

Procesos de resignificación a partir del diagnóstico de VIH/SIDA

Natalia Rodríguez⁴⁷

La voz de los militantes sociales

Presentación

Sus características biológicas y epidemiológicas, el vasto y múltiple impacto de su expansión epidémica en el mundo, su “invisibilidad”, su incurabilidad, pero, fundamentalmente su carga metafórica, convirtieron al VIH en un fenómeno social y en una fuente inagotable de significados en proceso. Desde su aparición ha favorecido el recrudescimiento de viejas creencias y respuestas del entorno y, a la vez, la transformación de algunas significaciones, prácticas, relaciones humanas y sentidos de la subjetividad. Y, muy especialmente, ha conmocionado la subjetividad de quienes se han visto afectados por él en forma directa. Recibir el diagnóstico de una enfermedad estigmatizada por la sociedad y vinculada a la posibilidad de la muerte próxima, representa para todo sujeto un suceso clave en su historia, que demarca nítidamente un antes y un después. Saberse “seropositivo al VIH” es un acontecimiento dramático que impacta no solamente sobre el cuerpo y la cotidianidad sino, en especial, sobre la subjetividad: los valores, ideas y proyectos que hasta el momento regían la trayectoria vital y el sentido de la existencia son inevitablemente cuestionados.

Vivir con VIH, convertirse en un “enfermo crónico”, es una experiencia que necesariamente confronta al sujeto con las representaciones y expectativas sociales de este tiempo. Su nueva realidad personal lo impulsa a transitar un complejo y dinámico proceso de revisión y resignificación de ese sistema de creencias, de su pasado, presente y futuro, de reacomodamientos sobre su propia imagen, sus roles e identidades. Este proceso tiene lugar en un contexto en el que la construcción social (significados y

⁴⁷ Natalia Rodríguez es licenciada en Ciencias Antropológicas con orientación sociocultural de la UBA. En la actualidad se desempeña profesionalmente en el área de Derecho a la Salud de la Defensoría del Pueblo de la Ciudad de Buenos Aires. En este trabajo se exponen resultados de la investigación correspondiente a su tesis de licenciatura dirigida por Cecilia Hidalgo. *E-mail*: <naverodriguez@yahoo.com.ar>.

prácticas) del VIH está conformada sobre la base de los sentidos moralizantes, normativos y estigmatizantes.

En este trabajo, la mirada se acotará sobre algunos sujetos muy particulares, entre los protagonistas de esos procesos. Nos ha interesado indagar sobre cómo verbalizan el impacto de la seropositividad en sus vidas aquellas personas que viviendo con VIH (PVVS) hicieron de su enfermedad y su estigma una militancia social, una causa colectiva. A través del uso de narrativas personales exploraremos las percepciones y significados sobre los cambios que introduce este hito vital (recibir un diagnóstico seropositivo al VIH) en el curso de la propia vida. Rescatando la palabra biográfica, dicha o escrita, me aproximaré a los núcleos de sentido de la experiencia de vivir con VIH, a esos procesos de revisión de la propia trayectoria, de replanteo del proyecto vital, para recuperar las estrategias e intencionalidad de estos sujetos particulares en la composición que logran de sus identidades narrativas.

La experiencia de vivir con VIH conforma al mismo tiempo un acontecimiento y un proceso individual y colectivo. Consecuentemente para aproximarnos a los sentidos de esa vivencia desde la perspectiva de estos sujetos, resulta imprescindible contextualizar el contenido del material biográfico en la consideración del VIH, en tanto construcción social e histórica compleja, de múltiples dimensiones, y como campo de disputa entre actores sociales.

Con este propósito, en la primera sección, “Impactos, consecuencias y dilemas en el panorama mundial del VIH”, realizaré una descripción de la pandemia en algunos de sus aspectos sociales, económicos y políticos, entendiendo al VIH como un fenómeno social global en un escenario de crisis y desigualdad; complejo, en virtud de los múltiples procesos que articula; y dinámico, por los impactos y transformaciones que ha propiciado sobre los significados, prácticas y relaciones sociales, a lo largo de sus 30 años de existencia.

Entre los procesos sociales directamente vinculados a la expansión del VIH como pandemia, uno de los más significativos ha sido la militancia social de los mismos afectados. En esta veintena, a escala mundial, ha sido característica la participación de PVVS en actividades, asociaciones y organismos no gubernamentales (ONG) vinculadas al VIH, así como en roles de liderazgo, con un importante protagonismo social, político y mediático. Sin embargo, estos actores sociales tan singulares han sido poco considerados en las investigaciones locales relativas a esta temática. Por ello, el presente trabajo indaga en la perspectiva y experiencia de militantes sociales: sujetos que a partir de su diagnóstico decidieron transformar la propia vivencia sobre el VIH en una causa colectiva. Con esta intención utilizaré y analizaré materiales biográficos sobre dos activistas: Martín y Marta, a fin de acercar la mirada hacia los significados de la experiencia vital, hacia sus procesos subjetivos de resignificación de sentidos.

Impactos, consecuencias y dilemas en el panorama mundial del VIH

Hacia la década de 1980, irrumpió en el mundo una enfermedad infecto-contagiosa desconocida: el virus de inmunodeficiencia humana (VIH). Sus efectos más inmediatos eran la decadencia física y la muerte precoz. Sus consecuencias más aterradoras, el estigma de ser un “sidoso”, la discriminación y la condena social. Su devastadora expansión y la falta de una cura definitiva la convirtieron en una de las epidemias más temidas de la historia reciente, tanto por su efecto engrosador de las estadísticas de morbimortalidad de las poblaciones, como por su florido desarrollo en el campo de la significación social. Como escenario, el VIH surgió y se instaló en un contexto global signado por el neoliberalismo. Por lo tanto, esta epidemia se desarrolló en un mundo en el que la pobreza, el desempleo y la desigualdad constituyen la norma, donde el Estado no garantiza el bienestar social colectivo, sino que implementa un asistencialismo discrecional sobre los más desposeídos. En este modelo, los sistemas de salud iniciaron un proceso de fragmentación, en virtud de las privatizaciones y descentralización; y el sector público fue condenado al deterioro y desmantelamiento como consecuencia de la falta de presupuesto, de asignación de recursos y la sobredemanda desde un área cada vez más pobre.

En relación con el VIH, esto se plasmó en los magros presupuestos dedicados a programas específicos en los países del Tercer Mundo, en los obstáculos o imposibilidad para la población en cuanto al acceso a una atención integral de salud y a los tratamientos antirretrovirales (ARV). Su aparición marcó un hito en la historia de las enfermedades, los significados y las prácticas relativas a los procesos de salud-enfermedad-atención. La magnitud de su expansión convirtió la epidemia en pandemia y, su impacto desbordó lo estrictamente epidemiológico y sanitario, afectando otras dimensiones (sociales, culturales, económicas, políticas y de representación) y niveles (macro, meso y microsocio).

La pandemia de VIH configura una problemática social global, aunque con singularidades específicas en niveles regionales y locales. En tanto proceso social e histórico, se ha desarrollado como un fenómeno complejo y denso, que involucra procesos de diferentes niveles, simultáneos e interdependientes: uno, psicobiológico individual, y otro, en el área de la representación social, que a su vez se articula con procesos más amplios de tipo económico, social, cultural, político e ideológico que definen un contexto local (Grimberg et al., 1994).

El VIH, como construcción social, ha tenido y tiene lugar en espacios de relaciones de complementariedad y conflicto entre distintos actores sociales que se vinculan en una red variable de relaciones de fuerza, convirtiéndose en un campo de disputa material y simbólico; incluso, motivó una nueva expresión de militancia social: la de los mismos enfermos.

Los actores de este fenómeno varían en magnitud y capacidad para ejercer presión. Entre ellos, podemos mencionar: la Organización de las Naciones Unidas (ONU), con los organismos que de ella dependen: Organización Mundial de la Salud (OMS), Organización Panamericana de la Salud (OPS), Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH (ONUSIDA); los gobiernos; las industrias farmacéuticas y las corporaciones médicas; las ONG y coaliciones; la Iglesia Católica; los medios de comunicación; los curadores; las PVVS; etc. Entre estos hay disputas, acuerdos, transacciones, intervenciones e intereses en juego. Ponen en circulación una diversidad de saberes (científicos, religiosos, filosóficos, morales, éticos, legales, etc.), prácticas, interpretaciones y significados. Y, entre algunos de ellos, se entablan relaciones altamente conflictivas.⁴⁸

En estos últimos años, la pandemia del VIH ha desarrollado su propia historia: una trayectoria con transformaciones tanto en el nivel epidemiológico como social –en un amplio sentido– y de representación. Por ende, intentar alguna lectura o análisis relativo a la temática del VIH implica necesariamente su consideración y abordaje como fenómeno social complejo y dinámico, en el que interviene una pluralidad de actores vinculados con relaciones de poder.

Aspectos de la dimensión social del complejo VIH

Cambios en la perspectiva: de la epidemia como una crisis de la salud hacia la pandemia como una crisis del desarrollo

En los 80, con la aparición de los primeros casos se estableció, desde el discurso médico y del sentido común, una estricta correspondencia entre el VIH y algunas minorías estigmatizadas, definiendo un carácter marginal y excepcional de la enfermedad. Sin embargo, hacia la década del 90 ya se ponderaba la expansión del VIH como una epidemia y como una grave crisis en la salud pública. Desde la aparición del virus en el mundo, la

48 Una de las luchas de poder más publicitada es la que se plantea entre el discurso médico y la Iglesia Católica. Mientras la OMS pondera la promoción y el uso de preservativo como el instrumento clave y eficaz en la prevención del VIH, desde el Vaticano ha prevalecido la indicación de su prohibición para los devotos. En enero de 2004, la Iglesia dobló su apuesta: el presidente del Consejo Pontificio Vaticano para la Familia, Alfonso Trujillo, declaró a la cadena BBC que el VIH era 450 veces más pequeño que los espermatozoides y que, traspasaba los poros del látex del preservativo; al mismo tiempo, sostuvo que las únicas formas preventivas eran la abstinencia y la fidelidad, y que el SIDA se había expandido rápidamente en África a causa del uso de condones. Esta información habría sido difundida por los misioneros católicos de todo el mundo, especialmente en los países africanos más afectados por la epidemia. La OMS criticó duramente la predicación de la Iglesia en materia de anticoncepción y VIH acusándola de cometer terrorismo sanitario. Paradójicamente, el Vaticano se pronunció contra la industria farmacéutica mundial, acusándola de cometer "genocidio" contra las PVVS en los países más pobres, al negarse a bajar los precios de los medicamentos (Fuentes: <<http://www.elmundosalud.com>>; AFP News; diario *El País*; *Position Statement on Condoms and HIV prevention*, ONUSIDA, julio de 2004).

cantidad de PVVS y la de muertos por la enfermedad ha superado todos los cálculos, y las cifras continúan en aumento. Como regla general, la pandemia mantiene un alto índice de incidencia⁴⁹ y mortalidad en aquellas regiones en las que el contexto social de pobreza propicia situaciones y prácticas de exposición al virus, y recorta los recursos necesarios para el abordaje integral del VIH: prevención, atención médica y acceso a los tratamientos ARV.

El 90% de las PVVS se encuentran en países del Tercer Mundo. África Subsahariana es la más afectada. En esta región, donde se concentra algo más del 10% de la población mundial, habitan las dos terceras partes de todas las personas que viven con VIH en el planeta. El panorama epidemiológico en Asia resulta preocupante por sus proyecciones, dado que es el continente que concentra el 60% de la población mundial, y es donde la pandemia está propagándose rápidamente. Aumentan los casos en Europa Oriental con un patrón predominante alto por consumo de drogas intravenosas. En El Caribe, Haití es la nación más afectada después de África.⁵⁰

Por su parte, en los países desarrollados, las campañas de prevención focalizadas y el acceso a la terapia antirretroviral propician el camino a la información y a la mejora de la calidad de vida de los afectados, tanto en lo concerniente al cuidado de su salud, como a su integración social. Los datos cuantitativos sobre morbilidad y su distribución evidencian que la pandemia del VIH es efectivamente una crisis del desarrollo. Ponderar este cambio de perspectiva ha significado un avance fundamental hacia una comprensión integral de la problemática, y el diseño de estrategias y programas de prevención y asistencia más eficaces.

En el mundo actual, el padecimiento de ciertas enfermedades resulta un marcador preciso de la desigualdad social.⁵¹ En este sentido, el carácter que la pandemia de VIH ha desarrollado en estos 30 años confirma que el proceso de salud-enfermedad-atención está condicionado por

⁴⁹ *Incidencia*: epidemiología; medida de casos nuevos. *Prevalencia*: epidemiología; medida de los casos existentes.

⁵⁰ Según el Informe de ONUSIDA (2004), tras 30 años de existencia y hasta diciembre de 2003 han fallecido a causa del VIH más de 20 millones de personas, y cerca de 38 millones (intervalo: 34,6/42,3) están viviendo con VIH. En 2003, casi 5 millones se infectaron con VIH, la cifra más alta en un solo año desde el inicio de la epidemia, y fallecieron 3 millones. Las siguientes son las cifras de cantidad de PVVS en las regiones más afectadas: Asia: 7,4 millones; África Subsahariana: 25 millones; África del Norte y Oriente Medio: 480 mil; Europa Oriental y Asia Central: 1,3 millones; América Latina: 1,6 millones; El Caribe: 430.000. En Estados Unidos se estima en 950 mil, mientras que la mitad de las nuevas infecciones se concentran en la población afroamericana; en tanto en Europa Occidental el cálculo es de 580 mil.

⁵¹ Asociados a transformaciones históricas, sociales, demográficas y ambientales, en el mundo se han producido cambios en los perfiles de salud de las poblaciones. En el transcurso del siglo XX los países industrializados atravesaron sucesivas etapas en sus patrones de morbilidad: la primera, vinculada a enfermedades infecciosas; la segunda, a enfermedades crónico-degenerativas (cardiopatías, cáncer, enfermedades vasculares, etc.); la tercera, a las ambientales y sociales. En cambio, en los países subdesarrollados estos tres grupos de enfermedades coexisten simultáneamente. De este modo, en los países más pobres aún persisten las epidemias de cólera, dengue, paludismo; en tanto, en los países del Primer Mundo las enfermedades más frecuentes son las cardiovasculares, tumorales y genéticas (Cahn *et al.*, 1999).

determinantes sociales y, ha mostrado con crudeza que la distribución de la enfermedad y el padecimiento están íntimamente vinculados a la desigualdad global.⁵² El VIH ha hecho visible, de un modo abrumador, la existencia de vulnerabilidades diferenciales ante la enfermedad.

Esta pandemia ha resultado singular por su catastrófico impacto sobre los componentes sociales, económicos y demográficos del desarrollo. Su expansión ha tenido efectos inmediatos sobre la conformación demográfica de las poblaciones y sobre la esperanza de vida, influyendo a mediano plazo en el crecimiento económico de los países. El avance ha sido, en especial, veloz y expansivo en aquellos contextos en los cuales la pobreza es endémica, los sistemas de salud están deteriorados y desbordados, y, los recursos para la prevención y la atención son escasos.

En los primeros años, a partir del inicio de la epidemia, los programas preventivos sobre VIH apuntaban a generar cambios en los modos de vida y conductas individuales de los sujetos, con un contenido acusador y punitivo sobre estos. Sin embargo, las evidencias sugirieron un cambio.

A principios de los 90, esos programas comenzaron a considerar los condicionamientos derivados del contexto social, cultural y económico que favorecen la expansión de la pandemia, las situaciones crónicas del Tercer Mundo, que limitan la autonomía de las personas y su capacidad de autocuidado, aumentando su vulnerabilidad a la infección por VIH. Algunos ejemplos de esto son: la pobreza; la subordinación de las mujeres; el abuso sexual; la intolerancia hacia minorías sociales, sexuales, religiosas o étnicas; la violencia; la falta de acceso a la información sobre el VIH, a la atención de la salud y a los tratamientos; la discriminación hacia las PVVS; la falta de compromiso de algunos gobiernos en la implementación de políticas de salud relativas a la pandemia; la ausencia de recursos para desarrollar acciones de prevención y asistencia de pacientes; los conflictos bélicos; el tráfico y prostitución de personas.

En tanto crisis del desarrollo, la pandemia del VIH se plantea como un fenómeno complejo y abarcador, que amenaza la economía global y las posibilidades de desarrollo de los países del Tercer Mundo. Por este motivo, los debates sobre el VIH han excedido las fronteras de la salud pública para transformarse en un tema de discusión política.

Vulnerabilidades diferenciales a la vista

La expansión de la pandemia del VIH responde a la existencia de condiciones sociales y económicas dispares que generan una distribución des-

52 Para las estadísticas de 2003, del total de 3 millones de muertos por VIH en el mundo en ese año: 2,3 millones correspondieron al África Subsahariana y solo 16 mil a América del Norte, siendo en su mayoría miembros de comunidades minoritarias afroamericanas (ONUSIDA, 2004).

igual del riesgo de exposición al virus. La pertenencia a determinada clase social, etnia, nacionalidad, género, grupo etario o nivel de instrucción, predispone a un determinado grado de vulnerabilidad al VIH. En un individuo o población, la sumatoria de posiciones de desventaja supone su exposición a condiciones de extrema vulnerabilidad al VIH. De este modo, la adición de ser mujer, joven, negra, pobre, migrante (especialmente sudafricana o latinoamericana) y habitante del Tercer Mundo señala una mayor probabilidad de infectarse con el virus, de vivir con VIH o de morir a causa de las enfermedades oportunistas. En el análisis de esta pandemia, la inclusión del concepto de “vulnerabilidad social” ha permitido desviar la mirada sobre las conductas individuales en relación al VIH, cuestionar la categoría de “grupos de riesgo” utilizada por la epidemiología y, hacer foco sobre las condiciones estructurales que colocan a los sujetos en situaciones de exposición al virus.

El VIH como enfermedad de la pobreza

Sin dudas, la pobreza es un factor de alta vulnerabilidad al VIH. Y, a su vez, el VIH agudiza la situación de pobreza. En los países con alta prevalencia de VIH, la expansión de la pandemia está asociada a la escasez de alimentos, como consecuencia de la pérdida de mano de obra agrícola, al incremento de los gastos en las unidades domésticas afectadas, y a la desnutrición crónica, lo que forma un círculo vicioso con el VIH (FAO, 2001):⁵³ las personas que viven con el virus y están malnutridas progresan con mayor rapidez hacia la enfermedad.

Las desigualdades, el analfabetismo, el hambre y la pauperización progresiva en algunas regiones favorecen prácticas, situaciones y contextos de mayor exposición al virus: desde la migración, el “sexo de supervivencia”,⁵⁴ la desinformación, etc., hasta la falta de atención médica o la imposibilidad de acceder a los medicamentos ARV.

Según lo demuestran las investigaciones, la mayor parte de la población con VIH pertenece al nivel socioeconómico más bajo, por lo que se presume que la mortalidad relacionada con esta afección seguirá en aumento, dado el limitado acceso de ese grupo al sistema de salud. Además, esto provocaría el crecimiento de la pobreza a escala global.

53 Organización de las Naciones Unidas para la Agricultura y la Alimentación (FAO), Comunicado de Prensa N° 95 (diciembre de 2001); Informe: “Sustainable agricultural rural development and vulnerability to the AIDS epidemic” (1999).

54 Se trata de la oferta de sexo sin protección a cambio de bienes, servicios o dinero, al que se someten mujeres, niños y jóvenes de ambos sexos en contextos de pobreza e indigencia.

Vulnerabilidad femenina al VIH y desigualdad de género

A lo largo de la historia del VIH, las mujeres se han incorporado progresivamente como una población de máxima vulnerabilidad, condición que se agudiza en los países de medianos y bajos ingresos.⁵⁵ La rápida expansión de esta pandemia sobre el género femenino evidenció la presencia de la desigualdad como condicionante principal de su vulnerabilidad diferencial. Esta tiene varias razones. Biológicamente, por su constitución anatómica y por la mayor carga viral del semen, las mujeres son cuatro veces más proclives que los varones a contraer enfermedades de transmisión sexual (ETS) y VIH durante las relaciones sexuales sin protección. Sumado a esto, los patrones de iniciación sexual y edad nupcial son mayores e indican que las mujeres tienden a unirse por primera vez con hombres de mayor edad y experiencia sexual, lo que aumenta la probabilidad de tener un compañero viviendo con VIH. Sin embargo, esta vulnerabilidad femenina, antes que a un origen físico, responde en esencia a otro de tipo histórico, social y cultural. La condición de subordinación de millones de mujeres en el mundo les impide cuidarse del VIH: son inducidas o forzadas a tener sexo inseguro con la pérdida de la capacidad de autoprotección; a menudo no pueden insistir en la fidelidad de sus parejas, negociar e incorporar el uso del preservativo, o simplemente negarse a mantener relaciones sexuales. En situaciones de subordinación extrema, les está vedada toda educación o información sobre salud sexual y reproductiva, pues se considera que ello conduce a las mujeres a la promiscuidad y a la infidelidad hacia sus esposos. Casi la mitad de los nuevos casos de VIH en el mundo se producen en adolescentes y mujeres menores de 25 años (ONUSIDA, 2004). Algunas de esas infecciones, a pesar de haber sido producto de relaciones basadas en el mutuo acuerdo entre la pareja, se originan como consecuencia de la desinformación de las mujeres, especialmente respecto de su vulnerabilidad a la infección por VIH. Otras, en cambio, son resultado de la violencia sexual, ocurrida incluso como experiencia de iniciación.

En contextos de pobreza y desigualdad de género, a las mujeres les resulta difícil o imposible renunciar a los vínculos de subordinación, pues estos garantizan su supervivencia a pesar del maltrato o la violencia sexual. Quienes se encuentran en situaciones extremas pueden verse obligadas a recurrir al sexo comercial con el grave riesgo que ello significa para su salud.

La violencia basada en el género está íntimamente ligada al estado de salud de las mujeres:⁵⁶ el maltrato doméstico, el tráfico de esclavas

⁵⁵ Hasta diciembre de 2003, las mujeres representaban el 50% de todas las personas que viven con VIH en el mundo, y en África Subsahariana conforman el 57% de los adultos afectados por el virus (ONUSIDA, 2004).

sexuales, la violación marital y otras formas de abuso sexual se asocian directamente –y entre otras afecciones– con la recurrencia de situaciones de exposición al VIH. Según un estudio del Fondo de Población de las Naciones Unidas (FNUAP, 2001) esta fue la causa de infección por VIH de 2,2 millones de mujeres en el año 2000. Además, el vivir con VIH es, en relaciones de maltrato, un argumento para la agudización de la violencia en todas sus formas sobre las mujeres afectadas, al tiempo que estas pierden al apoyo de sus familias y comunidades (ONUSIDA, 2004).

Las situaciones de subordinación y/o violencia implican un menor acceso de las mujeres a todo tipo de recursos (materiales, simbólicos, sociales), así como a sus derechos. La inequidad de género se evidencia en el desigual acceso a la atención de la salud y a la educación. Dado el rol socialmente asignado a las mujeres como “cuidadoras”, recae sobre ellas la atención de los enfermos de la familia, sumada a la procuración de algún ingreso monetario. Con frecuencia, en regiones del Tercer Mundo, las niñas son obligadas a abandonar la escuela para atender a parientes enfermos, cuidar a los hermanos más pequeños, o para convertirse en mano obra barata para algún tipo de actividad de explotación. Por su parte, las ancianas suelen cumplir con el rol de madres suplentes cuando fallecen sus propios hijos y sus nietos se convierten en huérfanos. Estas circunstancias exigen grandes esfuerzos por parte de las mujeres, muchas de las cuales también viven con VIH, resignando, en la sumatoria de tareas y en la atención ajena, su propia salud. La desigualdad de género en todas sus manifestaciones representa, para las mujeres y las niñas, un factor de alta vulnerabilidad al VIH.

Este fenómeno ha alcanzado tal magnitud en el mundo que los organismos internacionales (ONU, OMS, OPS, ONUSIDA, etc.), las ONG y los científicos sociales recomiendan la consideración de la cuestión del género a la hora de planificar acciones sanitarias de promoción, prevención y asistencia en relación con el VIH.⁵⁷

Los migrantes

Según revelan estudios epidemiológicos, los migrantes están desproporcionadamente afectados por el VIH (ONUSIDA, 2001b). La migración poblacional, generada como consecuencia de la pobreza, incrementa la

56 Según informes de la OMS, la violencia contra las mujeres y niñas en el mundo se encuentra en franco avance, causando más muerte y discapacidad entre las de 15 y 44 años que el cáncer, la malaria, los accidentes de tránsito y las guerras (ONUSIDA, 2000).

57 Sin embargo, cerca de una tercera parte de los países no dispone de políticas que aseguren el acceso de la mujer en condiciones de igualdad a los servicios de prevención y atención (ONUSIDA, 2004).

vulnerabilidad de estas personas al VIH.⁵⁸ La falta de recursos en el nuevo lugar de residencia suele originar situaciones riesgosas de exposición al virus; las diferencias culturales y lingüísticas, y la discriminación de la que son víctimas, suelen ser los obstáculos más frecuentes que limitan su acceso a la información, la prevención, la atención de la salud y el tratamiento cuando viven con VIH. A esto debemos sumar la falta de contención de una red familiar y social.

El VIH y los derechos humanos

El VIH replanteó el tema de la salud bajo la lupa de los derechos humanos. El avance de la pandemia hizo evidente la íntima relación que existe entre los procesos de salud-enfermedad-atención y la vulnerabilidad social que producen la pobreza, la inequidad de género y la desigualdad en el acceso a la salud, a la educación y a los derechos en general. La conculcación de derechos básicos (alimentación, vivienda, educación, asistencia social, etc.) influyen directa o indirectamente sobre la salud de las poblaciones. Por esto es que el acceso al derecho a la salud es el indicador que evidencia más ostensiblemente las diferencias sociales, económicas y políticas entre grupos, así como el nivel de desarrollo económico y social de un país o región.⁵⁹

La expansión de la pandemia y el perfil epidemiológico actual han puesto de manifiesto que la vulnerabilidad al VIH está vinculada a la fragilidad en el respeto de los derechos humanos. Esta relación ha funcionado como disparadora, en todo el mundo, y durante estos 30 años, de un estado de movilización social en torno a la temática, tanto desde los ámbitos gubernamentales como desde la sociedad civil, en una magnitud sin precedentes y con un ingrediente novedoso: la militancia y el liderazgo de las PVVS.

En este tiempo, el debate y el activismo relativos a los derechos humanos de las PVVS se ha concentrado sobre dos grandes intenciones: combatir la discriminación y defender el acceso a la atención integral de la salud. La estigmatización y la discriminación surgieron como epifenómenos de esta pandemia, hasta constituirse como dos graves obstáculos ante cualquier iniciativa de respuesta integral y eficaz, al dificultar el acceso de la población general a la prevención, y de las personas afectadas a la asistencia y a sus derechos.⁶⁰

58 En el mundo, huir de la pobreza, de las guerras y/o de los conflictos étnicos constituye los motivos más frecuentes de los movimientos poblacionales.

59 Según el Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo, Salud, Educación e Ingreso (PNUDD) conforman el trípede esencial del Índice de Desarrollo Humano. Este último ha sido aceptado como un indicador más fiel que los estrictamente económicos, como el ingreso per cápita.

60 El miedo al estigma puede inducir a las personas a rehusar conocer su condición serológica al VIH, o, a ocultar su diagnóstico seropositivo, a no solicitar o usar preservativo, así como evitar acercarse a los centros

Está comprobado que la vinculación entre la discriminación y la propagación de la pandemia es directamente proporcional. De hecho, se considera como factor de vulnerabilidad al VIH el pertenecer a algún sector social estigmatizado y discriminado: quienes participan de los grupos tradicionalmente marginados (los hombres que tienen sexo con hombres, las trabajadoras sexuales y los usuarios de drogas intravenosas) han registrado en esta vulnerabilidad al VIH una agudización del estigma y del rechazo originales, lo que entorpece su acceso a una prevención y atención específica y focalizada, altamente eficaz. La promulgación de marcos legislativos, la creación de programas nacionales y la difusión de campañas, han apuntado a minimizar el estigma y la discriminación para reducir el impacto sobre la vulnerabilidad social de las PVVS.⁶¹ El conjunto de iniciativas ha generado procesos de cambios graduales y dinámicos en el imaginario colectivo y en las interacciones sociales; en estos ha tenido una importante influencia el activismo civil, en especial la participación organizada de PVVS, que ha demostrado una alta eficacia en la sensibilización social, en la instalación de la temática en la opinión pública y en las agendas gubernamentales. En relación con la atención de la salud, la consigna desde la perspectiva de los derechos humanos ha consistido en fomentar y garantizar el cumplimiento de este derecho desde una visión integral, contemplando la prevención,⁶² el diagnóstico oportuno y el tratamiento adecuado. Pero, en los últimos años, ante la expansividad de esta pandemia, los reclamos sociales se han concentrado en la universalidad y equidad en el acceso a los medicamentos.

El uso de terapias antirretrovirales de alta eficacia (TAE) en los tratamientos, ha significado un cambio sustancial en la consideración del VIH: este dejó de ser una afección mortal en el corto plazo, para convertirse en una enfermedad que debidamente diagnosticada y tratada puede alcanzar los estándares de una afección crónica. La incorporación de las TAE en los protocolos terapéuticos ha demostrado una disminución de los índices de morbimortalidad, una reducción de las hospitalizaciones requeridas por los pacientes y una mejora en su calidad de vida. Sin embargo, la falta de acceso universal a los tratamientos medicamentosos es un grave problema en el mundo.

asistenciales en busca de asesoramiento y atención. De esta forma, el miedo que inspiran el señalamiento social y sus consecuencias constituye uno de los obstáculos en el acceso a la prevención. Por su parte, la discriminación ha negado o restringido los derechos de las PVVS a la atención de su salud y a los tratamientos, al trabajo, la vivienda, la seguridad social, a la educación, la planificación familiar, como así también a la posibilidad de acceso a los beneficios y servicios de los que goza el resto de la sociedad. Asimismo, la violación del derecho a la intimidad por parte del personal de salud, así como la falta de acceso a los tratamientos medicamentosos también han desalentado a las personas a conocer su serología al VIH.

61 Solo el 40% de los países ha adoptado medidas jurídicas que prohíben la discriminación contra las poblaciones vulnerables al VIH. Cerca del 50% de los países de África Subsahariana no ha implementado aún una legislación antidiscriminatoria de las PVVS (ONUSIDA, 2004).

62 Según proyecciones se calcula que la prevención integral podría evitar 29 millones de los 45 millones de nuevos casos de VIH que se estima se producirán en el mundo durante esta década (ONUSIDA, 2004).

Según informes actuales, en los países de bajos y medianos ingresos solo el 7% de las personas que requieren tratamiento ARV tienen acceso a los medicamentos (ONUSIDA, 2004). Su elevado costo ha limitado su aplicación masiva. Por este motivo, el impacto global de las TAE sobre la pandemia es leve.

La desocupación, la precarización del trabajo, la pobreza, la falta de acceso a la educación y a la salud, la escasez de compromiso de los gobiernos en la aplicación de políticas sociales –condiciones corrientes en los países del Tercer Mundo– obstaculizan el acceso a los tratamientos ARV y la adhesión⁶³ a ellos.

El desigual acceso a la atención de la salud y a los medicamentos ha generado distintas caracterizaciones regionales de una misma enfermedad: la que existe en las naciones industrializadas y la que tiene lugar en los países subdesarrollados. Esta inequidad se traduce en las respectivas tasas de mortalidad por VIH: en los países de medianos y bajos ingresos ese índice, para la población entre los 15 y 49 años, es 20 veces superior al que se registra en países de altos ingresos (ONUSIDA, 2004). La OMS calcula que en los países de medianos y bajos ingresos fallecerán, en los próximos dos años, entre 5 y 6 millones de personas si no reciben tratamiento ARV.

En esos países la posibilidad de funcionamiento y eficacia de un programa oficial de prevención y asistencia no solo está condicionado por el nivel de desarrollo económico nacional, también influyen el tipo de sistema de salud predominante, el costo del tratamiento ARV, la tasa de prevalencia e incidencia del VIH, la capacidad de detección de nuevos casos, el soporte de laboratorio, la capacitación del personal de salud en el manejo de la medicación, la existencia de normas nacionales de tratamiento, sistemas de distribución y control de medicamentos eficaces, cierto nivel de actividad de las sociedades científicas, la instalación del tema en la opinión pública y los medios (Cahn et al., 1999).

Medidas sanitarias versus libertades individuales: un enfrentamiento crucial

La aparición del VIH trajo consigo un dilema: cómo compatibilizar el respeto por la privacidad en el control sanitario de una pandemia cuya transmisión sucedía en contextos de intimidad. Hacia 1980, esto planteó una disyuntiva entre las medidas sanitarias usualmente implementadas en salud pública para tales casos y el respeto por las libertades civiles. En los primeros años se suscitaban enconados debates (mediáticos y académicos) sobre la legitimidad de imponer tests masivos para la detección del

63 "Adherir al tratamiento" refiere al cumplimiento y continuidad del mismo por parte del paciente.

virus, de ordenar cuarentenas y reclusiones en “sidarios”, y de suspender el derecho de confidencialidad en pos de la salud de la comunidad. Esta tensión confrontó las posibilidades de intervención del Estado con los derechos a la intimidad y a la confidencialidad de los sujetos, evidenciando que el ethos de la salud pública y el de las libertades civiles resultan opuestos.

En Estados Unidos, especialmente en los primeros años de la pandemia, las organizaciones gays de ese país encabezaron una lucha sistemática en defensa de las libertades civiles en relación con el VIH. Ese activismo social favoreció importantes innovaciones en el tema, sentando precedente a través de la implementación de estrategias de salud pública que garantizaran el respeto a la intimidad y a la confidencialidad, impugnando las medidas coercitivas (Bayer, 1996).

En Cuba fue aplicado otro modelo en los inicios de la pandemia, muy criticado por su metodología, pero de eficaces resultados según sus estadísticas epidemiológicas: el aislamiento compulsivo de las PVVS en instituciones sanitarias específicas. Actualmente, consiste en la internación voluntaria y de puertas abiertas en centros de asistencia especializada, en los que se garantiza el tratamiento medicamentoso y un estilo de vida que contempla, entre otros beneficios, una dieta adecuada.

Otra discusión se planteó respecto de la implementación de políticas públicas para el abordaje de la problemática social de la adicción vinculada al VIH. El consenso internacional propone la adopción de medidas de reducción de daños dedicados a la prevención de la transmisión del VIH, brindando condiciones seguras para las prácticas de esta población, a partir de la entrega de material descartable para el consumo intravenoso y provisión de preservativos (Fernández y Borrás, 1993).

Bioética explícita: transformaciones en la relación médico-paciente

La estigmatización y discriminación asociados al VIH, y las dificultades ético-legales que se presentaron en la práctica asistencial a partir de la pandemia, impusieron un reajuste sobre algunos principios de la ética médica y la bioética que, si bien tenían una existencia previa, debieron encarnar normas jurídicas específicas en esta materia (Maglio, 2001). En esencia, aquellas fortalecieron el principio de beneficencia de la práctica médica, así como la ponderación de la dignidad del paciente en sus aspectos bio-psico-social y el reconocimiento de su autonomía y autode-

terminación. Las reglas de veracidad,⁶⁴ confidencialidad⁶⁵ e intimidad⁶⁶ fueron explicitadas en normativa e impuestas en la práctica del personal de salud. Con este espíritu, se crearon dispositivos e instancias en la atención, destinados a garantizar el respeto por las decisiones del paciente. En ese sentido, el consentimiento informado (CI) se ha convertido en una herramienta que incorpora, en el proceso de atención de la salud, la comunicación con aquél, procurándole un rol activo y participativo en la relación clínica.⁶⁷ Respecto del VIH, la implementación del CI implica que ninguna persona puede ser sometida a la realización de un test de detección de VIH sin antes haber sido informada y consultada acerca de su aprobación. La falta de este requisito resulta en una violación de la ley y de los derechos de las personas.⁶⁸

A diferencia de lo que sucede con otras patologías, en el caso del VIH existe una disposición explícita sobre el beneficio de la confidencialidad para quien está directamente afectado. Esto tiene por objeto preservar su identidad, evitando su exposición a prácticas y actitudes estigmatizantes y/o discriminatorias que puedan someterlo a situaciones de maltrato, de exclusión o limitación de bienes jurídicos básicos (Maglio, 2001). Este derecho es respetado aún después del fallecimiento de la persona, a los efectos de proteger a la familia o los convivientes.

Las pautas que explicitan sobre el trato deseable hacia el enfermo han contribuido necesariamente con algunos cambios en la relación médico-paciente, introduciendo principios de equilibrio en una relación de poder asimétrica por definición, al habilitar un mayor protagonismo del paciente en la toma de decisiones y, al restringir el margen para las indicaciones arbitrarias y el maltrato por parte de los trabajadores de la salud.

De un modo inédito, a partir de la aparición de esta pandemia, los profesionales se han visto obligados a modificar aspectos de su intervención: informar al paciente, respetar su voluntad y confidencias, proceder según

64 *Veracidad*: consiste en la obligación del médico tratante de notificar fehacientemente la infección, los mecanismos de transmisión del virus y el derecho a la asistencia (Maglio, 2001).

65 *Confidencialidad*: refiere a estrictas pautas de secreto sobre el diagnóstico de la persona, con un marco limitado de excepciones. Esta pauta obliga tanto al profesional médico como a todo el personal comprometido en la asistencia, y que por su ocupación conociera la identidad del afectado (Maglio, 2001).

66 *Intimidad*: este derecho está vinculado con la protección de la información brindada por el paciente en ocasión de su atención y tratamiento, y que pertenece al ámbito de su vida privada.

67 El CI consiste en la declaración de la voluntad del paciente, habiendo sido debidamente informado por el profesional, respecto del plan diagnóstico, terapéutico, quirúrgico o de ensayo de investigación (Maglio, 2001).

68 En nuestro país, la ley nacional de VIH/SIDA (N° 23.798) dispone que el CI debe formalizarse en caso de la necesidad de realización de estudios (serología) para la confirmación del diagnóstico; cuando el profesional notifica al paciente su resultado (debiendo informarlo respecto del carácter infectocontagioso del virus, de los medios de transmisión y de su derecho a la asistencia); cuando es necesario aplicar el tratamiento en caso de accidentes laborales; para implementar el tratamiento de reducción de la transmisión vertical en la mujer embarazada; para participar en ensayos clínicos y farmacológicos, y ante directivas anticipadas de abstención o retiro de medidas de sostén vital (Maglio, 2001).

su consentimiento, proteger su identidad y evitar situaciones de discriminación que lo perjudiquen.

Como resultado de una cantidad de procesos convergentes, entre los que podríamos mencionar la militancia organizada en torno al VIH, la presencia del tema en los medios y la divulgación de la legislación vigente, las PVVS tienen más posibilidades de conocer los derechos que los asisten en una relación clínica. De hecho, quienes conviven con el virus desde hace varios años y, especialmente entre ellos, los que participan en organizaciones sociales, suelen convertirse en “seudoexpertos”. El conocimiento sobre la temática, sus derechos y la exigencia hacia el personal de salud del respeto de esas normas, les confiere un rol más activo, lo que probablemente resulte en una novedosa –y no menos conflictiva– relación entre médicos y pacientes.

Panorama epidemiológico

En el mundo de la medicina, la pandemia de VIH irrumpió inesperadamente, desbaratando las proyecciones previstas. A principios de la década del 70, la epidemiología ya consideraba tener bajo control a las enfermedades infecciosas.⁶⁹ Los progresos médico-científicos, vacunas, métodos de desinfección en las técnicas médicas y antibióticos, la difusión de la higiene, el control de aguas y alimentos y el saneamiento de las ciudades habían colaborado en la erradicación de las infecciones y enfermedades que durante siglos fueron la principal causa de mortalidad de las poblaciones. Con esa perspectiva, el futuro mapa de la morbimortalidad humana estaría compuesto por las enfermedades genéticas, las crónicas, el cáncer y los accidentes (Burnet y White, 1972).

Sin embargo, desde su aparición a principios de los 80, el VIH se transformó rápidamente en una pandemia, expandiéndose y modificando su perfil epidemiológico en los siguientes 30 años: en un principio estaba circunscripta a varones homosexuales de mediana edad, con altos niveles de instrucción y de clase alta y media alta; posteriormente, ese patrón fue cambiando y en la actualidad afecta mayoritariamente a mujeres jóvenes, pobres y con bajos niveles de instrucción.⁷⁰

El panorama del VIH varía entre los continentes, e incluso entre países y regiones. La especificidad que en cada zona adopta esta pandemia no solo depende de aspectos estrictamente epidemiológicos (magnitud

69 Ver sir Macfarlane Burnet (1960), *Historia natural de la enfermedad infecciosa* [Premio Nobel de Medicina, 1960].

70 Según el último Informe de ONUSIDA, durante el 2003 se produjeron por día alrededor de 14 mil nuevas infecciones por VIH: 2 mil en niños menores de 15 años, 12 mil en personas entre 15 y 49 años, de los cuales el 50% fueron mujeres, y el 50% tenía entre 15 y 24 años. Más del 95% de esas infecciones diarias se produjeron en países de bajos y medianos ingresos.

y rapidez de propagación del virus, cantidad de PVVS que hayan comenzado a enfermar o morir, tasa de prevalencia e incidencia), sino también de cuestiones sociales, políticas, económicas e ideológicas que configuran determinadas problemáticas asociadas a la enfermedad (por ejemplo: grupos sociales de mayor vulnerabilidad, vías de transmisión dominantes, prácticas sociales o culturales que implican superior exposición al virus, conflictos sociales, guerra o enfrenamientos étnicos, desocupación, pobreza, etc.). El compromiso y el modo de intervención del Estado a través de políticas públicas de lucha contra la pandemia, el modelo de atención de la salud y el acceso a los medicamentos, también definen los perfiles y pronósticos epidemiológicos.

Actualmente, en la mayoría de los países en vías de desarrollo, la demanda de atención con relación al VIH es creciente, excediendo los ya colapsados servicios asistenciales. A esta grave situación se suma la expansiva pandemia de tuberculosis multirresistente, enfermedad secundaria, de tipo infectocontagiosa y sin cura, que se ha transformado en la principal causa de muerte entre las PVVS.⁷¹

El impacto del VIH en términos demográficos

Cambios en la conformación de los hogares y en los roles familiares

El VIH impacta en la configuración de las poblaciones a través de dos efectos: el incremento de la mortalidad y el descenso de la esperanza de vida (como consecuencia de la muerte de jóvenes y niños).⁷² Esta pandemia está afectando desproporcionadamente a los jóvenes entre 15 y 24 años, que representan la mitad de los nuevos casos en el mundo. Esta tendencia resulta alarmante dado que se trata de la generación más numerosa de la historia. En los países de medianos y bajos ingresos la mortalidad en adultos alcanza su pico entre los 20 y 30 años de edad, y es proporcionalmente mayor entre las mujeres que entre los varones. Las regiones más críticas han registrado un descenso de la esperanza de vida en más de dos décadas.

En los próximos años, en los países con alta prevalencia e incidencia de VIH las pirámides de población variarán en su forma, en tanto que habrá menos personas de edad media-adulta, menos mujeres que varones y menos niños.

71 Este tipo de tuberculosis (TBC) ha causado casi un tercio de los fallecimientos por VIH en el mundo.

72 En siete países africanos donde la prevalencia del VIH supera el 20%, la esperanza de vida de una persona nacida entre 1995 y 2000 es actualmente de 49 años, 13 años menos que antes de la epidemia. En Swazilandia, Zambia y Zimbabwe, ante la falta de tratamientos antirretrovirales, la esperanza de vida disminuirá por debajo de los 35 años (ONUSIDA, 2004).

Desde finales de los 80, la mortalidad infantil ha sufrido un aumento sin precedentes en algunos países, por causa de la transmisión vertical (de madre a hijo), producto del crecimiento de la incidencia del VIH entre las mujeres jóvenes en edad reproductiva. Esta propagación de la pandemia entre las mujeres tiene un efecto inmediato y directo sobre la tasa de mortalidad de madres, lactantes y niños.

La defunción prematura de hombres y mujeres produce un aumento de los hogares monoparentales y del conjunto de niños huérfanos. Esta situación impone cambios en los roles familiares y alteraciones de los lazos afectivos: los niños suelen quedar a cargo de los abuelos, y al fallecimiento de estos, pasan a ser responsabilidad de otros familiares adultos. Sin embargo, muchas familias se desintegran como consecuencia de estas muertes anticipadas, dejando a niños, jóvenes y ancianos en situaciones de vulnerabilidad social. Según especialistas en la materia, la orfandad, producto del deceso de adultos por VIH, se ha convertido en algunas regiones en una epidemia secundaria (Bronfman y Herrera, 2002; Zeitz, 1991).⁷³

Aspectos de la dimensión económica del complejo VIH

El VIH afecta principalmente a la población joven y adulta en su etapa económicamente activa. Esto impacta de modo significativo sobre los distintos niveles de la economía de un país o región en razón de la disminución de la fuerza laboral en el mercado de trabajo, la reducción del ingreso en las familias afectadas en uno o más de sus miembros, la disminución de los consumos, la mengua en la producción agrícola, la pérdida de personal calificado, los crecientes gastos para los sistemas de salud, para las empresas y para el Estado. La pandemia perturba a la fuerza de trabajo agrícola de los países más pobres, lo que agrava en ellos la escasez crónica de alimentos. Por su parte, la pérdida de fuerza de trabajo calificada incide negativamente en la prestación de algunos servicios públicos.⁷⁴

Los países con mayor incidencia de VIH reducirán en los próximos años el crecimiento de su fuerza laboral,⁷⁵ factor que influye directamente sobre la posibilidad de desarrollo local y regional. La Organización Internacional

73 Hacia fines de 2003 se estimaba un total de 12 millones de niños huérfanos de uno o ambos padres solo en África Subsahariana, con una proyección de 40 millones para el año 2010 (ONUSIDA, 2004).

74 En los países africanos, los estudios estiman que entre el 19% y el 53% de todas las defunciones de funcionarios gubernamentales de salud fueron causadas por el VIH. En Uganda, Kenya, Swazilandia, Zambia y Zimbabwe, el ausentismo y fallecimiento de maestros de primaria está afectando el funcionamiento del sistema educativo (ONUSIDA, 2004).

75 La OIT prevé que para el año 2020 en 38 países la fuerza de trabajo disminuirá entre el 5% y el 35% como consecuencia del VIH (ONUSIDA, 2004).

del Trabajo (OIT) y la Comisión de Trabajo dedicada al VIH dentro de la ONU (ONUSIDA), han advertido que los países más golpeados por la pandemia podrían disminuir el crecimiento de su economía entre el 2% y el 40% debido a la pérdida de millones de horas de trabajo como consecuencia directa de la enfermedad (ausentismo laboral, discapacidad, muerte prematura, mano de obra rotante y sin calificación) y, por el aumento de gastos relacionados (tratamiento médico, funerales, asistencia económica por viudez y por orfandad). Si bien aún no se han encarado investigaciones exhaustivas que permitan calcular el impacto macroeconómico de la pandemia, algunos estudios señalan como regla básica una relación inversamente proporcional entre el aumento de la tasa de incidencia del VIH y la disminución de los ingresos nacionales totales (PBI) de un país y de su ritmo de crecimiento (Bronfman y Herrera, 2002).

Impacto económico y social del VIH en los hogares

En la economía doméstica, el VIH supone el empobrecimiento de la familia o el agravamiento de una situación precaria previa, hacia otra de extrema pobreza.⁷⁶

En un grupo familiar la enfermedad de uno de sus miembros implica el aumento de gastos en salud, y un reacomodamiento interno de los roles para organizar el cuidado del enfermo. Pero, cuando enferma o muere un adulto económicamente productivo, el colapso es mayor: disminuye drásticamente el nivel de ingresos del núcleo familiar, en algunos contextos los niños deben abandonar la escuela para incorporarse a un mercado laboral marginal; en el mejor de los casos, los huérfanos quedan a cargo de los abuelos u otros parientes (produciendo una sobrecarga para esas familias), pero si estos no existen, los menores son abandonados a la marginación social, con los riesgos para la salud que esto conlleva (Zeit, 1991). La “desaparición” de los adultos económicamente activos de la unidad doméstica hace imposible la producción y reproducción de la misma, atentando contra la supervivencia de los miembros restantes.

⁷⁶ Los gastos relacionados con el VIH pueden absorber hasta una tercera parte de los ingresos mensuales domésticos. Las familias deben recurrir a sus ahorros, venta de bienes, solicitud de ayuda económica a su familia extensa, red social o subsidio estatal si lo hubiera. Encuestas de hogares en Sudáfrica y Zambia revelaron una caída entre el 66% y el 80% de los ingresos mensuales como consecuencia de afrontar las enfermedades relacionadas con el VIH (ONUSIDA; 2004).

Aspectos de la dimensión política del complejo VIH

Estrategia mundial: un nuevo concepto

Los primeros casos de VIH fueron notificados hacia 1981. La OMS realizó a fines de 1983, en Ginebra, su primera reunión sobre el tema. Recién en febrero de 1987 se puso en marcha el Programa Mundial de VIH (PMS). Para ese momento, el concepto mismo de programas mundiales para controlar enfermedades era relativamente nuevo (Sabatier, 1989).⁷⁷ La OMS se constituyó en la agencia coordinadora de la lucha mundial contra el VIH, en cooperación con otras dependencias de la ONU, entre ellas: Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (Unicef), Programa Mundial de Alimentos (PMA), Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), Fondo de Población de las Naciones Unidas (FNUAP), Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (Unesco), Banco Mundial, Organización Internacional del Trabajo (OIT), Oficinas de las Naciones Unidas contra la Droga y el Delito (ONUDD), fundando lo que se conoce como Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH u ONUSIDA. Para la puesta en marcha del PMS⁷⁸ fue prioridad convocar la atención de los gobiernos sobre la magnitud y consecuencias de la pandemia, con el propósito de encarar una tarea sistemática. Luego se impulsó la creación de comités o programas nacionales, dependientes de los respectivos ministerios de salud, para liderar la acción oficial en cada país, y a la vez colaborar en la red mundial de vigilancia epidemiológica del VIH. En algunos países del Tercer Mundo, la instalación de un comité nacional dedicado al VIH implicó el desafío de reorganizar un sistema sanitario en crisis, complejizarlo, capacitar recursos humanos y destinar recursos financieros, en un contexto de fragilidad o de crisis pública generalizada.

ONG y PVVS: nuevos protagonistas

En estos últimos 30 años, y en todo el mundo, ha sido notoria la participación de la sociedad civil a través de las ONG dedicadas al tema. Estas han encabezado acciones de prevención, promoción, asistencia, asesoramiento y contención de las PVVS, en algunos casos ocupando espacios abandonados por el Estado. Atribuyéndose la representatividad

⁷⁷ Solo tenía un antecedente: la Campaña Mundial contra la Viruela, que se desarrolló entre 1967 y 1980.

⁷⁸ La implementación de una estrategia mundial ha tenido por propósito lograr en cada país el apoyo político y social hacia el programa nacional, la inclusión de acciones de prevención y control del VIH en los sistemas de salud, contemplando tanto la salud pública como los derechos humanos, y la implementación de acciones de educación (Sabatier, 1989).

de las PVVS, muchas asociaciones asumieron un rol político instalando la problemática en la agenda pública, sistematizando las denuncias ante autoridades gubernamentales y organismos internacionales sobre situaciones de discriminación y violación de derechos, asistiendo a encuentros locales e internacionales para intercambiar experiencias y unificar criterios de acción. Estas asociaciones, de un alto nivel de activismo y militancia, han sido reconocidas por los mismos organismos internacionales por la utilidad de sus acciones en prevención, en la reducción de la discriminación e impacto social, en la defensa de los derechos humanos de los involucrados, y por el espacio protagónico que en ellas lograron las PVVS. La OMS considera a las ONG un componente indispensable en la movilización mundial contra el VIH porque posibilitan descentralizar y ampliar las acciones, y por la legitimidad social que algunas de ellas tienen en sus comunidades. Actualmente, las ONG reclaman una mayor participación en los foros internacionales de toma de decisiones y manejo de fondos económicos de ayuda global.

Inversión y financiamiento en VIH: una decisión política

El gasto mundial en relación con el VIH ha crecido exponencialmente en estos años;⁷⁹ sin embargo las inversiones resultan insuficientes para afrontar el expansivo crecimiento de la pandemia. En los países más afectados, los del Tercer Mundo, el financiamiento interno es insuficiente; de hecho, los programas de salud dedicados al VIH están respaldados por inversiones extranjeras.⁸⁰ Su vinculación con problemas de desarrollo y de derechos humanos ha convertido a esta pandemia en un tema de debate político internacional. Motivo de preocupación, por intereses diversos y aun opuestos de organismos internacionales, gobiernos y corporaciones (médicas, farmacéuticas, crediticias, financieras), su tratamiento está incorporado a las agendas políticas y convoca a cumbres mundiales en su nombre.

Los actores políticos principales en el campo del VIH son actores globales (ONU, Foro Global para el VIH, la Alianza Global contra el VIH, la Coalición Africana, la Campaña Global para la Cancelación de la Deuda, el Movimiento por los Derechos Globales, etc.). En la actualidad, es objetivo prioritario de estas organizaciones ejercer presión sobre los gobiernos de los países más acaudalados y las corporaciones más poderosas para que reduzcan sus exigencias económicas sobre los más pobres,

79 En 1996, el gasto mundial fue de 300 millones de dólares; en el 2003 ascendió a casi 5 mil millones de dólares. Sin embargo, esta última cifra no alcanzará a cubrir la mitad de lo que se necesitó para el 2005: los cálculos se habían estimado en 12 mil millones de dólares (ONUSIDA, 2004).

80 En África Subsahariana el aporte externo es del 91%; en El Caribe del 92%; en Asia y en el Pacífico del 43%.

para que su colaboración hacia ellos sea en forma de donaciones y no de préstamos, para que incrementen la inversión en bienes públicos globales a modo de disminuir el impacto de la desigualdad social. La asignación de recursos es el tema más conflictivo del debate político internacional. De hecho, el apoyo financiero es el principal indicador del compromiso real de los gobiernos para hacer frente a la pandemia.⁸¹ A pesar de la necesidad evidente de colaboración financiera por parte de la comunidad internacional, la voluntad política de los países más ricos para encarar acciones globales se hace esperar.

Política sanitaria y política comercial: intereses en conflicto

La medicación de ARV se ha vuelto imprescindible para las millones de personas que viven con VIH en el mundo. Sin embargo, su elevado costo marca una seria diferencia en el acceso a la misma, resultando inalcanzable para la amplia mayoría de los afectados. Para estas personas, la situación es desesperante cuando el gobierno de su país no garantiza el acceso a la atención de la salud y al tratamiento.

La comercialización de los medicamentos está regida por disposiciones establecidas en el Acuerdo General sobre Aranceles Aduaneros y Comercio (GATT) por la Organización Mundial de Comercio (OMC), lo que implica que al igual que otros productos, los medicamentos son considerados bienes de consumo antes que bienes sociales. Esto obliga a los países más afectados por la pandemia a reconocer derechos de propiedad intelectual que se traducen en el pago de patentes a los laboratorios farmacéuticos que, además, gozan del monopolio de la producción. Esta normativa perjudica a las naciones más pobres, en tanto prohíbe la libre producción de la droga activa o básica del medicamento, lo que de permitirse representaría un significativo abaratamiento de los costos (Bianco, 1999).

Parte de la estrategia para afrontar esta pandemia consiste en garantizar el acceso universal a los ARV, sea disminuyendo los precios o fabricando medicamentos genéricos. Pero, la oposición que esto supone por parte de poderosas corporaciones industriales (laboratorios), hace que el tema de la accesibilidad sea, antes que una decisión sobre salud pública, una decisión política.

Con una población empobrecida y crecientemente afectada por VIH, y ante los altos costos de los tratamientos, algunos gobiernos están im-

⁸¹ Kofi Annan, secretario general de la ONU, propuso la creación de un fondo global solidario para afrontar la epidemia, administrado por un comité independiente, sin fines de lucro, integrado por donantes, beneficiarios y representantes de la ONU y de la OMS. En junio de 2001 se realizó el aporte de los fondos. Esto generó una intensa polémica y crítica hacia los países más acaudalados, especialmente Estados Unidos, que aportaron menos de lo esperado (Bronfman y Herrera, 2002).

plementando estrategias políticas y comerciales en relación con los medicamentos: Brasil,⁸² India y Tailandia han comenzado a producir ARV en sus formas genéricas, con excelentes resultados locales y perspectivas de cooperación con países africanos.

En los últimos años, los precios de los medicamentos ARV han mostrado un marcado descenso.⁸³ La movilización de ONG, PVVS y líderes mundiales ha contribuido a ese proceso. Sin embargo, el tratamiento ARV sigue siendo muy costoso en numerosos países de bajos y medianos ingresos donde la pandemia está creciendo rápidamente (ONUSIDA, 2004). Por lo tanto, estos medicamentos aún están fuera del alcance de la mayoría de la población afectada. La inequidad en el acceso a los mismos ha sido una consigna recurrente en los últimos encuentros mundiales sobre VIH.⁸⁴ Sin embargo, los fuertes conflictos con la industria farmacéutica siguen sin solución. La pandemia ha permitido cuestionar la prioridad otorgada a los derechos comercial y de propiedad intelectual que asisten a los grandes laboratorios y que impiden que el acceso a los medicamentos sea masivo. Existe una campaña mundial para instar a estas empresas a reducir los precios o a renunciar a sus derechos de patente. Además, el acceso a los medicamentos se relaciona íntimamente con las políticas sociales que cada gobierno decida implementar con relación con el VIH. En este sentido, el tipo de sistema de salud de cada país produce distintos resultados en la respuesta local a la pandemia.⁸⁵

La investigación en vacunas

A pesar de los esfuerzos internacionales,⁸⁶ todavía no se vislumbra la posibilidad cercana de una vacuna contra el VIH. Dificultades económicas, políticas, técnicas y éticas retrasan su salida. Los laboratorios privados

82 Hacia fines de los 90, Brasil dispuso la fabricación de ARV en su forma genérica. Esto permitió disminuir el costo de producción y brindar una cobertura al 100% en medicamentos para la población. Entre 1997 y 1999, ahorró 472 millones de dólares gracias a la reducción de costos de las hospitalizaciones y disminuyó la mortalidad por VIH en la población (*Jornal do Brasil*, 9 de noviembre de 2000). En abril de 2001, la Alta Comisión para los Derechos Humanos de la ONU propuso esta resolución del gobierno de Brasil por la cual se reconoce que "el acceso a la medicación, en el contexto de epidemias como la del VIH, es un elemento fundamental del derecho a la salud". Todos los países votaron a favor, con excepción de Estados Unidos (Bronffman y Herrera, 2002).

83 En el 2000 el tratamiento recomendado por la OMS para un paciente durante un año oscilaba entre los 10 mil dólares y 12 mil dólares. El precio actual de algunas combinaciones de genéricos es de 300 dólares por persona y por año (ONUSIDA, 2004).

84 *One world, one hop*, Vancouver (1996); *Bridging the gape*, Ginebra (1998); Bangkok(2004).

85 A modo de ejemplo, de entre más de 40 países que componen América Latina, solo Argentina, Brasil, Chile, Cuba, México y Uruguay garantizan la cobertura universal de las PVVS (atención y medicamentos).

86 La "Iniciativa Internacional por la Vacuna contra el SIDA" (IAVI) es un proyecto de colaboración internacional entre organizaciones para financiar e impulsar los avances hacia el descubrimiento de una vacuna para ser utilizada en los países en desarrollo donde la epidemia se está propagando con mayor rapidez.

no encuentran interés en invertir en investigación y desarrollo de vacunas “de última generación” para un mercado potencial incierto como el de los países del Tercer Mundo. Por otro lado, el destino de fondos públicos para este mismo fin es aún más escaso. Además, los protocolos de prueba de las vacunas plantean serios dilemas éticos por los posibles efectos de estas en los voluntarios.

Metáforas, estigma y exclusión: una vieja fórmula del control social

Aspectos de la dimensión representacional del complejo VIH

A principios de la década de 1980, con la identificación de los primeros casos de VIH, comenzó a desarrollarse un complejo proceso de construcción de significados en el que se combinaron la búsqueda de “culpables”, las acusaciones y el fantasma del “contagio”. La novedad que para esos años significaba el VIH y la falta de respuestas desde la ciencia propiciaron un ámbito de pánico colectivo e incertidumbre, facilitador de un proceso creciente de estigmatización y rechazo hacia los afectados. El miedo impulsó la configuración de una representación social cargada de prejuicios y, a su vez, generadora de prácticas de discriminación. Entre las primeras reacciones sociales circularon versiones de dudosa intención señalando como lugar de origen de la enfermedad al África Central. Otras decretaban una correspondencia directa entre “grupos”, cuyas conductas eran consideradas “promiscuas” o “desviadas”, y su “responsabilidad” en la transmisión del virus.

En el imaginario social se asoció fuertemente al virus con la enfermedad y la muerte próxima como una secuencia inevitable. Al afectado se lo vinculó con la culpa, recibiendo como castigo social la portación de un estigma que podía señalarlo según el caso como “víctima inocente” o como “victimario”, pero siempre como factor de riesgo en sí mismo y como peligro social para el resto. A lo largo de estos 30 años se han producido cambios importantes. Desde lo médico- científico, las investigaciones optimizaron los conocimientos sobre el virus, la enfermedad, los síntomas, las vías de transmisión y los modos de prevención eficaces. Estos avances favorecieron la elaboración de medicamentos que han logrado controlar la reproducción del virus en la sangre hasta hacerlo indetectable, evitando de este modo el desencadenamiento de la enfermedad y logrando una mejora en la calidad de vida de la persona afectada. Desde los medios de comunicación, el tema ha sido instalado, debatido y difundido entre la población, facilitando la información y el esclarecimiento sobre los hábitos, conductas o incidentes que no implican ninguna posibilidad de transmisión del virus. Los nuevos conocimientos y estas aproximaciones

más cotidianas han sentado las bases para disponer un lento proceso de desmitificación del tema VIH, atenuar los señalamientos sobre los llamados otrora “grupos de riesgo”, y los discursos cargados de culpa y de acusación hacia los afectados. Sin embargo, a pesar de estos avances, algunas viejas creencias, el miedo y el estigma están aún muy vigentes.

En este sentido, y partiendo del supuesto que indica que las enfermedades están asociadas a significados socialmente construidos, que implican prácticas sociales y, por lo tanto, generan consecuencias simbólicas y materiales sobre los sujetos que las padecen, exploraré en este capítulo las representaciones sociales relativas a la pandemia del VIH.

La “enfermedad” como construcción social

En cada contexto social las respectivas designaciones sobre la salud, la enfermedad, la terapéutica y el trato hacia los enfermos resultan de complejos entrecruzamientos entre saberes en pugna, condicionamientos e intereses económicos, disputas políticas e ideológicas, cuestiones de poder y control social, de los que participan distintos actores sociales en un determinado marco histórico y cultural.

La designación de enfermedad produce sentidos subjetivos sobre los conjuntos sociales. En ella se incluyen procesos de estigmatización, de asignación de connotaciones negativas que afectan el comportamiento de los sujetos sociales aludidos y las actitudes que hacia ellos adopta el resto de la sociedad.

La construcción social que señala lo “sano” y lo “enfermo” es legitimada por los principios representacionales del modelo médico dominante, y en ella están presentes mecanismos de control y normatización social.

Si, como en el caso del VIH, la enfermedad en cuestión está vinculada al deterioro físico y la muerte, si tiene entre sus rasgos biológicos la transmisión y si, por sobre todas las cosas, su expansión no puede ser controlada y adquiere carácter epidémico, la construcción de representaciones sociales adquiere un ritmo y contenido singulares.

Medicina y control social: el modelo médico hegemónico (MMH) y la “enfermedad” como categoría de designación

A lo largo de la historia fueron produciéndose, en virtud de los procesos de secularización en los países industrializados, sucesivos desplazamientos de legitimidad entre la religión, el derecho y la práctica médica como las instituciones sociales autorizadas para crear significados de desviación (Friedson, 1978). A cada definición de desviación (pecado, crimen, enfermedad) le correspondió un tipo de sanción. La medicina se atribuyó la asignación de significado para aquellas desviaciones de las que el sujeto no es “culpable”, y que son pasibles de tratamiento. Así, en el mundo

moderno y occidental, la conducta desaprobada recibe cada vez más el significado de enfermedad que requiere tratamiento, que el de crimen que reclama castigo, o el de pecado que necesita gracia y compasión.⁸⁷ En nuestras sociedades la enfermedad es valorada como la categoría socialmente asignada a la desviación y, por lo tanto, igualmente ponderada es la institución social encargada de su designación y corrección: la medicina.

Esta ciencia se ha forjado una posición de prestigio por propio “mérito” tras sus avances en investigación, sus éxitos en los tratamientos de las enfermedades infectocontagiosas, su identidad con una visión del mundo legitimada en la racionalidad científica; y por el aval que recibe del Estado, en tanto este utiliza sus designaciones de desviación como las “oficiales”.

El modelo médico dominante detenta tres rasgos característicos: el biologismo, la ahistoricidad y la asociabilidad (Menéndez, 1992). El primero es su atributo principal, en tanto fundamenta y garantiza la autoridad científica del saber y la práctica médica, otorgándole jerarquía con respecto a los modelos alternativos. Preconizar lo biológico como el rasgo explicativo por excelencia implica entender la enfermedad como un hecho natural, sin historia, solo con evolución; atribuyéndole una gran autonomía en relación con factores sociales, opacando los procesos socioeconómicos, culturales e históricos que condicionan el proceso de salud-enfermedad-atención. Así, el modelo médico, fundamentado en un saber anatómo-fisiológico basado en el estudio riguroso del cuerpo humano, desplazó su atención desde lo colectivo hacia lo individual. Esta mirada del cuerpo humano como “máquina” y como receptáculo de la enfermedad habla de un ser reducido a una anatomía, aislado, desvalorado. Esta idea rompe con la concepción del hombre como tal, con una pertenencia al mundo que es histórica, social y cultural. En palabras de Le Bretón (1990), “la medicina ha ejercitado un ‘rito de borramiento del hombre’”.

La medicina tiene por función social atribuir significados sociales y morales a partir de la imputación de enfermedad y de la acción directa que dispone sobre “los pacientes”. De este modo, despliega un rol normativo sobre las prácticas sociales, ejerciendo funciones de control y legitimación del orden social.

La utilización de la “enfermedad” como categoría de designación supone que existe una corporación profesional, idónea y organizada que

⁸⁷ A la luz de la historia de la construcción social del VIH, podríamos replantear esta afirmación del autor, sosteniendo en cambio que en el caso de esta epidemia se han combinado singularmente estos tres sentidos: *pecado*, *crimen* y *enfermedad*. Aún, en algunos discursos fundamentalmente religiosos y conservadores, circulan y permanecen los argumentos referidos al virus y la enfermedad como “la plaga”: un “castigo divino” como respuesta a las conductas “antinaturales” y a los “excesos”. Por otra parte, el sentido de “criminalidad” se asienta sobre la supuesta intencionalidad en la transmisión del virus. Actualmente, se considera un “arma” a una aguja o jeringa con sangre infectada.

define, asigna esos rótulos y corrige esa desviación y, además, que el enfermo es un profano, por lo cual está obligado a aceptar y asumir ese diagnóstico y a cooperar con la intervención activa “correctiva” que sobre él aplique el experto.

En la interacción médico-paciente los profesionales, con sus definiciones diagnósticas y prescripciones, definen la moralidad de distintos tipos de conducta indicando al paciente las reglas y las transgresiones; criminalizan al paciente señalándolo como responsable de realizar “prácticas arriesgadas”, dejando fuera de toda consideración los procesos sociales o estructurales que las condicionan; subestiman la relación entre enfermedades, significados sociales y estigma.

A pesar de esta explícita misión moral, la práctica médica es formulada como un simple acto técnico, neutral, ocultando la socialidad que implican la asignación de significados de enfermedad y la intervención sobre el “paciente”. Los médicos perciben a su práctica como una intervención objetiva, sin embargo, la subjetividad del profesional entra en juego en el momento de interpretar los síntomas, de prescribir el tratamiento y de registrar los resultados. El diagnóstico y el tratamiento dependen en parte de lo que no está “sano”, pero también de la pertenencia del agente profesional a un sistema de referencias académicas, sociales y personales. Ese disfraz de “objetividad” es posible gracias al fundamento científico con el que se identifica la medicina, y a la existencia de un acuerdo universal en lo que se define como enfermedad: su carácter indeseable. Tal neutralidad es improbable si consideramos que las enfermedades son construcciones humanas hipotéticas, juicios sociales negativos que “afectan el comportamiento de las personas, las actitudes que adoptan ante sí mismas, y las que los demás adoptan ante ellas” (Conrad, 1982).

El enfermo también participa del proceso de diagnóstico y tratamiento con sus propias percepciones sobre la salud, la enfermedad, el dolor, el sufrimiento, los síntomas, los prejuicios y el estigma. Sin embargo, se hace evidente la asimetría propia de la relación médico-paciente, en la que el enfermo se ubica en una posición pasiva y resignada ante las indicaciones del profesional (Friedson, 1978).

La primera consecuencia de la actividad médica es su predisposición a buscar y a hallar la enfermedad, lo que deviene en casos de sobrediagnóstico y sobreprescripción de tratamientos y cirugías. En este sentido, el personal médico suele identificar su accionar, en primer término, con la función de cura y, en segundo término, con la de prevención y mantenimiento.⁸⁸

88 La supuesta neutralidad y la identificación de la práctica médica con la cura se vincula con otra función menos explícita del MMH: la económica-ocupacional. El costo de la atención curativo-reparadora en cantidad de recursos humanos empleados e inversión en equipos y fármacos contribuye al PBI, acorde a los intereses del capitalismo. De allí, el poco éxito de las acciones preventivas, que de hecho requieren un mínimo de complejidad técnica y profesional y producen mejores resultados en cuanto a la salud de la población (Menéndez, 1992).

La medicalización es el método de la medicina que le sigue a la construcción e imputación de enfermedad.⁸⁹ Mediar la “anormalidad”, en tanto práctica de control social, evidencia los lazos que unen las definiciones e intervenciones médicas con los intereses del Estado y con los intereses económicos de importantes industrias: las compañías farmacéuticas fomentan, desde la investigación y publicidad, la medicalización de la mayor cantidad posible de afecciones y malestares, reinvierten aproximadamente el 25% de sus ganancias en la promoción entre los médicos de la prescripción de medicamentos. Por ende, cuando una definición de anormalidad y su correspondiente tratamiento medicalizado se institucionalizan, se desarrollan fuertes intereses para que así se mantenga (Conrad, 1982).

Aquellos procesos y estos rasgos han propiciado la creciente hegemonía y prestigio de la medicina, que tras un velo de neutralidad moral consolida sus atribuciones como agencia de control social, en nombre de la salud, expandiéndose en cuanto a la variedad de conducta desviada a designar (alcoholismo, adicción, hiperactividad, obesidad, suicidio, delincuencia, violencia, problemas de aprendizaje, homosexualidad, etc.),⁹⁰ naturalizando la medicalización de la “enfermedad”, y el desprecio por los procesos sociales que condicionan las prácticas de los sujetos.

Este modelo médico, desde su propio saber y práctica, separa lo biológico de lo social, diluyendo algo que es común a todos los padecimientos: las enfermedades producen sentidos subjetivos y colectivos que participan en el proceso de salud-enfermedad. Las enfermedades:

Son sociales en la medida en que operan en conjuntos sociales que construyen significados, que intervienen dentro de relaciones de “contagio social”, de incidencia desigual según la pertenencia social o cultural, de acceso diferencial a los servicios. Que el origen inmediato sea biológico, que las consecuencias sean físicas, no invalidan este obvio punto de partida (Menéndez, 1992).

VIH: metáforas en proceso. El rol de las representaciones médicas

Los significados y prácticas sociales relativos a la pandemia del VIH han ido conformándose en un proceso dinámico, enmarcado en los principios de diagnóstico, terapéuticos y representacionales del MMH. Algunos sentidos y categorías han sido resemantizados. Sin embargo, la impronta

⁸⁹ Son otros métodos: la cirugía, el control de la natalidad y la ingeniería genética.

⁹⁰ Por otra parte, las definiciones de la medicina son legitimadas desde otras agencias de control social: tribunales, cárceles, escuelas, centros de salud mental.

que en esa evolución ha definido las representaciones médicas,⁹¹ resulta contundente y vigente en la construcción social del VIH.

En los primeros años a partir de su descubrimiento, el VIH fue asociado exclusivamente con prácticas homosexuales titulándose como “peste rosa”. Con este rótulo, la información circuló por los medios, reproduciendo así la representación médica de la homosexualidad masculina como categoría patológica. De hecho, esta idea consolidó su legitimidad a través de organismos oficiales como el Centro de Control de Enfermedades (CDC) de Estados Unidos, donde en 1981 se registraron los primeros casos, para los que se utilizó la denominación Gay Related Immune Deficiency (Grid: inmunodeficiencia relacionada con los gays).

A pesar de compartir características comunes con la hepatitis B, por ser un virus que se aloja en la sangre, el VIH se constituyó como una ETS, ponderándose, por sobre todas las demás posibles, a esta vía de transmisión. De este modo, al estigma del VIH se asoció la carga simbólica de quebrantamiento moral de las enfermedades transmitidas sexualmente. Esta primitiva vinculación entre VIH, homosexualidad y transmisión sexual tuvo una influencia decisiva en la posterior representación social de la enfermedad y de los afectados, entendida como la afección propia de un grupo minoritario y marginado, como consecuencia de las conductas sexuales “anormales”, “promiscuas” y “perversas” de un conjunto social (Horton y Aggleton, 1989).

Esta clasificación del VIH como ETS reavivó los significados asociados a la sífilis de fines del siglo xix, con su contenido de trasgresión, amoralidad y amenaza a las instituciones socialmente enaltecidas como el matrimonio y la familia. De esa época data el concepto de “contagio inocente” proclamado por los médicos para salvar el honor del varón burgués y confortar a las esposas contagiadas, aludiendo a una transmisión “casual”, no sexual, de la sífilis y la gonorrea que se producía por el simple contacto con objetos que hubieren sido utilizados previamente por enfermos (Swenson, 1989). Esta consideración brinda un indicio para comprender por qué aún hoy subsisten, a más de tres décadas del primer caso de VIH las dudas y los miedos al contacto con personas que viven con VIH, a compartir con ellas vajilla, natatorios, ropas, espacios y actividades; y, asimismo, reconocer el origen del surgimiento de la categoría social de “víctima inocente”.⁹² Los “chivos expiatorios” de la pandemia

91 Entendemos por “representaciones médicas” al conjunto de categorizaciones y prescripciones que organizan las características de la práctica médica. Son categorías, metodologías y procedimientos obtenidos en la formación y en la práctica profesionales. Incluyen las formas teóricas, técnicas específicas y las formaciones interpretativo-valorativas que se expresan en los criterios de diagnóstico, clasificación, tratamiento, prevención, etc. Son una construcción histórica en curso, en la que se articulan procesos teórico-técnicos propios de la formación profesional, procesos institucionales e ideológicos (Grimberg et al., 1994).

92 Vulgarmente suele denominarse de esta forma a quienes contrajeron el virus en un accidente laboral, por una transfusión, o por vía perinatal o vertical.

resultaron los varones homosexuales y los adictos, entre quienes se detectaron los primeros casos.

Más tarde se apodó al VIH como “la enfermedad de las cuatro haches” señalando a los homosexuales, los haitianos, los heroínomanos y los hemofílicos. Las trabajadoras sexuales (hookers) también fueron incluidas. Estos conjuntos sociales fueron acusados como responsables de la existencia y la diseminación del virus, señalados desde algunos discursos, con mayor o menor explicitación, como merecedores del castigo por su “moral decadente”. Todos ellos cargaron con el estigma, diferenciados del resto con el rótulo de “grupos de riesgo”, una categoría utilizada por la epidemiología, construyendo un significado mixto entre delito y patología, y un perfil de enfermo como socialmente peligroso, una amenaza, un “riesgo” para quienes no comparten sus conductas (Rossi y Touzé, 1992).

Posteriormente, fue reemplazada por la de “conductas de riesgo” y más recientemente por “poblaciones vulnerables”. Sin embargo, las variaciones sintácticas no diluyeron el vínculo entre culpabilización y riesgo vigente en los procesos de estigmatización social:

Sigue sin ser lo mismo, a los efectos del estigma que se porta, quien se contagió por vía de una transfusión sanguínea de quien se infectó por medio de un contacto sexual (Rossi y Touzé, 1992).

Y podríamos arriesgarnos a afirmar que la culpa y el estigma se agudizan si ese contacto fue “homosexual”. Hasta la aparición de los cócteles ARV el discurso médico sustentaba el carácter irreversible de la infección por VIH, lo inexorable de su evolución hasta el desarrollo del virus y, en consecuencia, de la muerte. Planteado así, en la representación social fue asociado sintagmáticamente el virus con la enfermedad y la muerte; una muerte lenta y temida. El miedo al “contagio” (y a una muerte casi garantizada, para ese entonces) fortaleció el estigma que ya poseía la enfermedad y la respuesta social consistió en clasificar y distinguir categorías de personas entre “sanos”, “portadores”, “enfermos”, “responsables”, “víctimas inocentes”, “vulnerables”, “no vulnerables”, para tomar distancia y señalar esa otredad, esa extrañeza, que sirvió para avivar una fantasía sobre la invulnerabilidad del resto, de “la población general”, la de los “no desviados”. Probablemente, esa ficción sea en parte responsable del crecimiento de la pandemia hasta los niveles actuales.

Otro ingrediente de fuerte influencia sobre las representaciones médicas del VIH lo conforman las presentaciones médicas sobre la sexualidad (Grimberg, 1995). Esta ha sido construida a partir de una concepción biológico-moral centrada en la heterosexualidad reproductiva, desde la que se definen las nociones de sexualidad “normal” y “patológica”, y que

supone un modelo de pareja “fiel”, “estable” y “monógama”. La definición de sexualidad queda reducida a la cuestión del “acto sexual” o “sexo”, y los procesos sociales, económicos, políticos o simbólicos vinculados son excluidos de toda consideración; mucho más aún aquellos subjetivos relativos al placer y el deseo. De esta manera, la sexualidad se transforma en un objeto aislado y factible de intervenciones de normatización y control.

La asociación sintagmática del VIH con las ETS produjo una focalización de los criterios de causalidad, clasificación y prevención sobre la sexualidad, quedando esta convertida en una “práctica de riesgo” en sí misma. En la práctica médica, el fundamento moral de las representaciones relativas a la sexualidad, sobre las que se montan las representaciones médicas del VIH, se revelan en el uso habitual de categorías de fuerte contenido valorativo (“homosexualidad”, “promiscuidad”, “prostitución”), y en las recomendaciones preventivas esencialmente disciplinarias.⁹³ El efecto de sentido: el fortalecimiento de procesos de normatización y control social y, consecuentemente, la reproducción de procesos de estigmatización y discriminación de prácticas y grupos sociales.

Investigadores del tema (Swenson, 1989; Jodelet, 1993; Sontag, 1989; Watney, 1989; Standing, 1992; Horton, 1989) consideran que en los significados atribuidos al VIH surge una mixtura entre connotaciones de afecciones más antiguas, resemantizadas en virtud del contexto actual y de los rasgos propios de esta novel pandemia. Una aproximación a las construcciones sociales de las epidemias de lepra, peste negra del siglo XIV, cólera en el siglo XIX, sífilis, tuberculosis e influenza en el siglo XX y del VIH evidencia que las respuestas sociales no demostraron una significativa variación en los últimos 700 años (Swenson, 1989); algunas de ellas aparecen actualizadas en relación con el VIH: la renuencia a reconocer el avance de la enfermedad en los primeros momentos de la pandemia; la necesidad de buscar culpables de su origen y difusión.⁹⁴ De la construcción social de la epidemia de lepra, ocurrida en la Edad Media, puede identificarse alguna similitud con la del VIH: la explicación del padecimiento de la enfermedad como producto del castigo divino, la discriminación de los enfermos y la condena al encierro en los leprosarios (Swenson, 1989). Algunos discursos conservadores renovaron estas ideas expresándolas en la propuesta

⁹³ Son estas recomendaciones: retardar la iniciación sexual, practicar la abstinencia, respetar la fidelidad mutua y constante en el seno de la pareja, y para quienes no tienen pareja estable, reducir la cantidad de compañeros sexuales y usar siempre y correctamente preservativos en cada contacto sexual (Fuente: *Position Statement on Condoms and HIV Prevention* [2004], ONUSIDA, julio).

⁹⁴ Otras reacciones sociales recurrentes: el auge de las terapias alternativas ante la percepción del fracaso de la medicina de su tiempo, y la promulgación de leyes y normativas destinadas a ejercer algún control sobre la propagación de la enfermedad.

de crear “sidarios”, para recluir en ellos a los afectados en su connotación de desviados.⁹⁵

En la “genealogía metafórica” del VIH se evidencia una doble referencia a enfermedades más actuales: al cáncer, en tanto microproceso evolutivo que se percibe como “invasión” en el cuerpo; a la sífilis, en tanto su transmisión evoca “contaminación” (Sontag, 1989).

Las metáforas militares han sido un recurso recurrente de la medicina: la enfermedad “invade” el cuerpo, el organismo se “defiende” con su sistema inmunológico, las terapias actúan “atacando” bacterias, virus y gérmenes, las “campañas” de salud implementadas en epidemias contienen el sintagma “lucha contra...” (por ejemplo: Programa Nacional de lucha contra el SIDA). El empleo de estas metáforas militares se acentúa notablemente cuando se trata de una enfermedad temida.⁹⁶

Este es el caso del VIH, que por tratarse de una afección de origen desconocido y aún sin cura definitiva, fuertemente vinculada a la muerte y a la sexualidad, y ligada a sectores estigmatizados (hombres que tienen sexo con otros hombres, usuarios de drogas inyectables, trabajadoras sexuales) se convirtió en una fuente de metáforas. Otros rasgos contribuyen en este sentido: la vigencia de visiones religiosas que asocian a la enfermedad con alguna falla moral que ha recibido su castigo; las reminiscencias de las ideas de plaga y contagio; y, especialmente, el miedo a convertirse en un sujeto señalado y rechazado.

Otras dos características del VIH acentúan el temor. Tratándose de otras enfermedades, la magnitud de una epidemia es igual al número registrado de afectados, en cambio, con el VIH, dado el período de latencia asintomática de la infección por el virus y el frecuente subregistro de nuevos casos, calcular la dimensión de la pandemia implica suponer un número mucho mayor de infectados. Por otro lado, podría interpretarse que aterroriza más lo que degrada y deshumaniza, que lo letal (Sontag, 1989). Por lo tanto, es al mismo tiempo su inmaterialidad y amenazante potencialidad y los efectos visibles en el cuerpo son los que contribuyen al miedo y al rechazo.

95 Para el caso puntual de nuestro país resultan ilustrativos los dichos que el entonces cardenal primado Antonio Quarracino formulara en su programa *Claves para un mundo mejor*, del canal estatal ATC en agosto de 1994, cuando en oportunidad de abordar el tema del VIH declaró: “En la Argentina hay que crear una zona para que todos los *gays* y lesbianas vivan allí. Con sus leyes, su periodismo, su TV y hasta su *Constitución*” ([1994], *Noticias*, 28 de agosto, N° 922, p. 68).

96 Emily Martin (1994) reflexiona sobre algunas transformaciones en las formas de concebir la salud, la enfermedad y el cuerpo sucedidas entre la época de la poliomielitis y la del VIH. Su investigación revela una tendencia actual a entender estas ideas desde la perspectiva de los sistemas complejos, lo que ha favorecido el pasaje desde la representación del cuerpo rígido como fortaleza a otra que lo pondera en virtud de las cualidades de flexibilidad y adaptabilidad de su sistema inmunológico (una transformación que la investigadora interpreta como una nueva versión de darwinismo social). A pesar de estos cambios, el uso de las metáforas militares prevalece tanto en el discurso médico como en el del sentido común.

Desde el discurso médico, la identificación de “grupos” y “prácticas” bajo el concepto de “riesgo”, la asociación del VIH como una ETS, el uso profesional de categorías moralizantes respecto de la sexualidad, han tendido a fortalecer procesos de estigmatización y discriminación de los afectados; han reforzado la idea del VIH como una afección de minorías; y, han expandido la función disciplinaria y normativa de la medicina sobre el campo de la sexualidad y de la intimidad.

Identificar al virus con la persona que lo posee (un “sidoso”, un “seropositivo”), incorporar categorías como “grupos de riesgo” o “promiscuidad”, discriminar por acción u omisión a las PVVS, han sido distintas formas de expresión de los contenidos moralizantes y disciplinares de las representaciones médicas en las respuestas sociales del sentido común.

Estigma, discriminación y exclusión social

A escala mundial, aún es una asignatura pendiente la desarticulación del impacto de los procesos de estigmatización y discriminación sobre las PVVS.

Estas respuestas socioculturales han resultado contraproducentes en los intentos por controlar la expansión del VIH.⁹⁷ A pesar de los esfuerzos, su vigencia muestra una problemática social más profunda, probablemente, un aspecto constitutivo en la vida social actual.

Analizar este tema obliga a considerar esta pandemia en su contexto. El VIH surgió y se desarrolló en un período caracterizado por los cambios sociales que impulsó la globalización, entre ellos: la reestructuración radical de la economía, la concentración de la riqueza, el crecimiento de la pobreza, la aceleración de los procesos de exclusión social. Las nuevas formas de exclusión de la globalización reforzaron desigualdades y exclusiones ya preexistentes como el racismo o los conflictos religiosos, y probablemente nuevas y viejas formas interactuaron sinérgicamente entre ellas.

En consecuencia, la estigmatización y la discriminación vinculadas al VIH han funcionado dentro de un sistema más amplio de desigualdad y exclusión social.

Para profundizar sobre este punto resultan útiles los aportes que Parker y Aggleton (2002) proponen: considerar la estigmatización y la discriminación, en tanto procesos sociales ligados al poder y la dominación. Según estos autores, el estigma tiene un rol clave en la producción y reproducción de las relaciones de poder y control en los sistemas sociales, pues perpetúa las desigualdades sociales.

La estigmatización y la discriminación expresan su esencia social, complejidad, diversidad y dinámica en contextos irrepetibles de cultura e

97 J. Mann, fundador del Programa de la OMS sobre SIDA, en la Asamblea de la ONU de 1987 caracterizó la estigmatización y discriminación vinculada al VIH como la tercera epidemia.

historia, de consideración imprescindible para su análisis. Ambas funcionan en un punto de intersección entre cultura, poder y diferencia. Revisar la relación entre estas categorías en contexto permite comprender la estigmatización y la discriminación, no como un fenómeno aislado o individual, sino como parte de un proceso social primario en la constitución del orden social. La estigmatización funciona no solo en relación con la diferencia, sino fundamentalmente con los intereses dominantes de legitimar las estructuras de la desigualdad social y de forzar la aceptación del sometimiento entre los dominados. Por ello, es esencial explorar cómo el Estado, las comunidades y los individuos utilizan el estigma para producir y reproducir desigualdad y exclusión. En este sentido, Parker y Aggleton proponen analizar cómo opera este estigma, a través de los conceptos de poder (Foucault), violencia simbólica (Bourdieu) y hegemonía (Gramsci), pues estos permiten destacar no solo la misión de aquella como herramienta de control social —y, en consecuencia, su funcionalidad respecto del poder— sino también visualizar sus efectos en los cuerpos y en las mentes de los estigmatizados. Como procesos simbólicos, la estigmatización y la discriminación reproducen y legitiman la desigualdad y la dominación al mismo tiempo. El estigma señala la diferencia, mientras la discriminación la convierte en desigualdad y exclusión social.

El estigma y la discriminación relativos al VIH

La imputación de enfermedad implica una correspondencia directa con el estigma al que está asociada.⁹⁸ En ese sentido, las metáforas que surgieron en torno al VIH reforzaron y legitimaron la estigmatización y la discriminación de los afectados.

Desde un principio, el VIH fue concebido como sinónimo de muerte, como horror (y los afectados, demonizados y temidos), como castigo (por una conducta inmoral), como crimen (remitiendo a las víctimas inocentes y culpables), como guerra (lucha contra un virus que debe ser combatido) y, especialmente, como otredad (visto como una calamidad de “otros”, los que están separados), (Parker y Aggleton, 2002).

El estigma y la discriminación asociados al VIH se han constituido y operan en relación con formas de estigmatización y exclusión previas, que han resignificado sus contenidos en las respuestas sociales al VIH: el estigma ligado a la sexualidad, el vinculado con el género, el respectivo con la raza o etnia, el estigma relativo a la pobreza y la marginalidad.

⁹⁸ Entendemos la estigmatización como un proceso histórico y social de construcción de categorías que designan atributos descalificadores, y que son aplicadas a ciertos actores sociales por parte de otros que pertenecen a sectores hegemónicos (Conrad y Schneider, 1985).

El prejuicio sexual es el más arraigado en la discriminación vinculada al VIH. Varias circunstancias contribuyeron a esto: el hecho de que los primeros casos de VIH se detectaran en poblaciones minoritarias cuyas prácticas sexuales eran consideradas “desviadas” y “promiscuas”, la influencia de las representaciones médicas respecto de la homosexualidad como patología y del VIH como ETS. En la representación social esto resultó en una fuerte asociación del VIH con la transmisión sexual.

La discriminación asociada al género también ha aportado al estigma vinculado al VIH. En la mayoría de los países en desarrollo, las mujeres se encuentran en desventaja social, cultural, económica y política. Y allí donde la pandemia se relaciona con patrones de transmisión heterosexual, las mujeres que viven con VIH son especialmente señaladas como las responsables de la expansión de la misma, en especial las trabajadoras sexuales, quienes desde los primeros tiempos fueron identificadas como “grupo de riesgo”. Este trato hacia las mujeres también está presente en la atención de su salud.⁹⁹ Entre el estigma y discriminación basada en el género y los relativos al VIH se ha establecido un lazo que los consolida mutuamente, generando una mayor vulnerabilidad de las mujeres al VIH, fundamentalmente en los países del Tercer Mundo. A las desventajas que las somete la subordinación de género, el estigma del VIH agrega otra variable que agudiza su vulnerabilidad: el abandono de sus parejas, familias y comunidades.¹⁰⁰ El resultado concreto: un marcado incremento en la franja femenina de la población con VIH, asociado al previo crecimiento de la pobreza y de las víctimas de maltrato y violencia en este mismo segmento de población.

La estigmatización y discriminación vinculadas a la etnia también constituyen formas preexistentes que han interactuado con el estigma y la discriminación relativos al VIH. Fueron frecuentes, especialmente en los primeros años de la pandemia, las explicaciones racistas respecto del origen y la transmisibilidad del virus en virtud del origen étnico; así, fueron señalados los africanos y los haitianos. El vinculado a un grupo étnico ha funcionado como un instrumento para vigilar y mantener los límites étnicos, misión que se vio fortalecida al asociarse con los prejuicios vinculados al VIH. A su vez, la marginación y la exclusión social previas,

99 A pesar de que el discurso médico sostiene que la mujer presenta mayor vulnerabilidad a contraer el VIH que el varón en las relaciones heterosexuales sin protección, en la representación médica es la mujer, especialmente la “prostituta” (luego la embarazada y la madre) quien aparece como “la transmisora” del virus (Grimberg, 1995).

100 Según informan estudios sobre mujeres con VIH, estas suelen recibir respuestas muy diferentes por parte de su comunidad y familia, de las que reciben los hombres con VIH: en tanto estos suelen ser “disculpados” por la práctica que dio como resultado la infección por el virus, las mujeres son culpabilizadas, aun cuando no hayan tenido responsabilidad o control alguno sobre ese comportamiento. En países como India y Brasil las mujeres con VIH suelen ser abandonadas por los maridos que les transmitieron el virus. En algunos países africanos las mujeres cuyos esposos murieron a causa del SIDA suelen ser culpadas por sus muertes y echadas de sus casas por su propia familia (Parker y Aggleton, 2002).

expresión de la discriminación étnica, están ligadas en la actualidad a la vulnerabilidad de estas poblaciones frente a la pandemia de VIH.

La pobreza también se ha conformado en una de las fuentes de señalamiento que, a menudo en combinación con la discriminación étnica, se ha asociado a la estigmatización y discriminación relativas al VIH. En todos los casos, estos ejes de estigma y discriminación preexistentes (sexual, de género, étnico, de clase) han interactuando sinérgicamente con el estigma asociado al VIH, caracterizando la historia de las respuestas sociales a la epidemia y contribuyendo a la vulnerabilidad de los grupos discriminados por estar expuestos al VIH. Esta combinación de fuentes de señalamiento y discriminación han hecho de las relativas y específicas del VIH una justificación de la exclusión de grupos ya previamente discriminados y, a su vez, una reproducción y legitimación de las ideas dominantes respecto de lo que es “enfermo”, “desviado” o “impropio”.

Niveles de experiencia y escenarios de discriminación

La estigmatización y discriminación pueden ser experimentadas en distintos niveles: un nivel de experiencia colectiva propio de las comunidades o de experiencia individual, privativo de los sujetos (Parker y Aggleton, 2002).

En el ámbito social, algunas herramientas formales como normativas, políticas y procedimientos administrativos pueden resultar en la estigmatización de la personas con VIH, cuando tienen como propósito controlar o limitar las acciones de las personas afectadas; por ejemplo, al disponer investigaciones médicas sobre grupos específicos, al prohibir a las PVVS desarrollar algunas tareas o trabajos, al proponer estudios compulsivos de serología, al ejecutar el aislamiento o detención de personas infectadas, en la limitación en traslados y migraciones, en la restricción de ciertas conductas o la vulneración del derecho a la confidencialidad para las personas con VIH.¹⁰¹ En algunos países, la falta de sistemas de detección, prevención y tratamiento, podría responder a una discriminación precedente muy enraizada en la comunidad.¹⁰²

¹⁰¹ En los primeros años, tras la detección de casos de VIH en el mundo, varios gobiernos tomaron drásticas medidas al respecto, tales como encarar campañas de salud pública que incluyeran tests masivos y compulsivos o exigir los análisis de seropositividad al VIH a los extranjeros. En nuestro país, en 1991, cuando aún existía el régimen de servicio militar obligatorio, el Ejército proponía dar de baja a aquellos convocados que resultasen “portadores” identificándolos con un sello rojo en el DNI con la sigla SIDA (Fuente: [1991], *Página 12*, 7 de junio).

¹⁰² Según un Informe de ONUSIDA, en 2002 unos 84 países tenían disposiciones jurídicas en vigencia que prohibían las relaciones sexuales entre varones; y para el 2004, cerca del 50% de los países de África Subsahariana no había adoptado aún una legislación para impedir la discriminación de las PVVS (ONUSIDA, 2004).

En algunos contextos sociales, y especialmente en los primeros años de la pandemia, las respuestas fueron extremas, expresándose en acciones de violencia y en homicidios.¹⁰³

La experiencia individual de la estigmatización y discriminación relacionadas con el VIH está atravesada por varios factores: creencias locales, prejuicios existentes, redes de apoyo social en sus comunidades, familia, pares y la historia personal del sujeto en cuestión.

La estigmatización vinculada al VIH ha tendido a reforzar el miedo y el rechazo hacia los afectados, que suele hacerse extensivo también a su familia y amistades. Por ello es que muchas PVVS suelen ocultar su diagnóstico o revelarlo selectivamente y, en contextos extremos, algunas evitan concurrir a los servicios de atención de la salud disponibles en su comunidad.

Para las PVVS los procesos de estigmatización y discriminación se traducen en cuestiones concretas y materiales, como la pérdida del empleo, de la seguridad social, de las redes sociales de apoyo y de los derechos en sentido amplio. Estas circunstancias empeoran la situación de vulnerabilidad en la que podían encontrarse antes de la infección. La familia y comunidad local, las escuelas e instituciones educativas, los lugares de trabajo, los sistemas de salud, los traslados (migración e inmigración), los mismos programas de prevención y atención del VIH,¹⁰⁴ son algunos de los escenarios de interacción cotidiana donde las PVVS pueden experimentar situaciones de discriminación (Parker y Aggleton, 2002). La estigmatización y la discriminación vinculadas al VIH han propiciado un triste resultado: mantener la epidemia en la clandestinidad, obstaculizar el acceso a la atención y tratamientos para los afectados, entorpecer la prevención y, en definitiva, fomentar el crecimiento de la misma.

103 Ataques y asesinatos relacionados con el VIH fueron reportados en países como Colombia, Brasil, India, Etiopía, Sudáfrica y Tailandia. Las víctimas más frecuentes: los hombres homosexuales, las trabajadoras sexuales, los niños en contextos de marginalidad.

104 En ocasiones, los mismos programas y políticas para abordar la epidemia contribuyen a reproducir la estigmatización y discriminación vinculadas al VIH. Algunos documentos elaborados por organismos de salud reproducen una ideología que culpabiliza a las PVVS, al asignar su falta de cuidados, prevenciones o uso de servicios de salud a una supuesta negligencia o falta de disciplina, sin considerar la violencia estructural a la que están sometidas y que es generadora de los contextos de pobreza, sufrimiento y limitación de la autonomía (Standing, 1992; Castro y Palmer, 2003). En los programas es frecuente la política de priorizar acciones de prevención dirigidas a la "población general", a expensas de las personas que ya viven o conviven con el virus. El argumento es la preservación de la salud pública. En los hechos, esto se traduce en la falta de acciones focalizadas para las poblaciones más vulnerables y estigmatizadas (homosexuales, trabajadoras sexuales, usuarios de drogas endovenosas, mujeres pobres), y en la falta de disponibilidad y acceso a los tratamientos medicamentosos para las PVVS. Según Parker y Aggleton, las políticas de lenguaje de estos programas son parte de un entramado más complejo de prácticas sociales que produce y reproduce desigualdad y exclusión como componentes claves de la respuesta a la epidemia.

Vivir con VIH: la experiencia del estigma

Aspectos de la dimensión subjetiva del complejo VIH

Como se mencionó anteriormente, los significados y metáforas asociados al VIH señalan a quienes están directamente afectados, produciendo consecuencias y transformaciones en sus vidas. Esos efectos pueden ser de distinta índole: referidos a los aspectos materiales de la existencia (por ejemplo: la pérdida del trabajo y la dificultad para ser aceptado en uno nuevo), a cuestiones propias de la interacción (a quién revelar su diagnóstico, experiencias de discriminación, etc.), pero fundamentalmente a procesos subjetivos que aluden a un amplio espectro de disposiciones del sujeto, que van desde la significación del propio cuerpo, la toma de decisiones sobre cómo proceder en sus relaciones íntimas, hasta revisar su trayectoria personal y considerar el dilema de replantearse un proyecto vital ante el diagnóstico de una enfermedad estigmatizada y vinculada a la muerte.

Los sentidos sociales relativos a las enfermedades en general, y al VIH en particular, adquieren una relevancia decisiva en la definición de las identidades sociales y subjetivas de los afectados, pues la imputación de enfermedad implica una correspondencia directa con el estigma. En consecuencia, vivir con VIH en el uso social se traduce en ser un “sidoso”, un “enfermo de SIDA” o un “VIH positivo”.

Es en este sentido que recibir el diagnóstico de seropositividad al VIH y vivir con el virus produce en el sujeto y en su vida un impacto que conmueve su existencia en tres grandes aspectos: su cotidianidad, su subjetividad y su identidad.

Para este capítulo es esencial tener presente que la experiencia vital es un proceso singular, pero siempre contextualizado, pues las trayectorias de vida de los sujetos están condicionadas por, y se articulan con, procesos históricos socioculturales y estructurales, tanto locales como regionales. Se construyen en una red de relaciones sociales e intersubjetivas, en un campo dinámico de significados.

De este modo, vivir con VIH es a la vez un proceso individual y colectivo, sobre el que influyen, además, las representaciones locales sobre “la enfermedad” y “los enfermos”, las condiciones de vida de los sujetos, sus trayectorias y disposiciones singulares. La experiencia de ser seropositivo al VIH impone al sujeto una serie de procesos de reorganización de la vida cotidiana, pero fundamentalmente de procesos de cambio en lo que a subjetividad e identidad se refiere: se redefinen valores, prioridades, expectativas, la relación con los otros y aun la imagen y representación de sí mismo.

Vivir con VIH no se trata de un estado transitorio sino de una nueva condición que acompañará al sujeto en forma permanente, convirtiéndolo-

se en una cualidad de sí mismo que lo identifica y con la que es reconocido por otros.

Esta experiencia tiene un ingrediente singular: a pesar de que en la actualidad el VIH puede considerarse una enfermedad crónica, en virtud de la disponibilidad de tratamientos medicamentosos, la representación social de esta afección continúa vinculándola a la muerte. A esto contribuyen, en lo fáctico, la falta de una cura definitiva (y, en muchos casos, a la ausencia de acceso a los tratamientos existentes) y, en lo simbólico, a la vigencia de ciertos prejuicios y estigmas en los procesos de construcción de significados. Por lo tanto, la incertidumbre sobre la propia enfermedad y el señalamiento social colaboran en el arraigo de la idea de muerte en relación con el VIH. Este aspecto remite al sujeto a considerar la posibilidad de la muerte propia, y esto lo lleva a evaluar el camino recorrido, a preguntarse por el sentido de su vida y a buscar un nuevo proyecto vital posible desde unos nuevos límites, además los cuestionamientos que propone el “ser VIH positivo”.

El diagnóstico: un antes y un después

Recibir el diagnóstico de VIH (una enfermedad crónica, estigmatizada y simbólicamente vinculada a la muerte) produce una inesperada perturbación en el sujeto y en su vida, afectando su mundo personal, familiar y social. El sujeto experimenta circunstancias y sensaciones insospechadas, que le son extrañas a aquellas a las que estaba habituado. Su vida se ha transformado. El pasado, lo conocido, ya no es referente: no da respuestas ni herramientas para el hoy. Entonces surgen la perplejidad y el miedo a lo desconocido.

El presente se impone con malestares físicos y emocionales, sensaciones de pérdida y efectiva pérdida de la independencia, alteraciones en la propia imagen y en su autopercepción, cambios en las rutinas, en los hábitos de la sexualidad, en los valores, nuevos temores, sensaciones de impotencia y desesperanza que se traducen en depresión, negación o agresividad. La familia acusa recibo de esta conmoción. En algunas circunstancias se modifica o cambia radicalmente el rol familiar que desempeña el “enfermo” y esto impacta sobre alguno de los subsistemas (conyugal, fraternal, padre-hijo, abuelo-nieto) alterando los roles de los demás miembros de la familia (Minuchin, 1982).

La vida de relación también se reforma. En ciertos casos, la debilidad física o experiencias de discriminación conducen a la pérdida del trabajo o al aislamiento de los entornos y actividades habituales, afectándolo no solo en la vida material y económica, sino en sus relaciones sociales, en la disponibilidad y uso de su tiempo libre, en su identidad, en el sentido de

su existencia. En consecuencia, el sujeto experimenta una fuerte sensación de pérdida de su vida tal como la conocía. Su enfermedad es crónica y, por lo tanto, esa transformación es definitiva e inexorable. Y he aquí el primer “duelo”: aceptar el cambio, aceptar la muerte de quien se ha sido.

Hasta poder plantearse el afrontamiento del diagnóstico, el sujeto vivencia entre sus reacciones de los primeros tiempos (estupor, desconcierto, miedo, frustración, enojo, soledad y tristeza). Surge el miedo al rechazo, a perder los afectos, al futuro, a la propia muerte. Hay un tiempo de transición, de reacomodamientos, que algunos caracterizan de aislamiento leve, de cierta introspección, hasta poder elaborar una mayor aceptación del diagnóstico.

Necesariamente, el diagnóstico se revela como un hito en la vida del sujeto, uno que delimita un antes y un después en su trayectoria vital. En los relatos, aparece significado como una bisagra, un punto de inflexión a partir del cual pocas cosas habrán permanecido igual.

El diagnóstico es un disparador de procesos de cambio en el sujeto, en su vida, sus valores, sus proyectos y aún en la revisión que cada uno disponga sobre sí mismo, su propia historia y experiencias.

Cambios en la cotidianidad

El diagnóstico de VIH exige cambios en la cotidianidad: nuevas rutinas que incluyen modificaciones en el estilo de vida (dieta, descanso), incorporación de cuidados, consultas médicas y ocasionales hospitalizaciones, tratamiento medicamentoso estricto, periódicos análisis de laboratorio. Ciertas prácticas recomendadas irrumpen en la interacción con otros, especialmente en las situaciones más íntimas, como el uso del preservativo en las relaciones sexuales y de jeringa propia en caso de ser usuario de drogas intravenosas. La puesta en práctica de estas nuevas reglas y hábitos genera en el sujeto una sensación de esclavitud: la vida parece girar en torno al tratamiento y los cuidados para el VIH, lo que le recuerda permanentemente que ahora es un “enfermo” que requiere atención y precauciones. El miedo ante cada síntoma enfatiza la experiencia de la vulnerabilidad.

Su nueva condición (la de seropositivo) y estas sensaciones predisponen al sujeto a experimentar frustración ante la irreversibilidad de su diagnóstico y a sentir que ha perdido el control sobre su propia vida. La vida diaria también se ve alterada por otro elemento: “el secreto”. La selección respecto de a quiénes, cómo, para qué, en qué circunstancias y ámbitos revelar el diagnóstico, se transforma en un dilema cotidiano ante la interacción. En esta decisión siempre está presente el miedo al rechazo, a hacerse acreedor de un estigma que lo marcará definitivamente, y

si se trata de vínculos cercanos, lo que se impone es el miedo a perder los afectos. Esta dinámica entre decir y no decir, entre mostrar y ocultar, evidencia una de las estrategias y negociaciones del sujeto para con el entorno, de la relación entre las representaciones colectivas de su mundo social y su propia subjetividad. Los cambios en la cotidianidad no solo se refieren a las novedades que se incorporan, sino también a los hábitos que desaparecen, como por ejemplo, perder o discontinuar la rutina laboral cuestiona fuertemente la imagen que de sí mismo tenía el sujeto como trabajador o profesional y, en consecuencia, se ven afectados otros aspectos que hacen a su identidad: su rol de proveedor del hogar, de padre/madre, su capacidad de autonomía y manutención, de toma de decisiones, la continuidad de ciertos proyectos.

Impactos sobre la subjetividad

Al momento de recibir el diagnóstico, cada sujeto cuenta con un sistema de valores y creencias previo que hasta ese instante le proveía de modelos, preceptos y significados a nociones tales como: el sentido de la vida, el éxito, las pérdidas, el sufrimiento, los afectos y la trascendencia, entre otros. Recibir el diagnóstico de una enfermedad crónica confronta al sujeto con las expectativas sociales que ponderan en un sintagma de sentido al sujeto sano-productivo-exitoso-bello; así como con las representaciones de género¹⁰⁵ que disponen estándares sobre “el deber ser” de la mujer y del varón. El diagnóstico relativo al VIH tiene un ingrediente singular: dada la vinculación con la muerte propia de la representación social sobre esta enfermedad, el sujeto se ve enfrentado con la posibilidad de su deceso y forzado a pensar en su finitud. Como aditamento, la construcción social sobre el VIH contiene una fuerte carga moral que interpela al sujeto.

Percibirse señalado y excluido de aquello que es socialmente valorado y esperado, y encontrarse con la idea de la propia muerte, impacta directamente sobre aquel sistema de creencias, conduciendo al sujeto a transitar un proceso de revisión y resignificación de esas ideas previas y a incorporar otros significados antes impensados. Detengámonos en la forma en que son impactados algunos sentidos: los relativos a la muerte, el tiempo, el cuerpo, la identidad, el sentido de la propia vida, el sentido de trascendencia.

105 Se entiende por *género* a una construcción social e histórica, de carácter relacional, configurado a partir de las significaciones y simbolización cultural de las diferencias anatómicas entre varones y mujeres. Implica una serie de asignaciones sociales de sentido, desde las cuales se adjudican características, modos de actuar y modos de ser diferenciales para hombres y mujeres, y que definirán las expectativas, roles, identidades, responsabilidades, funciones y derechos, reproduciendo y legitimando relaciones de desigualdad social, al tiempo que disponen condiciones diferenciales de vulnerabilidad.

Pensar la muerte

Nuestra sociedad occidental responde a un patrón tanatofóbico. Los modelos sociales basados en el exitismo, la productividad y el consumo no habilitan pensar en la muerte. Aquellos que no pueden satisfacer estas expectativas se convierten en los marginados del sistema: los enfermos, los pobres, los discapacitados, los convictos. Los ancianos representan al grupo que por definición se encuentra en las antípodas de aquellos modelos: su misma condición los niega y cuestiona, recuerda la inexorabilidad de lo que sucederá en el futuro, remitiendo permanentemente a la finitud. Esta subversión involuntaria los convierte en merecedores del castigo social que reciben: el rechazo, el abandono, la institucionalización.

Morir, como hecho social, se ha transformado en el devenir de la historia de la humanidad. Para el mundo occidental, el avance del individualismo, el ultrapositivismo en lo científico, el ultrapragmatismo en lo filosófico y el fundamentalismo mercantil han contribuido a la sensación colectiva de vacío existencial de nuestro tiempo (Maglio, 2001). Pero no solo la existencia, sino también la muerte han sido vaciadas de contenido. Para el individualismo la muerte es un obstáculo, entonces la rechaza, enmascarándola, desritualizándola, privándola de significado, en un intento por ocultarla. Es la muerte interdicta (Ariès, 1977).

La medicina ha colaborado en este ocultamiento social de la muerte, utilizando el desarrollo tecnológico para demorarla. Practica un “encarnizamiento terapéutico” sobre los pacientes, al entender la muerte como un fracaso médico. En la actualidad, morir es un acto de soledad, privadísimo e impersonal, institucionalizado y de desamparo, pues en la mayoría de los casos los sujetos son alejados de sus hogares y familias para ser internados en instituciones sanitario-asistenciales. Una muerte discreta, medicalizada, artificialmente asistida, pero solitaria y alienante. Un tabú (Ariès, 1977).

En el Occidente actual podría decirse que el temor a la muerte es generalizado, aunque varían los motivos del miedo: algunos temen a la pérdida de la conciencia, a la decadencia física, a la separación de los seres queridos, al dolor, a lo inesperado, a lo que suceda después. Sin embargo, quienes piensan en el momento preciso de su propia muerte temen más morir solos (Hennezel y Montigny, 1991; Hennezel, 1995).

Dada la negación social sobre la muerte, no es frecuente pensar en la propia, y de hecho se trata de un pensamiento eludido. Pero para quienes viven con VIH este proceso resulta inevitable. Con mayor o menor intensidad, con mayor o menor frecuencia, la idea de la muerte surge, especialmente en el primer tiempo posterior a la recepción del diagnóstico, y se reactualiza en ocasiones de empeoramiento de los síntomas o de internaciones hospitalarias. Pensar en la propia muerte produce una

gran conmoción en el sujeto, pues remite al aniquilamiento del yo, al no ser. Cuestiona la existencia misma, el presente, lo que se ha construido en la trayectoria vital y también el futuro y los planes que sobre él se proyectan. Fundamentalmente impugna las expectativas colectivas y desafía el mandato social de prohibición que sobre la muerte, y lo vinculado a ella, recae. Pensar en la propia muerte cuestiona el sentido de la vida, de lo hecho, y plantea como incógnita un qué y un para qué hacia el futuro. Pero, en esencial propone, en el presente, la introspección.

El tiempo vital

Vivir con VIH implica convivir con la incertidumbre: el comportamiento del virus es dudoso, no se puede prever su respuesta a los medicamentos, si se hará indetectable en sangre o concluirá en VIH, si se permanecerá asintomático por el resto de la vida o si, por el contrario, habrá una muerte prematura.

Esa incertidumbre produce una sensación de pérdida de control sobre la propia vida, de proyectos truncos, inacabados, y obliga a un cambio radical en la forma acostumbrada de concebir la existencia: aceptar los imprevistos y planificar a corto plazo. Esta transformación repercute sobre el concepto de tiempo vital, de futuro, exigiendo al sujeto a concentrar sus ideaciones y planes en torno al presente. Esto conduce a una revalorización y anclaje en el tiempo actual.

El cuerpo: experiencia, identidad y género

La existencia es en primer término corporal. Pero el cuerpo no es exclusivo del individuo sino que ha sido modelado por el contexto social y cultural, es material de procesos simbólicos, objeto de representación e imaginarios. Es el instrumento a través del cual el sujeto experimenta singularmente el lugar y tiempo de su existencia, las pautas sociales, culturales y simbólicas que comparte con los miembros de su comunidad. A través del cuerpo, el sujeto experimenta el mundo. Todas las acciones de la vida cotidiana implican la intervención de su corporeidad.

Socialmente modelado no existe nada natural en él, sea un gesto, sensación, apariencia corporal, aun en la percepción del dolor: todo depende de la pertenencia social del actor y de su inserción en un sistema cultural (Le Breton, 1992).

En nuestra sociedad occidental el cuerpo es concebido como un “alter ego”, y esta noción está vinculada al ascenso del individualismo como estructura social, a la emergencia de un pensamiento racional positivo y laico sobre la naturaleza, a la regresión de las tradiciones populares y a la

historia de la medicina, institución social que propone para esta parte del mundo el saber oficial sobre el cuerpo. El conocimiento biomédico ha dispuesto una construcción del cuerpo parcelizado, separado del hombre, de su historia y de su pertenencia social y cultural. Ha practicado así una “antropología residual” (Le Breton, 1990).

La crisis de valores que impulsó la posmodernidad, el avance hacia la fragmentación social y la fragilidad de la existencia han contribuido a fortalecer el arraigo físico del ser, asignándole al cuerpo una relevancia singular: este se ha convertido en la marca del sujeto, la frontera que lo distingue de otros, aunque a la vez, separado del hombre que lo posee.¹⁰⁶ En esta doble pertenencia del sujeto a un mundo social y a un mundo subjetivo, su cuerpo está modelado por lógicas y sentidos sociales y culturales, pero también conserva la impronta que dejan en él las experiencias de su historia personal.

El cuerpo es el signo del individuo, el sostén de su identidad, su historia y su experiencia. Por lo tanto, recibir el diagnóstico de una enfermedad crónica que lo afecta impacta sobre los sentidos sociales incorporados y aquellos subjetivos con los que ha significado a su cuerpo y con los que se ha identificado el sujeto a lo largo de su trayectoria vital.

En la vivencia de una enfermedad crónica, el cuerpo es el soporte de la experiencia, se convierte en la traducción material de la afección y, en este sentido, vivir con VIH es una experiencia focalizada en el cuerpo.

El sujeto comienza a percibir su cuerpo a partir de sensaciones de malestar: cansancio, fiebre, cefaleas, erupciones, náuseas, etc. Según surge de las entrevistas con PVVS, el cuerpo es “descubierto” a partir del diagnóstico, en tanto aparece como un otro, separado del yo, externo, pura materialidad que evidencia lo que se ignora o se quiere negar, que revela la verdad. Es a la vez interrogante, desconocimiento e incertidumbre sobre lo que le pueda suceder, y también es certeza de la existencia misma de la enfermedad (Grimberg, 2003). Empieza a establecerse una relación con ese “otro” desde los síntomas: el sujeto comienza a prestar atención, a “escuchar al cuerpo”. Una vez sabido el diagnóstico, las sensaciones y eventos corporales (fiebre, diarreas, vómitos) adquieren otra relevancia y significado, son leídos como signos de la acción del virus o de la enfermedad, de los efectos de los medicamentos. Simultánea y paradójicamente el cuerpo es experimentado a la vez como fragilidad, vulnerabilidad, y como amenaza para otros. Es amenazado y amenazante.

Como mencionara anteriormente, la percepción del cuerpo está condicionada por los sentidos socioculturales de pertenencia; y entre ellos,

¹⁰⁶ Para algunos autores, los procesos de construcción de los conceptos actuales sobre el cuerpo, la enfermedad y la salud han sido acompañados por otros procesos sociales de transformación que han comprometido la economía, la política, los paradigmas científicos y las relaciones laborales, en consonancia con el surgimiento de una nueva organización simbólica del mundo. Para profundizar, ver Martin (*supra* nota 55).

los significados y formas de percibir modeladas por las representaciones de género. Por lo tanto, existen diferencias en las experiencias relativas al cuerpo de varones y mujeres viviendo con VIH (Grimberg, 2003). Como construcción social, el cuerpo femenino detenta dos significados centrales: como cuerpo erótico y como cuerpo maternal.

Estos significados y expectativas sociales se oponen a las experiencias de mujeres viviendo con VIH. Para ellas, las modificaciones que sufre el cuerpo como consecuencia del virus, de la enfermedad y algunos efectos secundarios adversos de los medicamentos, se traducen en un deterioro de la imagen y en la sensación de pérdida del atractivo físico. Por otra parte, la idea del cuerpo vinculado al estado de embarazo, genera en la mujer con VIH la sensación de un cuerpo doblemente negativo: como agente de contagio ante el hecho o posibilidad de transmisión vertical al feto; y como objeto vacío de sentido, al no concretar la maternidad por su condición serológica, o por la contradicción que implicaría “infectar” o “enfermar” al futuro hijo durante el mismo proceso que le da vida (Grimberg, 2003).

Este cuestionamiento sobre el atractivo femenino y la maternidad que se plantea a partir del diagnóstico, alude a los imperativos sociales relativos a las mujeres y, por consiguiente, impacta directamente tanto sobre sus identidades y subjetividades, como sobre sus proyectos vitales y sentidos de trascendencia.

En el relato de los varones con VIH las alusiones al cuerpo se oponen a la construcción social del cuerpo masculino caracterizado como fuerte, activo y sexuado. Sus referencias sobre la debilidad y el cansancio redundan en sensaciones de pérdida de las cualidades del estereotipo masculino relativas a la actividad, la iniciativa, la potencia, poniendo en cuestión la propia identidad de género y el rol. En algunas narrativas se evidencia la sensación de haber perdido el papel de protector-proveedor, y el pasaje hacia un estado de dependencia, vulnerabilidad y recepción de cuidados. Estas “rupturas” generan sentimientos de frustración, de fracaso y de desorientación ante la realidad que se impone. La sexualidad activa (socialmente esperada) del varón es percibida como potencialmente peligrosa y dañina para otros. En algunos casos los varones que viven con VIH renuncian a continuar sus relaciones sexuales con sus parejas estables por miedo a dañarlas (Grimberg, 2003).

En el relato de las PVVS, la sexualidad aparece ligada al miedo, al daño al otro, a la enfermedad y a la muerte. Si bien es cierto que los cambios en el cuerpo (delgadez, lipodistrofia) y el disgusto por la propia imagen corporal inciden en la sexualidad de las PVVS, es el sentido de peligrosidad y muerte que adquiere este aspecto de la vida lo que produce una pérdida de interés sobre el sexo, el retraimiento de la libido sobre este campo, así como la dificultad para volver a concebir el sexo como posibilidad de pla-

cer y goce. El cuerpo ha sido, desde antaño, objeto de control y disciplinamiento social y, en este sentido, la sexualidad se ha constituido en una dimensión de gran carga simbólica y sentidos normativos. No responder a las expectativas sociales y a los estereotipos de género (ser varón potente y ser mujer erótica/madre) entraña para el sujeto un impacto sobre su identidad y roles, acompañado de una punición social más o menos explícita. La vivencia de sentimientos de vergüenza, frustración y culpa son la manifestación en los sujetos de la asimilación de esos sentidos y del peso que representan en la experiencia vital.

La identidad cuestionada

Las representaciones sociales definen significados, expectativas y modos de ver el mundo que premoldean la simbolización, percepción, la experiencia y la acción de los sujetos. En el transcurrir de su vida, cada sujeto experimenta una fuerte identificación con su historia, con su trabajo y las actividades que desarrolla y con los roles familiares y sociales que desempeña. Esas identidades definen una autoimagen, modelos a seguir y un proyecto vital. A su vez, esa representación de sí ha sido permeada por las expectativas y mandatos sociales de su tiempo, su lugar y su grupo de pertenencia.

La construcción social de las enfermedades, especialmente las temidas y estigmatizantes, pone en jaque a las bases mismas de la identidad del sujeto afectado.

Convertirse en un enfermo crónico, recibir el diagnóstico de VIH lo confronta en su nueva realidad con esos sentidos sociales, y produce en él una ruptura, una crisis de identidad.

El cuestionamiento a la identidad es una constante que atraviesa todos y cada uno de los procesos de cambio que supone el vivir con VIH. Las transformaciones en la vida cotidiana, sea por lo que se incorpora como por lo que se abandona o discontinúa, generan en el sujeto una sensación de desconcierto. Vivir con VIH usualmente afecta los distintos roles (familiares, sociales, sexuales, etc.) con los que el sujeto se identificaba antes de conocer su diagnóstico. Si ya no pueden sostenerse, esa ruptura con lo conocido promueve vivencias de conmoción y sufrimiento. El apego a esos antiguos hábitos desorienta y genera resistencia a la renuncia. El sujeto percibe que ha perdido los anclajes de su identidad personal, y los roles que modelaban su identidad social. No se reconoce. Se desvanece la representación que de sí tenía antes de saberse seropositivo.

La experiencia corporal del VIH, los cambios en la apariencia y en los hábitos de la sexualidad afectan la identidad y confrontan la vivencia de los sujetos con las expectativas y estereotipos de género. Percibir que ya no es posible recrear y satisfacer esas identidades habituales, o al menos

no del mismo modo como se experimentaban antes de conocer el diagnóstico, se traduce en perplejidad, incertidumbre y resistencia al cambio. Sentir que ya no se “encaja” en un sistema de expectativas colectivas produce una sensación de no pertenencia. Cuando se modifican las rutinas, y los roles acostumbrados se desdibujan, el sujeto experimenta una fuerte sensación de pérdida, de “quedar desnudo”, un impulso a preguntarse “qué queda”. La exclusión que de sí percibe el sujeto en relación con las expectativas y mandatos sociales, y el enfrentamiento con la idea de su propia muerte, producen en él una sensación de vacío, de falta de sostén, de propósito. Para él los modelos a seguir, antes factibles, resultan ahora inalcanzables. Pensar en la posibilidad de su muerte, en su finitud, lo impulsa a cuestionarse sobre el camino recorrido, los proyectos a futuro y el sentido de su trayectoria vital: temas esenciales en la definición de su identidad, en la representación que de sí mismo fuera construyendo a lo largo de su existencia. Pensar en su muerte impugna los fundamentos de su identidad. Entonces se plantea otra pregunta: “quién soy”. La indagación comienza en lo ya vivido.

Para algunos, las preguntas van más allá. La incertidumbre que supone el VIH y pensar en la propia muerte abre otra incógnita: el “para qué”. El sujeto se pregunta por el sentido de su vida, experimenta una instigación a redefinir el significado de su existencia, cuestionada a partir de su diagnóstico, por la posibilidad de la muerte y por el desafío que representa a los mandatos sociales. Resurge una preocupación humana presente desde las primeras expresiones culturales: la idea de trascendencia, el fruto de la existencia, la huella que dejará la trayectoria vital, lo que sobrevivirá a la muerte del sujeto.

Se plantea una búsqueda en el afán de dar respuesta a esos interrogantes, de dotar de significados a esta nueva realidad. Es un tiempo de reflexión, de repliegue interior en un intento por rearmar un sistema de creencias, de redefinir su identidad y un nuevo proyecto de vida que dé un nuevo sentido a la existencia que ahora tiene otras expectativas y límites. Vivir con VIH se convierte en una nueva condición del sujeto y en una inédita experiencia que imponen preguntas y cambios. En este tiempo de replanteos cada sujeto busca y despliega sus estrategias.

Afrontar la enfermedad: un ejercicio subjetivo condicionado

Algunos sujetos logran, a partir de un proceso o trabajo personal, rearmar su sistema de creencias, recomponer su subjetividad, sus roles e identidades, lo que les permite adaptarse a su nueva realidad vital. El ejercicio deliberado de la subjetividad entendido, en estos casos, como proceso interno para elaborar la experiencia, capitalizarla y producir un

cambio personal superador, requiere ciertas condiciones de posibilidad y oportunidad. La viabilidad para que cada sujeto pueda vivenciar estos procesos de replanteos descritos así como su capacidad para afrontar el diagnóstico y vivir con VIH van a depender de esta doble pertenencia a un mundo social y subjetivo, que habrán definido en su historia familiar y trayectoria personal ciertas creencias y valores, una red socio-afectiva de apoyo y pertenencia, unos determinados recursos materiales, intelectuales e internos (psicológicos y espirituales), un cierto acceso a medios institucionales y de ejercicio de derechos. Estos elementos combinados con las disposiciones singulares de cada sujeto conformarán modos irrepetibles de encarar y resolver ese trabajo interno y reflexivo en torno a los cambios que en la vida introduce el vivir con virus. En el proceso de adecuación y convivencia con una enfermedad crónica, y con el VIH en particular, los sujetos suelen recurrir a los sistemas de apoyo, tanto naturales como organizados. Entre los primeros se encuentran la familia, la pareja, los amigos, vecinos, compañeros de culto; de estos surge, en caso de dependencia o discapacidad del afectado, su cuidador principal y soporte afectivo. Entre los segundos, se cuentan los servicios médicos, los servicios sociales institucionalizados, las ONG, los grupos de autoayuda; a estos el afectado acude en busca de asistencia, intervención terapéutica e información. En el caso del VIH, los grupos de autoayuda proponen espacios de encuentro para PVVS, en los que predomina la puesta en común de experiencias y conocimientos relativos al vivir con VIH, y que facilitan la adaptación al cambio. Algunos de estos funcionan dentro de instituciones asistenciales del Estado, en tanto que otros lo hacen en organizaciones sociales o comunitarias. Cuando estos grupos se enmarcan dentro de las actividades de una ONG, el contenido de los intercambios tiene un matiz agregado: hay un motivo de lucha colectiva, movilización y reclamo.

Las narrativas personales de los militantes sociales

En este apartado intentaré explorar en la significación e intencionalidad plasmada en los registros de narrativa personal de PVVS dedicadas a alguna forma de activismo social¹⁰⁷ relacionado con la temática. Para ello utilizaré materiales producidos en contextos, condiciones y propuestas diferentes. Uno es resultado de varios encuentros, en el marco de una aproximación etnográfica, y en ellos está presente la impronta de la interacción entre la investigadora y el entrevistado. El otro es una compila-

¹⁰⁷ En este trabajo utilizaré indistintamente las categorías de *militante* y *activista* sin pretender ahondar en disquisiciones filosófico-políticas al respecto, refiriéndolas a quienes participan activamente en alguna causa de interés colectivo, en este caso, vinculada al VIH.

ción de escritos con intención autorreferencial, acotada a la experiencia de vivir con VIH.

A pesar de su diversidad, estos materiales comparten la esencia de la narrativa personal y la intención de comunicar de sus protagonistas: personas que viviendo con VIH decidieron hacer de su propia enfermedad y de su estigma un motivo de militancia.

Es propósito de este trabajo reflexionar, a partir de estos textos, específicamente sobre la significación de la experiencia, y sobre la intencionalidad y las estrategias puestas en juego en la construcción de esas narrativas, rescatando además las singularidades propias de los relatos de estos actores sociales.

Serán material de análisis una entrevista y el relato de vida de Martín, realizadas entre 1994 y 1995; y la obra de Marta D, *Convivir con virus. Relatos de la vida cotidiana*, que abarca su experiencia personal en el período 1995-2004.

Martín y Marta: sus relatos

Cuando murió en 1997, Martín había vivido con el virus durante más de 10 años. Tenía algo más de treinta, y su compañero había fallecido un par de meses antes, después de un prolongado deterioro como consecuencia del VIH. Juntos, desde 1986, encabezaban una asociación civil dedicada a la temática, “la fundación”; una ONG que fundamentalmente desarrollaba tareas de asistencia y grupos de apoyo para las personas afectadas por el virus o la enfermedad, además de actividades de promoción y prevención. En 1994, en el marco de un proyecto de estudio conocí a Martín: me había acercado a la asociación en busca de material para mi trabajo, y solicité una primera entrevista. A lo largo de dos años compartimos otros encuentros, varios con propósito investigativo. De ellos fueron producidos una entrevista en profundidad y un relato de vida que rescato para el presente análisis.

Marta D es periodista, hija de una desaparecida por la última dictadura, madre de una adolescente, convive con VIH, y conoce su diagnóstico desde fines de 1994. A menos de un año de la noticia, comenzó a publicar semanalmente columnas en el suplemento joven “NO” del diario *Página 12*, que tituló “Convivir con virus”, narrando en tiempo presente su experiencia personal. Lo hizo durante una década, y a fines de 2004 publicó una selección de esas ediciones en su libro *Vivir con virus. Relatos de la vida cotidiana*. Participa en la red bonaerense de PVVS. También fue editora en jefe del suplemento “Las 12” del mismo diario.

En el relato biográfico de Martín su historia comienza con el momento del diagnóstico, cuando le comunican “el resultado”. La imagen que de sí construye es la de un líder, un luchador en un contexto social que

percibe adverso y hostil; y la de un pionero, tanto por ser “uno de los primeros casos del país” como por fundar una de las primeras y renombradas organizaciones sociales dedicadas a esta temática que hubo en la Argentina. En su relato se destacan la acción, la labor social desde “la fundación”, y su rol como representante institucional. No hay contrastes: no existen referencias emotivas relativas a la frustración, los miedos, la angustia de la propia experiencia o al dolor por la muerte de los seres queridos afectados por el VIH. En algún sentido, en la lectura de la totalidad de su narrativa se evidencia una intención por minimizar cualquier mención a las vivencias negativas relacionadas con el vivir con VIH, que quedan eclipsadas por el ensalzamiento que Martín compone en torno a sus experiencias, fundamentalmente centradas en su lugar de militante social, y que evalúa como de crecimiento personal y de despliegue de un rol social filántropo y productivo.

La autobiografía de Marta no está compuesta de un modo convencional: no hay principio ni final, no hay evidencia de la cronología de los hechos (salvo una clasificación por años de las columnas publicadas, a los efectos de la edición del compilado), ni seguimiento de las historias planteadas. Esto es así, en primer lugar, porque se trata de textos escritos en tiempo presente: la autora fue componiéndolos a medida que los vivenciaba. Y, en segundo término, porque vivir con VIH es una experiencia que no tiene fin, es crónica y acompaña al sujeto durante el resto de su existencia. En la mayoría de las veces es la protagonista, en otras veces son historias de amigos, conocidos y familiares. Se trata de la publicación de sus columnas en el diario *Página 12* durante los últimos diez años, que se presenta como una colección de pinceladas de lo que Marta interpreta como la realidad de vivir con VIH desde su propia experiencia. Escritas en una prosa poética, lo que destacan esas breves referencias es la expresión de las emociones y la vivencia de la autora desde la nueva perspectiva que le propone el vivir con VIH. En contraposición con el relato de Martín, las columnas de Marta son pura referencia emocional. Son los temas más frecuentes: los miedos, el amor, la muerte de los amigos, las tristezas y las angustias, los desencuentros amorosos, los encuentros sexuales, los afectos, su historia familiar, el tratamiento. Todos vinculados al “vivir con virus”. Entre ellos se cuelan algunos consejos de la autora (por ejemplo, al revelar el diagnóstico a la familia y a la pareja), recomendaciones de prevención secundaria (como usar preservativo para evitar reinfectarse, comprometerse con el tratamiento),¹⁰⁸ así como de promoción de derechos (“Nadie puede exigir que te hagas un análisis de VIH si no querés”).

Si pretendiéramos perfilar un prototipo de personaje de cada una de estas narrativas podríamos decir que Martín se construye como un cierto

¹⁰⁸ *Prevención secundaria* es la que está dirigida a las personas que ya viven con VIH.

tipo de héroe con balance victorioso; en tanto Marta se presenta como una antiheroína que batalla en la vida cotidiana por tratar de mantener un equilibrio. Para Martín el diagnóstico es en un modo neutral, “el resultado”, en cambio para Marta es un “directo a la mandíbula”. De todos modos, y a pesar de las diferencias, ambos componen a partir de sus trayectorias personales y de sí mismos, historias interesantes de ser narradas y escuchadas, relatos ejemplares, que en el caso del VIH ya lo son por el simple hecho de ser contados y difundidos. En la diversidad que proponen las singulares historias de vida de Martín y Marta, sus correspondientes inscripciones sociales y temporales, y la particularidad de cada texto, intentaré distinguir algunas continuidades presentes en la composición de sus respectivas narrativas personales.

Propósitos y estrategias en el discurso activista

En la comparación de las narrativas personales consideradas para este trabajo, pueden reconocerse dos elementos presentes en sus respectivas construcciones y que las vinculan entre sí: los propósitos y las estrategias. Desmitificar el imaginario social sobre el VIH y resignificar sus contenidos estigmatizantes surgen como las intenciones por excelencia de lo que se pretende transmitir a través de estos relatos personales, y que están fuertemente imbricadas con la motivación misma de la actividad militante.

Estos propósitos suponen la puesta en marcha de algunas estrategias en la acción y que se revelan en los respectivos discursos.

[...] Yo sí voy, muestro la cara, hablo... yo soy uno de los pocos “privilegiados”, aunque la palabra parezca contradictoria. Yo puedo ir a un programa de TV, radio... hablar, dar mi nombre y apellido, mi número de documento. Yo me dedico a esto, no pierdo mi fuente de trabajo, ni mi familia, ni mis amigos, porque todos ya saben. La mayoría de la gente no puede hacerlo porque los demás no lo entienden así [...], (Martín).

Escribir en primera persona fue casi una decisión militante (Marta).

En primer lugar, desarrollar una tarea militante o activista en esta temática implica un paso inicial, decisivo y definitivo: develar el propio diagnóstico, darse a conocer como PVVS, transformar la intimidad de un acontecimiento privado en un dato público. “Visibilizarse” es una categoría utilizada por los activistas. Forma parte de la estrategia que consiste en hacer pública (por ejemplo a través de los medios) la condición serológica, para evidenciar el tema, instalarlo en la agenda pública, sensibilizar a quienes no están infectados y desmitificar la idea de que el VIH está

circunscrito a grupos determinados. Darse a conocer, “poner la cara” supone desafiar el mandato social del estigma.

[...] nuestra fundación está formada por la misma gente que sufre el problema [...] los cargos directivos los llevan personas con VIH, eso hace que la filosofía de la fundación sea totalmente diferente... la gente quiere ver seriedad, honestidad, una institución confiable, más en el tema SIDA [...] la gente viene a la fundación porque confía en nosotros [...], (Martín).

No puedo hacer por vos más que contarte lo que me pasó a mí. Y lo que me pasa (Marta).

En este sentido, militar desde la experiencia de vivir con VIH tiene un plus de significado: el discurso se vuelve legítimo y confiable para el auditorio, ese activismo se convierte en un ejemplo, un mensaje para los otros.

[...] la fundación nace como una propuesta de información... consistía en decirle a la gente que pasará por el mismo trance que nosotros ¿qué era el SIDA, qué pasaba, adónde recurrir?... fue en el Hospital de Clínicas, en el Servicio de Infectología, que fue el primer servicio que se creó en el país, de SIDA... (Martín).

[...] En quienes, como yo, viven con VIH pensé cuando se me ocurrió contar nuestra experiencia. Todas las campañas, buenas o malas, que se refieren al tema les hablan a los que todavía no están infectados. El resto no existe, incluso parecen enemigos a los que hay que denunciar (Marta).

[...] Solo hay que tomar la decisión y empezar a exigir lo que es nuestro derecho: una vida plena, el acceso a la salud (Marta).

Los relatos de los militantes están dirigidos a las PVVS. Son su auditorio prioritario, pues son percibidas como las más desprotegidas, las rechazadas, las que necesitan ser empoderadas.

[...] Sé que mucha gente que vive con VIH se encuentra en este espacio de los jueves (el día de publicación de su columna en el diario). El entendimiento es inmediato entre quienes pasamos por esta experiencia. La solidaridad es tan importante como los medicamentos (Marta).

Sigo creyendo que está bueno poner algunas cosas en palabras para arrancarlas del territorio del miedo, para quitarles solemnidad, para darnos abrigo [...] no puedo hacer por vos más que contarte lo que me pasó a mí. Y lo que me pasa [...], (Marta).

Parte de la tarea militante consiste en contar la propia experiencia. Esta acción conlleva un objetivo implícito: socializar una vivencia que es similar a la de otros, quienes más allá de las singulares inscripciones culturales y socioeconómicas, se han transformado en pares por el hecho de vivir con VIH, por atravesar circunstancias parecidas y por ser objeto del mismo estigma. Se trata de compartir el relato de una experiencia vital que señala una pertenencia, una identidad, ante un entorno social que ha instrumentado como respuestas el rechazo, la negación y el desamparo.

La fundación participa de la red panamericana de personas viviendo con VIH (PVVS), (Martín).

Vivir con VIH se parece mucho a este ejercicio de escribir la columna (Marta).

“PVVS” y “vivir con VIH” son categorías de uso que han sido deliberadamente formuladas y utilizadas con la intención de resemantizar con un sentido vital la connotación de muerte que conllevan las siglas de VIH o SIDA. Un recurso para demostrar que la persona continúa viviendo, a pesar de haber recibido un diagnóstico que estigmatiza, que simbólicamente remite a una muerte anunciada, y condena en vida a una muerte social.

Es así, la gente se muere de otras cosas, la muerte no pregunta tu historia clínica (Marta).

Deconstruir el sentido de muerte que permanece en la significación social del VIH es la estrategia principal. Este intento propone variantes.

[...] un poco por esta idea que nos ronda a todos que es la idea de la muerte... la primera reacción es dejar todo [...] pero cuando va pasando el tiempo y uno empieza a manejar esa idea de la muerte, por lo menos la toma de otra manera, uno diría... “bueno, la idea de la muerte está”, ya sé que voy a estar un tiempo por lo menos acá [...], (Martín)

[...] uno no puede decir, no puede medir cuántos años tiene de acá en adelante, porque no lo puedo medir ni yo por el VIH, ni nadie... [...], (Martín).

Igual que cuando nació mi hija, saber que tendría que aprender a vivir con VIH fue como tomar conciencia de que estaba subida en el expreso hacia la muerte en el que viajamos todos, un reloj cuyo tictac es más claro cuando el destino se dibuja posible (Marta).

Sincerar el miedo y la recurrencia de la idea de la propia muerte, así como desdramatizarla, entendiéndola como un evento inevitable e inesperado para cualquiera, son algunas de las alternativas que surgen en los relatos.

[...] un día ya con el resultado dije “bueno, ¿qué voy a hacer?... ¿yo voy a vivir como los demás quieren que yo viva, cumpliendo con esas normas así mi familia va a estar totalmente tranquila y contenta?... pero, ¿cómo voy a vivir yo?”... y acá está en juego mi calidad de vida, lo que yo quiero, porque si a mí me toca morirme, el que me voy a morir soy yo, y ellos van a seguir haciendo lo que quieran, el que no va a seguir haciendo lo que quiera soy yo. Entonces, a partir de ese momento decidí hacer lo que a mí me parecía bueno [...] entonces dejé la facultad... Psicología, la mitad de la carrera... y dejé mi noviazgo... estaba por casarme pero no estaba seguro... el resultado fue un catalizador para muchas cosas... después desarrollé más actividades que las que había dejado [...], (Martín).

Lo primero que sentí cuando me enteré que tenía VIH fue algo similar a esos relatos de personas que estuvieron tan cerca de la muerte [...] el VIH era entonces una sentencia de muerte y la única forma de afianzarme a la vida era encontrar un sentido para esas escenas perdidas. Si mi paso por la vida iba a ser corto, por lo menos necesitaba saber quién era. Tenía que aprender todo otra vez. Ahora sé que ninguna oportunidad es mejor que esta. Que despertarse cada mañana es un misterio que quiero develar (Marta).

Otro recurso, consiste en resignificar la consideración de la propia muerte, asignándole a esa posibilidad un efecto estimulante sobre el presente del sujeto, en tanto oportunidad para decidir y priorizar sobre el curso de la propia vida, para realizar cambios postergados, para hacer una introspección y balance, subestimando expectativas familiares o sociales.

[...] Por ahí uno disfruta de cosas que antes no disfrutaba, y los afectos son una parte muy importante [...] uno es más consciente de los afectos, va aprendiendo [...] aprende a expresar de la manera que puede [...], (Martín).
Mis amigos y mi familia. Esa red en la que puedo caer sin resistencia porque sé que están para recibirme [...] nada necesito más que los abrazos (Marta).

Algo tenía que hacer [...] el médico mencionó el cóctel por primera vez [...] es cierto que es incómodo, que muchas veces me dan ganas de no tomar más esas pastas [...] pero no estoy sola en el mundo. También están mi hija que me necesita a su lado, y mi familia y mis amigos que no merecen de mí un capricho como renunciar a la medicación. Tal vez te sirva lo que te cuento, pensalo,

seguramente a tu lado hay gente que espera que vos te hagas responsable. No es tan grave [...] por lo menos no tanto como dejar que la vida se escurra y te des cuenta demasiado tarde (Marta).

Es ahora o nunca, vida (Marta).

Configurarla como una incertidumbre sobre la existencia que impulsa a ponderar el presente y aquello que es afectivamente valioso. Una última oportunidad que obliga a “darse cuenta” de la propia finitud, de la necesidad de actuar, que obliga a “hacerse cargo” aquí y ahora, y destaca el poder del sujeto en su tiempo actual.

Ahora tengo un trabajo urgente que hacer, no perderme ni un bocado de vida. Aunque este se ofrezca mientras lavo los platos. La sombra de la muerte le da brillo a cada instante y la verdad le da relieve (Marta).

Después del resultado, cuando vi que pasaron los seis meses dije “bueno, no me morí, aquí estoy..., si viví seis meses quién me puede decir a mí que no voy a vivir toda la vida portando el virus”, así que de allí en más me planteé... además, recuerdo que estaba leyendo en ese momento un libro que se llama *Memorias de Adriano*, y una frase que me marcó mucho, que me ayudó mucho... decía algo que me cambió totalmente la visión... el libro es una gran carta al hijo en donde él le cuenta que está siendo envenenado, y hace toda una revisión de su vida, y en un momento dado le dice al hijo “te mando esta carta porque sé que estoy muriendo, pero no porque me estén envenenando, sino porque estoy muriendo desde el momento en que he nacido”... entonces a mí me quedó muy grabado esto, y dije “es cierto” [...] y dio la casualidad que vi en esos días un programa de televisión en el que estaba hablando un médico sobre el buen morir, entonces le hacían una pregunta muy obvia “cómo muere la gente”, y el dijo “mueren de dos formas: aquellos que han vivido bien toda su vida mueren bien porque disfrutaron de todo lo que han tenido, lo bueno y lo malo; y aquellos que no han vivido, en el último momento quieren vivir todo lo que no han vivido en una vida, entonces mueren frustrados porque en cinco minutos, un minuto no se puede vivir lo que ya no se vivió”. Entonces fueron las dos cosas que a mí me marcaron mucho, y que tenían que ver con la vida y la muerte. También recuerdo que había leído un libro sobre la teoría de la muerte en Hegel, que presenta a la muerte como motor de la vida [...] me sirvieron como para revertir un poco la situación (Martín).

Proponer fórmulas, interpretaciones y teorías, desde la propia experiencia para abordar y elaborar la idea de la muerte.

Pocas cosas se pueden hacer cuando el cuerpo comienza a desprenderse lentamente de la vida. Pero esas poquitas cosas, esos detalles que rodean la

enfermedad con el mullido confort del cariño son la diferencia [...] Pero lo cierto es que cuando el cuerpo empieza a languidecer tal vez no haya oportunidad de cura para él, pero todavía se puede aprender, todavía se puede gozar. Se aprende a amar, se aprende a agradecer, se aprende a gozar del olor a jabón, del sol que entra por la ventana, de los amigos que acercan su cariño (Marta).

Si se plantea inexorable, la opción al pensar en ella es imaginar la muerte deseada, “la digna”: acompañada, rodeada de seres queridos y cuidados, un último tiempo para disfrutar algunas pequeñas cosas, para despedidas y afectos explícitos.

[...] lo que yo siempre le digo a la gente: uno es dueño, uno no puede decir, no puede medir cuántos años tiene de acá en adelante, porque no lo puedo medir ni yo por el VIH, ni nadie... pero lo que sí puedo hacer es que el día de mañana sea mejor que el de hoy, puedo manejar la calidad, por ahí no puedo manejar la cantidad, pero de la calidad soy el único dueño [...] entonces, por ahí está aprender cuántos años uno quiere vivir y de qué forma, por ahí vale más un año bien vivido que cien años sin haberlos vivido; entonces fue la filosofía que me marcó y me sirvió para seguir adelante, y para hacerle un poco frente a la enfermedad [...] las fórmulas las crea uno [...] esta fue la fórmula que a mí me ayudó [...], (Martín).

Pero en definitiva esa es mi realidad y desde el principio entendí que la única manera de defenderme del rechazo era haciéndome cargo [...] Tuve que poner blanco sobre negro, la vida sobre la muerte, para saber que mi única oportunidad está ahora y que no hay otra manera de aprender que uniendo los retazos. [...] No puedo cambiar nada de lo sucedido hasta ahora. Pero puedo empezar cada vez a caminar. Y mirar otra vez sobre lo que tengo, que siempre brilla más que lo que me falta (Marta).

Proceder deliberadamente para dotar de “calidad”, de sentido a la experiencia cotidiana, se constituye en otra estrategia que ancla al sujeto en el presente y en la acción, y que lo coloca como artífice de su destino. Una forma de neutralizar la temida idea de la finitud.

[...] Sí, creo que existe [el cambio en los valores] de una forma muy marcada... yo no sé si Martín habría estado al frente de una institución si no hubiera sido por el VIH... a uno le cambian los valores, uno aprende a disfrutar, empieza a manejar la calidad y no la cantidad [...] uno aprende a medir las cosas por otro lado, ¿no? por ejemplo yo soy un tipo para quien la amistad es el concepto más grande que puede haber, antes creía en esas amistades recíprocas... de años y años [...] en estos últimos años aprendí que pueden existir otras cosas [...] antes yo era un tipo que no me daba la oportunidad de conocer a nadie... y hoy

por hoy me doy esa oportunidad, y dándome esa oportunidad, y abriéndome mucho más he conocido a gente estupenda [...] uno aprende a ver las cosas desde otro punto de vista, a disfrutar más cosas [...] las pocas amistades que tengo me las trajo el SIDA, afortunadamente, y muy buenas, algunos amigos y algunos muy buenos conocidos [...] y escribo... ¿ves? esto también lo trajo el SIDA, porque antes escribía esporádicamente y a raíz del resultado tuve un montón de vivencias que decidí sacarlas y volcarlas en papel [...] últimamente se me ha dado por escribir cartas... eso tampoco lo hacía antes porque no tenía amigos [...] entonces, yo creo también que el VIH fue como un empezar a vivir... para todos, de alguna u otra manera, los que tenemos un resultado positivo, empezamos a vivir, empieza una nueva etapa en nuestra vida... y yo lo tomo como el punto de partida donde yo empecé a ser yo, por eso es tan importante... yo creo que hubo un momento en que fue negativo, pero después en mi caso... por ahí un psicoanalista diría que niego demasiado... en mi caso a mí me trajo más cosas buenas que malas [...] lo que pasa es que cambia mucho la escala de valores, yo no sé si el Martín sin VIH se hubiera dedicado a estar en una fundación, creo que hubiera sido mucho más mediocre, que no hubiera hecho la mitad de las cosas que por suerte tuve la oportunidad de hacer [...] el Martín de hace ocho años no es el Martín de ahora, entonces todo esto viene de un cambio, pero el cambio empieza en el momento del resultado, así que fue muy bueno... claro... si hoy en día viene alguien y me dije “tenés un resultado negativo”, ¡bárbaro!, haría una fiesta... yo soy de la idea que hasta dentro de lo más malo hay algo bueno... poder no puedo cambiar la realidad porque me toca, bueno, por lo menos vivirla, sacarle lo más positivo que tiene, lo positivo es esto... para las cosas negativas no hace falta que me remita a mi historia [...], (Martín).

Me gusta pensar que para mí tener VIH fue como escuchar un despertador [...] salí del letargo de una vida anestesiada. Empecé a tener conciencia de cada uno de mis pasos, de mis afectos y mis posibilidades [...] desde que convivir con el virus me despertó a la conciencia, los surcos por los que he transitado hasta ahora para sentir ya no me conducen. Tengo que aprender de nuevo lo que es el amor, la vida, la muerte [...] El SIDA puede ser nada más que un alerta para vivir ahora [...], (Marta).

Otra estrategia imprescindible consiste en resignificar el “vivir con VIH” y los cambios que impone como un proceso benigno en la trayectoria vital del sujeto: una experiencia positiva, un reaprendizaje, un “despertar de la conciencia”, la oportunidad para revalorar algunas cosas, para descubrir la propia potencialidad y disfrutar de lo importante sin demoras.

Efectos de la vida militante en el mundo subjetivo: las estrategias personales

Más allá del efecto que produzca una acción o iniciativa militante en sus destinatarios, es posible reflexionar sobre la impronta que permanece en el propio sujeto que la pone en práctica.

Escribir en primera persona fue una decisión casi militante. No encontré otra manera mejor de sacudirme los miedos y contar que es posible vivir con VIH y hablar de la vida, morirse de risa, y querer gozar del sexo y excederse de tanto en tanto y enamorarse y tener hijos y ser feliz y estar triste [...] Escribir esta columna en primera persona, me ayudó a procesar mi dolor, mi incertidumbre, mi alegría. Cada semana me obliga a pensar qué pasó, qué cambió, qué deseo, qué desecho (Marta).

La decisión de emprender alguna forma de activismo relativo al VIH, en coincidencia con el diagnóstico propio, podría interpretarse también como una estrategia personal a propósito de los impactos que el convivir con VIH han producido en la vida del sujeto. En varios sentidos, emprender una militancia referida a la propia enfermedad permite abordar y canalizar varios de los conflictos, tanto personales como sociales, que surgen de la experiencia de “vivir con virus”.

Desde hace dos años los domingos tienen para mí una rutina especial. Ese día escribo la columna [...] es el día, cuando la semana decanta y puedo iniciar ese viaje introspectivo que es “convivir con virus”. [...] vivir con VIH se parece mucho a este ejercicio de escribir la columna. Obliga a mirar permanentemente hacia adentro [...], (Marta).

La acción reemplaza al temor, de eso estoy segura (Marta).

En lo subjetivo, militar invita a profundizar en la problemática que coincide con la de la propia experiencia. Impulsa una actitud proactiva que neutraliza la sensación de parálisis propia del miedo y la incertidumbre causadas por el significado de muerte asociado al VIH. Ante la desorientación, la vida militante propone una meta.

[...] un día ya con el resultado dije “bueno, ¿qué voy a hacer?... ¿yo voy a vivir como los demás quieren que yo viva, cumpliendo con esas normas así mi familia va a estar totalmente tranquila y contenta?... pero, ¿cómo voy a vivir yo?” ... [...] Dejé la carrera [...], mi novia y la carrera fue un poco impuesto por mi familia [...] era bueno que el nene menor fuera psicólogo y universitario... después descubrí que la psicología me gustaba, pero era un poco el vivir por otros... entonces decidí no retomar la carrera porque me pareció que era otra vez como cumplir con un mandato de la familia [...] decidí dedicarme a la fundación [...], (Martín).

Yo quería vivir, al menos el tiempo suficiente como para tallar mi nombre en algún lado, que tuviera sentido este paso por la tierra. Quería distinguirme del abrupto destino de mi madre (heroína de ojos azules que nunca envejeció). La secuestraron en 1976 y todavía está desaparecida [...], (Marta).

En algún caso, el activismo auxilia al sujeto a reflexionar sobre los mandatos e historias familiares y su vínculo con el propio proyecto. En las narrativas consideradas, el ejercicio activo del proyecto personal supone la superación de aquellas pautas.

[...] a veces uno tiende a no crearse muchas expectativas con respecto al futuro en el tema SIDA. Yo creo que es muy difícil vivir sin expectativas en cuanto a futuro, porque si no, uno tendría que decir “bueno, me muero ahora, punto”... lo que uno aprende es a hacer expectativas a corto, mediano y largo plazo [...] tengo proyectos a corto y mediano plazo que esos son más realizables dentro de los límites de tiempo que yo sé que puedo llegar a manejar, como puede ser de acá a dos años... [...] creo que hay que tener proyectos para vivir [...] me recicla fuerzas para seguir tirando (Martín).

“Hacer algo” concentra la acción del sujeto en el presente, en coherencia con la redefinición del concepto de tiempo vital, que ahora comprende su límite, le da valor a su inmediatez y subestima la idea de futuro como horizonte lejano.

[...] Llegado un momento, mi vida y la fundación se han mezclado tanto que han armado una sola tela, ¿no?, entonces es muy difícil saber dónde empieza una y dónde termina la otra... entonces, cuando yo tengo que hablar de mi vida y de mi historia no puedo dejar de mencionar la fundación... ¿por qué?... porque la fundación ha sido mi proyecto de vida [...] y gracias a este proyecto de vida muchas de las cosas que pudieron haber sido de otra manera si no la hubiera tenido, fueron de la manera que son (Martín).

Emprender una acción solidaria asigna un sentido a la propia vida, porque propone un nuevo proyecto vital. El proyecto se confunde con la vida misma. El diagnóstico, la identidad, la militancia, el sentido de la vida, se amalgaman en una misma dirección.

[...] como está el dicho “tener un hijo, plantar un árbol y escribir un libro”... yo sé que no voy a tener un hijo nunca... mi hijo es la fundación, entonces puse toda las fuerzas en esto... uno lo aprende con el tiempo, la fundación lo trasciende a uno, cuando yo no esté más acá la fundación tiene que seguir estando, y para eso trabajo, y para eso formo gente, por más que a uno le cueste, y esto es ya un adolescente... o un nene de 11 ó 12 años que todavía depende

del papá y que medianamente camina solo, y esto es así, así que mi hijo es esto [...], (Martín).

Pero cada vez que tuve dudas (de continuar con la columna) llegó alguien a decirme que se había sentido identificado en ese espacio, que una u otra cosa le había servido como estrategia en su vida cotidiana. Entonces todo tiene sentido (Marta).

Ese proyecto vital encarnado en una acción con fines colectivos, resignifica la idea de trascendencia del sujeto. Aquello que da sentido a su vida, su causa, es lo que quedará.¹⁰⁹ En el presente, la ayuda activa hacia otros le permite amortiguar la tensión que sobre sí mismo plantea el convivir con VIH. En la tarea solidaria se proyectan los miedos, angustias, ansiedades e incertidumbre propios.

[...] Escribir esta columna en primera persona, me ayudó a procesar mi dolor, mi incertidumbre, mi alegría. Cada semana me obliga a pensar qué pasó, qué cambió, qué deseo, qué desecho. A veces me sentí expuesta como una res que cuelga de un gancho. Pero siempre tuve vuelta. Me quedé desnuda muchas veces. Siempre encontré una mano dispuesta a cubrirme. Una llamada telefónica. Una carta. Del otro lado de la página alguien escuchó y eso me cura. Nos cura (Marta).

En el activismo hay un feedback: uno brinda, pero recibe, se expone pero el efecto en otros conforta.

[...] en realidad el SIDA me trajo más trabajo que lo que me quitó, más actividades y muchas otras cosas buenas [...] yo nunca me imaginé que iba a viajar por el tema SIDA, nunca me imaginé que iba a tener conocidos afuera, ni nunca me imaginé que iba a participar en congresos, ni que me iba a animar a preparar gente, nunca me imaginé que iba a hacer “consejería”, que iba a coordinar un consultorio con médicos [...], que iba a administrar una fundación, que iba a recibir invitaciones para participar en congresos, o que me iban a pedir discursos míos para publicarlos en boletines de otros países (Martín).

Desempeñar una actividad solidaria o abocada a otros de algún modo da prestigio, ubica al sujeto en un lugar del entramado colectivo y confiere una identidad social. El mantenerse activo y útil lo reconcilia con las expectativas sociales.

109 En palabras del doctor Maglio (2001), “en esta instancia de elaboración de su realidad, el sujeto a partir de considerar su trascendencia puede resignificar su angustia tanática, planteada ante la posibilidad de la propia muerte, por una angustia mayéutica, al vislumbrar el sentido de la propia existencia”.

[...] no hay que perder de vista que estoy representando a una institución [...], (Martín).

Es increíble el alivio que trae no tener nada que ocultar. Por eso me duele tanto que todavía haya gente que viva tapiada de silencio. Porque entonces no se puede pedir ayuda. Y además dejamos ciegos a los que creen que algunas cosas no les van a pasar nunca [...], (Marta).

En el ser militante hay un elemento que lo define: constituirse en representante, en un vocero de otros silenciados, desprotegidos, disminuidos. Con relación al VIH, esto supone un efecto benéfico sobre el sujeto militante, pues en el relato de su experiencia rompe su propio silencio, conjurando sus miedos y su estigma. El hacerse visible lo distingue de la masa que representa, confirmando su lugar de líder.

Ya no soy la misma persona que era antes de recibir mi diagnóstico. Nunca volveré a ser la misma (Marta).

Los sujetos reflexionan sobre la transformación personal que el VIH produjo en su vida y su identidad, no solo por su condición de salud, sino fundamentalmente por ser el motivo impulsor de una vida dedicada a la militancia social en ese tema.

[...] Por ahí uno disfruta de cosas que antes no disfrutaba, y los afectos son una parte muy importante [...] uno es más consciente de los afectos, va aprendiendo [...] aprende a expresar de la manera que puede [...] Darle valor a la vida no pasa por el VIH. Todo el mundo tendría que darle valor. Pero solamente cuando uno mira para atrás se da cuenta cuán poco le importaba antes. Con el VIH le das importancia (Martín).

El militante puede adoptar una visión superadora de su propia experiencia para evaluar su sentido, y entender el vivir con VIH como una instancia vital de reaprendizaje, en la que se revisan creencias y resignifican algunos valores, antes subestimados por la fantasía de un tiempo sin límite.

[...] Los tratamientos combinados de drogas [...] exigen determinada calidad de vida y, lamentablemente la población que hoy le da el perfil a la pandemia del SIDA es cada vez más joven, más pobre y más analfabeta. El SIDA se expande entre los excluidos y, en ese universo, las más vulnerables son las mujeres. La clave para que los tratamientos funcionen es la adherencia [...] que implica tomar diariamente más de 15 pastillas, hacerlo a horario, ordenando las comidas, sin saltarse ninguna de la dos cosas. Toda una utopía para quienes tie-

nen que hacer arriesgadísimas acrobacias para garantizar una única comida al día. Además, cuando la muerte tiene tantas caras (la desocupación, el hambre, la falta de oportunidades), ¿cómo pensar que es esa montaña de pastillas la que va a garantizar seguir en el mundo? [...] Hay quienes ni siquiera acceden a los servicios de salud por esta razón, porque la prevención es una palabra sin sentido cuando la urgencia asfixia todos los días. ¿Cómo decirle a una *travesti* que debería controlarse, cuidarse, amarse, cuando ha tenido que construir su identidad en el margen, cuando mueren golpeadas por la policía o segregadas de toda otra posibilidad que no sea la de trabajadoras del sexo? ¿Cómo decirle a un joven nacido en una villa miseria, obligado a mentir su domicilio para conservar la mínima esperanza de conseguir un trabajo, que ha aspirado pegamento para matar el hambre, que ha visto morir a sus amigos bajo la balas del gatillo fácil o de la violencia que la misma exclusión genera, que si se cuida, que si va a un hospital a tiempo tiene posibilidades de vivir más? [...] (Marta).

Ser un activista confiere un conocimiento experto, que permite posicionarse en un lugar objetivo, más allá de la individualidad de la experiencia propia y singular, para adoptar y comunicar una visión integral, crítica y reflexiva de la problemática social que las abarca. Tanta introspección y revisión personal encuentra un contraste en esta perspectiva panorámica del tema, que por momentos diluye el drama del foco de la experiencia propia.

[...] Si yo tuviera que hacer una visión retrospectiva no me quejaría... hay un amigo mío que está en Brasil [...] cuando estuve en San Pablo me invitó a ver un documental que habían filmado con él [...] dice muchas cosas importantes, pero creo que lo más importante que dice es cuando le preguntan qué sintió cuando le dieron el resultado... él dice “fue lo peor que me pasó, el resultado positivo fue lo peor que me pasó, sin embargo, me trajo lo mejor de mi vida”... y yo me sentí muy tocado porque medianamente a mí me pasó lo mismo... a mí me trajo el VIH y el resultado positivo lo mejor que he tenido [...] lo mejor en el sentido de todo lo bueno y todo lo malo que trajo, porque si uno tuviera que hacer un peso trajo más cosas malas que buenas, lo que pasa es que las cosas buenas que trajo valieron mucho más que todas las malas juntas [...] entonces trajo muchas cosas buenas y muchas cosas malas, y creo que eso es buenísimo, yo por lo menos lo he disfrutado, con todas las tristezas, con todas las alegrías, con todas las depresiones, con todos los “bajonazos”, con todas las frustraciones, con todos los proyectos (Martín).

Soy consciente de cada cosa que me sucede... estoy gestando algo, una vida distinta, me estoy pariendo aunque sea con dolor [...] se me desempañó la mirada [...] por primera vez me permito amarme [...] escuchar mi deseo [...] hoy me alcanza que salga el sol, que la manito de mi hija haga un dibujo sobre mi cara [...] le quité al virus la carga de muerte [...], (Marta).

Las columnas eran como una soga, tejida con cada palabra, que daba seguridad a mis pasos (Marta).

A través de la militancia relativa a su propia enfermedad, el sujeto encuentra una estrategia facilitadora para readaptarse a su nueva condición personal y social. El activismo completa un sentido de trascendencia en la solidaridad y en la autosuperación. Entonces, la evaluación de la doble experiencia, vivir con VIH y ser militante, resulta positiva.

Experiencias en contexto

Las historias particulares son atravesadas por la de su sociedad y su época. Los materiales biográficos están ligados a un contexto histórico y sociocultural de pertenencia y a una historia familiar (Barbieri, 1998), que se evidencia cuando los sujetos al narrar recuperan experiencias vividas en interacciones sociales.

Los relatos de las vivencias de Martín (1986-1997) y de Marta (1995-2004) abarcan un recorrido temporal de casi 20 años: desde la pionera experiencia de Martín “uno de los primeros casos del país”, hasta la situación actual de Marta. Lapso coincidente con la trayectoria de la pandemia en nuestro país. En ambas narrativas aparece esa marca temporal, a través de las referencias que cada uno comunica sobre el contexto social de su experiencia. En ellas se hace evidente el desarrollo del proceso de transformaciones del VIH como fenómeno social local. Son reiteradas las menciones sobre la dificultad para acceder a los tratamientos medicamentosos durante los primeros años del VIH en el país, así como las acusaciones hacia el Estado por su incapacidad para disponer de una política de salud que garantizara su entrega a las PVVS en los tres subsistemas (público, de seguridad social, privado) en ese entonces.

En la Argentina, yo siempre digo, el gran mito es la solidaridad [...] y del Gobierno hay dinero para todo, menos para SIDA (Martín).

Desesperadas cadenas telefónicas para conseguir medicamentos que hace tiempo que están aprobados y, sin embargo, no abundan o requieren de cientos de pesos por semana [...] El doctor Losso [...] me hace las órdenes para los análisis que aún no cubre la obra social a la que pertenezco, hablamos sobre la falta de medicamentos. No puede evitar contarme la desidia de las causas, las licitaciones mal hechas, la pasividad del Ministro (Marta).

Las licitaciones no se cumplen. No se multa a los proveedores. No se entregan los medicamentos. Siempre pierden los mismos. El presupuesto de este año fue menor en 5 millones de pesos al del año pasado [...], (Marta).

Tampoco faltaron las críticas por la falta de campañas de difusión adecuadas.

[...] Todas la campañas, buenas o malas, que se refieren al tema le hablan a los que todavía no están infectados. El resto no existe, incluso parecen enemigos a los que hay que denunciar. “Avisá”, dice la campaña oficial que todavía sale por televisión [...], (Marta).

Las reacciones de los “otros”, el maltrato, las vivencias de situaciones de discriminación y rechazo surgen con nitidez en los relatos.

[...] una de las reglas del juego para alquilarme esta casa (donde funcionaba la fundación) era que no tenía que poner un cartel en la puerta, si no el barrio podía armar un lío hacia nosotros (Martín).

[...] no, ni empresas ni subsidios estatales... en general son muy reticentes a darla [una ayuda económica] porque tienen miedo de que se mezcle o se ligue su imagen al tema SIDA, entonces prefieren que no por una cuestión de marketing... lo cual me parece una excusa muy “bonita” porque en Estados Unidos también se hace, y no se ha visto que se caiga la imagen... Benetton está asociado al SIDA, y no por eso dejó de vender sweaters, yo creo que todo lo contrario, yo creo que ha vendido más... pero acá es un poco el no compromiso, el no compromiso por el simple hecho del prejuicio. Acá hay una empresa muy grande que ha donado 60 mil dólares para traer un cuadro... yo estoy a favor de la cultura, pero un cuadro es un cuadro y la salud es la salud... y, sin embargo, cuando nosotros fuimos a pedirle 5 mil (dólares) para becar pacientes nos dijeron que no porque ese era un problema de grupos, [...] sigue existiendo gente que piensa de esa manera [...], (Martín).

En Lima 340, donde se retiran las drogas, lo que sucede nos ofende a todos. La gente hace cola, espera su medicación, recibe negativas, tiene que volver al otro día. Y al otro y al otro. Asomarse al final de frasco de medicación es como caer en un ojo oceánico [...] (Marta).

La discriminación existe. Es muy difícil trabajar para quienes viven con VIH. Los análisis que se exigen para entrar en cualquier trabajo incluyen el de VIH. Se pueden buscar artimañas para pasarlos. Pero son artimañas, pequeñas acrobacias a las que tenemos que acostumbrarnos porque el camino está lleno de obstáculos [...] (Marta).

Y ante esas experiencias de exposición al estigma y la discriminación, los sujetos despliegan diversas estrategias cotidianas en la interacción que pendulan entre la evasión de esta discriminación y el desafío que implica. Una gama de variaciones en “la gestión del secreto”. A modo de ejemplo, dos referencias surgidas de estas narrativas. Hacia 1997 cuando muere Juan, el compañero de Martín, este último se encontraba gestionando el alquiler de un departamento para trasladar por segunda vez “la fundación”. El episodio dispuso la postergación de la firma del contrato, y refiriéndose a su conversación con el propietario del inmueble Martín explicaba: “tuve que decirle que había fallecido mi señora... ¿qué le iba a decir...?!”.

Para algún momento después de 2002, Marta describe otra situación:

[...] Voy al Hospital Municipal de Odontología Pediátrica para llevar a mi hija [...] Me preguntan si alguien de la familia tiene VIH. Les digo que sí, que yo vivo con VIH [...] el doctor me dice que necesita un certificado del pediatra que diga que Naná no tiene VIH [...] “usted no necesita ningún certificado doctor [...] y, además, está prohibido por Ley que usted me exija ese tipo de certificados” [...] les pedí que pusieran todo eso por escrito así yo podía hacer la denuncia donde correspondiera [...] en cuanto el doctor terminó subimos a hablar con el director del hospital [...] dijo que era cierto, que no podía exigir el análisis [...] ensayó un tono paternalista de algunos médicos, me felicitó por la manera frontal con que encaraba las cosas y me aconsejó no andar diciendo por ahí que tenía VIH, ¿para qué? (Marta).

Para Marta, la regularización en la entrega de medicamentos, la implementación de las terapias ARV combinadas y las normativas que obligaron a obras sociales y prepagas a cubrir el tratamiento de sus afiliados marcaron una diferencia significativa y vital en su propia experiencia.

[...] volví a hablar con mi médico, y él mencionó el cóctel por primera vez [...] el cambio fue impresionante para mí. Subí de peso, me olvidé de las fiebres intermitentes y ya no necesitaba irme a dormir a las siete de la tarde [...] yo ya creo que no me voy a morir de SIDA [...] (Marta).

Su inicial preocupación por no contar con “las pastillas” necesarias, y la asociación directa de esta circunstancia con una muerte próxima, en su narración aparece reemplazada por la inquietud que le produce olvidarse de alguna toma de su esquema terapéutico.

En el relato de Marta, que abarca su experiencia desde 1995 hasta la actualidad, encontramos una descripción sobre el devenir de las respuestas sociales ante el VIH en nuestro país y sus consecuencias.

Muchas cosas cambiaron desde que empecé a escribir las columnas. Algunas permanecen, como fotos, fijas en el tiempo. Ciertos estereotipos parecen tallados en piedra, inmóviles, mostrando imágenes remanidas, atadas a camas de hospital, a una sexualidad en particular [...] Todavía el silencio es una constante para quienes viven con VIH, como son constantes y progresivas las nuevas infecciones. Claro que cada vez los que se infectan son más pobres, más marginales; y en este grupo cada vez son más las mujeres. Sin embargo, todavía no se ha conseguido asegurar la educación sexual en las escuelas para que cada cual pueda decidir en libertad cómo y con quién desea relacionarse. Y aunque parezca un chiste, la Iglesia Católica todavía insiste en que no se puede fomentar el uso de preservativos (Marta).

Entre las percepciones de Martín y las de Marta sobre el contexto social y la realidad del VIH se evidencia un movimiento. Una transformación gradual ocurrida en el lapso de 30 años, marcada por los procesos sociales y políticos, regionales y locales que propiciaron, entre otras cosas, la sanción de una normativa nacional específica, la creación de un Programa Nacional de Lucha contra el SIDA, y la obligatoriedad en la cobertura universal que garantizó el acceso al tratamiento a las PVVS en nuestro país. En este sentido, la implementación de terapias combinadas de ARV (el cóctel) y su gratuidad y provisión aseguradas marcaron un salto en la esperanza de vida de las PVVS, y en la posibilidad de pensar el VIH como enfermedad crónica.

En los relatos esto se refleja en el modo en que las respectivas apreciaciones de los narradores respecto del entorno social de su época incidieron aun en las subjetivas consideraciones sobre la propia muerte, el tiempo vital y los proyectos. Para Martín, hacia 1994, un futuro muy limitado: “de acá a dos años”; para Marta, una probabilidad cada vez más incierta, según lo expresa en una columna publicada entre los años 1998 y 2000:

[...] y yo ya creo que no me voy a morir de SIDA [...] La ilusión de los cócteles es ya una verdad tangible que me rescató de la cornisa en que cada paso podía ser el último [...].

Las experiencias de Martín y de Marta con relación a vivir con VIH han sido contextualmente diferentes, también en virtud de las transformaciones en los procesos simbólicos y epidemiológicos sucedidos durante los últimos 30 años. Martín transitó su experiencia en un momento en que el perfil epidemiológico del VIH estaba más circunscripto a varones homosexuales, de edad adulta, con altos niveles de instrucción y pertenecientes a las clases media y alta, y en el que la construcción social de la enferme-

dad la representaba como “un problema de grupos”. Martín falleció antes de que se implementara el cóctel. En cambio, Marta fue medicada con los ARV combinados desde su aparición, y en el transcurso de su vivencia el Estado adoptó un rol que garantizó la provisión de medicamentos, por lo que su preocupación personal no pasaba por la imposibilidad en el acceso al tratamiento sino por sus propios descuidos, sus boicots, en la toma de las pastillas. En las historias de otras personas que Marta refiere en sus columnas se hace visible el nuevo perfil de la pandemia, ahora femenino, joven, con bajos niveles de instrucción, y asociado a la pobreza.

La intencionalidad en las narrativas personales: el juego tenso entre las expectativas sociales y la identidad

Narrar la propia experiencia supone un esfuerzo por dotar de sentido al pasado, al presente y a lo que desde este se proyecta hacia delante; y en ese proceso reflexivo las vivencias singulares se articulan con dimensiones temporales y sociales (Barbieri, 2000). Por lo tanto, las creencias, estereotipos y valores, las dinámicas sociales y procesos de cambio de su tiempo se traslucen en esos relatos.

Los relatos de Martín y de Marta ponen de relieve el doble anclaje de lo biográfico entre lo subjetivo y lo colectivo, al referenciar tanto las particularidades y mandatos familiares propios de sus trayectorias singulares, como las representaciones y respuestas locales hacia el VIH, los estereotipos y expectativas sociales, y asimismo, las estrategias que como sujetos implementan para lidiar en la interacción, adaptarse y resignificar los sentidos sociales estigmatizantes. En este sentido, las narrativas personales son emergentes de un entramado sociocultural (Ferrarotti, 1983) y un método válido de conocimiento de lo social. Los relatos permiten captar el espíritu de una época, así como reconocer las singulares adscripciones o rechazos hacia los valores o modelos sociales. Pueden mostrar la capacidad de cambio de los sujetos, aun su desacuerdo u oposición respecto de ciertos estereotipos socioculturales, y las estrategias para conciliar las expectativas sociales con los proyectos propios (Barbieri, 2000).

Así, las narrativas biográficas de PVVS que dedicaron sus vidas a la militancia social desde su propia experiencia permiten caracterizar una sociedad y época signada por la expansión de esta pandemia inédita, temida, metaforizada y de cura desconocida, y por la propagación en paralelo de procesos sociales de estigmatización y rechazo a los afectados por ella. En los respectivos relatos de Martín y de Marta esos significados sociales son considerados para luego ser impugnados, resignificados o negociados.

Esa caracterización social, cultural e histórica es una composición intencionada. En palabras de Ferrarotti (1983), todo acto narrativo y biográfico implica una práctica singular, sintética y activa, en la que el actor se apropia parcialmente de su mundo social e histórico, lo mediatiza, lo deconstruye y reconstruye luego en su relato. Martín y Marta incluyen en sus relatos datos contextuales, haciendo una “puesta en escena” de su visión del mundo social, y componiendo deliberadamente una identidad. Los procedimientos biográficos constituyen intentos de construir, representar y justificar ante un otro una identidad particular, haciendo consistente y dotando de sentido –durante la narración– la propia existencia (Hidalgo, 1997). Las imágenes que de sí y de su trayectoria vital configuran Martín y Marta no se construyen en un vacío de sentido, sino en relación con la significación del contexto social de su experiencia. Así, en sendas narraciones biográficas se plantean las respectivas construcciones sobre un mundo social hostil y las identidades narrativas de activistas comprometidos que ambos asumen como actores sociales y con las cuales desean ser reconocidos. En este contraste se denota el propósito de estas narrativas: componer y comunicar un relato ejemplar. En este caso, el sentido de las historias de sujetos cuyos proyectos vitales proponen impugnar y superar algunos mandatos sociales y el estigma de la enfermedad.

Los contrastes de la realidad: distintos contextos, distintos sujetos, distintas estrategias

En una investigación realizada por sociólogos y médicos (Laplacette et al., 2005) que enfoca su análisis en las desigualdades sociales frente a la enfermedad, fue estudiada la incidencia de las condiciones materiales de vida de las familias en el desarrollo del proceso de salud-enfermedad y la posibilidad de realizar un tratamiento continuo y oportuno. Fueron relevados hogares pobres e indigentes del área metropolitana en los que vivieran al menos un niño o adolescente con VIH. En estos, en los que hay una mayor cantidad de miembros y de menores por hogar, donde la mayoría de los adultos no tienen ingresos fijos, la alimentación y el acceso a toda la medicación del tratamiento son necesidades insatisfechas. Según lo surgido en entrevistas, para estos sujetos la gestión del “secreto” es siempre la modalidad en la interacción, y al estigma experimentado por el VIH se le suma el estigma por ser pobres. En este contexto las estrategias desplegadas por los adultos del grupo familiar son de subsistencia (planes, “changas”, etc.), enfocadas exclusivamente hacia la procuración de alimentos y medicación, sus redes sociales no superan las familiares y vecinales, y a excepción de la concurrencia a comedores comunitarios, no se registró su participación social en organizaciones civiles.

Estos datos me impulsaron a reflexionar comparativamente sobre la realidad de los sujetos de mi propio estudio. Martín y Marta: provenientes de sectores medios, con estudios universitarios, asocian participación social con fuente de trabajo, experimentan la dignidad del trabajo remunerado, son reconocidos por su activismo, se sienten incluidos, hacen uso del poder de su rol como activistas y voceros. Para ellos el modo en la interacción es en la gran mayoría de las oportunidades de la “visibilización” y, excepcionalmente, “el secreto”. En este sentido, para quienes las condiciones materiales están garantizadas y sus recursos simbólicos e intelectuales los habilitan, las estrategias personales y de construcción de significados son otras. En contraposición a las recién referidas, podría pensarse en denominarlas “estrategias de trascendencia” pues permiten experimentar reflexivamente, redefinir, superar, capitalizar una vivencia para hacer una transformación, “dejar algo”, “hacer algo por otros”.

Conclusiones

El VIH se ha convertido en uno de los fenómenos sociales de nuestro tiempo. No solo por su expansión como pandemia y su impacto y consecuencias sobre las dinámicas sociales, culturales, económicas, políticas y simbólicas de la sociedad global, sino especialmente por los procesos representacionales y las respuestas sociales que ha propiciado. Se ha revelado como un síntoma del mundo posmoderno y neoliberal, evidenciando una crisis globalizada. Hizo patente la relación entre las condiciones de fragilidad social (pobreza, analfabetismo, violencia, discriminación) y la vulnerabilidad diferencial ante las enfermedades, así como con los obstáculos para recibir atención oportuna y adecuada de la salud. De este modo, visibilizó el vínculo entre SIDA, pobreza y falta de ejercicio de los derechos, confirmando que la distribución de la enfermedad y el padecimiento están en correspondencia directa con la exclusión social y la desigualdad global.

La pandemia también supuso algunos cambios. En primer lugar, exigió a los gobiernos adoptar un rol activo en relación con la salud pública, en un tiempo en que la salud es concebida más como una mercancía y preocupación individual que como una responsabilidad del Estado. Cuestionó el sentido hegemónico de la medicina en su función “curadora”, y el saber biomédico por su sesgo biologicista y asocial. Introdujo modificaciones en la práctica asistencial profesional, en la relación médico-paciente, y aun en el perfil mismo del paciente. La muerte de jóvenes y adultos económicamente activos (en su mayoría mujeres) rediseñó la composición de las familias, las relaciones entre sus miembros y las oportunidades de re-

producción económica de las unidades domésticas, planteando al mismo tiempo una nueva problemática: la de millones de niños huérfanos.

La privacidad también fue alcanzada por el VIH: su aparición introdujo cambios, cuestionamientos y preceptos sobre las prácticas de la intimidad. La sexualidad y las relaciones de género fueron puestas en el centro del debate. El conjunto de transformaciones sociales generadas a partir del VIH (y que no se agotan en la descripción formulada en este trabajo) se han producido a la par de procesos simbólicos y de representación.

La carga metafórica de la representación social del VIH impactó sobre sentidos, prácticas, relaciones sociales e interpersonales. Su connotación moralizante fortaleció procesos de estigmatización y discriminación hacia los afectados reproduciendo condiciones de exclusión social y desigualdad preexistentes. En virtud de ello (de estos sentidos y reacciones sociales), quienes viven con el virus o la enfermedad, ven afectadas no solo su salud, sino su cotidianidad, su subjetividad y su identidad.

Simbólicamente conformada como una enfermedad asociada al estigma y a la representación de la muerte, la experiencia de vivir con VIH confronta al sujeto con las expectativas y valores sociales, generando en él una crisis que cuestiona su identidad, su lugar social, la imagen de sí, el sentido de su trayectoria y su proyecto vital. Impacta inevitablemente sobre la subjetividad. Se constituye en un hito en la historia del sujeto, señalando un antes y un después del diagnóstico. Dispone en él una nueva situación personal y social, que lo somete a cambios en la vida diaria, que lo obliga a replantearse convicciones, expectativas y planes.

En la intención de readaptarse a su nueva condición y de atenuar el señalamiento social que sobre él se cierne, el sujeto despliega estrategias. Algunas son puestas en juego en la interacción, donde el manejo a discreción del “secreto” es crucial. Otras se desarrollan en un proceso privadísimo y subjetivo que dispone el sujeto para recomponer su sistema de creencias, replantearse un proyecto de vida y redefinir sus roles e identidades. En todos los casos, esas maniobras se proponen resignificar los sentidos sociales ominosos referidos al VIH y minimizar los efectos del estigma sobre sí. La pertenencia y la competencia social, económica y cultural del sujeto brindarán condiciones para aplicar determinadas estrategias.

Entre los procesos sociales vinculados a la aparición del VIH en el mundo, el auge del activismo y la militancia por parte de las mismas PVVS resulta uno de los más significativos.

No hemos aproximado a la experiencia de los sujetos y algunas respuestas posibles al interrogante sobre la motivación que impulsa esa militancia. Decidir comprometerse con la militancia social en relación con la propia enfermedad que se padece puede interpretarse como una de esas estrategias adaptativas, pues permite abordar y elaborar algunos de los

conflictos subjetivos y sociales que plantea el vivir con VIH. Una acción que auxilia al sujeto en esta coyuntura crítica de su existencia a reposicionarse ante sí mismo y ante los otros, a afianzarse en el tiempo presente, a recuperar un sentido para su vida, en la experiencia de vivir con una enfermedad estigmatizada y asociada a la muerte. La militancia en el VIH desde la propia experiencia propone un proyecto vital con el que el sujeto reencuentra un sentido para la propia existencia y redefine una identidad social (ante el padecimiento de una enfermedad que las cuestiona), enarbolando la acción solidaria y la representación de un nosotros/otros, disminuidos sociales. De este modo, más allá del efecto que en otros produce ese altruismo, la militancia facilita al sujeto que la practica disminuir sobre sí la carga del estigma, lograr algunas redefiniciones subjetivas e identitarias, suavizando ese enfrentamiento entre las expectativas sociales y su realidad como PVVS, y al mismo tiempo reconciliarse con esos valores colectivos, pues su lugar de líder lo distingue del mismo conjunto social al que representa.

El análisis también conduce a cuestionar sobre quiénes son los sujetos que militan. Las narrativas personales aquí consideradas han permitido revelar las singularidades de estos actores sociales que distinguen su experiencia de las de otras PVVS. Esa diferencia no se circunscribe al compromiso activista o participativo, sino más bien a otras identidades puestas en juego. El ejercicio de la militancia como estrategia adaptativa no depende de un proceso singular de decisión reflexiva y volitiva del sujeto, sino que está estimulado y facilitado por condicionantes más estructurales.

La inscripción socioeconómica y competencia intelectual y cultural (clase media, universitarios) de Martín y de Marta les han brindado las condiciones de posibilidad para que desarrollasen un proyecto militante desde la propia experiencia en relación con el VIH. En ambos casos, la garantía de continuidad laboral allanó un obstáculo, insalvable para otros, en la decisión de revelar públicamente su condición seropositiva al VIH. El conocimiento de sus derechos, de las normativas vigentes en el tema, de los instrumentos legales e institucionales que los asisten habla de sujetos capaces de enfrentar y resolver situaciones complejas, aun aquellas vinculadas a la discriminación o al maltrato. Su condición social y económica, su nivel de instrucción, así como su posterior entrenamiento práctico como militantes sociales, los exceptúa de las peripecias que implica la experiencia de vivir con VIH en condiciones de exclusión social. Y aunque no los exime de vivenciar situaciones de discriminación o maltrato personal o institucional, sí lo hace de “padecerlas”, pues estas son resueltas activamente. Se trata de sujetos que implementan los recursos y el poder que confiere ser un activista, el vocero del reclamo de unos “otros sin voz”.

Dada la caracterización que en la primera sección de este trabajo se ofrece respecto de las condiciones de vulnerabilidad al VIH, podemos inferir que la experiencia del gran conjunto de PVVS es muy distinta a la de los militantes sociales. Y lo que es más, que esta última podría definirse como excepcional. Ser militante es incompatible con ser un excluido social. Si bien el activismo no está asociado exclusivamente a un determinado nivel socioeconómico o de instrucción, sí lo está de la disponibilidad de unos imprescindibles recursos subjetivos que permitan al sujeto sobreponerse al impacto del diagnóstico, adoptar pautas de autocuidado, una actitud proactiva y una capacidad reflexiva para transitar esos replanteos y cuestionamientos que propone el vivir con VIH.

Los militantes pueden desafiar y confrontar explícita y públicamente el estigma y la discriminación. Su rol los habilita para visibilizarse y resolver activa y combativamente situaciones complejas sin correr el riesgo que para otros resultaría inevitable: perder el trabajo, los afectos, la aceptación social. Otras PVVS que se encuentren en una situación de desventaja o fragilidad social no cuentan con esa posibilidad. En este sentido es que los militantes se convierten en voceros o representantes de un grupo al que refieren como un “nosotros”, en virtud de la identidad de pertenencia que confiere el ser una PVVS, pero que al mismo tiempo se trata de un “otros”, en tanto sus realidades sociales, económicas, culturales y simbólicas y sus necesidades los diferencian.

En su discurso, el militante se rebela ante la estigmatización y los mandatos sociales que se contraponen a la experiencia de vivir con VIH. Podría interpretarse que la decisión de asumir este activo rol tiene una función ambigua: posibilita declamar esa oposición y arrogarse la representatividad de otros, aunque también permite reacomodarse en una función social que lo exime de la connotación de “muerto social”, presente en la representación del VIH; en definitiva, le facilita readaptarse a la expectativa social de “ser útil” y a la prohibición social de ser “un desviado”. La militancia social relativa al VIH se propone como una iniciativa superadora de las motivaciones individuales, pero ellas y el sujeto que las inspira están presentes de un modo significativo. En este sentido, se trata de un proyecto con fines colectivos y solidarios, pero esencialmente de una causa personal.

Esta interpretación no propone un juicio de valor sobre unos sujetos u otros, sino el reconocimiento de la existencia de condiciones estructurales que limitan o promueven la capacidad de empoderamiento, que restringen o amplían las estrategias posibles y los recursos disponibles, que niegan o disponen la oportunidad de afrontar, asumir y adaptarse a vivir con VIH, y que condicionan la experiencia del sujeto, su percepción y subjetividad.

En la experiencia de vivir con VIH la desigualdad social no se limita a las condiciones sociales que propician situaciones de mayor exposición al virus, o a las dificultades para acceder a un diagnóstico oportuno, a la atención y al tratamiento, sino que también se expresa en la (im)posibilidad de afrontar un diagnóstico seropositivo, de producir alguna elaboración reflexiva o subjetiva de la experiencia que permita replantearse un proyecto futuro posible, de emprender alguna acción, y la incidencia que esta oportunidad, o su negativa, tiene sobre el proceso de salud-enfermedad del sujeto.

En cuanto al aspecto metodológico de este trabajo, haber abordado el complejo tema del VIH a través de la implementación de narrativas personales ha brindado un doble resultado. Por un lado, una exploración sobre la perspectiva de los sujetos, en este caso, de quienes conviven con el virus y hacen de su enfermedad y su estigma un motivo de militancia: una indagación sobre la vivencia singular, y la reflexión que el mismo sujeto produce respecto de su experiencia, los cambios y consecuencias que el vivir con VIH ha generado en su vida, en su subjetividad y en su identidad. Por el otro, una aproximación a la esencia de lo social: los significados y las representaciones sociales, las expectativas colectivas que orientan la práctica social. Y al mismo tiempo, reconocer ese espacio de intersección entre lo estructural y lo individual, entre lo social y lo subjetivo.

La carga metafórica que conlleva el VIH hace de su experiencia vital un proceso a la vez subjetivo y social: padecer, vivir y asumir en lo singular una enfermedad asociada en el imaginario colectivo a una condena moral, a la decadencia física, a la muerte y al estigma. Las estrategias que disponen los sujetos para auxiliarse en sus redefiniciones personales y sus reposicionamientos como actores sociales han sido concebidas en un marco sociocultural e histórico, e implementadas en respuesta a las representaciones colectivas sobre el VIH, a las expectativas y los rechazos sociales. En este sentido, el material biográfico considerado en este trabajo facilita la visualización de la interrelación entre las dimensiones social y subjetiva del mundo de lo simbólico, mostrando cómo el actor pivotea entre sus experiencias, proyectos y convicciones personales, y las expectativas y representaciones sociales, pues se encuentra inevitablemente retenido entre esos dos espacios. Sus maniobras se expresan en el relato como estrategias y negociaciones de sentido que se ponen en acción en el discurso, en la interacción cotidiana, en las reflexiones más íntimas del sujeto, y aún en la reformulación de su proyecto vital. En tal sentido, la narrativa personal analizada adquiere relevancia en tanto se revela como un emergente del entramado social y cultural, evidenciando tanto los significados sociales vigentes como las disposiciones de los sujetos para reproducirlos, impugnarlos, resemantizarlos o negociarlos.

Referencias bibliográficas

ALMEIDA, Filho N. (1989), *Epidemiologia sem números: uma introdução crítica a ciência epidemiológica*, Campus, Río de Janeiro.

ARIÈS, Philippe (1977), *El hombre ante la muerte*, Taurus, Madrid.

BARBIERI, Mirta (1998), “Relatos de vida. Transmisión y cambio cultural”, *Xth International Oral History Conference*, Río de Janeiro, junio 1998, Actas vol. II.

— (comp.) (2000), *Los relatos de vida en la investigación social*, Facultad de Ciencias Humanas, Universidad Nacional de Río Cuarto (UNRC).

BAYER, Ronald (1996), “SIDA, salud pública y libertades civiles: consenso y conflicto en torno a las medidas sanitarias”, en Mark Platts (comp.), *SIDA: aproximaciones éticas*, Fondo de Cultura Económica, México.

BIAGINI, Graciela (2000), *De reacciones y sentidos. La vivencia del proceso salud-enfermedad-atención del VIH*, Universidad Nacional de Luján, Buenos Aires.

— y Sánchez, María (1995), *Actores sociales y SIDA. ¿Nuevos movimientos sociales? ¿Nuevos agentes de salud? Las organizaciones no gubernamentales y el complejo VIH*, Espacio, Buenos Aires.

BURNET, Sir Macfarlane y David White (1972), *Historia Natural de la enfermedad infecciosa*, 4ª ed., Madrid (1982); 1ª ed., University Press, Cambridge.

BRONFMAN, Mario y Cristina Herrera (2002), “El VIH: una perspectiva multidimensional”, en Silvina Ramos y María Alicia Gutiérrez, *Nuevos desafíos de la responsabilidad política*, CEDES-CELS-Flacso, Buenos Aires, Cuadernos del Foro, año 4, núm. 5.

CAHN, Pedro et al. (1999), *El SIDA en la Argentina. Epidemiología, subjetividad y ética social*, Arkhetypo, Buenos Aires.

CASTRO, Arachu y Paul Farmer (2003), “El SIDA y la violencia estructural: la culpabilización de la víctima”, *Cuadernos de Antropología Social. Antropología, Poder y Salud*, Instituto de Antropología Social, Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires, núm. 17.

CHIRICO, Magdalena (1988), *Narración y comunicación: el relato de una vida*, Mimeo, Buenos Aires.

— (comp.), (1992), *Los relatos de vida. El retorno de lo biográfico*, CEAL, Buenos Aires.

CONRAD, Peter (1982), “Sobre la medicalización de la anormalidad y el control social”, en David Ingleby, *Psiquiatría crítica*, Crítica, Barcelona.

DILLON, Marta (2004), *Vivir con virus. Relatos de la vida cotidiana*, Norma, Buenos Aires.

FERNÁNDEZ, L. y Borrás, T. (1993), “Sobre la evolución del tratamiento: hacia la disminución de riesgos”, *Revista Interdependencias*, núm. 4-5, octubre-diciembre, Barcelona.

FERRAROTTI, Franco (1983), “Biografía y ciencias sociales”, en Víctor Acuña (comp.), *Historia oral e historias de vida*, Flacso, Costa Rica, 1988; y publicado originalmente en *Social Research* (1983), núm. 1, vol. 50.

FNUAP (2001), *Aplicación de los medios de acción de la mujer y eliminación de la violencia*.

FRIEDSON, Eliot (1978), *La profesión médica*, Península, Barcelona.

FOUCAULT, Michel (1979), *Microfísica del poder*, Ediciones La Piqueta, Madrid.

GOFFMAN, Erving (1963), *Estigma: la identidad deteriorada*, Amorrortu, Buenos Aires.

GRASSI, Estela, Susana Hintze y María Rosa Neufeld (1994), *Políticas sociales, crisis y ajuste estructural*, Espacios, Buenos Aires.

GRIMBERG, Mabel (1995), “Sexualidad y construcción social del SIDA. Las representaciones médicas”, *Cuaderno Médico Sociales*, Rosario, núm. 68.

— (2003), “Narrativas del Cuerpo, experiencia cotidiana y género en personas que viven con VIH”, *Cuadernos de Antropología Social. Antropología, Poder y Salud*, Instituto de Antropología Social, Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires, núm. 17.

— *et al.* (1994), “Construcción social y hegemonía. Representaciones médicas sobre el SIDA. Un abordaje antropológico”, en Kornblit, Ana Lía (comp.), *SIDA y Sociedad*, Espacios, Buenos Aires.

HENZEZEL, Marie y Johanne Montigny (1994), *El amor último. Acompañamiento de enfermos terminales*, La flor, Buenos Aires.

HIDALGO, Cecilia (1997), *El uso de los relatos de vida en la obra de Oscar Lewis*, RIF.

— (1999), “Comunidades científicas: los antropólogos enfocan la ciencia”, en Gérard Althabe y Félix Schuster (comps.), *Antropología del presente*, Edicial, Buenos Aires.

HORTON, Meyrick y Peter Aggleton (1989), “Perverts, Inverts and Experts: The Cultural Production of an AIDS Research Paradigm”, en Peter Aggleton, Graham Hart y Peter Davies, *Social Representation, Social Practice*, The Falmer Press, Londres, 1989, traducción de Claudia Oxman.

INFOSIDA (2003), publicación de la Coordinación SIDA del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, año 3, núm. 3.

IZAZOLA Licea, José Antonio *et al.* (1999), “Avances en la comprensión del VIH: una visión multidisciplinaria”, en José Antonio Izazola Licea (comp.), *El SIDA en América Latina y El Caribe: una visión multidisciplinaria*, Fundación Mexicana para la Salud, México.

KORNBLIT, Ana Lía (1997), *Y el SIDA está entre nosotros... Un estudio sobre actitudes, creencias y conductas de grupos golpeados por la enfermedad*, Corregidor, Buenos Aires.

LAPLACETTE, Graciela *et al.* (2005), “Condiciones de vida y VIH”, Ponencia presentada en *VI Jornada de Debate Interdisciplinario en Salud y Población*, Instituto Gino Germani, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires.

LAURELL, Asa Cristina (1991), “Proyectos políticos y opciones de salud en América Latina (ideología, discurso y realidades)”, *V Congreso latinoamericano de medicina social*.

LE BRETON, David (1990), *Antropología del cuerpo y modernidad*, Nueva Visión, Buenos Aires.

— (1992), *La sociología del cuerpo*, Nueva Visión, Buenos Aires.

LEVINE, Stephen (1982), *¿Quién muere? Una exploración en el vivir y morir conscientes*, Era Naciente, Buenos Aires.

MAGLIO, Ignacio (2001), *Guías de buena práctica ético legal en VIH/SIDA*, Arkhetypo, Buenos Aires.

MARTIN, Emily (1994), *Flexible Bodies: Tracking Immunity in American Culture from The Days of Polio to the Age of AIDS*, Beacon Press, Boston.

MINUCHIN, Salvador (1982), *Familias y terapia familiar*, Gedisa, Barcelona.

MENÉNDEZ, Eduardo (1992), *Morir de alcohol*, Ciesas, México.

ONUSIDA (2001a), *La epidemia de SIDA: situación en diciembre de 2000*, ONUSIDA/OMS.

— (2001b), *Movilidad de la población y SIDA, actualización técnica*, ONUSIDA/OMS.

— (2004), *Informe sobre la epidemia mundial de SIDA*, ONUSIDA/OMS.

PIÑA, Carlos (1986), “Historias de vida: fundamentos y tentaciones”, *II Congreso de Antropología Social*, Buenos Aires.

PARKER, Richard y Peter Aggleton (2002), *Estigma y discriminación relacionados con el VIH: un marco conceptual e implicaciones para la acción*, Documento de trabajo núm. 9, Programa de Salud Reproductiva y Sociedad-Colegio de México, D.F.

ROSSI, Diana y Graciela Touzé (1992), “SIDA: discriminación y control”, *Margen. Revista de trabajo social*, Buenos Aires, año 1, núm. 1, octubre.

Sabatier, René (1989), *SIDA y Tercer Mundo*, Instituto Panos, España.

SONTAG, Susan (1989), *El SIDA y sus metáforas*, Muchnik, Barcelona.

STANDING, Hilary (1992), “AIDS: Conceptual and Methodological Issues in Researching Sexual Behaviour in Sub-Saharan Africa”, *Social Science & Medicine*, vol. 34, núm. 5.

SWENSON, Robert (1989), “Las epidemias, la historia y el SIDA”, *The American Scholar*, núm. 2, vol. 57, primavera, pp. 16-22.

ZEITZ, Paul (2001), *The Orphans and Vulnerable Children (OVC). Crisis as Part of The Global HIV/AIDS Response: Policy and Advocacy Options Paper*, Global AIDS Alliance.

WALLACE, Santiago (1995), *El complejo HIV/SIDA: una aproximación antropológico-social*, Mimeo.