo, para ayudar a comprender mejor esta definición el autor ha establecido ciertos principios que considera puntos claves para que se pueda dar dicha experiencia en el sujeto, estos son: el principio de exterioridad, alteridad, alienación, reflexividad, subjetividad, transformación, pasaje y pasión, los cuales, han de ser presentados y abordados en la siguiente tabla.

Tabla 2

Principios sobre la experiencia

LA EXPERIENCIA	Eso	Principio de exterioridad	Acontecimiento exterior al individuo, eso que pasa es extraño al sujeto de la experiencia.	En la experiencia, esa exterioridad del acontecimiento no debe ser interiorizada, sino que se mantiene como exterioridad, que esa alteridad no debe ser identificada, sino que se mantiene como alteridad, y que esa alienación no debe ser apropiada, sino que se mantiene como alienación. (Larrosa, 2006, p 89)
		Principio de alteridad	Eso que pasa es otro totalmente alejado al sujeto de la experiencia.	
		Principio de alienación	Eso que pasa es ajeno al sujeto de la experiencia.	
	que me	Principio de Reflexividad	Pronombre reflexivo que exige una acción de ida y vuelta en el sujeto de la experiencia.	De ahí que la experiencia me forma y me transforma. De ahí la relación constitutiva entre la idea de experiencia y la idea de formación. De ahí que el resultado de la experiencia sea la formación o la transformación del sujeto de la experiencia. De ahí que el sujeto de la experiencia no sea el sujeto del saber, o el sujeto del poder, o el sujeto del querer, sino el sujeto de la formación y de la transformación. (Larrosa, 2006, p 91)
		Principio de subjetividad	La experiencia siempre es subjetiva y en esa línea es propia, singular y particular del sujeto de la experiencia.	
		Principio de transformación	El sujeto de experiencia es un sujeto sensible, vulnerable y abierto a la posibilidad de transformación.	

	pasa	Principio de pasaje	El sujeto de experiencia prevé una salida, un travesar o un movimiento hacia otra cosa.	De ahí que el sujeto de la experiencia no sea, en principio, un sujeto activo, un agente de su propia experiencia, sino un sujeto paciente, pasional. O, dicho de otra manera, la experiencia no se hace, sino que se padece. (Larrosa,2006, p 91)
		Principio de pasión	El sujeto de experiencia es un lugar de sensibilidad.	

Nota. Elaboración propia. *Fuente.* Jorge Larrosa (2006).

Ahora bien, de acuerdo con él éstos no habrían de ser los únicos, también estaría, por ejemplo, el de la singularidad. En este sentido señala lo siguiente: “si un experimento tiene que ser homogéneo, es decir, tiene que significar lo mismo para todos los que lo leen, una experiencia es siempre singular, es decir, para cada cual la suya” (p.101). Así que, nos facilita alejar dicha categoría de la concepción de experimento a la que, en ocasiones, ha estado asociada. Cosa parecida sucede también con el principio de irrepitibilidad, sobre éste ha dicho que: “si un experimento tiene que ser repetible, es decir, tiene que significar lo mismo en cada una de sus ocurrencias, una experiencia es, por definición, irrepitible” (p.101).

En cuanto a esto, el autor advierte que, habría un principio que podría llegar a generar tensión con el de singularidad y este sería, el principio de pluralidad. Como se indicó la experiencia es singular y, por el contrario, el principio de pluralidad, comprendería las experiencias de otros que, aunque, si bien, no configuran la propia experiencia, sí habría de llegar a hacer posible generar reflexiones y construcciones de las propias en relación con acontecimientos medianamente similares con otros.

De manera que, gracias a la lectura que se ha hecho de este autor es que ha sido posible comprender la categoría de experiencia de vida, como “eso que me pasa” o “eso que nos pasa”. En segundo lugar, teniendo en cuenta que dentro de la teoría y los estudios

feministas el tema de la experiencia e historia de vida ha tenido un desarrollo bastante significativo, entonces, se consideró necesario nutrirla a partir de dicha perspectiva.

La categoría de experiencia promete, precisamente a causa de sus ambigüedades, tender puentes y pensar de manera compleja las significaciones de la experiencia entendida como subjetiva y corporal, como ubicada, como fuente de crítica y rebelión; como marcada por las relaciones de dominación. De este modo, la experiencia puede ser recuperada como núcleo para la generación de discursos y prácticas que permitan recordar y relatar las experiencias cotidianas de dominación y resistencia situándolas, en las condiciones históricas más amplias en las que se produjeron (Stone-Mediatore, 1999, como se cita en Fernández, 2012, p.65).

De donde resulta que dicha perspectiva permite comprender la experiencia como generadora de discursos y prácticas de resistencia, esto es, el de poder ir más allá de un mero asunto de tipo sensorial y/o de experimento, repetimos, aspectos con los cuales se le suele asociar.

Más que puro registro cognoscitivo del mundo, la experiencia tenida/vivida/actuada, ha sido tallada tanto por el discurso hegemónico como por las condiciones no elegidas en que se produjo. Aun así, es también el lugar en el cual se hace la historia, el lugar donde se producen los intentos recurrentes de retomar las riendas políticas de nuestras vidas, de nuestras experiencias, donde lo personal se torna político, y por ello punto de partida para la reconstrucción de narraciones. (Fernández, 2012, p. 65-66).

Hay que advertir que en este acercamiento a la comprensión de la experiencia desde la teoría y los estudios feministas se encuentra un vínculo con lo que ha sido planteado por Larrosa (2006), esto es, que mientras él lo toma, lo interpreta como “eso que nos pasa”, desde allí es concebido como experiencia vivida/tenida/actuada y, que, en ciertos momentos como decía el autor, ha sido un padecimiento que ha abierto la posibilidad de creación de un lugar político, ahora, desde el feminismo, ha venido a ser reconocido como un lugar de reconstrucción de otra realidad, de otro conocimiento, de otra forma de

comprensión. Por esta razón la experiencia de vida ha venido adquiriendo un lugar fundamental en la producción de conocimiento y en la consolidación de otras formas de lectura de la realidad, que en muchas ocasiones, han sido narradas desde lugares de dominio o poder hegemónicos. En este sentido Bach (2010) ha planteado lo siguiente:

Introducir la experiencia de las mujeres en la investigación representa una incorporación novedosa de un recurso empírico y teórico no tenido en cuenta en la Academia: históricamente la única experiencia tomada en consideración ha sido la de los varones blancos, occidentales y de clase media (p. 17).

En conclusión, dentro de la investigación científica, las mujeres -solo por citar un caso- habían venido apareciendo en calidad de *objeto* dentro de la investigación tradicional, en lugar de *sujetas de investigación*. Algo semejante ha venido ocurriendo con las personas que viven con vih, han sido *objeto de investigación* y, muy pocas veces, su experiencia de vida, ha significado ser un lugar de conocimiento y de la lectura de la misma realidad que envuelve el diagnóstico y que posibilitaría ser *sujetos* dentro de la investigación. De donde resulta que, introducir, en este caso, la experiencia de las personas que viven con vih/sida se materializa en esa incorporación novedosa que ha sido planteada por la autora.

Vivir con Vih

Hablar acerca de lo que es vivir con vih implica abordar el contexto histórico de dicho diagnóstico. Como se indicó hace unos instantes, dicha pandemia estuvo focalizada en ciertas poblaciones con un alto lugar de vulnerabilidad; a través de su narrativa, Lapierre ha mostrado que antes de 1981 este diagnóstico ya tenía presencia en el mundo y que fue el 5 de junio de este año, que, desde los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades (CDC) de Estados Unidos, se hizo un pronunciamiento frente a lo que hoy se

conoce como epidemia del VIH; así mismo, de que solo hasta 1982 fue que apareció por primera vez una definición de SIDA (Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida), síndrome que solo hasta 1983 dejó claro que era a causa del VIH.

Exploremos un poco más dicho contexto. Si se tiene en cuenta, se trató de una época en la que, en primer lugar, no se contaba con pruebas diagnósticas; solo hasta 1985 fue que se obtuvo la primera prueba de anticuerpos contra el VIH conocida como prueba ELISA. En segundo lugar, la población estaba ante la sombra de la *incertidumbre* de no contar con tratamientos, por consiguiente, se produjo un gran número de muertes; solo hasta 1987 fue aprobada la primera terapia para el SIDA, medicamento conocido como AZT (Zidovudina). Más aún, tuvieron que pasar casi 10 años para que pudiesen llegar a ser desarrolladas nuevas terapias y abrir la posibilidad de crear tratamientos combinados; así mismo, para que pudiesen ser creadas organizaciones, programas, etc. que atendieran el tema, como la creación del Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA, ONUSIDA. Finalmente, aunque no menos importante, se debe agregar que todo esto fue resultado de la organización, de la movilización social que inició entre los años 1982 y 1983, principalmente, por parte del sector social gay, población que estaba siendo mayormente afectada por el virus.

Se debe agregar que, la *incertidumbre*, a pesar de haber tomado otra cara, de haber adquirido otras formas ha seguido siendo la principal característica de vivir con vih. Esto es lo que al respecto nos dicen Weeks y Vericat (1995):

La persona con VIH o SIDA debe vivir con la resultante incertidumbre todo el tiempo: la incertidumbre del diagnóstico, de la prognosis, de las reacciones de los amigos, familias, seres queridos, de otros anónimos y temerosos o llenos de odio. Todos los demás han de vivir también con la incertidumbre: la incertidumbre

generada por el riesgo, por la posible infección, por no saber, por la pérdida. La incertidumbre genera angustia y miedo: del pasado, del presente y el futuro (p.159). Es justo decir que la historia de miedo y angustia se debe, en parte, a la escasez de información y al amarillismo con el que los medios de comunicación han venido tratando el tema, quienes han llegado a hacer posible establecer la relación entre el hecho de vivir con vih y la conexión con la muerte.

Resulta que, gracias a los medios de comunicación, ha sido instalada esa manera particular y errónea de nombrar a las personas que viven con vih y, que, incluso, hoy en día aún se conserva, como lo han sido, persona *contagiada* por el SIDA, *portadoras*, *sidosas*, entre otras. De ahí que, ONUSIDA (2015) se haya pronunciado señalando que: “el lenguaje puede determinar creencias e influir sobre el comportamiento. El uso de un lenguaje apropiado tiene el poder de fortalecer la respuesta mundial a la epidemia de sida” (p.2). Como resultado de esto, ha venido sugiriendo el uso de algunos términos, “persona VIH-positiva o persona (s) que viven con el VIH cuando se conoce el estado serológico” (p.7); haciendo énfasis en la pertinencia de nombrar de esta manera, “a través de ellos se refleja que una persona que ha contraído la infección puede continuar viviendo bien y tener una vida productiva durante muchos años” (p.9).

De manera que, vivir con vih puede ser definido como una situación de aquella persona que ha sido diagnosticada o conoce su estado serológico positivo. En ese sentido, es importante aclarar que en este estudio se hablará de persona, dado que, el vih puede llegar a presentarse en otras especies no humanas. Ahora bien, quedarse con esta perspectiva, quizás, implique coartar y limitar el potencial de la experiencia de las personas que han vivido con dicho diagnóstico y la forma acerca de cómo éste ha venido configurando la existencia para algunas de ellas. Con el fin de ampliar dicha mirada sobre

la comprensión de la categoría vivir con vih, se retoman las palabras que han sido expuestas por Martha Dillon (2016), así:

Vivir con VIH me exige un constante viaje interior que no es solo por el alma, pero que igual me obliga a la conciencia. Un viaje que tengo que hacer sola porque ni siquiera el médico puede ayudarme si yo no distingo cuáles de esas pequeñas molestias cotidianas pueden ser síntomas de algo más. Esta evaluación es un trabajo que nadie puede hacer por mí (p.50).

Es así como, Dillon, en la construcción de la categoría del vivir con vih, nos lleva a considerar, aspectos relevantes como el hecho de que se trata de un proceso singular y particular de cada individuo, generando, de esta manera, reflexiones muy potentes sobre la experiencia y de como ésta posibilita aspectos que solo el individuo puede gestionar, realizar o emprender; cuando dice, por ejemplo, que, *se trata de un viaje que ella tiene que hacer sola, que ni siquiera los médicos pueden ayudarle*. De ahí que, consolida esa relación clara, directa y consciente entre la experiencia y el vivir con vih; todo lo que ésta significa para el contexto social más próximo y de cómo el hecho de vivir con vih llega a hacer posible, “construir un lugar en el mundo donde no duela tanto la injusticia, donde podamos aprender a vivir sabiendo que en el otro está nuestro propio reflejo” (Dillon, 2016, p.55).

Sin duda alguna, quienes podrían ayudarnos y/o acercarnos a la comprensión de la categoría de vivir con vih serían aquellas personas que han sido diagnosticadas, dado que, en muchos de los casos, las miradas externas lo que han venido haciendo ha sido propiciar que hasta ellas mismas configuren posturas impuestas, por ejemplo, sobre su vida, su cuerpo y su sexualidad. Al respecto Dillon (2016) afirma que: “resulta difícil concebir que naturalmente se incorpore la posibilidad de que yo, y todos los que como yo vivimos con VIH, podamos gozar del sexo con libertad y responsabilidad” (p.57). En otras palabras, la

mirada externa ha estado cargada de un lenguaje y posturas de control sobre los cuerpos de personas que viven con vih y de su misma existencia.

Por otra parte, Weeks y Vericat (1995), han abierto la posibilidad de ver el vih desde otra perspectiva, por cuenta de lo que la pandémica y la experiencia de las personas que viven con vih han venido potencializando.

El VIH y el SIDA te marcan. También han proporcionado el reto y las oportunidades para la creación de nuevas sensibilidades, forjadas en el crisol del sufrimiento, la pérdida y la sobrevivencia. El dolor, la rabia y la furia han engendrado cuidado, mutualidad y amor, un testimonio de posibilidades de crear vínculos humanos entre los abismos de una cultura implacable. Vemos en ellos, según yo creo, las posibilidades reales de un humanismo radical, basado en las luchas y experiencias de la gente, en historias particulares y en tradiciones electivas (p.163).

Conviene advertir que, vivir con vih debe ser comprendida como una categoría en constante construcción, que, se ha venido configurando a partir de un diagnóstico, pero que lo trasciende, ya que, se encuentra transversalizada por la experiencia individual y por el continuo de posibilidades que esta podría llegar a presentar.

Militancia Pedagógica

Habría que decir que la categoría militancia pedagógica ha tenido un vínculo muy cercano al ejercicio docente que, si bien, no se limita ha dicho lugar, ha sido claro que, sí, se encuentra unido a ese esfuerzo intencionado en pro de generar transformaciones en los contextos y como resistencia en gran parte a las tensiones que conlleva el ejercicio profesional en un contexto de la globalización neoliberal.

A pesar de que diversos autores han hecho aportes significativos al campo de la pedagogía social y nos han venido aproximando a reflexiones acerca de la construcción de

dicha categoría; en nuestro caso hemos decidido remitirnos al trabajo de James Alexander Melenge Escudero y Jaime Saldarriaga Vélez llamado *Militancias pedagógicas: un estado del arte sobre las trayectorias de las prácticas políticas de maestros* (2018), en razón de lo ilustrativo que ha resultado ser para nosotros el ejercicio de comprensión y de conceptualización que han hecho de la misma.

La categoría militancia pedagógica deviene de una estrecha relación con las trayectorias de vida de maestros, en tanto que dicha militancia es reconocida como “un esfuerzo en provocar, estimular, construir, generar y avanzar con otros cuestionamientos críticos, comprensiones, conocimientos y accionares; maneras de pensar y hacer” (Walsh, 2015, como se cita en Melenge & Saldarriaga, 2018, p. 116).

Por lo que se refiere a la pedagogía y, de manera particular, vinculada al tema de la militancia, tenemos lo que al respecto ha dicho Walsh (2014), así:

Para mí, esta noción de pedagogía y lo pedagógico se entrelaza con la militancia intelectual y el activismo; forma un todo inseparable, constitutivo *de* y constituido *en* la práctica, una práctica que construyo y asumo tanto fuera de la universidad como dentro de ella (p.2).

Así que, los desafíos de la militancia pedagógica están en clave de lo que ha sido planteado por Melenge y Saldarriaga (2018), “construir otras formas de pensar y de ser en y con el mundo que nos rodea” (p.117); dicho desafío se ha tornado en una de las características más potentes de la militancia pedagógica y, también, el que ha hecho posible la configuración de sujetos políticos, los cuales, han venido contribuyendo a la formación de otros.

El surgimiento de sujetos políticos en virtud de sus trayectorias de formación y de vida, pero que también actúan políticamente con el fin de transformar la realidad; es decir, que actúan colectivamente, no solo para formarse como sujetos políticos, sino

también ayudan a formar a otros sujetos políticos desde la práctica educativa (Meléndez & Saldarriaga, p.117).

Aunque la praxis política del ejercicio docente ha estado vinculada, ha servido de mediadora en procesos colectivos, esto es, para movilizar procesos desde la colectividad, otros autores como Guillermo Williamson, la han venido planteando en relación con el ejercicio profesional desde el que cada quien se desempeña.

El profesional, en sus tiempos y espacios de formación y desarrollo, debe conquistar para tener esa capacidad de descubrir, en la cotidianeidad y rapidez y complejidad de los hechos sociales, productivos, económicos, políticos, así como desde, muchas veces, su propia condición de precariedad de trabajo o empleo, esas señales de la historia que funden en el hoy, lo mejor del ayer y del mañana, los dolores de la historia vivida y las alegrías movilizadoras la voluntad y las praxis colectivas y comprometerse con ellas aprendiendo en y desde ellas. (Williamson, 2017, p. 61).

Desde lo que Williamson ha planteado, se diría que, un ideal de profesional sería aquel militante político-pedagógico que, de un lado, abre el camino, posibilita un rumbo y del otro, al mismo tiempo lo transita; todo lo anterior, en clave de buscar alcanzar esa utopía de un mundo democrático, libre y justo a partir de la colectividad. Con esto podríamos concluir que, si bien, muchas militancias han estado en pro de buscar crear mejores contextos, desde la militancia pedagógica, se han venido haciendo ejercicios individuales buscando colectivizar apuestas, motivando a que se realicen desde la colectividad.

Se debe agregar, además, que la militancia pedagógica se encuentra en concordancia con la perspectiva decolonial y estaría nutrida por el amor, pero, en la forma en que éste ha sido resignificado por Walsh (2009):

No hablo del amor romántico, sino del amor como aparato político y existencial, como componente central a una conciencia disidente y creativamente insurgente que

puede intervenir (e in-surgir) tanto en el yo interior como en las relaciones modernas/coloniales/neoliberales que mantienen la dominación y deshumanización (pag.26).

En definitiva, la militancia pedagógica podría ser considerada a partir de lo que ha sido planteado por Walsh (2009), esto es, en términos de pedagogía en la cual el amor es una herramienta de liberación y de vida decolonial. De modo que, la militancia pedagógica, tanto en el contexto educativo formal, como en otras profesiones o el activismo en vih, se define como un esfuerzo intencionado por generar transformaciones sociales y promover la justicia social; se nutre de las experiencias de vida de las personas, y se caracteriza por la acción colectiva, la crítica social y el compromiso con la transformación.

**Diseñando desde Adentro: un Abordaje Metodológico Anclado en la Posición
Situada y los Vínculos con Pares (eso que Lllaman Diseño Metodológico)**

El presente trabajo de investigación es de carácter cualitativo. Como ha sido planteado por María Eumelia Galeano (2011), su intención es comprender la realidad a través de la experiencia de vida, en este caso, de dos personas que viven con vih/sida y de cómo esto les ha llevado a la militancia pedagógica sobre el diagnóstico, resultado del continuo de dinámicas que vivencian las personas que viven con vih/sida.

La investigación cualitativa está orientada a la comprensión y transformación de la realidad social en cualquiera de sus dimensiones la cual reconoce unas prácticas a través de la experiencia, también al sentido común en las tradiciones y cotidianidad de sujetos pertenecientes a grupos específicos (Galeano, 2011, p.9)

Además, el haber situado este trabajo desde la investigación cualitativa posibilitó aspectos, como, el poder entrar en contacto con el problema de interés a abordar, dado que, la situación no ha sido ajena para quien hizo el ejercicio investigativo, puesto que, se trata de una persona seropositiva, es decir, que quien ha hecho la tarea de investigar también vive con vih.

De igual modo, esta forma de hacer investigación ha sido maleable en relación con las técnicas de recolección de información y con el volumen de las muestras, pues no contó con aspectos inamovibles o cánones fijos para su implementación o desarrollo; los datos desprendidos de las emociones, aciertos y desaciertos, entre otros, fueron adquiriendo sentido en el desarrollo de la investigación. La idea es que ha sido el mismo proceso

investigativo el que fue dando el norte u horizonte de exigencias para realizar los ajustes que fueron requeridos con el fin de alcanzar los objetivos planteados.

Diálogos Epistémicos: la Construcción del Conocimiento entre la Academia, la Militancia y la Experiencia Viva (eso que Lllaman Enfoque Epistemológico)

Con respecto al enfoque habría que decir que, la perspectiva epistemológica desde donde se sitúa el presente trabajo es el postestructuralismo dentro de los estudios de género. Esta perspectiva que nace del feminismo, inicialmente, se había enfocado en las formas de violencia que recaía sobre las mujeres, sin embargo, el postestructuralismo ha hecho posible ampliar este enfoque, esto es, ha permitido entender las realidades más allá de la división tradicional "hombre/mujer". Con esto se quiere decir que, el presente trabajo, no solo incluyó a las mujeres, sino también a personas que han sido objeto de violencia, el caso de personas con sexualidades diversas o prácticas sexuales no convencionales y para este caso en específico, personas que viven con vih. Para decir con ello que, dichas personas al no ajustarse a ciertas normas y estándares sociales en materia de salud, también han venido enfrentando violencia de género y discriminación.

Se comprende que, el concepto de género ha sido una categoría que ha surgido del hecho de entender que las experiencias de las mujeres trascienden lo connatural y han estado influenciadas por situaciones históricas y sociales; algo semejante puede sostenerse respecto a las personas que viven con vih. Mary Wollstonecraft, en *Vindicación de los derechos de la mujer* (2018), daba pinceladas sobre este asunto al plantear su crítica frente a la construcción social de la feminidad, al defender la idea de la educación para éstas y al proponer la reivindicación de sus derechos políticos.

Cabe señalar que también ha sido un asunto objeto de estudio desde otras áreas y/o disciplinas académicas; en su momento, dicha categoría fue usada por el psicólogo John Money, así como también, por el psicoanalista Robert Stoller, el primero, con el fin de explicar lo que para ese periodo histórico llegó a ser conocido como hermafroditismo y el segundo, frente al estudio de la transexualidad.

Posteriormente el concepto fue desarrollado como una categoría de estudio dentro de las Ciencias Sociales y a su vez se hacían aportes reflexivos desde el feminismo, que, llega a consolidarse como una corriente de saber y construcción de conocimiento, lo que serán los estudios de género. Dentro de las autoras que han venido haciendo aportes a la construcción de dicho concepto se encuentra la teórica Gayle Rubin *El tráfico de mujeres: notas sobre la "economía política del sexo"* (1986), quien plasma cómo la heterosexualidad normativa viabiliza una subordinación en las mujeres en la línea de la sexualidad, la reproducción y la disposición del parentesco; la forma como la autora aborda el sistema *sexo-género* es una base para los estudios de género, ya que, nos ofrece una comprensión crítica de dicha categoría.

Por su parte Joan Scott y Judith Butler desde la perspectiva postestructuralista brindaron una nueva línea para la comprensión de la categoría género. Mientras que Scott llegó a posicionar la categoría de género para las discusiones dentro de las Ciencias Sociales; Butler lo ha hecho planteando la configuración que se ha hecho de los cuerpos. En *El género: una categoría útil para el análisis histórico*, Scott (2015) ha dicho que:

El núcleo de la definición reposa sobre una conexión integral entre dos proposiciones: el género es un elemento constitutivo de las relaciones sociales basadas en las diferencias que distinguen los sexos y el género es una forma primaria de las relaciones significantes de poder. (p. 335)

Es así como la autora nos ha proporcionado una perspectiva muy potente para que a través del género se pueda indagar, reflexionar e investigar cómo se han venido configurando las relaciones de poder dentro de las diferentes instituciones e instancias en que nos desempeñamos y relacionamos las personas; muy en la línea de lo que plantea Foucault con relación al poder la autora en su texto resalta los aportes que dicho autor proporciona para la construcción de dicho concepto del género.

Otro aporte hecho por Scott guarda relación con la necesidad de comprender el género más allá de la perspectiva de subordinación y opresión de las mujeres, dándole un alcance relacional con los procesos de identidad y la misma organización social; algo que, desde nuestro interés investigativo ha posibilitado su implementación dentro de este trabajo en clave del VIH y la experiencias de las personas que viven con este diagnóstico.

En esta misma dirección, estaría Judith Butler quien, como se indicó, ha planteado la pregunta por *los cuerpos que importan* y toman un lugar político en el marco de las diferencias marginalizadas o excluidas, como pueden ser los cuerpos que viven con un diagnóstico como el VIH, que han sido cuerpos que han venido siendo regularizados.

Si la delimitación, la formación y la deformación de los cuerpos sexuados está animada por una serie de prohibiciones fundadoras, por la aplicación de una serie de criterios de inteligibilidad, entonces no estamos meramente considerando cómo aparecen los cuerpos desde el punto de vista ventajoso de una posición teórica o una ubicación epistémica, a cierta distancia de los cuerpos mismos. Por el contrario, nos estamos preguntando cómo operan los criterios de sexo inteligible para constituir un campo de cuerpos y cómo precisamente podríamos entender los criterios específicos para producir los cuerpos que regulan (Butler, 2012, p.92).

De ahí que, la perspectiva posestructuralista dentro de los estudios de género ha resultado ser la más conveniente para este proyecto, ya que, el tema a investigar está conectado a la idea de buscar comprender los sentidos y los significados desde las voces de

los sujetos, teniendo en cuenta que, la mirada de esa condición histórica y situada desde la que un sujeto vive su experiencia humana, en este caso, todo lo relacionado con el proceso de asumir un diagnóstico del vih/sida y así que este posibilita acciones en clave de la militancia pedagógica en un entorno donde la autoridad y el lugar de poder es la medicina y los mismos médicos.

Conviene subrayar que Michel Foucault ya nos había alertado sobre este asunto, cuando afirmaba que todo lo que giraba en torno al ámbito de la salud estaba envuelto por la influencia, por un ejercicio de autoridad en la figura del médico, quien se había instalado como norma desde su lugar de privilegio y poder.

El médico se convierte en el gran consejero y en el gran experto, y no tanto en el arte de gobernar, cuanto, al menos, en el de observar, corregir, mejorar el «cuerpo» social, y mantenerlo en un estado permanente de salud. Y su función de higienista, más que sus prestigios de terapeuta, le asegura esta posición políticamente privilegiada en el siglo XVIII, que en el XIX se hará económica y social (Foucault, 1999, p. 328).

Hay que reconocer que el posestructuralismo ha centrado su interés en la forma acerca de cómo se han venido configurando los discursos de poder tales como: el médico, el familiar, el religioso, social, político, etc., además, se ha venido proponiendo hacer una resignificación sobre la historia, ofreciendo lecturas y reconstrucciones distintas a lo que ha sido planteado -la historia única- y examinando posibles alternativas en relación con el orden de los discursos y la historia lineal y universal. Por esta razón, fue que decidimos ubicarnos desde este enfoque y a partir de allí, considerar el darle una lugar a la esfera íntima de la persona que vive con vih, centrándonos en su experiencia, como un camino, como una forma de salir del control biomédico y del lugar de poder que ha venido ocupando la Medicina.

Ahora bien, esta ruta epistemológica que dio luz sobre la forma en que podía ser abordado el proyecto de investigación se encuentra transversalizada por las herramientas y posibilidades que ha venido ofrecido la investigación con perspectiva feminista, esto es, la posibilidad de darle un lugar a la experiencia propia como persona que vive con vih, la de hablar en primera persona dentro del ejercicio investigativo.

Señalar la importancia de situar a quien mira los problemas sociales. Es decir, entender la posición situada de quienes interrogamos la realidad desde diferentes frentes, ya seamos activistas, académicos, protagonistas, etc., supone poner sobre la mesa nuestros propios sesgos e intereses, que contribuirán a hacer una aproximación más honesta y donde ya no se pretende generar una "única" interpretación (Donna Haraway, 1995, como se cita en Platero, 2014, p.86-87).

Se trata, desde luego del hecho de que literalmente el vih/sida recorre mi cuerpo y ha venido marcando mi experiencia de vida, incluso el tema a investigar estuvo movilizado por el mismo proceso personal y reflexiones de mi activismo en el tema; ya había sido advertido por Harding (2002) sobre la importancia de la experiencia de la investigadora o investigador:

Es, más bien, una respuesta al reconocimiento de que las creencias y comportamientos culturales de las investigadoras feministas moldean los resultados de sus análisis tanto como lo hacen los investigadores sexistas y androcéntricos. Debemos evitar la posición "objetiva" que pretende ocultar las creencias y prácticas culturales del investigador, mientras manipulan las creencias y prácticas del objeto de investigación para poder exponerlo. Solo de esta manera podremos contribuir con estudios y explicaciones libres (o, cuando menos, más libres) sin distorsiones originadas en las creencias y comportamientos no analizados de los propios científicos sociales. Otra manera de expresar esta aseveración consiste en subrayar que las creencias y comportamientos del investigador forman parte de la evidencia

empírica a favor (o en contra) de los argumentos que sustentan las conclusiones de la investigación (p.25-26).

Es justo decir que el vih/sida no se aleja mucho de las realidades y temas que ha venido abordando la investigación feminista, temas que habían llegado a ser objeto de estudio de miradas externas y con posturas nada objetivas y acomodadas, por el contrario, investigar desde un lugar más horizontal, sin duda alguna, ha hecho posible el surgimiento de nuevas formas de conocimiento, en palabras de Harding, se diría que, con menos distorsiones de creencias externas.

Finalmente, habría que ofrecer claridad sobre qué caminos no se tomaron en la presente investigación o por lo menos se evitó hacerlo, esto es, la de ser y/o de hacer de esta investigación un ejercicio que materializara el acto autobiográfico. Como se indicó, si bien, tiene un vínculo estrecho con el tema, dentro de este proceso investigativo no se buscó hablar de los pormenores de dicho vínculo o experiencia, mucho menos de los momentos que pudiesen ser considerados triunfos, fracasos, y momentos memorables dentro de la experiencia de vida. De igual modo, tampoco ha buscado ser un acto de poner, de ubicar las experiencias como un lugar inalcanzable, todo lo contrario, ha tratado en la medida de lo posible, de partir de la experiencia propia y de mostrar la forma en que ésta ha contribuido a la creación, a la configuración de procesos colectivos.

Escuchando las Costuras de la Experiencia: el Método de Entrevista Profunda desde la Confianza Compartida (eso que Llaman Método)

A través de este proyecto de investigación se buscó recoger la experiencia vivida de quienes han pasado por un diagnóstico como el vih/sida, pero, también y al mismo tiempo, de hacer una lectura crítica de la sociedad a través de sus vidas. Es por esto que el *análisis*

de contenido cualitativo fue escogido como el camino, como el método a partir del cual se realizó dicho análisis y el que hizo que emergieran los sentidos. “Frente al positivismo, la fenomenología aporta como base del conocimiento la experiencia subjetiva inmediata de los hechos como se perciben, propone volver a las cosas mismas, volver a la experiencia vivida y a las percepciones que interpretan sus significados” (Ríos, 2012, p.183). Desde aquí, se quiso comprender la perspectiva del actor y de la actora, a quienes se les asignó un lugar altamente preponderante en la idea de poder identificar cómo éste/a se percibe y se sitúa en la realidad.

Estrategia Analítica por Objetivos

Es fundamental precisar que, aunque el proceso investigativo se orientó originalmente desde el análisis de contenido cualitativo, durante el desarrollo me encontré con ciertas limitaciones inherentes a la codificación propia de esta metodología, especialmente en lo referente a la profundidad y flexibilidad necesarias para mi aproximación a la información. Por este motivo, opté deliberadamente por incorporar la codificación propuesta por la Teoría Fundamentada, reconociendo que sus herramientas se ajustan de manera más precisa al tipo de análisis que requiero. Cabe señalar que mi uso de la metodología fundamentada se restringe exclusivamente a la fase de codificación, empleándola como un apoyo metodológico que permite una lectura y categorización más rica y matizada de los datos, sin que ello implique adoptar la totalidad de sus procedimientos ni su lógica estructural. Esta decisión metodológica responde al interés de acercarme de manera más honesta y profunda a las experiencias abordadas en la investigación, creando así un puente entre el rigor analítico y la sensibilidad interpretativa que demanda el tema.

Para garantizar una correspondencia rigurosa y transparente entre los propósitos de la investigación y el tratamiento de los datos, el procedimiento analítico se articuló de manera diferenciada para cada objetivo específico. Esta estrategia permitió transitar desde una descripción densa de los acontecimientos hacia un análisis profundo del proceso de transformación y, finalmente, a una interpretación crítica de su sentido.

- **Para el Objetivo 1 (Describir los acontecimientos centrales):** Se implementó un Análisis de Contenido Temático. A través de la codificación abierta, se identificaron y categorizaron los patrones y temas recurrentes en las narrativas sobre la irrupción del diagnóstico. El foco fue describir densamente eventos clave como el

“Diagnóstico en un Contexto de Profunda Incertidumbre”, las *“Barreras de Acceso al Sistema de Salud”* y el *“Apoyo Familiar como Red Fundamental”*, respondiendo así a la pregunta:

¿Qué acontecimientos marcaron la experiencia inicial?

- **Para el Objetivo 2 (Analizar las decisiones y transformaciones):** Se emplearon la forma de codificación propuesta por la teoría fundamentada, específicamente la codificación axial. Este enfoque permitió conectar las categorías emergentes para analizar el *proceso* y la dinámica de la transformación. Se examinaron las relaciones entre las condiciones (el estigma, las barreras), las acciones/interacciones (búsqueda de conocimiento, participación en grupos de apoyo) y las consecuencias (agencia, liderazgo) para responder a la pregunta:

¿Cómo la experiencia vivida se convierte en una praxis político-pedagógica?

- **Para el Objetivo 3 (Interpretar el sentido político y pedagógico):** Se realizó una Interpretación Hermenéutica en diálogo con el marco teórico postestructuralista y

feminista. Una vez descritos los temas (Obj. 1) y analizado el proceso (Obj. 2), este último paso consistió en interpretar el *significado* de las contribuciones de los participantes a la luz de conceptos como “conocimiento situado” (Haraway, 1995), “experiencia transformadora” (Larrosa, 2006) y “militancia pedagógica” (Walsh, 2014). El fin fue responder a la pregunta:

¿Qué sentido político y pedagógico profundo tienen estas acciones en la lucha por los derechos humanos?

Pero, antes de entrar a exponer con más detalle el desarrollo de lo que ha sido este trabajo, se considera importante presentar a las personas que fueron invitadas a hacer parte de la investigación, así como, las fuentes, que sirvieron para la realización del análisis.

Encuentros que Facilitan el Saber: Relaciones Significantes con los Sujetos del Proceso

Para el presente trabajo de investigación se contó con la posibilidad y la fortuna de tener a dos personas que han venido haciendo aportes significativos a la construcción y configuración de la historia del VIH, no sólo en la ciudad de Medellín, sino también en el Departamento de Antioquia y en el resto del país. A continuación, se presenta la forma en la que ellos (as) desearon ser presentados (as), así:

-María Natalia Sáenz Agudelo, mujer seropositiva, feminista, hija, persona, hermana, compañera, amiga, novia y psicóloga de profesión.

-Gustavo Adolfo Campillo Orozco presidente de la Fundación RASA, de profesión Administrador de empresas de la Universidad Pontificia Bolivariana de Medellín; Miembro de Pacientes Colombia, del Observatorio Interinstitucional de Cáncer en adultos, del Consejo Nacional de SIDA en representación de las organizaciones de la sociedad civil,

miembro del movimiento luz rosa de cáncer de mama y de la Asociación Internacional del SIDA AIDS.

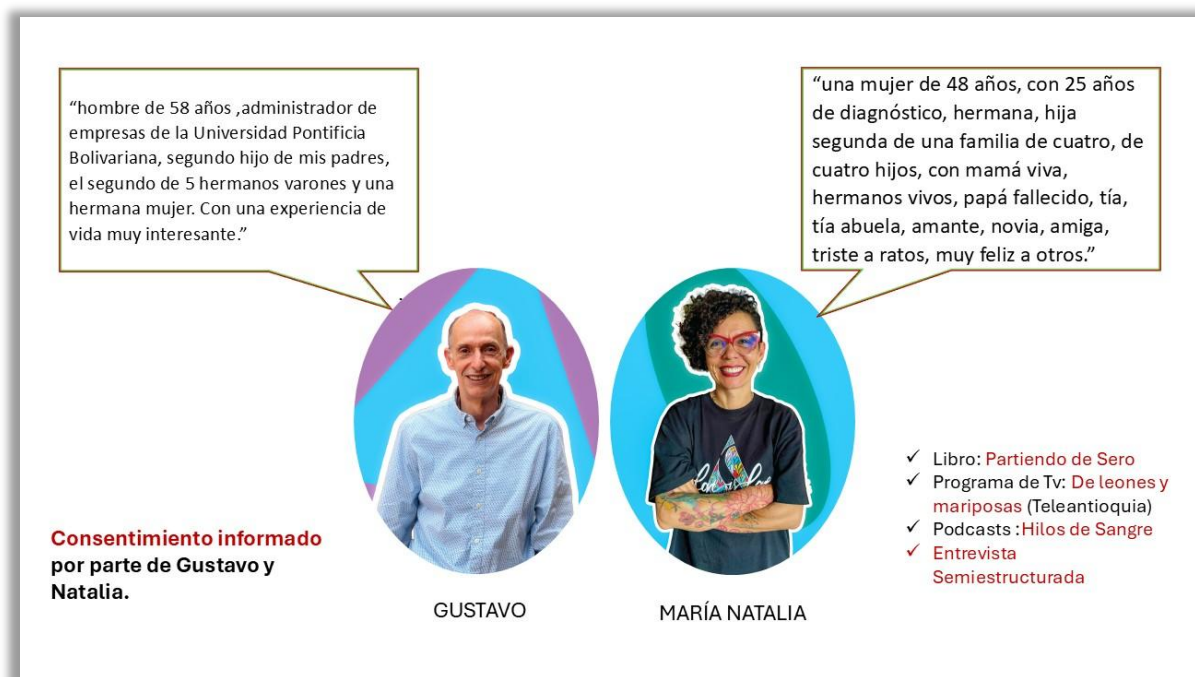
Ambas personas, además de ser reconocidas en Antioquia por su activismo en vih, tienen en común, el hecho de haber sido las cofundadoras de la Fundación Red de Apoyo Social de Antioquia (RASA), una Ong con amplia experiencia en trabajo comunitario en relación con el vih/sida. La Fundación RASA es una entidad sin ánimo de lucro que fue fundada en el año 2006, ha venido prestando servicios a la comunidad en general, mediante la promoción de la salud sexual, reproductiva y los hábitos de vida saludables; la prevención y el acceso efectivo a los servicios de salud de las personas con enfermedades definidas como patologías de alto costo; la educación en rutas de atención para el acceso a tratamientos integrales y al goce efectivo del derecho fundamental a la salud, buscando así, el restablecimiento de vínculos entre los sujetos y la sociedad. La labor de la Fundación RASA se ha venido orientando a partir de las leyes y normas existentes en el país con el fin de empoderar a las personas y propiciar el mejoramiento de su calidad de vida.

El corpus de análisis se compuso de un conjunto diverso de fuentes textualizadas que, si bien comparten a los mismos protagonistas, permitieron analizar sus narrativas en distintos contextos comunicativos. En lugar de una triangulación de fuentes tradicional, que busca contrastar perspectivas diversas, este estudio empleó una estrategia narrativa, a través de la inclusión del libro *“Partiendo de Sero”*, el programa *“De Leones y Mariposas”*, el podcast *‘Hilos de Sangre’* y la entrevista semiestructurada realizada para esta investigación, donde no se buscó validar la información, sino analizar cómo el relato de vida se construye, performa y adapta a diferentes audiencias y formatos: el íntimo y dialógico (entrevista), el reflexivo y literario (libro) y el mediático y de divulgación (TV/podcast).

Esta aproximación permitió identificar los elementos centrales y consistentes del discurso público de los participantes, revelando el núcleo de su identidad pedagógica y las estrategias retóricas que utilizan para educar y confrontar el estigma en la esfera pública.

Figura 1

Personas participantes dentro de esta investigación



Fuente. Autoría propia

Se debe agregar que las bases del análisis de contenido cualitativo se remiten a una metodología dentro de la objetivación de la comunicación y en sus inicios estuvo muy vinculado a la perspectiva cuantitativa; sin embargo, con la emergencia de viabilizar las técnicas de dicho campo investigativo (cuantitativo) y la sinergia dentro de lo cualitativo ha venido tomando fuerza dentro de los procesos investigativos sociales cualitativos.

Ahora bien, el análisis de contenido ha sido comprendido desde Bardin (2002) como "un conjunto de técnicas de análisis de las comunicaciones utilizando procedimientos

sistemáticos y objetivos de descripción del contenido de los mensajes" (p. 29). Habría que decir que el autor, además, ha resaltado la importancia de los indicadores para sumergirse en la comprensión de los mismos contenidos. Conviene advertir, sin embargo, que las bases que han sido proporcionadas por Bardin se sostienen muy en la perspectiva cuantitativa dentro de los procesos de comunicación. Es por esto que se decidió contar con la postura y experiencia de Philipp Mayring (2000) quien ha dicho que:

El análisis cualitativo de contenido se define, en este contexto, como un enfoque de análisis empírico, un control metodológico de los textos dentro de su contexto de comunicación, siguiendo las reglas de análisis de contenido y paso a paso los modelos, sin una cuantificación apresurada^{vi} (p. 2).

Es así como la perspectiva de Mayring, además de adentrarnos, nos ayudó a comprender el análisis cualitativo de contenido desde el camino a dilucidar la finalidad de los contenidos; acogiéndose a las bases del análisis de contenido en clave de las potencialidades cuantitativas de las que nos exponía Bardin. Por otra parte esta metodología de Análisis de Contenido Cualitativo (AC) se debe diferenciar de otra que le resulta cercana y esta es, el Análisis del Discurso (AD). Con el fin de ofrecer precisión sobre dichas diferencias se consideró necesario apoyarse en lo que al respecto han dicho Rita Catalina Aquino Caregnato y Reina Mutti en *Pesquisa qualitativa: análise de discurso versus análise de conteúdo* (2006), quienes además se han apoyado en las contribuciones que han hecho Pêcheux y Bauer sobre dichas metodologías:

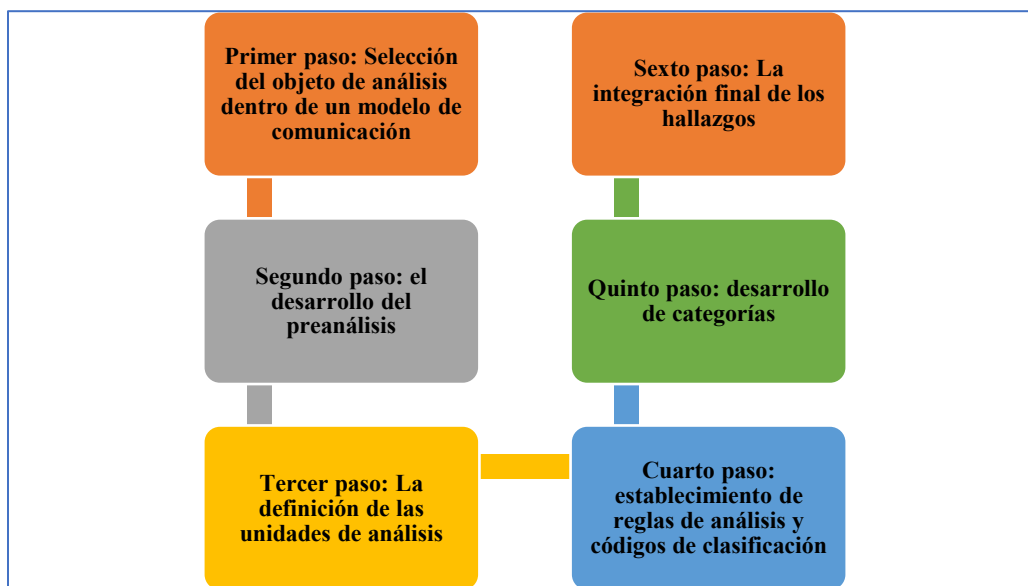
“La CA ha trabajado tradicionalmente con materiales textuales escritos”. Hay dos tipos de textos en los que puede trabajar la CA: los textos producidos en la investigación, a través de transcripciones de entrevistas y protocolos de observación, y los textos existentes, producido para otros fines, como textos periodísticos. En AD hay el corpus archivo y empírico. Al analizar el material existente en AD, como documentos, legislación, pronunciamientos de periódicos,

libros y otros, se refiere a corpus archivo; Si el material está construido especialmente para investigación, por ejemplo, a través de una entrevista, se refiere al corpus empírico, experimental. La mayor diferencia entre las dos formas de análisis es que AD funciona con significado y no con contenido; AC trabaja con el contenido, es decir, con materialidad lingüística a través de las condiciones empíricas del texto, estableciendo categorías para su interpretación. Si bien AD busca los efectos del significado relacionado con el discurso, CA se fija solo en el contenido del texto, sin hacer relaciones más allá. AD se preocupa por comprender los significados que el sujeto manifiesta a través de su discurso; la CA espera comprender el pensamiento del sujeto a través del contenido expresado en el texto, en una concepción transparente del lenguaje. En AD, el lenguaje no es transparente, sino opaco, por lo tanto, el analista del discurso enfrenta la opacidad del lenguaje^{vii} (p. 683-684).

Partiendo de estas diferencias y con el horizonte de posibilidad que abrió Pablo Cáceres con una ruta metodológica para el análisis de contenido cualitativo, que, elabora basándose en el dialogo de las propuestas de Mayring respecto a los pasos del desarrollo deductivo-inductivo del análisis de contenido y en articulación con las propuestas del enfoque del método comparativo constante de Glaser y Strauss; el autor propuso la siguiente ruta, la cual, se tuvo en cuenta frente al análisis de contenido cualitativo que exigía el presente trabajo, así:

Figura 2

Ruta para el análisis de contenido cualitativo



Fuente. Autoría propia basado los pasos que han sido propuestos por Cáceres (2008).

Con esto en mente, nos adentramos a exponer cada paso de la propuesta de Cáceres, que, además ha sido complementada con algunas de las técnicas de codificación que han sido propuestas desde la teoría fundamentada:

Tabla 3

Explicación sobre cada uno de los pasos de la propuesta metodológica

No.	Definición y Descripción de cada Paso	Fundamentación
Paso 1	Selección del Objeto de Análisis dentro de un Modelo de Comunicación Cualquiera sea el contenido a analizar, antes de empezar a trabajar con él, es necesario definir una postura teórica, disciplinar o profesional sobre el mismo (p. 58).	-Conocimiento situado de Donna Haraway -Posestructuralismo dentro de los estudios de género
Paso 2	El Desarrollo del Preanálisis Se trata del primer intento de organización de la información propiamente tal. Es un período dominado por la intuición, pero que tiene por fin establecer una forma de hacer las cosas con respecto al contenido a analizar (p. 58)	-Entrevista a semidirigida -Capítulos del libro Partiendo de Sero: cadena de historias positivas -Programa <i>De leones y mariposas</i> -Capítulos de podcast de hilos de Sangre
Paso 3	La Definición de las Unidades de Análisis Las unidades de análisis corresponden a los trozos de contenido sobre los cuales comenzaremos a elaborar los análisis, representan el alimento informativo principal para procesar, pero ajustándolo a los requerimientos de quien “devorará” dicha información (p. 60).	La construcción teórica de las categorías de análisis y luego de ellas, la definición de sus rasgos, así como observables en la documentación.

Paso 4	Establecimiento de Reglas de Análisis y Códigos de Clasificación Si existe un elemento del análisis de contenido que fortalece la validez y confiabilidad de sus resultados, ello es la determinación de reglas de análisis... Sin embargo, dado el carácter cualitativo del análisis de contenido que aquí se expone, estas reglas están abiertas a modificación en la medida en que el material es procesado (p. 63).	Uso de la codificación abierta propuesta desde la teoría fundamentada
Paso 5	Desarrollo de Categorías Las categorías representan el momento en el cual se agrupa o vincula la información incorporando la perspectiva crítica en el estudio y, por consiguiente, el paso primordial para establecer nuevas interpretaciones y relaciones teóricas (p. 67).	Uso de la codificación axial y selectiva propuesta desde la teoría fundamentada
Paso 6	La Integración Final de los Hallazgos Lo importante a tener en claro, es que esta última elaboración cualitativa, debe apoyarse en todo el trabajo inductivo previo, poniendo todo el esfuerzo reflexivo y crítico de aquellos que están comprometidos con el estudio, descubriendo lazos, causas e interpretándolas convenientemente (p. 75)	Elaboración de hallazgos, alineándolos con los objetivos propuestos para la investigación y las categorías de análisis previamente propuestas

Fuente. Autoría propia, basada en la propuesta de pasos para el procedimiento de Cáceres (2008).

En lo que toca a la metodología del análisis de contenido cualitativo y parafraseando a Bardin, se diría que, ésta busca es el sentido oculto y la deducción a partir del relato que ha sido obtenido por parte de los sujetos. En relación con esto, el análisis de contenido cualitativo no busca como fin solo la indagación de ciertos contenidos establecidos, sino más bien develar los sentidos que estos contenidos poseen en sí mismos y el entorno en el que se desarrolla. De manera que, se considera fundamental hacerle un reconocimiento a la experiencia humana en tanto experiencia vivida, actuada y situada, pero, que no se queda sólo en el horizonte de los significados y sentidos de vida, sino que se enmarca en el debate político frente a lo que han significado dichas experiencias de vida, quizás, compartidas con otras personas y frente a las cuáles, digamos que, el común denominador ha venido siendo el lugar de la estigmatización en razón de particularidad de vivir con vih/sida en un determinado territorio. De este modo nos hemos ubicado en el primer paso dentro del

derrotero metodológico facilitado por Cáceres y retomando el interés que Donna Haraway le ha otorgado a la investigación situada.

Como se ha dicho, los contenidos están relacionados con las historias de vida de las personas participantes, ya que, como ha sido planteado por David Beorlegui Zarranz (2019):

La historia de vida es un formato particularmente indicado para la exploración de la subjetividad humana, al estar definida específicamente por “su dimensión narrativa, que asume, de modo global y coherente, la evaluación de lo vivido”, lo que implica en gran medida un relato centrado muy precisamente sobre el yo social enfocado en su relación con el pasado (p.133)

Con todo y esto, el interés de investigar se encuentra en línea de un aspecto específico de la experiencia e historia de las personas, en este caso, en relación con el diagnóstico de vih, se hace más propositivo y asertivo la historia de vida temática en este caso con la temática del vih, frente a este tipo de historia de vida Jorge Eduardo Aceves Lozano (1999) ha planteado que:

(...) un segundo tipo son las "historias de vida focales o temáticas", las cuales serían construidas igualmente, pero enfatizando sólo un aspecto problemático de la vida del narrador, es decir, abordando un solo tema o cuestión en el curso de la experiencia de vida del entrevistado. Esto permite realizar una variante que serían las "historias de vida cruzadas" o "múltiples", de personas pertenecientes a la misma generación, conjunto, grupo, territorio, etc., con el objeto de realizar comparaciones y de elaborar una versión más compleja y “polifónica” del tema/problema objeto del interés de la investigación. La reconstrucción de trayectorias personales en torno a un tema es también el factor de decisión para optar por estas variantes (p. 4).

Considerando que los contenidos fueron obtenidos a partir de la historia de vida (bajo la temática del vih) recogida en las diversas fuentes antes descritas, es importante centrar aquí la atención en el uso también de la *Entrevista*, técnica que ha sido bastante

manejada dentro de la investigación cualitativa para obtener los datos, que en este caso serían los contenidos, para lo cual se utilizará la entrevista semidirigida o semi estructurada.

Éstas presentan un grado mayor de flexibilidad que las estructuradas, debido a que parten de preguntas planeadas, que pueden ajustarse a los entrevistados. Su ventaja es la posibilidad de adaptarse a los sujetos con enormes posibilidades para motivar al interlocutor a aclarar términos, identificar ambigüedades y reducir formalismos (Díaz-Bravo et al., 2013, p. 163)

Es así como la entrevista semidirigida o semi estructurada fue tomada como técnica para obtener los contenidos, dado que, su intención ha sido la de cumplir una función dentro de la investigación que ayude a percibir la vida social y cultural, en este caso de las personas que viven con vih entrevistadas. Con los contenidos obtenidos de esta técnica junto con las demás producciones que habían sido realizadas de las dos personas con vih/sida dentro de la investigación (capítulos del libro *Partiendo de Sero; Programa De leones y mariposas* y de los Podcast *Hilos de Sangre*) fue que se nutrió el preanálisis (segundo paso). Ahora, es importante aclarar que todos los insumos fueron estandarizados en formato textual, ya que como ha planteado Cáceres (2008):

Antes de trabajar sobre los documentos, sean éstos transcripciones, notas de campo, cuestionarios, etc., se debe brindar un formato similar a todos ellos, que facilite su lectura y permita hacer observaciones sobre los mismos, en la medida en que los investigadores intervengan y elaboren interpretaciones desde el material en bruto (p.60).

Resulta importante señalar que “el contenido de un texto no es algo que estaría localizado dentro del texto en cuanto tal, sino fuera de él, en un plano distinto en relación con el cual ese texto define y revela su sentido” (Carmona, 1997, p. 179). Por esta razón se hizo pertinente definir las categorías que habrían de facilitar la emergencia de dichos contenidos; dichas categorías fueron previamente establecidas durante el diseño del

instrumento para las entrevistas y por eso fueron utilizadas como ejes centrales para el análisis de todas las fuentes de información y que en sí estuvieron moldeadas por las unidades de análisis; dichas unidades fueron los componentes básicos del contenido que fue examinado (tercer paso) y se hizo fundamental definir las con precisión para asegurar la coherencia del análisis. "Las unidades de análisis corresponden a los trozos de contenido sobre los cuales comenzaremos a elaborar los análisis, representan el alimento informativo principal para procesar, pero ajustándolo a los requerimientos de quien 'devorará' dicha información" (Cáceres, 2008, p. 60).

En esta investigación, las unidades de análisis han sido los fragmentos extraídos de las entrevistas, los capítulos del libro *Partiendo de Sero*, el programa de televisión *De leones y mariposas* y los capítulos de podcast de *Hilos de Sangre* de cada participante; se han utilizado fragmentos de texto de las diferentes fuentes con el fin de poder obtener una visión completa de las experiencias de vida de quienes participaron dentro de la misma. Paso seguido, fueron establecidas las reglas de análisis y códigos de clasificación (cuarto paso); la codificación, un elemento crucial en el análisis de contenido, mejora la validez y confiabilidad de los resultados. Codificar implica asignar etiquetas o códigos a fragmentos de datos que representan una idea. Los códigos deben ser analíticos y teóricos, y no meramente descriptivos.

Si existe un elemento del análisis de contenido que fortalece la validez y confiabilidad de sus resultados, ello es la determinación de reglas de análisis, sin embargo, dado el carácter cualitativo del análisis de contenido que aquí se exponen, estas reglas están abiertas a modificación en la medida en que el material es procesado (Cáceres, 2008, p. 63).

En este paso, se empleó la propuesta de codificación abierta por la Teoría Fundamentada. "La codificación abierta implica un proceso de análisis conceptual que se

lleva a cabo en las primeras etapas de la codificación" (Gibbs, 2012, p. 77); en este proceso se hizo revisión del material con el fin de poder identificar los conceptos o categorías más relevantes y agrupar los datos en torno a ellos. Este proceso de codificación abierta ha sido fundamental en la investigación cualitativa, ya que, ha permitido identificar los conceptos clave que subyacen en los datos. Al identificar estos conceptos, se hizo posible comenzar a construir un marco para el análisis.

El siguiente paso -número cinco- consistió en el desarrollo de categorías. las categorías representan la agrupación o vinculación de la información, incorporando la perspectiva crítica del estudio. "Las categorías representan el momento en el cual se agrupa o vincula la información incorporando la perspectiva crítica en el estudio y, por consiguiente, el paso primordial para establecer nuevas interpretaciones y relaciones teóricas" (Cáceres, 2008, p. 67). En este momento, se utilizó la codificación axial y selectiva, también propuestas por la teoría fundamentada. La codificación axial implica el desarrollo y la conexión de las categorías. En este proceso, se refinan las categorías, se establecen relaciones entre ellas y se seleccionan las más relevantes. La codificación selectiva, por su parte, se centra en la identificación de la categoría nuclear, que es la categoría central que conecta todas las demás y que permite integrarlas en una historia coherente. "La codificación axial implica el desarrollo y la conexión de las categorías" (Gibbs, 2012, p. 77).

En este punto del análisis, fue crucial no solo identificar las categorías, sino también comprender cómo se relacionan entre sí. La codificación axial permite profundizar en la comprensión de las categorías y sus conexiones, lo que a su vez facilita la construcción de un modelo teórico sólido. "La codificación selectiva implica la identificación de una categoría central que une a todas las demás" (Gibbs, 2012, p. 76). La identificación de la

categoría nuclear es un paso fundamental en el análisis cualitativo, ya que, permite dar coherencia y sentido a la investigación. La categoría nuclear actuó como un eje central que conectó las demás categorías, lo que permitió construir una narrativa coherente y significativa. De manera que, la codificación axial y selectiva han sido procesos complementarios que han hecho posible construir un marco de análisis más complejo y completo. Al refinar las categorías, se establecieron relaciones entre ellas, se pudo identificar la categoría nuclear y se construyó el modelo que ayudara a explicar los fenómenos observados y que diera sentido a la narrativa de la investigación.

En último lugar se halla la integración final de los hallazgos (sexto paso); la elaboración cualitativa final debe basarse en el trabajo inductivo previo, incluyendo la reflexión crítica y la interpretación de los datos.

Lo importante a tener en claro, es que esta última elaboración cualitativa, debe apoyarse en todo el trabajo inductivo previo, poniendo todo el esfuerzo reflexivo y crítico de aquellos que están comprometidos con el estudio, descubriendo lazos, causas e interpretándolas convenientemente (Cáceres, 2008, p. 75).

En este paso, se contó con los resultados de la investigación, asegurándose de que estuvieran alineados con los objetivos propuestos y las categorías de análisis que fueron previamente establecidas. Los hallazgos han sido presentados de manera clara y concisa, utilizando tablas y figuras para facilitar la comprensión. También ha sido incluida la discusión de los hallazgos, en la que se han analizado las implicaciones y han sido relacionados con la literatura existente. Finalmente, han sido elaboradas las conclusiones de la investigación, en las que han sido resumidos los hallazgos más importantes y se han discutido sus implicaciones para la práctica y la futura investigación. "La integración final de los hallazgos es el paso en el que se elaboran los hallazgos de la investigación, asegurándose de que estén alineados con los objetivos propuestos y las categorías de

análisis previamente establecidas" (Cáceres, 2008, p. 75). La integración final de los hallazgos es el paso en el que se sintetiza toda la información obtenida en el análisis. Es importante que los hallazgos se presenten de manera clara y concisa, para que los lectores puedan comprenderlos fácilmente.

La Entrevista Semi Estructurada: Técnicas de Recolección de Información y el mismo Diseño de la Guía para la Entrevista

Con el fin de explorar a profundidad la experiencia de vida con vih, entendida como un fenómeno complejo y subjetivo que se ha venido desplegando a lo largo del tiempo, fue seleccionada la entrevista semiestructurada como la técnica principal de recolección de datos. Esta elección estuvo fundamentada en su congruencia metodológica con el enfoque de historia de vida temática adoptado en esta investigación, cuyo objetivo no ha sido la de construir una biografía detallada, sino utilizar la perspectiva desde un tiempo determinado y contextualizada de la vida de los participantes con el propósito de identificar aspectos específicos de su vivencia con el vih.

La entrevista semiestructurada ha sido entendida como una conversación con un propósito definido, una "comunicación interpersonal establecida entre el investigador y el sujeto de estudio, a fin de obtener respuestas verbales a las interrogantes planteadas sobre el problema propuesto" (Canales, 2006, como se cita en Díaz-Bravo et al., 2013, p. 163). Su idoneidad para este estudio ha radicado en su capacidad para equilibrar, estructurar y flexibilizar, además, de que "mantienen la suficiente uniformidad para alcanzar interpretaciones acordes con los propósitos del estudio" (Díaz-Bravo et al., 2013, p. 163). De un lado, porque parte de una guía de entrevista o guion temático que asegura la cobertura de las áreas de interés predefinidas, derivadas de los objetivos de investigación y

la revisión teórica. Del otro, porque su flexibilidad ha sido la característica que ha hecho posible adaptar el orden y la formulación de las preguntas, explorar temas emergentes, solicitar aclaraciones y profundizar en aspectos significativos que fueron surgiendo espontáneamente en la narrativa del participante.

Esta adaptabilidad ha sido crucial para acompañar el flujo natural del relato de vida, que a menudo emerge a través de recuerdos, asociaciones y énfasis no lineales. El énfasis de la entrevista semiestructurada en las preguntas abiertas resulta fundamental para capturar la perspectiva subjetiva de los participantes sobre su experiencia con el vih. Este tipo de preguntas invita a respuestas elaboradas y detalladas, permitiendo a los entrevistados usar su propio lenguaje y marco de referencia para describir sus vivencias, significados y percepciones. Esto se encuentra alienado directamente con el objetivo del enfoque biográfico de reflejar la "visión subjetiva del individuo y capturar los "significados que los informantes atribuyen a los temas en cuestión" (Díaz-Bravo et al., 2013, p. 163).

Para la puesta en marcha de esta técnica, se desarrolló una guía de entrevista a partir de un mapa de categorías, en dicho mapa ha sido desglosado el tema central, *la experiencia de vida con vih/sida*, en categorías amplias como lo han sido: *experiencia de vida*, con una subcategoría específica como es *vivir con vih*; otra categoría lo fue *militancia pedagógica*, de estas categorías surgieron, algunas dimensiones el Acontecimiento e incluso, Subjetividad, Diagnóstico, Sujetos políticos, el mismo Estado serológico. Este proceso permitió derivar preguntas abiertas y de exploración, orientadas a indagar cada dimensión temática desde la perspectiva del participante, con una base de preguntas, repetimos, que han servido de guía, pero, que no debe ser traducido, entendido como lugar inamovible, que estuviese cerrado a la posibilidad de planterar otros interrogantes que pudiesen llegar a nutrir la entrevista.

Tabla 4

Guía de preguntas técnica de la entrevista

GUÍA DE ENTREVISTA				
CATEGORÍAS	SUB CATEGORÍAS	DIMENSIONES	RASGOS – DESCRIPTORES OBSERVABLES	PREGUNTAS PARA EL INSTRUMENTO GUÍA DE LA ENTREVISTA
Experiencia de vida		Subjetividad Acontecimiento	Exterioridad Alteridad Alienación Reflexividad Transforma Situado Vivido	<p>¿Quién es Gustavo Adolfo Campillo Orozco / María Natalia Sáenz Agudelo?</p> <p>¿Qué sabías del vih antes del diagnóstico? Además de lo que sabían, también puede ser del contexto, qué se decía, sabía, publicaba...</p> <p>¿Cómo recuerda que fue el contexto en que recibió el diagnóstico de vih?</p> <p>¿Cómo evocas hoy aquel momento en que te comunicaron el diagnóstico de vih?</p> <p>Independientemente de la vivencia de ese instante específico, ¿de qué maneras sientes que el conocer y transitar la vida con este diagnóstico ha ido influyendo o reconfigurando aspectos de tu camino vital a lo largo de los años?</p> <p>¿Cuáles son los sucesos más significativos dentro del proceso de vivir con vih? ha ido influyendo o reconfigurando aspectos de tu camino vital a lo largo de los años?</p>
	Vivir con vih	Diagnóstico Proceso personal	Estado serológico Construcción subjetiva del proceso	<p>¿Qué ha significado el hecho de vivir con el diagnóstico del vih? También: ¿ha significado algo? O ¿ha tenido significados en momentos de la vida? Pensar más la vida como proceso</p> <p>¿Qué cambios ha posibilitado el diagnóstico de vih en su vida? Mirarlo en perspectiva histórica: al principio, después, ahora... pensando en momentos de la vida de la persona pero que es ella misma la que los pone.</p>
Militancia pedagógica		Sujetos políticos Subjetividad política Trayectoria de formación Colectividad	Provoca Construye Genera Moviliza colectividad	<p>¿Qué situaciones, que hechos, por qué, siente la necesidad de hablar en público de su diagnóstico?</p> <p>¿cómo se da ese proceso?</p> <p>¿por quienes se comienza?</p> <p>¿cómo se da cuenta que no es sólo el entorno cercano?</p> <p>¿en qué aspectos ha hecho aportes al conocimiento del vih, a las políticas sobre vih, a la vida de personas, a las organizaciones y la ciudad, a partir de su quehacer y experiencia?</p> <p>¿qué retos ha implicado para su vida la visibilidad del diagnóstico vih?</p> <p>¿qué reconocimientos ha recibido de manera puntual de personas?</p> <p>¿Cómo vincula la necesidad de crear Fundación RASA con su proyecto de vida?</p> <p>¿Qué significa Fundación RASA en su vida?</p>

Fuente. Autoría propia

Las entrevistas semiestructuradas generaron relatos biográficos temáticamente enfocados en la experiencia con vih; estos relatos han constituido los datos primarios para el análisis posterior. En esta investigación solo se le realizó una entrevista a cada participante, puesto que, ésta, buscó nutrirse, retroalimentarse recurriendo a la información que se encontraba dentro del otro tipo de material que fue priorizado, repetimos, los dos capítulos del libro, el podcast y el programa de televisión.

Dando Sentido a las Voces: Proceso de Análisis e Interpretación de los Hallazgos (eso que Llamam Procedimiento de Análisis de Hallazgos)

Por lo que se refiere al análisis de los datos recopilados para esta investigación, como ha sido indicado, se desarrolló bajo un paradigma cualitativo, empleando una metodología de Análisis de Contenido Cualitativo (ACC), dicha metodología fue seleccionada por su capacidad para el estudio sistemático e interpretativo de comunicaciones y narrativas; para profundizar la comprensión del fenómeno acerca de la transformación de la experiencia vivida con vih/sida en militancia político-pedagógica y permitir la emergencia de categorías desde la perspectiva de los actores. Cabe señalar que, el ACC se articuló estratégicamente con técnicas de codificación progresiva derivadas de la Teoría Fundamentada (TF), específicamente, las fases abierta, axial y selectiva.

Se debe agregar que esta combinación metodológica resultó particularmente pertinente dada la orientación epistemológica postestructuralista y feminista de la investigación, que, enfatiza la comprensión de los procesos de construcción de significado, la influencia de las relaciones de poder –como las ejercidas por el discurso biomédico

frente a la experiencia vivida– y el valor epistémico del conocimiento situado. Así que, el objetivo trascendió la mera descripción del contenido para adentrarse en la interpretación de los procesos subjetivos de resignificación vital que han conducido a la acción política y pedagógica.

Hay que mencionar, además que el corpus de análisis se compuso de un conjunto diverso de fuentes textualizadas: transcripciones de entrevistas semiestructuradas realizadas específicamente para este estudio, capítulos de libros con componente autobiográfico, y transcripciones de programas de televisión y episodios de podcasts en los que participaron los sujetos de investigación. De aquí que, esta diversidad de materiales permitió analizar el fenómeno desde una riqueza de contextos comunicativos, otorgando mayor solidez y profundidad a las interpretaciones; el análisis se efectuó mediante un proceso reiterado y sistemático que comprendió las siguientes fases relacionadas:

Para empezar, la fase inicial correspondió a la codificación abierta dentro del Análisis de Contenido Cualitativo, que implicó una inmersión profunda en los datos a través de lecturas reiteradas y un microanálisis detallado del corpus textual. El propósito fue segmentar la información, identificar unidades de significado relevantes y asignar etiquetas conceptuales (códigos) que emergían directamente del material empírico, manteniendo fidelidad al lenguaje y perspectiva de los participantes. Para la clasificación y categorización de la información derivada de las fuentes primarias, se emplearon las técnicas de categorización propuestas desde la Teoría Fundamentada, lo que permitió una estructura analítica flexible y situada. A través de este proceso inductivo y exploratorio se buscaba generar un mapa inicial y exhaustivo de los conceptos presentes en los datos, evitando categorías preconcebidas. Los códigos consolidados en esta etapa fueron:

- Momento de Diagnóstico (MD)

- Sentimientos y pensamientos relacionados con el Diagnóstico (SD)
- Naturalización del Diagnóstico (ND)
- Reacción Familiar (RF)
- Organización para persona con Vih (OV)
- Segregación por Vih (SV)
- Momento histórico del Vih (MHV)
- Momento familiar (MF)
- Aprendizajes del vivir con Vih (AV)
- Contexto Familiar (CF)
- Vínculos Afectivos (VA)
- Identidad de Género (IG)
- Activismo/Militancia/visibilidad (AM)
- Experiencia entre Pares (EP)
- Desarrollo Profesional (DP)

Habría que decir que durante esta fase, fueron empleados memos analíticos para registrar ideas, posibles relaciones y reflexiones iniciales del investigador. Ahora bien, una vez identificados los códigos abiertos -fase siguiente-, la codificación axial se centró en establecer conexiones y relaciones entre ellos; mediante un proceso de comparación constante y análisis relacional, se agruparon los códigos que compartían propiedades o dimensiones comunes, explorando cómo se vinculaban en términos de contexto, causalidad, consecuencias o estrategias de acción. Se diría, pues, que esta fase permitió organizar la información fragmentada de la codificación abierta en un nivel superior de abstracción,

construyendo categorías conceptuales que representaban los ejes temáticos centrales de las narrativas. Las cinco categorías principales emergentes de este proceso fueron:

- Contexto histórico del vih: Agrupando los códigos MHV y SV.
- Diagnóstico: Integrando los códigos MD, SD y ND.
- Familia: Comprendiendo los códigos RF, MF, CF, y la intersección con VA.
- Referentes de la acción sobre vih: Articulando los códigos OV y EP.
- Militancia político pedagógica: Vinculando los códigos AV, AM, DP e IG (en su manifestación pública).

Finalmente, el proceso de análisis culminó con la codificación selectiva, orientada a integrar las categorías axiales en un marco explicativo coherente en torno al fenómeno central de la investigación que, en este caso, era la trayectoria desde la experiencia vivida con vih/sida hacia la militancia político-pedagógica. Teniendo en cuenta de manera explícita los objetivos específicos de esta investigación, se refinaron las categorías y sus interrelaciones con el fin de construir una narrativa analítica que diera cuenta del proceso estudiado; dicho paso implicó identificar cómo las diferentes categorías contribuían a la comprensión de cada objetivo, resultando en las siguientes agrupaciones temáticas finales:

En lo que toca al primer *Objetivo Específico*, describir los acontecimientos centrales que han marcado la experiencia de vida de dos personas de Antioquia que viven con el diagnóstico de vih/sida; las agrupaciones temáticas giraron en torno a...

- ✓ Impacto Emocional del Diagnóstico (Desgarradora Revelación)
- ✓ Aislamiento Social (Exclusión Indeseada)
- ✓ Búsqueda de Apoyo (Refugio en Comunidad)
- ✓ Y Transformación Personal (Renacer Activista)

En cuanto al segundo *Objetivo Específico*, analizar las decisiones y transformaciones que hacen que estos sujetos conviertan la experiencia de vida con su diagnóstico en un asunto político y pedagógico en pro de las personas con vih/sida; las agrupaciones temáticas giraron en torno a...

- ✓ La Adopción del Rol de Educadores (Educadores por Experiencia)
- ✓ Activismo en Grupos de Apoyo (Pioneros del Apoyo)
- ✓ E Incidencia Política (Influencia Política Transformadora).

En relación con el tercer *Objetivo Específico*, interpretar el sentido político y pedagógico de los aportes que estas personas han hecho a las luchas por los derechos de las personas que viven con vih/sida; las agrupaciones temáticas giraron en torno a...

- ✓ La Concientización (Luz en la Oscuridad)
- ✓ Creación de Redes de Apoyo (Alianzas Salvavidas)
- ✓ Y Liderazgo en la Comunidad (Liderazgo Compasivo)

Es necesario recalcar que, a lo largo de todo el proceso analítico, se mantuvo una actitud de constante vigilancia epistemológica y de reflexividad; reconociendo que, la posición situada, el rol de investigador, comparte la experiencia de vivir con vih, representa tanto una fuente potencial de comprensión profunda –un conocimiento encarnado que facilita la empatía y la interpretación de matices– como un aspecto que requirió la gestión consciente de buscar minimizar posibles sesgos interpretativos. De manera que, con el fin de asegurar el rigor y la transparencia del análisis, fueron implementadas diversas estrategias, así: la explicitación detallada del procedimiento metodológico; paso seguido, la aplicación sistemática de las técnicas de codificación antes descritas; la triangulación de la información mediante el uso de diversas fuentes de datos tales como: entrevistas, textos, material audiovisual, etc. y el mantenimiento de un proceso reflexivo a través de asesorías y

apuntes que documentaron las decisiones que fueron tomadas durante el proceso de interpretación.

Si bien, se asume la subjetividad, como una herramienta hermenéutica valiosa en consonancia con los principios del conocimiento situado y la ética de la investigación feminista, se procuró, en todo momento, fundamentar las interpretaciones de manera robusta en la evidencia empírica extraída del corpus, buscando un equilibrio entre la sensibilidad interpretativa que la experiencia propia viabiliza y la necesaria disciplina analítica. De ahí que, haya sido mantenida una apertura constante a la complejidad, la ambigüedad y las posibles contradicciones presentes en los datos.

Se comprende que la estrategia analítica que ha sido implementada permitió realizar una aproximación a los datos, la cual, se llevó a cabo de manera simultánea, sistemática y flexible. Es justo decir que, la combinación del *Análisis de Contenido Cualitativo* junto con las fases de codificación de la *Teoría Fundamentada* facilitó la emergencia de comprensiones profundas y contextualizadas sobre cómo la experiencia personal y subjetiva del diagnóstico de vih/sida se articula complejamente con factores históricos, contextuales, familiares y relacionales para devenir, en los casos estudiados, en una forma particular y significativa de militancia político-pedagógica. Como resultado de este abordaje metodológico se espera que este ejercicio investigativo haya hecho posible responder de manera fundamentada y matizada a las preguntas y objetivos que guiaron la presente investigación dentro de la Maestría.

El Cuidado como Principio: Reflexiones Éticas en el Trabajo con Pares y Narrativas Compartidas (eso que Llamam Consideraciones Éticas)

Henos aquí, frente a un tema bastante delicado, el tema de lo ético en el marco de la investigación con pares; en ese sentido, es importante señalar que, para quien ha llevado a cabo esta tarea, las *Consideraciones Éticas* no han sido un mero protocolo, sino, sobre todo, un componente intrínseco y reflexivo del propio proceso de generación de conocimiento. En vista de que la experiencia propia ha estado atravesada por el diagnóstico de VIH, la sensibilidad frente al tema se ha visto fortalecida y se comprende los desastres que ha venido causando el discurso biomédico hegemónico. Así que, el compromiso ético se centró en salvaguardar la dignidad, los derechos, la seguridad y el bienestar de las personas participantes, al tiempo que se buscó honrar la validez de sus saberes experiencias y desafiar dinámicas de poder tradicionales en la investigación.

La idea es que fueron adoptados como marco los principios éticos universales del Informe Belmont (National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, 1979), respeto por las personas, beneficencia y justicia. De igual modo, las directrices internacionales de la Declaración de Helsinki (Asociación Médica Mundial, 2024); así como, también, la normativa colombiana pertinente (Ministerio de Salud de Colombia, 1993). Conviene, sin embargo, advertir que la aplicación de estos principios ha sido interpretada y puesta en práctica a través de las lentes postestructuralistas y feministas que guían este trabajo.

Cabe señalar que el *Consentimiento Informado* fue abordado como un pilar fundamental, pero, trascendiendo la visión puramente contractualista o formalista. Ahora, en línea con la investigación cualitativa y las epistemologías feministas que valoran la

relación y el diálogo (Harding, 2002), el consentimiento fue concebido como un proceso continuo, dialógico y negociado.

Conviene subrayar que antes de cualquier interacción formal de recolección de datos, fueron sostenidas algunas conversaciones individuales con las personas participantes dentro del proyecto, esto es, con María Natalia Sáenz Agudelo y Gustavo Adolfo Campillo Orozco. Con respecto a la relación que se sostuvo con estas personas, se diría que, no sólo se centró en extraer la información requerida tales como: objetivos/ procedimientos, incluyendo uso de testimonios previos, entrevista semidirigida/ duración/ voluntariedad/ riesgos, potencial malestar emocional/ beneficios académicos, visibilización/ confidencialidad y derecho a retirarse, sino que, además, se buscó establecer una base de confianza y comprensión mutua.

En lo que toca al uso del consentimiento informado -escrito- sirvió para documentar el acuerdo inicial, pero, se enfatizó en que éste era tan solo un requisito y se usaba como punto de partida; ambos participantes, tras disponer de tiempo para plantear reflexiones y preguntas, aceptaron voluntariamente participar dentro del mismo. Sus decisiones explícitas, como autorizar el uso de sus nombres reales, recibir copias de transcripciones y del trabajo final, fueron registradas y respetadas, como actos de agencia autónoma dentro del proceso. A lo mejor, la elección de hacer uso de sus nombres responda a la idea de valorar la voz y la experiencia situada, como una decisión política de visibilidad frente a un diagnóstico frecuentemente asociado al estigma y al silencio.

Indiscutiblemente, la confidencialidad, aunque modulada por la decisión de los participantes de usar sus nombres, se manejó con máximo rigor en cuanto al almacenamiento seguro de datos y el acceso restringido; se fue prudente, además de transparente sobre los límites del anonimato en narrativas cualitativas detalladas, con el fin

de asegurar que su decisión de ser nombrados (as) se basará en una comprensión clara de las implicaciones. Así que, la adopción del consentimiento fue crucial, en consonancia con la naturaleza emergente de la investigación cualitativa (Morse, 2007) y de la ética relacional (Ellis, 2007). Se debe agregar que, de manera constante durante las entrevistas, fue reiterado el derecho a omitir temas o a detenerse, esto, con el fin de asegurarse y de buscar que su participación continuará siendo informada y voluntaria, dado que, a medida que se fue avanzando en la conversación se profundizó en algunas experiencias que se iban tornando potencialmente sensibles. Lo anterior, resulta particularmente relevante desde una perspectiva postestructuralista que ha reconocido cómo el poder opera en las interacciones y, desde una ética feminista, que ha buscado minimizar la revictimización o el malestar.

Por otro lado, la propia posición, el rol de persona investigadora que vive con VIH demandó una reflexividad ética constante (Pillow, 2003 como se cita en Tolich y Fitzgerald, 2006), que, siguiendo las propuestas de conocimiento situado y la crítica feminista respecto a la objetividad tradicional, permitió ser consciente de cómo la experiencia propia podía llegar a influir en la investigación. A pesar de que esta cercanía facilitó la empatía y la comprensión, también llegó a requerir de hacer un autoanálisis crítico continuo para evitar sesgos, imposiciones o la instrumentalización de las experiencias ajenas, manteniendo siempre el respeto por la singularidad de las trayectorias de los participantes.

Finalmente, la supervisión académica del programa de Maestría brindó un marco institucional para estas consideraciones. En suma, la praxis ética de esta investigación buscó ser coherente con sus fundamentos teóricos, priorizando el diálogo, el respeto a la autonomía situada, la reflexividad y el compromiso con una relación investigativa lo más horizontal y éticamente responsable posible.

El Corazón de la Investigación: Diálogos entre Experiencia Vivida y Teoría Crítica

En este apartado se teje el diálogo central de la tesis, poniendo en conversación las voces de Gustavo y María Natalia con los marcos conceptuales que guían el estudio. Lejos de ser un mero reporte de hallazgos, este capítulo interpreta las narrativas como productoras de saber, demostrando cómo la experiencia de vivir con vih/sida deviene en una potente herramienta de militancia pedagógica. Cada sección se organiza en torno a categorías analíticas que emergieron del cruce entre el dato empírico y la teoría, honrando la singularidad de cada historia y, a la vez, construyendo un conocimiento más amplio sobre el fenómeno.

La Experiencia como Acontecimiento: De la Fractura Biográfica a la Construcción del Sujeto Pedagógico

El diagnóstico de VIH, en las narrativas analizadas, no opera como un mero dato clínico, sino como un "*acontecimiento*" en el sentido que le otorga Jorge Larrosa (2006): "eso que me pasa" (p. 89), algo externo que irrumpe, fractura la continuidad biográfica y desestabiliza al sujeto. Esta experiencia, según el autor, "exige siempre un acontecimiento de algo que es externo al individuo [...] que no es una proyección de sí mismo" (p. 88). Es, en esencia, una confrontación radical con una alteridad que se impone. El contexto histórico del diagnóstico en 1998, marcado por la precariedad médica y un imaginario social que equiparaba VIH con muerte, magnifica esta condición de exterioridad y alienación. Gustavo lo describe vívidamente al recordar la única "solución" que se le ofrecía tras su diagnóstico: el refugio.

"Fuimos con mi madre [...]. Un sitio pues pensado en términos de la ruta final, ya de las personas viviendo con VIH, donde se sentaba uno ya a esperar que le llegara la muerte" (G. A. Campillo Orozco, comunicación personal, 26 de mayo de 2023).

Esta imagen del "refugio" como antesala de la muerte materializa la alienación de la que habla Larrosa (2006). El sujeto es expulsado de su vida cotidiana y reubicado en un espacio definido por la enfermedad y la espera pasiva del fin. De manera similar, la experiencia de María Natalia (2022) con el sistema de salud ilustra esta misma expulsión, pero a través de la incompetencia institucional:

"El medico me dice: "Tenés que irte de esta EPS porque no tenemos programa acá"; pues, lo que llamamos actualmente programa especial para personas que vivimos con VIH, "te Tenes que ir para otra EPS".

Cuando él me dice eso, yo como que, como que una cosa me hubiera hecho así, yo no tengo que aprender, la gente no sabe, los médicos no saben, ellos no saben y yo necesito saber para poder pues entender cómo manejo esto, cómo lo proceso y demás (Sáenz Agudelo, 2022).

En ambas narrativas, el *acontecimiento* del diagnóstico los confronta con un sistema que no sabe qué hacer con ellos. Sin embargo, es en esta fractura donde se revela el principio de transformación de Larrosa (2006). La experiencia "me forma y me transforma" (G. A. Campillo Orozco, comunicación personal, 26 de mayo de 2023). En lugar de aceptar pasivamente el rol de enfermo terminal o de paciente desahuciado, ambos son impelidos a la acción. El rechazo de la familia de Gustavo (2023) al refugio ("ese no es el espacio tuyo, el hogar, la casa") y la toma de conciencia de Natalia (2023) ("yo tengo que aprender, la gente no sabe") son actos fundacionales de resistencia. Como afirman las teóricas feministas, la experiencia de dominación puede ser "recuperada como núcleo para la generación de discursos y prácticas [...] de resistencia" (Stone-Mediatore, en Fernández, 2012, p. 65). Este es el instante preciso en que la

experiencia vivida comienza a mutar en un proyecto pedagógico: la necesidad de aprender para sí mismos se convertirá, más adelante, en la necesidad de enseñar a otros.

La Visibilidad Estratégica como Acto Político-Pedagógico

Una vez superado el impacto inicial, la visibilidad del diagnóstico emerge no como una simple confesión personal, sino como una herramienta política y pedagógica deliberada. Este acto se alinea con el principio feminista de que "lo personal es político", donde la exposición de una experiencia individual sirve para cuestionar estructuras sociales de opresión, en este caso, el estigma y la desinformación. María Natalia articula esta intencionalidad de manera explícita, concibiendo la visibilidad como una praxis con un propósito transformador:

"Ser visible tiene que servir para algo, porque es que también cuesta, la visibilidad también cuesta, y ya no tiene reversa [...].

Y si no va a servir para educar, entonces para que, si vamos a ser visibles para que la gente que esté a nuestro alrededor siga pensando lo mismo, entonces no hicimos nada" (M. N. Sáenz Agudelo, comunicación personal, 22 de junio de 2023).

Esta declaración encapsula la esencia de la militancia pedagógica: la visibilidad no es un fin en sí mismo, sino un medio para educar, para generar una fisura en los imaginarios dominantes. Es un acto de contra-discurso que desafía la narrativa hegemónica del silencio y la vergüenza. Para Gustavo, esta visibilidad se construyó inicialmente a través de la acción legal. Su habilidad para redactar y ganar tutelas lo convirtió en un referente, un "abogado no titulado" (Campillo, 2017, p. 350), y este rol público fue el que consolidó su liderazgo:

"[...] el que hace las tutelas, el que sabe cómo se hacen las tutelas, el que sabe cómo se defienden los derechos, el que pelea por nosotros, etc. Y eso fue generando

como una dinámica de liderazgo a partir del, pues en el grupo, nunca la busque, pero se fue dando" (G. A. Campillo Orozco, comunicación personal, 26 de mayo de 2023).

Ambas trayectorias, aunque distintas en su origen —una más anclada en la identidad y la pedagogía social (Natalia) y la otra en la defensa de derechos (Gustavo)—, convergen en el mismo punto: la experiencia de vida se convierte en un conocimiento encarnado que, al hacerse público, adquiere una potente función pedagógica. Al mostrar sus rostros y contar sus historias, no solo enseñan sobre el vih, sino que también enseñan sobre ciudadanía, resiliencia y la lucha por la dignidad.

La Educación entre Pares como Espacio de Resistencia y Saber Colectivo

El conocimiento, desde una perspectiva postestructuralista, no es una entidad neutral, sino un campo de batalla donde luchan discursos de poder. En el contexto del vih, el discurso biomédico tradicionalmente se ha posicionado como el único saber legítimo, ubicando al paciente en un rol pasivo. Sin embargo, las narrativas de Gustavo y Natalia revelan la emergencia de los grupos de apoyo como espacios de resistencia epistemológica, donde se gesta un conocimiento situado y colectivo que desafía esta jerarquía. Son verdaderas comunidades de práctica donde la experiencia compartida se convierte en la principal fuente de saber.

La llegada a la fundación Positivos por la Vida fue un punto de inflexión para ambos, un lugar donde el aislamiento se rompió y comenzó un proceso de aprendizaje mutuo. Natalia lo describe como un evento fundacional en su trayectoria:

"Yo llegué a positivos, conocí mucha gente con VIH, no conocía a nadie [...]. Fui aprendiendo cosas, terminé siendo voluntaria, finalmente fui eh pues integrante de la junta directiva de positivos por la vida, que agradezco pues inmensamente la

existencia de positivos y la gente que conocí ahí porque soy resultado de eso también" (Sáenz Agudelo, 2022).

Este "ser resultado de" no alude solo a un apoyo emocional, sino a un proceso formativo. En estos espacios, el "lenguaje de pares", como lo llama Gustavo, valida la experiencia vivida como una forma legítima de conocimiento. Se aprende a navegar el sistema de salud, a entender los tratamientos y, crucialmente, a defender los derechos, no a través de un manual, sino de la experiencia compartida. Gustavo es enfático al describir la función de estos espacios más allá del simple soporte:

"Es un potencializador de lideres, los grupos de apoyo son un potencializador de lideres. [...] Es una contención, un afecto, una acogida que da el grupo de apoyo que permite que el ser humano se identifique, que lo que es en común para todos es lo único que importa [...] y el potencializador de servicios" (G. A. Campillo Orozco, comunicación personal, 26 de mayo de 2023).

El grupo de apoyo, entonces, se revela como una escuela de ciudadanía y liderazgo. Al socializar el conocimiento práctico (como hacer una tutela), se colectiviza la resistencia. El "saber hacer" de un individuo se convierte en una herramienta para la comunidad, transformando a sus miembros de sujetos pasivos del sistema de salud a agentes activos de cambio político. Este proceso es la materialización de la educación popular, donde el saber no se transmite verticalmente, sino que se construye horizontalmente a partir de la praxis compartida, generando una subjetividad política que es el motor de la militancia.

La Militancia como Legado y Práctica de Cuidado

La militancia pedagógica de Gustavo y Natalia trasciende la lucha por las necesidades inmediatas. Se inscribe en una temporalidad más amplia, concebida como

un acto de cuidado intergeneracional y un legado para el futuro. Su activismo no se nutre del ego o del reconocimiento, sino de un profundo sentido de responsabilidad colectiva que resuena con la propuesta de Catherine Walsh (2009) de entender el amor como un "aparato político y existencial", una fuerza que impulsa la transformación de las condiciones de deshumanización. La metáfora que utiliza Gustavo para describir el propósito de su lucha es, en este sentido, profundamente elocuente:

"Siempre mi lema es, venga a nosotros nos tocó el camino con hacha y machete, a algunos otros les toco caminarlo en arena, pero la idea es que ese camino algún día estará ya asfaltado, lo estamos abriendo o lo abrimos con hacha y machete, no para que caminen por una trocha si no para que caminen por un camino completamente fácil de caminar" (G. A. Campillo Orozco, comunicación personal, 26 de mayo de 2023).

"Asfaltar el camino" (Campillo, 2023) es la expresión perfecta de una pedagogía decolonial: usar la propia experiencia de atravesar la "trocha" (las barreras estructurales, el estigma, la violencia del sistema) para deconstruir esas mismas estructuras y construir rutas más seguras y dignas para quienes vienen detrás. Natalia comparte esta misma visión, afirmando que "tenemos una responsabilidad de seguir abriendo camino a las personas que vienen" (Sáenz Agudelo, 2022).

Esta ética del cuidado se manifiesta también en la resignificación del acto de "ayudar". Gustavo subvierte la lógica asistencialista y jerárquica, donde el que ayuda está en una posición de poder, para plantearlo como una relación de reciprocidad y gratitud:

"El único regalo es para uno, no es para los demás ni siquiera, uno se está dando el gusto que otro le permita ayudar, eso es un regalo enorme, que alguien le diga a uno ayúdeme y uno tener el placer de hacerlo, eso no tiene comparación. [...]"

Uno no le hace el favor a nadie, a uno le hacen el favor de dejarse ayudar" (G. A. Campillo Orozco, comunicación personal, 26 de mayo de 2023).

Este planteamiento es radicalmente político. Despoja a la militancia de cualquier asomo de caridad y la sitúa en el plano de la solidaridad horizontal. Es la máxima expresión de una militancia afectiva, donde la acción política es inseparable de la construcción de comunidad y del reconocimiento de la humanidad compartida. Su trabajo, por tanto, no es solo un conjunto de logros legales o políticos, sino una práctica pedagógica continua que enseña sobre la dignidad, la interdependencia y la construcción de un futuro más justo como un acto de amor político.

El Cuerpo como Territorio Pedagógico: Resignificando el Saber Biomédico

Desde la perspectiva postestructuralista de Michel Foucault (1999), el cuerpo es el principal lugar donde se inscriben las relaciones de poder. El discurso biomédico, históricamente, ha construido el cuerpo con VIH como un objeto de estudio, un portador de riesgo, un "cuerpo abyecto" que debe ser gestionado y controlado. Sin embargo, las narrativas de Gustavo y Natalia demuestran un proceso de reapropiación radical: su cuerpo deja de ser un mero receptor pasivo del saber médico para convertirse en un territorio activo de conocimiento y un potente instrumento pedagógico. Es un cuerpo que sabe, que siente, y que enseña.

La experiencia de Natalia con una doctora que invalida su sentir encarna a la perfección la violencia de este poder médico jerárquico. La pregunta retórica de la profesional de la salud, "quien es la médica aquí, usted o yo", busca anular el saber encarnado de Natalia, el conocimiento que emana directamente de su cuerpo. Es precisamente esta anulación lo que la impulsa a transformar su experiencia en pedagogía, especialmente al interactuar con futuros profesionales de la salud:

"Esas personas van a ser las que en algún momento van a ocupar el lugar de esta doctora que me dijo a mí [...], y la experiencia que puedan tener estos médicos que están en proceso de formación con personas como yo, con personas como vos, muy posiblemente les va a cambiar la mirada, porque creo que desempeñamos un papel educativo también" (M. N. Sáenz Agudelo, comunicación personal, 22 de junio de 2023).

Aquí, su cuerpo seropositivo, presente y elocuente en el aula, se convierte en un "texto" vivo que enseña lo que los libros de medicina no pueden: la humanidad, la subjetividad y la resiliencia detrás del diagnóstico. Su presencia física desafía el estereotipo del "cuerpo enfermo" y obliga a los estudiantes a confrontar sus propios prejuicios. De manera similar, Gustavo utiliza su cuerpo en la esfera social para normalizar la vida con vih, despojando al acto de tomar medicamentos de su carga patologizante. El recuerdo de su padre es fundamental en esta pedagogía de lo cotidiano:

"Llegue con mi bolsita [...] a guardarlos en el closet y mi papá estaba en la casa [...]. Y mi papá no dejó guardarlos escondidos sino en donde se ponían los medicamentos de todos, nada oculto ni de que avergonzarse" (G. A. Campillo Orozco, comunicación personal, 26 de mayo de 2023).

Este simple acto doméstico es profundamente político y pedagógico. Enseña que el tratamiento no es una marca de vergüenza que deba ocultarse, sino una parte más de la vida. Al negarse a esconder el cuerpo medicado, se desafía el estigma. En ambos casos, el cuerpo con vih se resignifica: de ser un objeto de control médico y exclusión social, pasa a ser un sujeto de conocimiento y un agente de transformación pedagógica que enseña a través de la propia existencia.

"Lo que tiene que ver con ser mujer": Interseccionalidad y la Doble Lucha

La investigación feminista ha demostrado que las experiencias de opresión no son monolíticas, sino que se configuran en la intersección de múltiples ejes de poder como el género, la clase o la etnia. Aunque mi trabajo se centra en el VIH, la narrativa de María Natalia revela de manera contundente cómo su experiencia está inseparablemente atravesada por su identidad de género. Su lucha no es solo contra el estigma del VIH, sino también contra las narrativas patriarcales que juzgan y controlan el cuerpo y la sexualidad de las mujeres.

Desde el momento del diagnóstico, Natalia identifica cómo las reacciones de los demás están mediadas por el hecho de ser mujer. La familia de su expareja, por ejemplo, la culpa a ella de la transmisión, una dinámica de género clásica donde la mujer es señalada como portadora de la "falta" o la enfermedad:

"Muy posiblemente su familia no se hubiera comportado de esa manera si hubiera sido un hombre, pero yo era una mujer, entonces ese tipo de cosas que tienen que ver con las brechas de género por ejemplo" (M. N. Sáenz Agudelo, comunicación personal, 22 de junio de 2023).

Esta experiencia inicial la lleva a conectar su vivencia del VIH con una conciencia feminista más amplia, la cual identifica como una fuente fundamental de su fortaleza y de su capacidad para resistir la victimización y el asistencialismo que observa en otras mujeres:

"Yo siento que el feminismo ha hecho una parte fundamental dentro de mi proceso para yo estar aquí conversando hoy con vos con toda la tranquilidad del mundo [...]. Si vos te acercas a las mujeres que hacemos visible el diagnóstico [...] todas

tenemos acercamiento al feminismo. Entonces es una herramienta absolutamente fundamental" (Sáenz Agudelo, 2023).

El feminismo le proporciona un marco analítico para entender que la vergüenza y el silencio que afectan a muchas mujeres con vih no son fracasos individuales, sino el resultado de una estructura social que las subyuga. Su militancia, por tanto, se convierte en una doble lucha: es una militancia por los derechos de las personas con vih y, simultáneamente, una militancia feminista por la autonomía y la liberación de las mujeres. Al hacerse visible, no solo rompe el estigma del virus, sino también los estereotipos de género que dictan que las mujeres deben ser discretas, silenciosas y sumisas. Su voz se alza no solo por ella, sino por "las mujeres que no aparecen en la escena y que las que aparecen son, no tiene voz, no dicen" (Sáenz Agudelo, 2023). Su pedagogía, entonces, es interseccional: enseña sobre vih, pero también sobre la urgencia de dismantelar el machismo que agrava el sufrimiento y obstaculiza la lucha.

La Incidencia Estructural: Cómo la Experiencia se Traduce en Política Pública

La militancia pedagógica de Gustavo y Natalia no se limita a la transformación de conciencias individuales; se proyecta hacia la modificación de las estructuras de poder que gobiernan la salud y la enfermedad. Su trabajo ilustra cómo la resistencia localizada, nacida de la necesidad personal, puede escalar hasta convertirse en una fuerza que redefine la política pública. Este proceso es una forma de pedagogía estructural: no solo se educa a las personas, sino que se le "enseña" al Estado y al sistema de salud a cumplir con sus obligaciones, forzando la creación de un modelo de atención más justo.

El mecanismo legal de la acción de tutela fue la herramienta fundamental en esta lucha. La experiencia de Gustavo, al tener que batallar por sus propios medicamentos y

pruebas diagnósticas, se convirtió en un conocimiento experto que rápidamente se socializó. Su labor no fue solo la de un activista, sino la de un traductor y un estratega que convirtió la evidencia del sufrimiento individual en argumentos legales irrefutables. El impacto de esta acción colectiva fue monumental, hasta el punto de moldear por completo la respuesta del país a la epidemia:

"Logramos muchos cambios, la inclusión de las tecnologías o los medicamentos en el plan de beneficios; la inclusión de las ayudas diagnósticas [...]. La sociedad civil empieza a articularse [...] y a hacer procesos colectivos de incidencia en las políticas públicas y en la garantía de los derechos [...].

Literalmente, la sociedad civil ha construido el modelo de atención en vih" (Motta & Bedoya, 2023).

Esta afirmación no es una hipérbole, sino la constatación de un hecho histórico. Su militancia no fue una petición de caridad, sino una exigencia de derechos fundamentada en el principio de igualdad. Obligaron al sistema a confrontar sus propias contradicciones, como la inequidad entre el régimen contributivo y el subsidiado, una brecha que perpetuaba la injusticia:

"Lo resolvimos a través de vía de la judicialización [...], pues le dijimos al estado o a la estructura del sistema que eso era una inequidad, que tener un plan de beneficios para el régimen subsidiado y para el régimen contributivo en el tema de vih vulneraba derechos como la igualdad, como la dignidad, como la equidad.

Y la corte constitucional a través de jurisprudencia [...] determino que definitivamente era así" (Motta & Bedoya, 2023).

Este proceso demuestra cómo el conocimiento encarnado —el saber que se adquiere al vivir en carne propia la injusticia— puede ser más poderoso que el saber

técnico o burocrático. Al sistematizar sus experiencias y traducirlas al lenguaje del derecho, llevaron a cabo el acto político-pedagógico definitivo: transformaron la arquitectura misma del sistema de salud en Colombia, dejando un legado estructural que beneficia a miles de personas.

La Construcción de una Identidad Autónoma: "Más Allá de una Etiqueta"

Quizás el acto de resistencia más profundo y fundamental que subyace a toda militancia es el trabajo interno de construir una identidad que no esté definida ni consumida por el diagnóstico. Desde una perspectiva postestructuralista, la identidad no es una esencia fija, sino una construcción discursiva. El discurso social y médico sobre el vih busca imponer etiquetas totalizantes —"enfermo", "víctima", "portador"— que amenazan con borrar la complejidad del ser. La trayectoria de Natalia es un ejemplo luminoso de la lucha consciente contra esta imposición.

Su rechazo visceral al asistencialismo y al rol de víctima no es solo una postura personal, sino una crítica política a las dinámicas que generan pasividad y coartan la agencia. Ella identifica cómo el discurso de la lástima perpetúa la opresión:

"[...] si seguimos fortaleciendo o seguimos promoviendo el asistencialismo, el 'tengo vih mírenme, háganme, facilítenme, soy una víctima, me pegaron el vih, porque es el discurso de muchas personas que [...] deriva la responsabilidad en el otro, no se asume una responsabilidad propia [...]. El asistencialismo siento que coarta, siento que limita, siento que impide" (Sáenz Agudelo, 2023).

Rechazar este rol es el primer paso para construir una subjetividad política. Esta construcción de autonomía se centra en un acto de auto-reconocimiento, en una búsqueda deliberada del valor propio más allá de la serología. Como ella misma afirma, el núcleo de su proceso ha sido:

"Lograr identificar cual es el valor que vos tienes como persona, más allá de una etiqueta que la gente te impone" (M. N. Sáenz Agudelo, comunicación personal, 22 de junio de 2023).

Gustavo comparte esta misma convicción de que el diagnóstico no puede ser el centro definitorio de la existencia. Su afirmación es tajante y definitiva: "a mí no me condiciono nunca para nada, no me determino nunca nada" (G. A. Campillo Orozco, comunicación personal, 26 de mayo de 2023). Esta construcción de una identidad autónoma y robusta es la base sobre la cual se edifica una militancia sostenible y auténtica. Es una forma de auto-pedagogía; un proceso de aprender a verse a sí mismo de una manera nueva para poder enseñar a otros a ver el mundo de manera diferente. Sin este trabajo interno, la acción externa carecería de su potencia transformadora. Es la victoria sobre el estigma interior la que permite luchar con tanta fuerza contra el estigma exterior.

En suma, este recorrido invita a repensar la experiencia con el VIH no solo como un desafío individual, sino como una posibilidad fecunda de transformación personal y social. La construcción de subjetividades autónomas y militancias pedagógicas basadas en el conocimiento encarnado demuestran que es posible habitar el diagnóstico sin ser definido por él, y convertir la adversidad en herramienta de lucha colectiva. Así, el legado de quienes transitan y resignifican sus vivencias se proyecta más allá de sus propias historias, abriendo sendas de dignidad y esperanza para nuevas generaciones, y reafirmando que la conquista de derechos y la construcción de sentido siempre serán procesos vivos, abiertos al diálogo y a la reinención constante.

Ecos del Camino Recorrido: Consideraciones Finales y Reflexiones para Nuevos Horizontes

Conclusiones que Emergen de la Experiencia: Aprendizajes clave del Proceso Investigativo

Este ejercicio académico, anclado a un enfoque cualitativo y nutrido por las epistemologías posestructuralistas y feministas, ha hecho posible explorar las narrativas de dos sujetos en Antioquia desde una perspectiva situada y reflexiva, profundizando en la comprensión de la compleja relación entre la experiencia de vida con el vih/sida y su devenir en militancia pedagógica, cuyas trayectorias vitales ejemplifican dicha transformación. A continuación, se presentan las siguientes conclusiones, así:

En primer lugar, en relación con el primer objetivo, se puede afirmar que el diagnóstico del vih/sida irrumpió en sus vidas como un acontecimiento radical y desestabilizador. A partir de los relatos que han sido analizados, se puso en evidencia que dicho momento estuvo situado históricamente en un contexto de profundas limitaciones biomédicas y tecnológicas para el abordaje de la infección, lo que exacerbó la angustia y la incertidumbre inicial. Así mismo, la deficiente respuesta institucional en salud, marcada por la falta de preparación del personal de salud y las barreras de acceso a tratamientos esenciales, dejó una impronta significativa en sus experiencias.

Paralelamente a ello, el peso del estigma y los imaginarios sociales negativos asociados al vih/sida lograron generar un impacto emocional y social profundo, manifestado en vergüenza y miedo al rechazo. No obstante, la investigación resalta cómo la familia surgió y sirvió como una red de apoyo fundamental, contrarrestando el aislamiento social y promoviendo una postura de afrontamiento activo y normalización. Ciertamente es que,

este escenario adverso, lejos de generar pasividad, catalizó una búsqueda imperiosa de conocimiento sobre el VIH y los derechos en salud, constituyéndose en un primer acto de agencia y empoderamiento.

En lo que toca al segundo objetivo específico, se tiene que, permitió reconocer un proceso de resignificación profunda de la experiencia vivida. Quizás, se deba insistir en el hecho de que la confrontación con las barreras en el acceso a la salud y la exitosa navegación del sistema, a menudo por vía legal, se tradujeron en un conocimiento práctico invaluable que los sujetos participantes llegaron a experimentar, marcando la transición de pacientes a agentes de cambio. Cabe señalar que los grupos de apoyo emergieron como espacios cruciales para esta metamorfosis, funcionando, no solo como redes de contención emocional, sino como verdaderos semilleros de liderazgo y plataformas para la acción colectiva, donde la identificación entre pares validó las experiencias individuales y potenció la agencia conjunta.

Así mismo, la adquisición de conocimiento, entendida de manera amplia -desde la vivencia, la interacción con pares y la formación formal-, se consolidó como el yacimiento sobre el cual se fue construyendo el trabajo educativo y de incidencia. Dentro de este objetivo, un hallazgo que se considera de gran relevancia ha sido el reconocimiento acerca de cómo la experiencia del VIH logró impulsar un proceso de autodescubrimiento y autoapropiación que trascendió la mera condición médica, llevando a la construcción de un proyecto de vida autónomo y significativo donde el diagnóstico se integra sin definir la totalidad del ser. Esta construcción de una identidad robusta y no reducida a la serología se revela como un elemento indispensable para una militancia auténtica y sostenible, que emerge desde el empoderamiento y la autoafirmación.

En lo que respecta al tercer objetivo específico, el análisis ha permitido dilucidar el sentido profundo y trascendente de las contribuciones que los sujetos han hecho a las luchas por los derechos de las personas que viven con vih, esto es, la visibilidad estratégica, el acto consciente e intencionado de nombrar (se) con el diagnóstico, se manifestó como una herramienta política y educativa fundamental para desafiar los prejuicios, educar a la sociedad y contribuir a la normalización de la vida con vih. Por otro lado, la militancia llegó a ser concebida, no solo como una lucha por derechos, sino como un acto de servicio y un legado para las futuras generaciones de personas con vih, es decir, buscando "asfaltar el camino" para quienes vienen detrás.

Otra cosa se dice sobre la incidencia estructural, materializada en cambios concretos en el sistema de salud colombiano logrados a través de la articulación de la sociedad civil, evidencia el potente alcance político de una militancia que nace de la experiencia organizada. Tal vez, el hallazgo más conmovedor y significativo -en términos pedagógicos-, haya sido la constatación de que la experiencia de vida con vih es en sí misma una fuente de conocimiento encarnado, con un valor intrínseco y la capacidad de impactar y transformar la comprensión y el afrontamiento del diagnóstico en otros, incluso en profesionales de la salud. Esta forma de conocimiento, nacida de la vivencia y la resiliencia, complementa y enriquece el saber académico y técnico, validando otras epistemologías y saberes situados.

Sobre los hallazgos, en su conjunto, se puede afirmar que el objetivo general de comprender las maneras en que la experiencia de vida de dos personas con vih/sida en Antioquia, las ha llevado a la militancia pedagógica sobre el diagnóstico, ha sido alcanzada de manera rigurosa. La idea es que este ejercicio investigativo ha permitido desentrañar las complejidades de este proceso, evidenciando que la militancia pedagógica no surge de

manera espontánea, sino que ha sido resultado de una serie de acontecimientos, decisiones y transformaciones que han venido articulando la esfera personal, la esfera política y esfera la educativa. Se trata de un camino en el que la adversidad inicial llegó a convertirse en un impulso para la acción, la búsqueda de conocimiento en una herramienta de empoderamiento, y la vivencia compartida en una fuerza colectiva para la transformación social.

Desde el rol de investigador y de persona que comparte la experiencia de vivir con vih, este proceso ha representado ser un total y completo ejercicio de reflexividad constante, dialogando con las narrativas de los sujetos que han participado del estudio en tanto conocimiento encarnado. Por otro lado, la metodología cualitativa y el enfoque postestructuralista-feminista me brindaron las herramientas necesarias para abordar la complejidad del fenómeno con respeto y rigor, validando las experiencias vividas como fuentes legítimas de conocimiento y resistencia. Diría que, este trabajo, no solo aporta a la comprensión académica de la militancia pedagógica en el contexto del vih/sida, sino que también honra las trayectorias de vida de quienes, desde su experiencia, han venido contribuyendo a la construcción de un futuro más justo y equitativo para las personas que vivimos con el virus. Se debe agregar que la robustez del análisis se encuentra fundamentada en la riqueza de contextos comunicativos de las fuentes y la articulación constante de los hallazgos con los marcos teóricos, buscando en todo momento ofrecer una interpretación fiel a las voces y experiencias que han constituido la esencia de esta investigación.

Aquí vale la pena hacer una recomendación, ésta, parte de la convicción de que investigaciones como esta son fundamentales para visibilizar las múltiples facetas de vivir con vih más allá de la dimensión biomédica, reconociendo la capacidad de agencia y

transformación de las personas que transitan este camino. Agradezco a mis colegas, amigos (as) y maestros (as) de vida Gustavo Adolfo Campillo Orozco y María Natalia Sáenz Agudelo por compartir sus experiencias y permitirme, a través de ellas, profundizar en la comprensión de una militancia que, nacida de la vida misma, tiene el poder de educar, movilizar y transformar realidades.

Reflexión sobre la Relación entre Educación y Derechos Humanos

Como parte de este proceso de investigación para optar al título de Magíster en Educación y Derechos Humanos, la profundización en la experiencia de vida con vih/sida de dos personas en Antioquia me ha permitido desentrañar una relación intrínseca y potente entre la Educación -entendida en su sentido más amplio como praxis social y transformadora- y la efectiva realización de los Derechos Humanos. Esta reflexión guarda relación con los hallazgos, interpretaciones y conclusiones que fueron desarrollados a lo largo de este trabajo, validando la hipótesis de que la experiencia encarnada de vivir con vih/sida constituye, en sí misma, una herramienta político-pedagógica fundamental para la reivindicación de derechos.

Desde la perspectiva pedagógica que me ha venido habitando y que se ha ido nutriendo de los enfoques postestructuralistas y feministas que han guiado la presente tesis, comprendo que la Educación trasciende los muros del aula formal; es un proceso constante de aprehender, cuestionar y resignificar el mundo y nuestro lugar en él. Basándose en el contexto del vih/sida, se diría que el primer y más crudo aprendizaje ha surgido en el momento del encuentro con el diagnóstico; este acontecimiento, radical y cargado de incertidumbre en un contexto histórico de limitaciones biomédicas y profundos estigmas

sociales, ha hecho posible la confrontación del individuo con la fragilidad de la vida y la vulneración sistemática de sus derechos fundamentales, principalmente, en materia de salud.

Este estudio ha puesto en evidencia cómo la deficiente respuesta institucional y el peso de los imaginarios sociales se han ido convirtiendo en "lecciones" dolorosas que, lejos de paralizar, han venido impulsando una búsqueda activa de conocimiento. Hay que reconocer que esta sed de saber sobre el virus, los tratamientos y, principalmente, sobre los derechos, ha marcado el inicio de un proceso de autoeducación y empoderamiento que a todas luces, ha sido una forma de militancia pedagógica incipiente. Hay que advertir e insistir sobre aquella idea acerca de que el conocimiento es poder, resulta una herramienta esencial para navegar un sistema a menudo hostil y para reclamar la dignidad inherente a la persona.

Es interesante examinar cómo la transición de la experiencia individual al ámbito colectivo, se ha visto materializada a partir de la participación en grupos de apoyo y organizaciones de la sociedad civil y de cómo ésta ha revelado otra capa fundamental de esta relación; estos espacios se configuran como escenarios educativos privilegiados, donde el conocimiento situado, nacido de las vivencias compartidas, ha venido adquiriendo un valor epistémico central. Es justo decir que ha sido en la interacción con los pares donde se valida la experiencia, se desmantelan los mitos impuestos por el estigma y se construyen narrativas alternativas que han venido fortaleciendo la subjetividad política. De modo que, los grupos de apoyo, no solo han brindado contención emocional, sino que han sido verdaderas plataformas de educación popular, donde se han venido compartiendo estrategias de afrontamiento, se ha aprendido a sortear las barreras del sistema de salud y se han ido gestando liderazgos. Como resultado, esta educación entre pares es intrínsecamente

política, pues empodera a los individuos para reconocerse como sujetos de derechos y para actuar colectivamente en su defensa.

Se comprende que, la militancia, entendida como la acción intencionada para generar transformaciones sociales, se ha manifestado como la culminación de dicho proceso educativo. Cabe entonces señalar la importancia de la visibilidad como estrategia política, el acto consciente de nombrar (se) con el diagnóstico, ha venido trascendiendo la esfera personal para convertirse en un acto político y pedagógico de gran envergadura; al romper el silencio y desafiar los estereotipos, la persona que vive con vih educa a la sociedad, humaniza el diagnóstico y contribuye a la normalización de la vida con el virus. Conviene, sin embargo, advertir que esta pedagogía de la presencia ha sido fundamental en la idea de buscar dismantelar el estigma y la discriminación, barreras que han venido impidiendo la plena realización de los derechos humanos.

Así mismo, la incidencia política y legal, como la que ha venido siendo impulsada por parte de los sujetos participantes de esta investigación a través de la lucha por el acceso a tratamientos y la construcción del modelo de atención en vih en Colombia, ha puesto en evidencia el alcance estructural de la militancia pedagógica; el conocimiento adquirido en la experiencia de vida, sumado a la organización colectiva, se ha convertido en una fuerza capaz de transformar las políticas públicas y garantizar el derecho a la salud para un colectivo históricamente marginado. Esta incidencia ha sido, en esencia, un ejercicio de educación cívica y política en su máxima expresión, demostrando cómo la acción ciudadana informada y organizada puede generar cambios significativos en el reconocimiento y la garantía de los derechos humanos.

En conclusión, este trabajo reafirma mi convicción acerca de que la experiencia de vivir con vih/sida ha venido siendo una "escuela" que, a través de sus desafíos y

aprendizajes, ha nutrido una militancia pedagógica indispensable para la defensa de los derechos humanos. La idea es que, dicha militancia, repito, ha nacido de la vivencia encarnada y se ha visto fortalecida por la acción colectiva y la adquisición de conocimiento situada, no solo ha venido transformando la vida de quienes la han ejercido, sino que, también se ha venido educando a la sociedad, interpelado al Estado y contribuido a la construcción de un mundo más justo y equitativo para todas las personas con y sin vih. Así que la Educación, en este contexto, ha sido un privilegio, pero en tanto herramienta vital que ha servido para reclamar y defender la libertad, la dignidad y la realización plena de los derechos humanos.

Puentes hacia Otros Horizontes: Recomendaciones para Abordar Interseccionalidades y Nuevas Militancias

Sostengo que, el presente trabajo de investigación sobre vih representa un punto de partida y un avance significativo en la exploración de un tema de profunda relevancia social, académica y política; el trabajo lo realicé como estudiante adscrito a la *Línea de Investigación en Feminismo, Género, Interseccionalidad y Sujetos Políticos* de la Maestría en Educación y Derechos Humanos de la UNAULA, con la clara intención de considerar las complejidades inherentes a las experiencias de vida con vih/sida. Ahora bien, reconozco que la fase de antecedentes e identificación de vacíos investigativos comporta un carácter introductorio, considero, a partir de mi experiencia en este proceso, que el alcance de este primer abordaje podría complementarse para capturar la riqueza y complejidad total del objeto de estudio. Si bien, el rastreo bibliográfico que se llevó a cabo fue fundamental, logré identificar que quedó corto para abordar adecuadamente ciertos aspectos cruciales.

Basándome en lo que pude aprender durante este proceso investigativo, me permito plantear las siguientes recomendaciones para futuras investigaciones en esta área, así:

Hay que advertir acerca de la necesidad de hacer una exploración más robusta y detallada respecto a las diversas interseccionalidades que atraviesan las experiencias de vida con vih/sida, principalmente, en nuestro contexto geográfico y social como lo es el Departamento de Antioquia. A pesar de que la línea de investigación de la que hice parte contemplaba la *Interseccionalidad* como enfoque de análisis, considero que mi propia búsqueda hubiera podido haberse orientado y se hubiera visto beneficiada de un análisis más específico sobre cómo la condición de seropositividad ha venido interactuando con otras categorías identitarias y sociales en nuestra región. A continuación, se relacionan algunos de los temas que se recomiendan abordar de manera más explícita.

- ✓ **Mujeres seropositivas:** Explorando las particularidades de género en el diagnóstico, tratamiento, estigma y ejercicio de la militancia pedagógica.
- ✓ **Personas pertenecientes a los sectores social LGBT+:** Analizando cómo la orientación sexual e identidad de género configuran sus vivencias, los desafíos específicos que enfrentan y sus formas particulares de resistencia y pedagogía.
- ✓ **Personas de grupos étnicos:** Considerando las barreras culturales, lingüísticas y de acceso a la salud que pueden existir, así como las formas propias de afrontamiento y transmisión de conocimiento dentro de estas comunidades en Antioquia.
- ✓ **Otras intersecciones relevantes en Antioquia:** Considera que es necesario identificar y analizar otras posibles intersecciones que emergen en nuestro contexto local y departamental que impactan significativamente las experiencias de vida con vih/sida.

Se diría, pues, que integrar estas perspectivas interseccionales permitirá, a quienes continúan esta línea de investigación, comprender de manera más compleja y situada las diversas realidades de las personas que viven con vih/sida, superando visiones monolíticas y reconociendo la multiplicidad de factores que influyen en sus vidas y en su potencial como agentes pedagógicos.

He hablado acerca de que han transcurrido cuatro décadas desde los momentos iniciales del diagnóstico masivo de vih, ahora, es fundamental que futuras investigaciones aborden las transformaciones tanto en las experiencias de vida como en las formas de militancia pedagógica. Si bien, los testimonios de las primeras décadas han resultado ser de significativo valor, logré identificar como necesidad, la idea de integrar las voces y prácticas de las nuevas generaciones y las militancias que han venido surgiendo durante los últimos años, aquellas, que no aparecieron de forma prominentemente en el rastreo inicial de información para la construcción del estado del arte. Por esta razón, se sugiere...

- ✓ **Explorar las narrativas de personas diagnosticadas en etapas posteriores de la epidemia:** Indagando sobre cómo las dinámicas sociales, los avances médicos y los cambios en la percepción social han moldeado sus experiencias, aspectos que quizás no alcancé a cubrir a fondo.
- ✓ **Analizar las nuevas militancias pedagógicas:** Identificando las estrategias, lenguajes y plataformas (incluyendo las digitales) que utilizan las organizaciones y los individuos hoy en día para educar, sensibilizar y luchar contra el estigma.
- ✓ **Contrastar y dialogar con el legado de figuras iniciales:** Si bien figuras como Gustavo Adolfo y María Natalia representan hitos importantes, desde los resultados de mi investigación, se considera pertinente analizar cómo las militancias actuales retoman, resignifican o se diferencian de las aproximaciones pedagógicas de las

primeras épocas. Se comprende que, integrar esta perspectiva generacional permitirá ofrecer una visión más completa de la evolución de la experiencia de vida con vih/sida como herramienta político-pedagógica, reconociendo la continuidad y los cambios en las formas de resistencia y transmisión de conocimiento a lo largo del tiempo.

Quisiera insistir en el hecho de que este estudio ha sentado un precedente importante en el marco de las investigaciones que guardan relación con la experiencia de vivir con vih. Creo que la adopción de estas recomendaciones, surgidas de la experiencia investigativa, habrá de fortalecer futuras aproximaciones al tema, dotándolas de una mayor profundidad analítica, una pertinencia contextual más aguda y una capacidad ampliada para reconocer la diversidad y la evolución de las experiencias de vida con vih/sida y su potencial transformador.

Debilidades Identificadas Durante mi Proceso de Investigación: la Tensión entre el Rigor Académico y la Militancia Social

Durante el desarrollo de esta investigación, identifiqué una debilidad significativa que emanaba directamente de mi posición dual, como investigador y parte activa del movimiento social de personas que vivimos con vih; aunque esta particularidad ha contribuido de manera significativa a la comprensión del tema por el hecho de hallarme desde una perspectiva situada, también, se materializó en un desafío constante frente a los rigurosos procesos y las temporalidades que exige el ámbito académico.

Por otra parte, la exigencia de sistematicidad, la adhesión a marcos teóricos y metodológicos específicos, y el cumplimiento de cronogramas propios de la academia, a

menudo entraron en tensión con la inmediatez y las urgencias que caracterizan la militancia social en el contexto del vih. Ciertamente es que, el compromiso con mis pares, la atención a las dinámicas políticas, estructurales y temporales que nos atraviesan cotidianamente, y la necesidad de brindar apoyo y acompañamiento, exigían de mi persona una energía y una disponibilidad que en múltiples ocasiones chocaron con las exigencias del proceso investigativo.

De donde resulta que priorizar el rigor académico y el avance de la investigación llegó a significar, en no pocas ocasiones, desplazar o relegar momentáneamente la participación activa en espacios de apoyo mutuo o la respuesta inmediata a situaciones que emergían en el ámbito político y social del vih. Así que, esta disyuntiva constante representó un reto significativo e, incluso, se configuró como un umbral de posible abandono del proceso académico. La idea es que, la duda ética siempre estuvo presente, era éste el momento adecuado para priorizar las demandas de la academia, o, por el contrario, debía de privilegiar el apoyo y acompañamiento entre pares, labor fundamental y urgente desde el punto de vista de nuestra realidad.

Cabe señalar que, dicha tensión, no solo se presentó como un dilema personal, sino que, también llegó a constituirse en debilidad propia de investigaciones donde el sujeto que investiga es simultáneamente un actor clave dentro del fenómeno estudiado; por ejemplo, ha implicado navegar entre lógicas y prioridades distintas, donde el tiempo académico, lineal y planificado, contrasta con el tiempo de la militancia, marcado por las coyunturas, las emergencias y la necesidad de respuesta inmediata. Hay que advertir que esta debilidad resulta crucial para comprender las particularidades del proceso investigativo llevado a cabo y para plantear la complejidad ética y metodológica que subyace cuando la academia se encuentra con la urgencia de la vida y la acción política.

La Fortaleza de Habitar la Investigación: Ventajas desde mi Posición Situada en el Ámbito del Vih

A pesar de las debilidades y tensiones inherentes al doble rol que he venido desempeñado dentro del proceso investigativo, reconozco con firmeza, que mi posición situada dentro del movimiento social de personas que vivimos con vih, sin lugar a duda, ha constituido una de las mayores fortalezas dentro del camino que ha sido recorrido. Más aún, esta particularidad, lejos de ser un mero detalle biográfico, se tradujo en una serie de privilegios epistémicos y relacionales que han enriquecido profundamente el alcance y la calidad de mi trabajo.

En primer lugar, habitar "lugares de privilegio" como persona visible en el ámbito del vih a nivel nacional y regional me ha posibilitado una perspectiva única y un acceso diferenciado a la realidad que pretendía estudiar. De otro lado, mi trayectoria y reconocimiento dentro del movimiento, facilitó la comprensión de las dinámicas internas, los lenguajes propios y los códigos culturales que han venido atravesando las experiencias de vida con vih/sida; esta cercanía me permitió trascender una mirada externa para sumergirme en la complejidad del fenómeno desde una comprensión encarnada, situada y vivida.

Así mismo, mi cercanía y participación activa en cada material abordado dentro de la investigación –ya fuera bibliográfico, testimonial o analítico– me permitieron establecer una conexión profunda con el objeto de estudio, dado que, no solo estaba analizando datos o narrativas, sino que, en muchos momentos, estuve explorando experiencias que resonaban con la experiencia propia o en su defecto con la de personas cercanas. De donde resulta que, esta implicación personal, gestionada con la necesaria reflexividad académica, logró

proveer una capa adicional de intuición y comprensión que, dudo mucho, hubiera sido alcanzado desde una posición de mera observación externa, ajena a la situación.

Por último, es probable que una de las fortalezas más palpables dentro del proceso hayan sido los vínculos preexistentes y la confianza construida con las personas participantes en la investigación. Por otro lado, la experiencia de vivir con VIH y la cercanía al contexto social-cultural generó un ambiente de mayor cercanía y seguridad, algo que considero fundamental para abordar temas tan sensibles y personales como el que ha sido estudiado. Conviene advertir que, las entrevistas no se limitaron a la mera extracción de la información, todo lo contrario, se configuraron como espacios de intercambio, de diálogo genuino y compartido, donde la confianza mutua permitió una apertura y una profundidad en las relaciones que difícilmente se obtendrían en relaciones puramente académicas o formales. Lo cierto es que la confianza previa facilitó un abordaje más respetuoso y ético, donde las personas se sintieron más cómodas para compartir sus vivencias más íntimas y complejas.

En síntesis, si bien, mi posición situada significó fuertes desafíos, las fortalezas derivadas de mi inmersión en el campo de estudio, mi acceso privilegiado, mi conexión personal con el material y los sólidos vínculos establecidos con los participantes, fueron cruciales para dotar a esta investigación de una perspectiva auténtica, una comprensión profunda y una riqueza empírica que considero de valor incalculable.

Referencias Bibliográficas

- Aceves-Lozano, J.E. (1997). Un enfoque metodológico de las historias de vida. *Proposiciones* 29, 1-7.
- Almanza-Avendaño, A. M., Gómez-San Luis, A. H. (2017). Masculinidades emergentes a través de la trayectoria del padecimiento: implicaciones para el cuidado de la salud de varones que viven con VIH. *Universitas Psychologica*, 16 (2), 217-225.
<https://doi.org/10.11144/javeriana.upsy16-2.metp>
- Aquino-Caregnato, R. C., Mutti, R. (2006). Pesquisa qualitativa: análise de discurso versus análise de conteúdo. *Texto & Contexto-Enfermagem*, 15 (4), 679-684.
<https://www.redalyc.org/pdf/714/71415417.pdf>
- Arrizabalaga, J. (2021). El desafío de las enfermedades (re) emergentes, los límites de la respuesta biomédica y el nuevo paradigma de salud global. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, 28 (1), 255-281.
<https://doi.org/10.1590/S0104-59702021000100013>
- Bach, A. M. (2010). El rescate del conocimiento. *Temas de mujeres*, (6).
- Báez-Hernández, F. J., Márquez-Vega, M. A., Benavides-Torres, R. A., Nava-Navarro, V. (2019). Discriminación social y conducta sexual de hombres que tienen sexo con hombres en América Latina: Una revisión sistemática. *Cultura de los cuidados*, 23 (55). <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2019.55.11>
- Bardin, L. (2002). *El análisis de contenido*. Ediciones Akal.
- Butler, J. (2002). *Cuerpos que importan sobre los límites materiales y discursivos del “sexo”* (Trad. A. Bixio). Editorial Paidós. (Trabajo original publicado en 1993).
- Cáceres, P. (2003). Análisis cualitativo de contenido: una alternativa metodológica alcanzable. *Psicoperspectivas*, 2 (1), 53-82.
<https://doi.org/10.5027/psicoperspectivas-Vol2-Issue1-fulltext-3>
- Campillo, G. (2017). *Abriendo puertas*. En R. Restrepo (Ed.), *Partiendo de sero: Cadena de historias positivas* (pp. 235-245). Fundación Red de Apoyo Social de Antioquia-RASA.
- Campillo, G. (26 de mayo de 2023). Entrevista sobre la experiencia de vih [grabación de audio y transcripción]. Archivo personal.

- Carmona, T. (1997). Métodos y técnicas cualitativas de investigación en ciencias sociales. *Revista Andaluza de relaciones laborales*, (3), 163-168.
<https://rabida.uhu.es/dspace/bitstream/handle/10272/2343/b13768761.pdf>
- Díaz-Bravo, L., Torruco-García, U., Martínez-Hernández, M., Varela-Ruiz, M. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Investigación en educación médica*, 2 (7), 162-167. <https://riem.facmed.unam.mx/index.php/riem/article/view/430/397>
- Dillon, M. (2016). *Vivir con virus*. Editorial de la Universidad Nacional de La Plata (EDULP).
- Ellis, C. (2007). Contando secretos, revelando vidas: Ética relacional en la investigación con otros íntimos. *Qualitative Inquiry*, 13 (1), 3–29.
- Fernández-Hasan, V. (2012). Un acercamiento a la experiencia en clave feminista. Prácticas y usos estratégicos de la Red. *Editorial Universidad Católica Andrés Bello*, (24), 62-78.
- Galeano, M. (2011). *Diseño de proyectos en la investigación cualitativa*. Fondo Editorial Universidad Eafit <https://luisdoubbrontg.school.blog/wp-content/uploads/2022/06/galeano-diseno-de-investigacion-cualitativa.pdf>
- Gibbs, G. (2012). *El análisis de datos cualitativos en investigación cualitativa*. Morata. <https://dpp2016blog.wordpress.com/wp-content/uploads/2016/08/graham-gibbs-el-anc3a1lisis-de-datos-cualitativos-en-investigacion-cualitativa.pdf>
- Harding, S. (2002). *¿Existe un método feminista?* En E. Bartra (Compiladora), Debates en torno a una metodología feminista (pp.9-34). Casa abierta al tiempo. <https://clinicajuridicafeminista.cepamgye.org/wp-content/uploads/2021/11/Detalles-en-torno-a-una-Metodología-Feminista.pdf>
- Juan-Martínez, B., Rangel-Flores, Y. Y., Castillo-Arcos, L. C., Cacique-Cacique, L. (2018). Ser mujer indígena, vivir con VIH y violencia de pareja: una triple vulneración frente al derecho a la salud. *Index de Enfermería*, 27 (3), 161-165.
- Lapierre, D. (1990). *Más grandes que el amor*. Planeta.
- Larrosa, J. (2006). Sobre la experiencia. *Revista de Psicología* (19), p. 87-112.
- Marzán-Rodríguez, M., Varas-Díaz, N. (2006). Las dificultades de sentir: el rol de las emociones en la estigmatización del VIH/SIDA. *Forum, qualitative sozialforschung social research*, 7 (4).

- Mayring, P. (2000). Qualitative content analysis. *Forum: Qualitative Social Research*, 1 (2), 1-10. <https://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1089/2386>
- Melenge-Escudero, J. A., Saldarriaga-Vélez, J. A. (2018). Militancias pedagógicas: un estado del arte sobre las trayectorias de las prácticas políticas de maestros. *Revista de Humanidades y Ciencias Sociales*, (11), 97-130.
- Mendez-Tapia, J. M. (2014). La masculinidad en la experiencia de vivir con VIH: estigma, jotería y posiciones identitarias. *Prisma Social: revista de ciencias sociales*, (13), 1020-1048. <https://www.redalyc.org/pdf/3537/353744532030.pdf>
- Morse, J. M. (2007). Ética en acción: Cuestiones éticas en la investigación cualitativa en salud sobre temas sensibles. *Investigación Cualitativa en Salud*, 17 (8), 1011.
- Motta, C., Bedoya, P. (presentadores). (2023, 14 de marzo). Gustavo Campillo [episodio de podcast]. En Hilos de sangre historias y memorias del vih/sida en Colombia. Spotify. <https://hilosdesangre.co/conversaciones/gustavo-campillo-fundacion-rasa/>
- Motta, C., Bedoya, P. (presentadores). (2023, 14 de marzo). María Natalia Sáenz Agudelo [episodio de podcast]. En Hilos de sangre historias y memorias del vih/sida en Colombia. Spotify. <https://hilosdesangre.co/conversaciones/natalia-saenz-fundacion-rasa/>
- Obiols, M. J. (2019). Mujeres argentinas viviendo con VIH/SIDA: del relato clínico a la crónica periodística. *Orillas: revista d'ispanística*, (8), 69-80.
- Piedrahita, L. B., Palacios-Moya, L., Posada-Zapata, I.C., Bermúdez-Román, V. (2017). Concepto sociocultural del VIH y su impacto en la recepción de campañas de promoción de la salud en Medellín. *Revista Ciencias de la Salud*, 15 (1), 59-70. <https://doi.org/10.12804/revistas.urosario.edu.co/revsalud7a.5378>
- Platero, R. (2014). *¿Es el análisis interseccional una metodología feminista y queer?* En I. Mendia, M. Luxán, M. Legarreta, G. Guzmán, I. Zirion y J. Azpiazu (Eds.), *Otras formas de (re) conocer: Reflexiones, herramientas y aplicaciones desde la investigación feminista* (pp. 79-95). Hegoa. https://publicaciones.hegoa.ehu.es/uploads/pdfs/269/Otras_formas_de_reconocer.pdf
- Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida. (2015). *Orientaciones terminológicas*. ONUSIDA.

https://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/2015_terminology_guidelines_es.pdf

Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA. (2024). *Hoja informativa — Últimas estadísticas sobre el estado de la epidemia de sida*. UNAIDS.

<https://www.unaids.org/es/resources/fact-sheet>

Ríos-Everardo, M. (2012). *Metodología de las ciencias sociales y perspectiva de género*.

En N. Blazquez et al. *Investigación feminista: epistemología, metodología y representaciones sociales* (pp.177-196). Colección Debate y Reflexión.

https://biblioteca.clacso.edu.ar/Mexico/ceiich-unam/20170428032751/pdf_1307.pdf

Rubiano-Mesa, Y. L., Saldarriaga-Vélez, J. A. (2011). Jóvenes y VIH/SIDA: enfoques y perspectivas en investigación. *Index de Enfermería*, 20 (1-2), 76-80.

<https://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962011000100016>

Rubin, G. (1986). El tráfico de mujeres: notas sobre la “economía política del sexo”. *Nueva antropología*, III (30), 1-51.

<https://www.unc.edu.ar/sites/default/files/EL%20TRÁFICO%20DE%20MUJERES%20-%20Gayle%20Rubin%2C%201975.pdf>

Saenz, N. (2017). *Y ahora mi vida huele a flor*. En R. Restrepo (Ed.), *Partiendo de sero: Cadena de historias positivas* (pp. 35-43). Fundación Red de Apoyo Social de Antioquia-RASA.

Saenz, N. (22 de junio de 2023). Entrevista sobre la experiencia de vih [grabación de audio y transcripción]. Archivo personal.

Scott, J. (2015). *El género: una categoría útil para el análisis histórico*. En M. Lamas (Compiladora), *La construcción cultural de la diferencia sexual* (pp. 323-370).

Ateneo nacho.

https://www.solidaridadobrero.org/ateneo_nacho/libros/VV%20AA%20-%20El%20genero.%20La%20construccion%20cultural%20de%20la%20diferencia%20sexual.pdf

Teleantioquia (2022, 1 de mayo). *De Leones y Mariposas | Especial VIH (Parte 2)* [Video]. YouTube.

https://www.youtube.com/watch?v=15iHNKrHMkk&list=PLxb2lyp0lZCSm_pwC_BGsy_VpDWkyvfBts&index=1

- Tolich, M., Fitzgerald, M. H. (2006). Si la ética es el problema, ¿es la reflexividad la solución? *Qualitative Sociology Review, II* (2), 31-45.
- Vaggione, A. (2021). Notaciones del presente. Articulaciones entre crónica y epidemia (s). *Revista Letral, (26)*, 127-144. <http://doi.org/10.30827/RL.v0i26.16755>
- Foucault, M. (1999). *Estrategias de poder*. Condor-Atlanta. <https://condor-atlanta.org/wp-content/uploads/2024/02/77-Estrategias-de-poder-Michel-Foucault.pdf>
- Walsh, C. (2009). *Interculturalidad crítica y pedagogía de-colonial: Apuestas (des)de el in-surgir, re-existir y re-vivir*. En P. Medina (Ed.), *Educación Intercultural en América Latina: memorias, horizontes históricos y disyuntivas políticas*. (pp. 25-42). Plaza y Valdés.
- Walsh, C. (2014). Notas pedagógicas desde las grietas decoloniales. *Clivajes: Revista de Ciencias Sociales*, 4 (4), 1-8. <https://repositorio.uasb.edu.ec/bitstream/10644/3908/1/CON-PAP-Walsh%2c%20C-Notas.pdf>
- Weeks, J., Vericat, I. (1995). Valores sexuales en la era del sida. *Debate feminista*, 11, 157-182.
- Williamson, G. (2017). Militancia pedagógica profesional en los territorios. A propósito de ¿Extensión o comunicación? de Paulo Freire. *Revista de educación de adultos y procesos formativos*, (4), 39-63. https://www.educaciondeadultosprocesosformativos.cl/archivo/edicion_4/Edi4_Texto_2_Guillermo_Willianson.pdf
- Wollstonecraft, M. (2018). *Vindicación de los derechos de la mujer*. Cátedra.
- Zarranz, D. (2019). *Historia oral e historias de vida: subjetividad, memoria y feminismo* (s). En AA. VV. *Otras formas de (des)aprender: investigación feminista en tiempos de violencia, resistencias y decolonialidad* (pp. 129-146). Hegoa. https://publicaciones.hegoa.ehu.es/uploads/pdfs/409/metodologia_feminista.pdf?1557744901

Notas

ⁱ VIH significa Virus de Inmunodeficiencia Humana. El VIH es un retrovirus que infecta las células del sistema inmunitario humano (principalmente las células T CD4 positivas y los macrófagos, ambos componentes clave del sistema inmunitario celular), de manera que destruye o daña su función. La infección por este virus lleva a la progresiva reducción del sistema inmunitario, lo que se traduce en la inmunodeficiencia. El sistema inmunitario se considera deficiente cuando pierde su capacidad de luchar contra las infecciones y las enfermedades. Las personas con inmunodeficiencia son mucho más vulnerables a un amplio número de infecciones y cánceres, la mayoría de los cuales son raros entre personas sin inmunodeficiencia. Las enfermedades asociadas a una inmunodeficiencia grave se consideran infecciones oportunistas, puesto que se aprovechan de un sistema inmunitario debilitado. (www.unaids.org). SIDA significa Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida y define la serie de síntomas e infecciones que van asociados a la deficiencia adquirida del sistema inmunitario. La infección por el VIH se considera la causa subyacente al SIDA. El nivel de inmunodeficiencia y la aparición de determinadas infecciones se utilizan como indicadores para saber si la infección por el VIH ha evolucionado y causado el SIDA. (www.unaids.org).

ⁱⁱ De acuerdo con Organización Mundial de la Salud OMS el coronavirus (COVID-19) es una enfermedad infecciosa provocada por el virus SARS-CoV-2.

ⁱⁱⁱ Cuenta de Alto Costo, es un organismo técnico no gubernamental del Sistema General de Seguridad Social en Salud de Colombia creado mediante el Decreto 2699 de 2007 que obliga a las EPS de ambos regímenes y demás EOC -Entidades Obligadas a Compensar- a asociarse para abordar el Alto Costo y opera como un Fondo autogestionado que contribuye a estabilizar el sistema de salud, garantizando la operación real de la solidaridad y desestimulando la selección y discriminación de la población mediante un ajuste de riesgo de la prima básica en función de los casos de alto costo.

^{iv} La terapia antirretroviral (TAR) es el tratamiento de las personas infectadas con el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) con fármacos anti-VIH. El tratamiento consiste en una combinación de fármacos (comúnmente llamada "terapia antirretroviral de gran actividad" o TARGA) que suprime la replicación del VIH.

^v Periodista argentina conocida por su activismo en favor del movimiento gay, editora de Las 12 y creadora de SOY, además de ser cofundadora del movimiento Ni una menos.

^{vi} Traducción cercana al texto original en inglés que dice: Qualitative content analysis defines itself within this framework as an approach of empirical, methodological controlled analysis of texts within their context of communication, following content analytical rules and step by step models, without rash quantification.

^{vii} Traducción cercana al texto original en portugués que dice: “A AC trabalha tradicionalmente com materiais textuais escritos”. Existem dois tipos de textos que podem ser trabalhados pela AC: os textos produzidos em pesquisa, através das transcrições de entrevista e dos protocolos de observação, e os textos já existentes, produzidos para outros fins, como textos de jornais. Na AD existe o corpus de arquivo e empírico. Quando se analisa em AD material já existente como documentos, legislação, pronunciamentos em jornal, livros e outros, refere-se ao corpus de arquivo; se o material é construído especialmente para a pesquisa, como por exemplo, através de entrevista, refere-se ao corpus empírico, experimental. A maior diferença entre as duas formas de análises é que a AD trabalha com o sentido e não com o conteúdo; já a AC trabalha com o conteúdo, ou seja, com a materialidade lingüística através das condições empíricas do texto, estabelecendo categorias para sua interpretação. Enquanto a AD busca os efeitos de sentido relacionados ao discurso, a AC fixa-se apenas no conteúdo do texto, sem fazer relações além deste. A AD preocupa-se em compreender os sentidos que o sujeito manifesta através do seu discurso; já a AC espera compreender o pensamento do sujeito através do conteúdo expresso no texto, numa concepção transparente de linguagem. Na AD, a linguagem não é transparente, mas opaca, por isso, o analista de discurso se põe diante da opacidade da linguagem.