

#33

WITNESS TO AIDS (2005) DE EDWIN CAMERON: ÉTICA DEL CUIDADO Y LA MEMORIALIZACIÓN DEL VIH Y SIDA EN SUDÁFRICA

Oscar Ortega Montero

Oppenheimer Memorial Trust Postdoctoral Fellow at WiSER (Wits Institute for Social and Economic Research)-Wits University in Johannesburg

<https://orcid.org/0000-0001-6673-6131>

Artículo || Invitado | Publicado: 10/2025
DOI 10.1344/452f.2025.33.3
oscar.ortega@wits.ac.za

Ilustración || Alexander F. Ungerer–Fotografía de dominio público

Texto || ©Oscar Ortega Montero – Licencia: Atribución-NoComercial-SinDerivadas 4.0 Internacional de Creative Commons





Resumen || *Witness to AIDS* (2005) de Edwin Cameron relata los entresijos de la epidemia del VIH en Sudáfrica. Esta memoria autobiográfica aborda los desafíos asociados con el virus en un entramado político convulso, marcado por la postura negacionista del entonces presidente del país: Thabo Mbeki (1999-2007). Así, este artículo explora la importancia de la ética del cuidado y la justicia social, poniendo el foco en la rendición de cuentas en los primeros años del post-apartheid. El texto se apoya en el marco teórico de las humanidades médicas y la escritura biográfica con el objetivo de mostrar la contribución de las humanidades a la hora de abordar el significado de vivir con el VIH en Sudáfrica.

Palabras clave || VIH | sida | memoria | ética del cuidado | humanidades médicas | Sudáfrica

***Witness to AIDS* (2005) d'Edwin Cameron: ètica de la cura i la memorialització del VIH i la sida a Sud-àfrica**

Resum || *Witness to AIDS* (2005) d'Edwin Cameron relata els secrets de l'epidèmia del VIH a Sud-àfrica. Aquesta memòria autobiogràfica aborda els desafiaments associats amb el virus en un entramat polític convuls, marcat per la postura negacionista del llavors president del país: Thabo Mbeki (1999-2007). Així, aquest article explora la importància de l'ètica de la cura i la justícia social, posant el focus en la rendició de comptes en els primers anys del postapartheid. El text es recolza en el marc teòric de les humanitats mèdiques i l'escriptura biogràfica amb l'objectiu de mostrar la contribució de les humanitats a l'hora d'abordar el significat de viure amb el VIH a Sud-àfrica.

Paraules clau || VIH | sida | memòria | ètica de la cura | humanitats mèdiques | Sud-àfrica

***Witness to AIDS* (2005) by Edwin Cameron: Ethics of Care and Memorialization of HIV and AIDS in South Africa**

Abstract || Edwin Cameron's *Witness to AIDS* (2005) narrates the intricacies of the HIV/AIDS epidemic in South Africa. Cameron's autobiographical memoir addresses the challenges associated with the virus in a turbulent political context marked by the denialist stance of the country's then

president, Thabo Mbeki (1999-2007). Framing the early years of post-apartheid South Africa, this article explores the importance of care ethics and social justice, placing emphasis on the need for political accountability. The text draws on the theoretical framework of medical humanities and biographical writing to show the contribution of the humanities in addressing the meaning of living with HIV/AIDS in South Africa.

Keywords || HIV | AIDS | memory | ethics of care | medical humanities | South Africa

0. Introducción

Corría el año 2005 cuando la memoria autobiográfica del ex-juez del Tribunal Constitucional sudafricano, Edwin Cameron, vio la luz. *Witness to AIDS* (2005) supuso un hito en la entonces incipiente democracia sudafricana. La llegada de la democracia trajo consigo una bocanada de aire fresco, esperanza, promesas de cambio profundo y, en definitiva, expectativas de reformas que, si bien dieron lugar a ciertos cambios significativos, no se materializaron por igual entre los distintos segmentos de la sociedad. Entre aquellos que vieron pasar el tren de las mejoras sociales o los beneficios del recién creado estado del bienestar estuvieron las personas que contrajeron el VIH, quienes cayeron inicialmente en el olvido de las políticas progresistas del carismático líder Nelson Mandela, y posteriormente de su pupilo, Thabo Mbeki pues, como apunta Cameron, «the rhetoric of 'sound economics' has obfuscated the debate about AIDS treatments in South Africa» (2005: 193). Así, la memoria de Edwin Cameron, además de documentar los peores años de la epidemia del VIH en Sudáfrica, representa el ejemplo valiente y audaz de uno de los padres de la constitución sudafricana en su lucha por la equidad en Sudáfrica y por otorgar visibilidad tanto al discurso científico en un contexto político desfavorable como a la realidad del colectivo de personas seropositivas que quedaron al margen de la construcción del nuevo imaginario nacional sudafricano.

Por tanto, *Witness to AIDS* adquiere un doble valor. Primero, por romper el silencio casi sepulcral en torno al virus desde la autoridad que le confieren tanto su rol de juez como sus aportaciones a la sociedad civil para el establecimiento de una democracia que pusiese fin al apartheid. Segundo, por denunciar, también como persona que vive con el VIH, la creación de un apartheid sanitario que en base a la actitud negacionista de Thabo Mbeki —quien sostenía que el VIH no era el causante del sida e incluso dudó de la evidencia científica de la existencia del virus— abandonó a su suerte a miles de sudafricanos y sudafricanas. La no inclusión de la terapia antirretroviral en la cartera básica de servicios cuando esta ya se encontraba disponible en su versión genérica, mucho más económica, demostró falso el pretexto de Mbeki, quien sostenía que el tratamiento de marca no era rentable para el erario público sudafricano y había que esperar al genérico (Geffen, 2010; Nattrass, 2004; Nattrass, 2012).

Este artículo examina, a través del legado de Edwin Cameron, la construcción de la denominada «nueva» Sudáfrica y el profundo impacto que la epidemia del VIH causó. Con esta finalidad, el presente artículo hace uso de los marcos teóricos de la ética del cuidado, de las humanidades médicas y de la escritura biográfica. Asimismo, el artículo también se ocupa de las cuestiones de índole social, política y económica que tuvieron lugar en los primeros años del post-apartheid y cómo la sociedad sudafricana, curtida en la lucha por los derechos sociales, confrontó con aquella experiencia que repetía el mismo patrón de exclusión que parecía haber quedado atrás con

el fin del apartheid como sistema político. La memoria de Edwin Cameron presenta un retrato honesto, sosegado e inquebrantable de las realidades del VIH y el sida en el Sur Global, mostrando el papel esencial de las memorias autobiográficas a la hora de afrontar momentos decisivos en la vida. Por último, este artículo pretende mostrar cómo la investigación de base humanística pone de relieve aspectos clave sobre el significado de la condición humana en el contexto de la enfermedad y que son a menudo silenciados, pues representan los aspectos más temidos de la condición humana.

1. Memorias, autobiografías y VIH/sida

En la escena literaria sudafricana, *Witness to AIDS* ocupa un lugar de privilegio, puesto que fue una narrativa pionera a la hora de visibilizar los pormenores de la crisis del VIH en el país africano. Edwin Cameron era ya en aquel entonces una figura central en la lucha contra el VIH y el sida, principalmente porque en 1999 y en un momento de gran estigma, su estado serológico como persona que vivía con el VIH se hizo público. Este hecho, clave para iniciar el desmantelamiento de los tabúes relacionados con el virus, convirtió a Cameron en un defensor vocal de los derechos de las personas con VIH y sida. La buena recepción y el éxito entre el público lector hicieron que otras personas, como Jonny Steinberg, con *Three Letter Plague* (2007) o Liz McGregor, con *Khabzela* (2007), siguieran su ejemplo. La memorialización de la epidemia del VIH en Sudáfrica, junto al análisis de los distintos tipos de crisis encapsulados en la epidemia, y más concretamente la afectiva, social y política, también se trasladaron a los debates en la esfera académica, mostrando un giro temático evidente que empezaba a dejar atrás una transición, un tanto idealizada, del apartheid al post-apartheid (Barnett y Whiteside, 2002; Doubt, 2015; Feldman, 2008; Mottiar y Lodge, 2018; Nuttall, 2007). La gestión de la crisis sanitaria derivada del VIH ha supuesto, hasta la fecha, superando incluso a la crisis del COVID-19, el mayor reto en el ámbito sanitario para las autoridades y la sociedad civil sudafricana, ya que puso a prueba la capacidad del estado para hacer frente a las necesidades y exigencias del colectivo de personas con VIH y sida, testando el grado de efectividad de las políticas de estado en la era del post-apartheid.

En este contexto de cambio de paradigma, las memorias y autobiografías han tenido un papel determinante como custodios, e incluso garantes, de la correcta ejecución de las políticas de la era post-apartheid. Como señala la experta en memorias y autobiografías Gillian Whitlock, este tipo de narrativas reflejan el cambio en esta nueva era en base a «people's perception, stories, myths, and memories» (2015: 76). De forma análoga se expresan Jacobs y Banks, para quienes las memorias y auto/biografías, responden al interés del público lector para «re-imagining political possibilities in the light of a depressing spiral of revelations about corruption, failing social

services and ultimately state capture» (2019: 166). Por ello, es necesario enfatizar el enfoque pedagógico de este tipo de testimonios en la narrativa contemporánea sudafricana, principalmente porque permite al público lector adentrarse en las realidades que habitan ciertos segmentos de la población que ocupan los márgenes de la sociedad. En este sentido, el testimonio de Cameron es revelador, ya que es un ejemplo del alcance de la necropolítica al hacer evidentes los límites del estado del bienestar en Sudáfrica, donde el estado ejerce el control sobre la vida y la muerte, determinando cómo se vive y cómo se muere (Mbembe, 2003).

La narrativa de Cameron aboga por romper el entonces silencio imperante e inicia un debate nacional con el objetivo de dar respuesta a la crisis sanitaria. En particular, este debate a escala nacional gira en torno al acceso a la terapia antirretroviral, por un lado, haciendo evidente, por otro, a través de su discurso pedagógico, la obligación moral de devolver la dignidad a las personas seropositivas, frecuentemente estigmatizadas en base a teorías conspiranoicas y a creencias étnicas alejadas de los hallazgos científicos (Fassin, 2007; Gumede, 2008). En este sentido, es importante destacar que la memoria no es la crónica de un moribundo, sino más bien lo contrario, ya que la narrativa es el fiel testimonio de que, con la terapia, el VIH se convierte en una enfermedad crónica y manejable. Por tanto, *Witness to AIDS* es el relato de un superviviente, con tintes esperanzadores y de corte celebratorio en un contexto social atezado por el miedo al VIH.

Pese a que la narrativa no es la crónica de una muerte anunciada, Cameron sí que rememora lo que supuso su diagnóstico cuando, según él: «I knew with certainty that I would fall ill soon. And then I would die» (2005: 48). Su condición de hombre blanco y su buena posición económica, lejos de insensibilizarlo con la realidad que le rodea, se pone al servicio de los que siguen sin tener voz en la sociedad sudafricana para reivindicar un acceso justo al tratamiento que, por su alto coste, era todo un impedimento y, por ende, ser persona seropositiva equivalía a una sentencia de muerte. La crisis del VIH acentuó las desigualdades estructurales heredadas del apartheid. A este respecto, Sarah Nuttall ya advierte que con la adhesión de Sudáfrica a los dictámenes de la globalización las desigualdades persistirían de una forma u otra (1998; 2001; 2009). Pues bien, estas se acentuaron nuevamente a la hora de afrontar los primeros envites de la epidemia. La enfermedad y la muerte son probablemente dos de las condiciones que neutralizan la variante de clase, ya que, en términos generales, el virus no distingue entre pobres y ricos a la hora de contraerlo. El VIH, sin embargo, sí equiparó a Cameron con las capas más desfavorecidas de la sociedad sudafricana, aunque en su caso su posición económica sí le ayudase a evitar la degradación social asociada con el virus. Con todo, el debate interno se abrió paso en la conciencia del exjuez del Tribunal Constitucional,

pues, como bien apunta la experta en Humanidades Médicas, Rita Charon, «[s]ickness opens doors [...] [and] propels a person toward self-knowledge and clarifying of life goals and values» (2006: 177).

Es precisamente el hecho de que Cameron pueda permitirse el acceso a la terapia y que, como dice el autor, «[p]atents create additional obstacles that deny poor people access to treatment» (2005: 173), lo que desencadena un conflicto en su fuero interno para posteriormente manifestarlo al exterior en forma de activismo y mediante la publicación de sus memorias. En palabras de Cameron:

My job as a High Court judge paid well. At the end of 1997 my High Court job was paying me pre-tax less than R30,000 per month [the equivalent of roughly US\$4,000]. This was much less than leading lawyers earned in private practice. But it was about eight times the average salary of employees in the business sector —and almost thirty times the average monthly income of all South Africans taken together. This put me in an income bracket beyond the dreams of most Africa's 700 million people —and also of most of the continent's thirty million people living with AIDS and HIV. So I had choices— the choices relative affluence conferred. The question was how to exercise them. (2005: 15).

La cuestión de cómo hacer uso de esa posición de privilegio en un contexto poco alentador es una constante en las memorias de Cameron. Su elección, no obstante, es clara, mostrando su firme deseo por hacer frente a los retos venideros: «I just wanted to keep on living. I wanted my health back» (2005: 20). Es con este telón de fondo que cobran más relevancia relatos vitales como el de Cameron que, en muchos casos, como sugiero, han estado hibernando y encontraron en la escritura biográfica el caldo de cultivo idóneo para reinventarse y renacer. En particular, este es el caso de Cameron, quien tras sobrevivir y acumular experiencia en su día a día lidiando con el VIH y el sida, siente la necesidad de narrar, como vía de escape terapéutica, las pérdidas y situaciones que vivió desde 1986 (Randall y McKim, 2008; Wyatt-Brown, 2010).

En este proceso de narración y sanación, Cameron confronta con la naturaleza disruptiva del miedo, lo cual le ayuda a reformular su propia visión como sujeto y su noción de memoria personal, reinterpretando su pasado y, a su vez, convirtiéndose en testigo de su propia refundación, lo cual da forma a un discurso de alcance público sobre el dolor, el miedo y la enfermedad (Brody, 2003; Gilmore, 2001). Este hecho es de suma importancia, ya que permite a Cameron ser testigo de su propia vulnerabilidad, evidenciando el potencial de las memorias para acercarnos a realidades complejas y alejadas de la experiencia ordinaria del ciudadano de a pie, cumpliendo así la premisa de que este tipo de narrativas, como apunta John Eakin, «enlarge our understanding of human identity formation» (1999: 1). El renacer de Cameron es sintomático de la necesidad de dejar atrás el estigma, que representa «the greatest dread of those who live with AIDS and HIV» (2005: 53). Por tanto, se erige como sujeto catalizador del cambio, cuya experiencia sirve de plataforma en aras de suscitar debates en torno a la política del cuidado y de la buena gobernanza.

En estas dos áreas es donde Cameron centra sus esfuerzos como activista, desde la fortaleza de su profundo conocimiento jurídico, como uno de los padres de la constitución sudafricana, y desde el compromiso con la ciencia y la misión de hacer efectivo el acceso justo y equitativo a la terapia antirretroviral en Sudáfrica, poniendo el foco en los impedimentos políticos:

In our national struggle to come to grips with the epidemic, perhaps the most intractably puzzling episode has been our president's flirtation with those who in the face of all reason and evidence have sought to dispute the aetiology of AIDS. This has shaken almost everyone responsible for engaging the epidemic. (Cameron, 2005: 113)

Las narrativas de la enfermedad, además de sacar a la luz historias silenciadas, romper tabúes o expresar aquellas vivencias que nos recuerdan nuestra fragilidad, plantean también cuestiones de corte ético, a menudo complejas, y las implicaciones culturales que conlleva la representación tanto de otros actores implicados, como es el caso de Thabo Mbeki y su política negacionista, o las de individuos denostados a ojos de la sociedad, como es el caso de quienes en aquella época vivían con el VIH en Sudáfrica (Couser 2012; 2021).

Uno de los aspectos más candentes a la hora de representar la experiencia de Cameron surge a raíz de su lucha por poner fin a la transmisión del VIH de madres a bebés durante la lactancia. La falta de ética y moral de las multinacionales farmacéuticas, que ejercieron como soberanos de la muerte y se negaron a reducir los precios, y de Mbeki, que siguió ignorando la realidad de la población infantil, llevó a Cameron y a la *Treatment Action Campaign* a litigar con Mbeki pues, como señala el autor, «knowledge [cannot] be transformed into a limited resource» (2005: 168). El autor de la única biografía autorizada sobre Mbeki hasta la fecha, Mark Gevisser, puso en tela de juicio el postulado de Mbeki, para quien el tratamiento no era rentable. El propio Gevisser, atónito, llegó a preguntarle si «the state [was] really willing to condemn society's most vulnerable to death in the name of a balanced budget» (2009: 280).

La unión entre memorias y autobiografías, y VIH y sida es todo un acto de resistencia. Derribar estigmas, normalizar a las personas que viven con el virus y humanizar sus testimonios forman parte de un legado que pone rostro humano a la memoria de la epidemia. Como se ha argumentado, las narrativas de la enfermedad son el recordatorio de la lucha de un colectivo frente a toda una serie de condicionantes sociales, políticos y económicos. *Witness to AIDS*, también como documento historiográfico, nos ayuda a reinterpretar hechos pasados, desde el impacto de la inacción política hasta el sentimiento de amor y deseo interracial que, por invisibilizado y sancionado que estuviese durante el apartheid, se abría camino. En su memoria, Cameron repasa este tipo de vivencias y facilita al público lector la comprensión y el alcance de la lucha pasada en el presente que habitamos para no bajar la guardia ante lo que pueda acontecer

en epidemias futuras, con sus futuras víctimas incluidas. La epidemia del VIH y la memorialización de la misma, con narrativas como la de Edwin Cameron, han dado un papel clave a la ética del cuidado.

2. Ética del cuidado, política y enfermedad

En las últimas décadas, las conexiones entre la política, los cuerpos enfermos y la degradación y destrucción de los entornos naturales y sociales se han hecho evidentes (Bolaki, 2016; González-Arias, 2024; Thornber, 2023). Con ello, la literatura, el cuidado y las representaciones artísticas y culturales de la enfermedad han ido de forma lenta pero segura estrechando sus vínculos. En este sentido, en línea con el argumento que sostiene Alonso-Breto, la literatura se ha puesto al servicio del cuidado pues en la era de la enfermedad y la extinción la literatura actúa como «catalizador de las implicaciones políticas de los textos [...] y de la interacción de los textos y el mundo» (2023: 77). Así, *Witness to AIDS* bien se podría inscribir dentro de la categoría de textos que abogan por «a global alliance of care connections» (Chatzidakis et al., 2020: 27), puesto que en el contexto de la crisis del VIH y el sida en Sudáfrica la historia de Cameron posibilita el establecimiento de una sociedad del cuidado saludable e igualitaria. El testimonio de Cameron, donde destacan los valores éticos que deben regir las relaciones humanas, tales como la justicia, la equidad o la integridad, demuestra que los seres humanos, además de pensantes, son sintientes. Por esta razón, la ética del cuidado debe continuar estrechando lazos con la literatura, pues como miembros de la sociedad nos recuerda, como sostiene Joan Tronto, que «we must begin by making care a central value in our political world» (2015: 39).

Tal es la capacidad de la cultura del cuidado en la literatura, entendida como una posible forma de articular las relaciones entre diferentes segmentos de la sociedad y los estamentos políticos, que textos como *Witness to AIDS* constituyen una manera de dar voz y visibilidad a las añoranzas y anhelos de individuos y grupos denostados en términos de cuidados pues «al hablar de cuidado hablamos de posibilidades políticas» (Alonso-Breto, 2023: 85). En línea con esta posibilidad, Michèle Petit señala: «un texto leído ofrece la oportunidad de recomponer las representaciones que uno tiene de su historia, de su mundo interior, de su vínculo con el mundo exterior» (2005: 11). Es ahí donde se enmarca el relato de Cameron; es decir, en construir un nuevo vínculo con su mundo exterior, empezando por acercar posturas con Thabo Mbeki, el que fuera el principal obstáculo para la implantación de una cultura del cuidado para todas y todos en Sudáfrica. Pues bien, como se observa en la memoria de Cameron, una cultura del cuidado implica una cultura del perdón y/o de la rectificación. Esto, a priori, no debería ser una quimera, pues Sudáfrica era ya en sí un escenario social y político en proceso de democratización, con la Comisión de la Verdad y la Reconciliación ya

concluida, y con ganas de redimirse del pasado lejano pero también reciente en aras de establecer objetivos compartidos que ayudasen a reforzar los lazos de unión de la población sudafricana. En línea con esta idea, es importante señalar que la publicación de historias como la de Cameron marca un antes y un después, ya que constata, como Jacobs y Bank observan, que la gente quiere «read life stories that could not be told during the apartheid years» (2019: 166). Esto último es importante porque fomenta la conciencia de comunidad y el afecto entre personas quizás provenientes de realidades dispares, pero con la necesidad de sentirse conectadas entre sí tras décadas de segregación racial.

Un punto a destacar en la crisis del VIH y el sida en Sudáfrica es, sin lugar a dudas, el fortalecimiento del tejido asociativo. Esto dio lugar a una cultura del cuidado que se organizó principalmente en torno al *Treatment Action Campaign* (TAC), en relación de hermandad con el movimiento homólogo de Estados Unidos *Act Up!*, y que es hasta la fecha el movimiento social más robusto en la era del post-apartheid. El TAC constituyó una red sólida de apoyo y cuidados, con un objetivo común, porque «care also involves a sense of connectedness» (Held, 2006: 29-30). Fruto de esa conexión, en ausencia de una política de estado, y en línea con el argumento de Maurice Hamington, el TAC y/o la publicación de historias del VIH contribuyeron a «rethink the nature and purpose of politics» (2015: 1). La historia de Cameron, como el TAC, apunta en esa dirección; es decir, reformular las políticas del estado respecto al VIH y el sida y abrir un nuevo escenario de posibilidades políticas de naturaleza inclusiva.

Así pues, *Witness to AIDS* plantea un interesante debate entre lo que Joan Tronto (2021) denomina la riqueza del cuidado y el cuidado de la riqueza. Durante el mandato presidencial de Thabo Mbeki, la presencia internacional de Sudáfrica se consolidó y su economía experimentó un crecimiento económico sin parangón (Bongmba, 2004; Olivier, 2003). Desafortunadamente, esta mejora significativa no se tradujo en una mejora de las condiciones de vida de las personas con VIH y sida pues, como recoge Cameron, para Mbeki la terapia antirretroviral era un derroche que «would threaten to undermine the country's sound economic fundamentals» (2005: 193). Por tanto, el principio de la base de rentabilidad, la falta de compromiso político y el deseo de dar preferencia a criterios económicos en detrimento del bienestar fueron un intento por ofuscar el debate sobre el tratamiento y retrasar lo inevitable por mandato social (y ético): la implementación de la terapia antirretroviral. Finalmente, como se ve en distintos lugares del mundo, las políticas de cuidado son cuestión de voluntad política. Cameron lo expresa así:

Government planners in other words make deliberate choices. They are not ineluctably compelled by abstract economic realities. Those choices can include —or exclude— the critical decision whether to save those dying from AIDS by giving them access to antiretroviral medications. (2005: 193)

Por tanto, como se ve, la historia de Cameron enfatiza la existencia de diversos contextos culturales y también económicos a la hora de contribuir a paliar los efectos del VIH y el sida. En este sentido, y siempre con mucha cautela, se puede aprovechar el recorrido y la oportunidad que brindan este tipo de testimonios para alertar sobre las amenazas que las políticas neoliberales suponen, ya que descuidan las necesidades reales de cuidado de las sociedades, allá donde su avance lo permita, en base a criterios de rendimiento económico y en formas jerárquicas de hacer mundo que nada tienen que ver con la creación de condiciones dignas de vida.

Como se demuestra en *Witness to AIDS*, la relación entre la epidemia del VIH, la ética del cuidado y el ejercicio de la política muestran una interacción llena de complejidades y retos. Pese a las mejoras sustanciales a día de hoy en ese ámbito en Sudáfrica, donde el final del mandato de Thabo Mbeki coincidió con la provisión de antirretrovirales, las políticas de cuidado públicas en Sudáfrica siguen necesitando del empuje de organizaciones sociales para paliar las desigualdades socioeconómicas, todavía muy arraigadas principalmente a causa del apartheid, demuestran la necesidad y la importancia por parte de las políticas públicas de tener un compromiso con la ética del cuidado sostenido en el tiempo, con independencia de criterios económicos, para garantizar no ya la supervivencia de quienes adquieran el virus, sino también su prosperidad como miembros de la sociedad.

Así pues, la ética del cuidado ofrece una visión constructiva que nos recuerda que vivimos en un sistema de relaciones, con marcadas dependencias, necesidades y vulnerabilidades que se han de atender bajo el cumplimiento estricto del principio de responsabilidad política que los cargos públicos deben ejercer sin excepciones. Tal y como Yayo Okano señala, «the ethics of care provides us with a new approach to moral and political issues [...] and takes the social connection model to justice» (2016: 85). Por consiguiente, debe imperar el sentido de justicia social a la hora de atender cualquier necesidad derivada de una crisis sanitaria que sobrepase la capacidad de respuesta de los individuos afectados. En este sentido, en *Witness to AIDS*, Cameron es también testigo de los beneficios de la lucha por las políticas de cuidado públicas, ya que el VIH y el sida, como dice el autor, «raised fundamental questions about corporate profits and the exploitation of knowledge in the public good» (2005: 210).

3. Conclusiones

Este artículo ha examinado la memoria autobiográfica de Edwin Cameron, *Witness to AIDS*, desde la perspectiva de la ética del cuidado, las humanidades médicas y la escritura biográfica. La experiencia personal de Cameron con el VIH y el sida ha dado pie a una narrativa de dominio público que documenta los momentos más dolorosos de la epidemia del VIH en Sudáfrica, constituyendo, al mismo tiempo, un repositorio de conocimiento sobre el virus que es ya de acceso público. Se trata de una historia que ensalza no solo la humanidad de Cameron sino también la muestra de cómo un individuo gestiona la incertidumbre de convivir con el VIH y el sida y de cómo gestiona un momento crucial en su vida, encontrando cobijo en la expresión de un capítulo traumático en la literatura. Pese al dolor evidente en el relato de Cameron, este también se afana en mostrar su habilidad para convertir los miedos, el estigma y la ansiedad asociados con la enfermedad en una narrativa de aprendizaje continuo, de atenta observación y escucha, priorizando la dignidad humana, validando así la premisa de que el cuidado y el autocuidado es «[w]ork as well as an emotion or motive» (Held, 2006: 51). La narrativa de Cameron es también testimonio de cómo la escritura biográfica, como género literario, constituye un lugar seguro desde donde los individuos se sienten capaces de reinterpretar sus experiencias, lidiar con sus miedos y, en definitiva, crear historias que no solo doten de significado a sus experiencias sino que también ayuden a otras y otros a reformular su existencia en el contexto de la enfermedad.

Por duro que resulte, el relato de Cameron también muestra signos de fortaleza y entereza mental. Su visión aporta una valiosa perspectiva a la representación cultural del VIH y del sida, desde el Sur Global, ampliando así la base de los estudios críticos en el campo de las narrativas de la enfermedad y la ética del cuidado. Asimismo, este artículo también demuestra que los enfoques de corte humanista colaboran activamente en el mejor entendimiento de los aspectos que entrañan el significado de ser humano en el contexto de la enfermedad, dejando fuera de la ecuación enfoques que no contemplan los aspectos socioculturales que envuelven la enfermedad. Al contrario, y en la línea argumentativa de Lucy Burke, este tipo de narrativas fomentan una visión que otorga valor a la agencia del individuo, al valor transformador del testimonio humano y a la naturaleza empoderadora de la cultura del cuidado (2019: 204).

Witness to AIDS destaca, en particular, por su capacidad para abrir un debate a escala nacional en pleno apogeo de la epidemia del VIH en Sudáfrica. La narrativa, además, sirvió para fomentar la participación ciudadana en la toma de decisiones, ensalzando el papel de la sociedad civil, mayoritariamente aglutinada en torno al liderazgo de Zackie Achmat, cofundador del *Treatment Action Campaign* (TAC), que de manera infatigable ejerció como grupo de presión. Así, el relato de Cameron suma en la lucha por el acceso a la terapia anti-retroviral y, por ende, en la consecución de una vida digna para las

personas que conviven con el VIH. La historia de Cameron es, en definitiva, una historia de esperanza y de supervivencia. Es también una historia sobre la necesidad de combatir la injusticia social, situar la ética del cuidado en el centro de las políticas y exigir soluciones que respeten los derechos humanos a los responsables públicos. Quizás la enseñanza más importante de todas derivada del análisis de *Witness to AIDS* sea corregir las respuestas y reacciones culturales a toda enfermedad transmitida y relacionada con el sexo, pues, a menudo, provocan miedo, rechazo y huida en lugar de tolerancia y aceptación.

Bibliografía

ALONSO-BRETO, I. (2023): *Ética del cuidado y novela postcolonial: dos lecturas «con cuidado»*, Palma de Mallorca: Edicions UIB.

BARNETT, T. y WHITESIDE, A. (2002): *AIDS in the Twenty-First Century, disease and globalization*, Londres: Palgrave Macmillan.

BOLAKI, S. (2016): *Illness as many narratives: arts, medicine, and cultures*, Edimburgo: Edinburgh University Press.

BONGMBA, E.K. (2004): «Reflections on Thabo Mbeki's African Renaissance», *Journal of Southern African Studies*, 30, 291-316.

BRODY, H. (2003): *Stories of sickness*, Nueva York: Oxford University Press.

BURKE, L. (2019): «Dementia and the paradigm of the camp: thinking beyond Giorgio Agamben's concept of "bare life"», *Journal of Bioethical Inquiry*, 16, 195-205.

CAMERON, E. (2005): *Witness to AIDS*, Ciudad del Cabo: Tafelberg.

CHARON, R. (2006): «Bearing witness» en *Narrative medicine: honoring the stories of illness*, Nueva York: Oxford University Press, 177-202.

CHATZIDAKIS, A.; HAKIM, J.; LITTLER, J; ROTTENBERG, C. y SEGA, L. (2020): *The care manifesto: the politics of interdependence*, Londres: Verso.

COUSER, T. (2012): *Memoir: an introduction*, Nueva York: Oxford University Press.

COUSER, T. (2021): *The work of life writing: essays and lectures*, Nueva York y Londres: Routledge.

DOUBT, J.S. (2015): «Digitising and archiving HIV and AIDS in South Africa: the museum of AIDS in Africa as an archival intervention», *Perspectives in Education*, 33, 121-134.

EAKIN, P.J. (1999): «Registers of the self» en *How our lives become stories, making selves*, Ithaca: Cornell University Press.

FASSIN, D. (2007): *When bodies remember, experiences of politics and AIDS in South Africa*, Oakland: University of California Press.

FELDMAN, D.A. (2008): *AIDS, culture, and Africa*, Gainesville: The University Press of Florida.

GEFFEN, N. (2010): *Debunking delusions: the inside story of the Treatment Action Campaign*, Johannesburg: Jacana Media.

- GEVISSER, M. (2009): «Mbeki and AIDS: “Yes, we are diseased!”» en *A legacy of liberation: Thabo Mbeki and the future of the South African dream*, Londres: Palgrave Macmillan, 276-296.
- GILMORE, L. (2001): *The limits of autobiography: trauma and testimony*, Ithaca: Cornell University Press.
- GONZÁLEZ-ARIAS, L.M. (2024): «El alcance de las humanidades médicas en la era post-COVID-19: ¿más allá del género?», *Lectora: revista de dones i textualitat*, 30, 11-25.
- GUMEDE, W.M. (2008): «Mbeki’s AIDS denial —grace or folly?» en *Thabo Mbeki and the battle for the soul of the ANC*, Londres: Zed Books, 187-217.
- HELD, V. (2006): *The ethics of care: personal, political, and global*, Oxford: Oxford University Press.
- JACOBS, N. y BANKS, A. (2019): «Biography in post-apartheid South Africa: a call for awkwardness», *African Studies*, 78, 165-182.
- MBEMBE, A. (2003): *Necropolitics*, Durham: Duke University Press.
- McGREGOR, L. (2007): *Khabzela: the life and times of a South African*, Johannesburgo: Jacana Media.
- MOTTIAR, S. y LODGE, T. (2018): «The role of community health workers in supporting South Africa’s HIV/AIDS treatment programme», *African Journal of AIDS Research (AJAR)*, 17, 54-61.
- NATTRASS, N. (2004): *The moral economy of AIDS*, Cambridge: Cambridge University Press.
- NATTRASS, N. (2012): *The AIDS conspiracy: science fights back*, Nueva York: Columbia University Press.
- NUTTALL, S. (1998): *Negotiating the past: the making of memory in South Africa*, Ciudad del Cabo: Oxford University Press.
- NUTTALL, S. (2001): «Subjectivities of whiteness», *African Studies Review*, 44, 115-140.
- NUTTALL, S. (2007): *At risk: writing on and over the edge in South Africa*. Ciudad del Cabo: Jonathan Ball Publishers.
- NUTTALL, S. (2009): *Entanglement, literary and cultural reflections on post-apartheid*, Johannesburg: Wits University Press.
- OKANO, Y. (2016): «Why has the care ethics concern become an issue of global concern», *International Journal of Japanese Sociology*, 25, 85-99.
- OLIVIER, G. (2003): «Is Thabo Mbeki Africa’s Saviour?», *International Affairs*, 79, 815-828.
- PETIT, M. (2005): *Leer & liar. Lectura y familia*. México: Consejo Nacional para la Cultura y las Artes. https://ifdvregina-rng.infod.edu.ar/sitio/upload/Leer_liar- Petit_1.pdf. Último acceso: 2 de junio de 2025.
- RANDALL, L. W. y McKIM, E.A. (2008): *Reading our lives. The poetics of growing old*, Nueva York: Oxford University Press.
- STEINBERG, J. (2007): *Three letter plague: a young man’s journey through a great epidemic*, Londres: Vintage Originals.
- THORNER, K. (2023): «Comparison and gender injustice in a world of pandemics», *Comparative Critical Studies*, 20, 201-221.

TRONTO, J. (2015): *Who cares? How to reshape a democratic politics*, Ithaca y Londres: Cornell University Press.

TRONTO, J. (2021): «Beyond wealth care: democratic care as the path to a caring democracy». Conferencia en el congreso *Feminists care for the political*, Sabanci University, Estambul. https://www.youtube.com/watch?v=OvDc65d_-dA. Último acceso: 2 de junio de 2025.

WHITLOCK, G. (2015): «Afterlives: in the wake of the TRC» en *Postcolonial life narratives, testimonial transactions*, Londres: Oxford University Press, 75-106.

WYATT-BROWN, M.A. (2010): «Resilience and creativity in aging: *the realms of silver*» en Cole, T.R., Ray, R.E., y Kastenbaum, R. (eds.), *A guide to humanistic studies in aging: what does it mean to grow old?*, Baltimore: Johns Hopkins University Press, 57-83.