



**FILO:UBA**  
Facultad de Filosofía y Letras  
Universidad de Buenos Aires

G

# Procesos de resignificación de la propia experiencia y el proyecto vital a partir del diagnóstico de vih/sida

Autor:

Rodríguez, Natalia Verónica

Tutor:

Hidalgo, Cecilia

2005

Tesis presentada con el fin de cumplimentar con los requisitos finales para la obtención del título Licenciatura de la Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad de Buenos Aires en Ciencias Antropológicas

Grado



**FILO:UBA**  
Facultad de Filosofía y Letras

FILODIGITAL  
Repositorio Institucional de la Facultad  
de Filosofía y Letras, UBA

FACULTAD de FILOSOFIA		S
Nº 819.351		
15 JUN 2005		DE
Agr.	ENTRADAS	

TESIS  
11-9-13

Tesis de licenciatura en Antropología Social

Procesos de resignificación de la propia experiencia y el  
proyecto vital a partir del diagnóstico de vih/sida

UNIVERSIDAD DE BUENOS AIRES  
FACULTAD DE FILOSOFÍA Y LETRAS  
Dirección de Bibliotecas

Tesista: Natalia Verónica Rodríguez  
DNI/LU 21.454.049

Directora: Dra. Cecilia Hidalgo

Carrera de Ciencias Antropológicas  
Facultad de Filosofía y Letras  
Universidad de Buenos Aires

### Agradecimientos

A la Dra. Cecilia Hidalgo por su guía, su paciencia, y por la confianza que depositó en mí. Sin su apoyo este trabajo no hubiera podido ser realizado.

A mis queridas compañeras con quienes participé del proyecto UBACyT "Relatos de vida. Formulación de una metodología para su análisis e interpretación", quienes generosamente compartieron conmigo sus conocimientos.

A los docentes de la carrera que recuerdo por su vocación y dedicación en la formación de nuevos antropólogos.

A mi amada familia, por su amor incondicional, sostén y consejo.

A Alberto, mi compañero, por su insistencia para que alcanzara esta meta, por su constante estímulo y acompañamiento en esta etapa.

A Nélide, por su escucha y orientación.

A quienes, en estos cinco años de labor en la Defensoría del Pueblo, me enseñaron que la realidad y la inequidad tienen nombre y apellido, y que exigir por el derecho a gozar de los derechos es un compromiso sin fin.

A todos los que de alguna manera colaboraron en esta iniciativa.

A Martín.

INDICE

Presentación	1
Capítulo 1 Impactos, consecuencias y dilemas en el panorama mundial del vih/sida	4
1.1. Aspectos de la dimensión social del complejo vih/sida	6
1.1.1. Cambios en la perspectiva: de la epidemia como una crisis en salud hacia la epidemia como una crisis del desarrollo	
1.1.2. Vulnerabilidades diferenciales a la vista	
1.1.3. El vih/sida como enfermedad de la pobreza	
1.1.4. Desigualdad de género y vulnerabilidad femenina al vih/sida	
1.1.5. Los migrantes	
1.1.6. El vih/sida y los derechos humanos	
1.1.7. Medidas sanitarias vs. libertades individuales: un enfrentamiento crucial	
1.1.8. Bioética explícita. Cambios en la relación médico-paciente	
1.1.9. Panorama epidemiológico	
1.1.10. El impacto del vih/sida en términos demográficos. Cambios en la conformación de los hogares y en los roles familiares.	
1.2. Aspectos de la dimensión económica del complejo vih/sida	20
1.2.1. Impacto económico y social del vih/sida en los hogares	
1.3. Aspectos de la dimensión política del complejo vih/sida	21
1.3.1. Estrategia mundial: un nuevo concepto	
1.3.2. ONG's y PVVS: nuevos protagonistas	
1.3.3. Inversión y financiamiento en vih/sida: una decisión política	
1.3.4. Política sanitaria y política comercial: intereses en conflicto	
1.3.5. La investigación en vacunas	
Capítulo 2 Metáforas, estigma y exclusión: una vieja fórmula del control social	27
2.1. Aspectos de la dimensión representacional del complejo vih/sida	
2.1.1. La "enfermedad" como construcción social	
2.1.2. Medicina y control social: la "enfermedad" como categoría de designación	
2.1.3. El modelo médico. Principios y funciones	
2.1.4. Vih/sida: metáforas en proceso. El rol de las representaciones médicas	
2.1.5. Estigma, discriminación y exclusión social	
2.1.6. El estigma y la discriminación relativos al vih/sida	
2.1.7. Características estigmatizantes del vih/sida	
2.1.8. Niveles de experiencia del estigma y la discriminación	
2.1.9. Escenarios de la discriminación	
Capítulo 3. Vivir con vih/sida: la experiencia del estigma	44
3.1. Aspectos de la dimensión subjetiva del complejo vih/sida	
3.1.1. El diagnóstico: un antes y un después	
3.1.2. Cambios en la cotidianidad	
3.1.3. Impactos sobre la subjetividad	
3.1.3.1. Pensar la muerte	
3.1.3.2. El tiempo vital	

3.1.3.3. El cuerpo: experiencia, identidad y género	
3.1.3.4. La identidad cuestionada	
3.1.4. Afrontar la enfermedad: el trabajo interno	
3.2. Las narrativas personales de los militantes sociales	53
3.2.1. Martín y Marta. Sus relatos	
3.2.2. El relato de los militantes: Propósitos y estrategias	
3.2.3. Las estrategias personales	
3.2.4. Experiencias en contexto	
3.2.5. Narrativas personales, expectativas sociales e identidad	
Conclusiones	66
Bibliografía	70

## **Procesos de resignificación de la propia experiencia y el proyecto vital a partir del diagnóstico de vih/sida.**

### **Presentación**

Recibir el diagnóstico de una enfermedad socialmente estigmatizada y vinculada a la posibilidad de la muerte próxima representa para todo sujeto un suceso clave en su vida, uno que demarca nítidamente un antes y un después en su historia.

Saberse "seropositivo al vih" es un acontecimiento dramático que impacta no solamente sobre su cuerpo y su cotidianidad, sino especialmente sobre su subjetividad: valores, ideas y proyectos que hasta el momento regían la trayectoria vital y el sentido de la existencia son puestos en cuestión.

Vivir con vih o con sida, 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 la imagen de sí, sus roles e identidades, en un contexto en el que la construcción social (significados y prácticas) del vih/sida está conformada en base a sentidos moralizantes, normativos y estigmatizantes.

En este trabajo interesa indagar sobre cómo relatan respecto del impacto de la seropositividad en sus vidas, aquellas personas que viviendo con vih/sida (PVVS) hicieron de su enfermedad y su estigma una militancia, una causa colectiva.

A través del uso de narrativas personales intentaré explorar las percepciones y significados sobre los cambios que introduce este hito vital (recibir un diagnóstico seropositivo al vih) que redefine 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/sida, 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.

Sus características biológicas y epidemiológicas, su expansión en el mundo como epidemia global, su "invisibilidad", su incurabilidad, pero fundamentalmente su carga metafórica, convirtieron al vih/sida en un fenómeno social, en una fuente inagotable de significados en proceso. Desde su aparición, ha favorecido el recrudescimiento de viejas creencias y respuestas sociales, y a la vez, la transformación de algunas significaciones, prácticas, relaciones sociales y sentidos de la subjetividad. Y muy especialmente ha conmocionado en la subjetividad de quienes se han visto directamente afectados por el virus o la enfermedad.

La experiencia de vivir con vih/sida es al mismo tiempo un acontecimiento y un proceso tanto individual como colectivo. Por lo tanto, 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/sida en tanto que construcción social e histórica compleja, de múltiples dimensiones, constituida en campo de disputa entre actores sociales.

Con este propósito, en el capítulo 1 ***"Impactos, consecuencias y dilemas en el panorama mundial del vih/sida"*** realizaré una descripción de la epidemia en algunos de sus aspectos sociales, económicos y políticos, entendiendo al vih/sida como un fenómeno social global en un escenario de crisis y desigualdad. Complejo, en virtud de los múltiples procesos que articula. Dinámico, por los impactos y transformaciones que ha propiciado sobre los significados, prácticas y relaciones sociales, a lo largo de sus veinte años de existencia. Para la composición descriptiva de este panorama mundial, utilizaré la información epidemiológica y estadística surgida de los informes de Organización de Naciones Unidas (OMS – ONUSIDA 2004), en tanto conforman la principal fuente de datos cuantitativos sobre el tema, sin perder de vista que se trata de uno de los actores sociales protagónicos de este proceso global.

En el capítulo 2, ***"Metáforas, estigma y exclusión: una vieja fórmula del control social"***, a través del aporte de reconocidos antropólogos, sociólogos y pensadores dedicados a la investigación de esta problemática, propongo un recorrido teórico sobre los procesos de construcción de significados relativos al vih/sida. Exploraré sobre la influencia en esa configuración de los discursos hegemónicos devenidos del modelo biomédico en relación a las enfermedades de transmisión sexual (ETS), la homosexualidad y la sexualidad. E indagaré sobre la vinculación entre esa carga normativa y moralizante, constitutiva de la construcción social del vih/sida, y el fortalecimiento de procesos de control social, como condición de posibilidad para la reproducción y legitimación de la desigualdad y exclusión social preexistentes.

En el capítulo 3, ***"Vivir con vih: la experiencia del estigma"***, intentaré bucear en la vivencia de los sujetos directamente involucrados: los que viven con el virus o la enfermedad, entendiendo que el diagnóstico de seropositividad al vih se ha constituido en una bisagra en sus trayectorias vitales. Indagando en la percepción y significación de los impactos sobre la cotidianidad, la subjetividad y la identidad procuraré una aproximación a la experiencia de convivir con una enfermedad estigmatizada y ligada a la idea de la muerte física y social. En este sentido será necesario revisar las expectativas sociales que confronta la experiencia de vivir con vih/sida.

Las narrativas personales de PVVS dedicadas a la militancia social, permitirán un acercamiento, desde la perspectiva de estos sujetos, hacia los procesos subjetivos de resignificación de sentidos y redefiniciones identitarias, los mandatos sociales que se ponen en juego, así como sobre las estrategias dispuestas en la interacción social.

#### Propósitos y aportes esperados

Entre los procesos sociales directamente vinculados a la expansión del vih/sida como pandemia, uno de los más significativos ha sido la militancia social de los mismos afectados. En estos veinte años ha sido característica la participación de PVVS en actividades, asociaciones y ONG's vinculadas al vih/sida, así

como en roles de liderazgo, con un importante protagonismo social, político y mediático.

Sin embargo, estos actores sociales tan singulares son poco considerados en las investigaciones relativas a esta temática.

Por lo tanto, es propósito del presente trabajo indagar en la perspectiva y experiencia de militantes sociales: sujetos que a partir de su diagnóstico decidieron transformar la propia vivencia sobre el vih/sida en una causa colectiva. Con esta intención utilizaré textos de narrativa personal de dos activistas: Martín y Marta.

Serán objetivo de esta pesquisa:

- recuperar los significados sobre la experiencia vital de estos sujetos,
- reflexionar sobre la intencionalidad de estos actores en la composición de su narrativa personal y sus estrategias

Espero sean aportes de este trabajo rescatar la voz de estos actores sociales usualmente marginados en los estudios sobre vih/sida, y revalorizar el uso de material biográfico en la investigación antropológica.

## **Capítulo 1. Impactos, consecuencias y dilemas en el panorama mundial del vih/sida**

Hacia la década del '80 irrumpió en el mundo una enfermedad infecto contagiosa desconocida: el vih/sida. Sus efectos más inmediatos: la decadencia física y la muerte precoz. Sus consecuencias más temidas: el estigma de ser un "sidoso", la discriminación y la condena social.

La veloz y devastadora expansión de la enfermedad a través de fronteras geográficas, sociales y culturales, y la falta de una cura definitiva la convirtieron en una de las epidemias más aterradoras 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.

Avanzó sobre un mundo configurado en un ordenamiento político y económico - social desigual, regido por la aplicación de políticas neoliberales en economía, esencialmente restrictivas en el acceso a la atención de la salud. En cada país causó graves, pero diferenciales impactos en los aspectos social, demográfico, sanitario, económico, político, ético, histórico y simbólico, configurando una problemática social global, aunque con singularidades a nivel nacional como regional. La epidemia de vih/sida puso particularmente en jaque a los sistemas de salud, las economías y el futuro de los países del Tercer Mundo.

En alguna medida, su aparición marcó un hito en la historia del mundo, en la historia de las enfermedades, los significados y las prácticas relativas a los procesos de salud-enfermedad-atención. Su impacto desbordó lo estrictamente epidemiológico y sanitario, afectando otras dimensiones (social, cultural, económico, político, representacional) y niveles (macro, meso y microsocio).

El vih/sida convocó a escena a una multiplicidad de actores sociales, convirtiéndose en un campo de disputa material y simbólico. Incluso motivó una nueva expresión de militancia social: la de los mismos enfermos.

Por lo tanto, intentar algún análisis vinculado a la temática del vih/sida implica necesariamente su consideración y abordaje como fenómeno social complejo, denso y dinámico, en el que interviene una pluralidad de actores de diversa naturaleza y fuerza política entre los que se entablan pujas y relaciones de poder.

En algunos proyectos de investigación se ha utilizado como categoría de análisis la denominación "complejo vih-sida" (Wallace, 1995; Biagini & Sánchez, 1995) como un recurso para explicitar la multiplicidad de aspectos, dimensiones y entrecruzamientos posibles que conforman esta problemática actual.

La epidemia de vih/sida, en tanto proceso social e histórico, se ha desarrollado como un fenómeno complejo y denso, que involucra procesos simultáneos e interdependientes que tienen lugar en diferentes niveles: uno psicobiológico individual, y uno social representacional, que a su vez articula con procesos más amplios de tipo económicos, sociales, culturales, políticos e ideológicos que definen un contexto local. Éste a su vez conjuga con otro conjunto de similares procesos que lo ubican en un panorama regional, y luego mundial. (Grimberg, Wallace, Margulies, 1994)

Como escenario, el vih/sida surgió y se instaló en un contexto global signado por el Neoliberalismo<sup>1</sup>. 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 implementa un asistencialismo discrecional sobre los más desposeídos. La repercusión de este modelo sobre los sistemas de salud de los países periféricos se tradujo en un proceso de fragmentación, como consecuencia de las privatizaciones y descentralización; en tanto que el subsector público, castigado por la falta de presupuesto y de asignación de recursos ingresó en un camino hacia el deterioro y desmantelamiento, recibiendo como golpe de gracia la creciente demanda de atención desde un sector cada vez más pobre.

El resultado: un difícil acceso a la salud (entre otros derechos) de una masa pauperizada que reclama atención en los servicios públicos deteriorados y desbordados; sujetos desprotegidos cuya salud ya no es concebida como derecho sino como una mercancía (Grassi, Hintze, Neufeld, 1994). En relación al vih/sida esto se plasmó en los magros presupuestos dedicados a programas específicos en los países del Tercer Mundo, en los obstáculos o imposibilidad en el acceso para la población a una atención integral que incluya acciones de prevención, diagnóstico oportuno y atención médica, así como acceso a los tratamientos antirretrovirales.

El vih/sida, en tanto 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. Los actores de este fenómeno varían en magnitud y capacidad para ejercer presión. Entre ellos: la ONU (con los organismos que de ella dependen: OMS, OPS, ONUSIDA, etc.), los gobiernos, las industrias farmacéuticas y las corporaciones médicas, las ONG's y coaliciones, la Iglesia católica, los medios, los curadores, las PVVS<sup>2</sup>, etc. Entre éstos hay disputas, acuerdos, transacciones, intervenciones e intereses en juego. Ponen en circulación una diversidad de saberes (científicos, religiosos, filosóficos, morales, éticos, legales, del sentido común), prácticas, interpretaciones y significados. Y entre algunos de ellos se establecen conflictivas relaciones de poder<sup>3</sup>.

---

<sup>1</sup>El discurso y las políticas devenidas de este modelo neoliberal implicaron cambios radicales: en la relación capital-trabajo, en el conjunto de procesos económicos, políticos, sociales e ideológicos, en el rol del Estado, y en la relación entre las naciones.

Respaldados en los conceptos de libre mercado, competencia y globalización, la desregulación de la economía y el ajuste señalaron el camino de la política social neoliberal: recorte del gasto social, privatización, flexibilización laboral, desprotección de la fuerza de trabajo

El modelo de acumulación del neoliberalismo provocó depresión salarial, aumento del desempleo y subempleo, y una distribución desigual de la riqueza generando un gran polo de pobreza y una concentración extrema del capital.

El bienestar social dejó de ser función del Estado para convertirse en una responsabilidad individual. Los derechos sociales universales se diluyeron, y se instaló una política social asistencialista, selectiva y restringida hacia los sectores más pobres. Los conflictos relativos a la desigualdad social fueron abandonados al libre juego de las fuerzas del mercado. (Laurell, 1991)

<sup>2</sup> PVVS: sigla correspondiente a Personas Viviendo con vih y/o sida.

<sup>3</sup> 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 uso de preservativo como el instrumento clave y eficaz en la prevención del vih/sida, desde el Vaticano ha prevalecido la indicación de su prohibición para los devotos. En enero de 2004, la Iglesia redobló 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

En estos últimos veinte años la epidemia de vih/sida ha desarrollado su propia historia: una trayectoria con transformaciones tanto a nivel epidemiológico como social (en un amplio sentido) y representacional.

El presente capítulo pretende describir un modesto esbozo sobre ciertos aspectos que conforman la mencionada complejidad del vih/sida como fenómeno social global en un contexto de crisis y desigualdad, y al mismo tiempo, dar cuenta de algunos de los cambios y revelaciones que ha propiciado en el campo de las ideas, los significados y las prácticas.

Con el sólo propósito de disponer de un criterio ordenador de la información, para lo que sigue he elegido una selección de dimensiones a los efectos de exponer sobre los temas que importan para este trabajo. Su orden de aparición en este texto no pretende suponer jerarquía o determinación alguna de una sobre otras. Consideraré: una dimensión social, económica, política y representacional y subjetiva.

## **1.1. Aspectos de la dimensión social del complejo vih/sida**

### **1.1.1. Cambios en la perspectiva: de la epidemia como una crisis en salud hacia la epidemia 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/sida y algunas minorías estigmatizadas, definiendo un carácter marginal y excepcional de la enfermedad.

Sin embargo, hacia la década de los '90 ya se ponderaba la expansión del vih/sida como una epidemia y como una grave crisis en la salud pública. En el año 1995, la OMS estimaba que para el año 2000 ya habrían muerto más de 8 millones por esta causa, y las personas viviendo con vih/sida superarían los 35 millones, con 1 millón anual de decesos. Se calculaba que el 90% de los infectados se concentrarían en Asia, África y Aca. Latina, y que el sida sería en los países subdesarrollados la principal causa de muerte entre los adultos de ambos sexos en la edad de máxima productividad.

Parte de los cálculos fueron acertados: en efecto, a fines del año 2000 36 millones vivían con vih/sida en el mundo. En cambio, otras proyecciones fueron ampliamente superadas: los decesos producidos por el sida fueron excedidos en casi 12 millones (hasta esa fecha se habían registrado un total de 20 millones de muertos), y el 95% de las personas que vivían con vih/sida se encontraban en los países del Tercer Mundo.

La epidemia de vih/sida sigue en franco avance, y según el informe 2004 de ONUSIDA se registran las siguientes cifras: desde su aparición en el mundo continúa creciendo la cantidad de personas viviendo con vih/sida, de 36 millones a fines del 2000 a 38 millones en el 2003; sólo en el transcurso del año 2003, 5 millones contrajeron el vih, la cifra más alta en un solo año desde

---

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 ONU criticó duramente la predicación de la iglesia en materia de anticoncepción y vih/sida acusándola de cometer terrorismo sanitario.

Paradójicamente, el Vaticano se pronunció contra la industria farmacéutica mundial, acusándola de cometer el "genocidio" de las personas que viven con vih/sida en los países más pobres, al negarse a bajar los precios de los medicamentos. (Fuentes: elmundosalud.com; AFP news; Diario "el País"; Position Statement on Condoms and HIV prevention – ONUSIDA – July 2004)

el comienzo de la epidemia, y aproximadamente 3 millones fallecieron a causa del sida.

Como regla general la epidemia continúa con un alto índice de crecimiento y mortalidad en aquellos países en los que el contexto social de pobreza marca el ritmo en la vida cotidiana, propicia situaciones y prácticas de exposición al virus, y recorta los recursos necesarios para el abordaje integral del vih/sida: prevención, atención médica y acceso a los tratamientos antirretrovirales.

Actualmente África Subsahariana es la región más afectada, con unos 25 millones de personas que viven con vih. 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 mundo. Sólo en el año 2003 se infectaron allí 3 millones de personas y fallecieron por sida unos 2.2 millones, es decir, el 60% de las nuevas infecciones y casi el 75% de las defunciones de 2003 ocurrieron en esta parte del continente africano. India es la que sigue en el ranking de esta triste estadística con 5,1 millones de personas con vih. En Asia la epidemia está propagándose rápidamente: China, Indonesia y Vietnam revelan un marcado aumento en la cantidad de nuevos casos de vih, situación preocupante y de graves proyecciones dado que este continente concentra el 60% de la población mundial. Nuevos casos se registran en Europa oriental y Asia Central, con un patrón predominante de alto consumo de drogas intravenosas. En el Caribe, Haití es el país más afectado con un índice de prevalencia<sup>4</sup> nacional de casi el 6%, la más elevada fuera de África. En América Latina viven aproximadamente 1,6 millones de personas con vih.

En cambio, en los países desarrollados el panorama es muy distinto. A diferencia de lo que ocurre en las otras regiones del mundo, en éstas las campañas de prevención focalizadas y el acceso a la terapia antirretrovírica no son un problema, marcando una facilidad en el acceso a la información y a la mejora de la calidad de vida de los afectados, tanto en lo atinente al cuidado de su salud como a su integración social. En los Estados Unidos se estima en 950.000 la cantidad de personas que viven con el virus, y la mitad de todas las nuevas infecciones se concentran en la población afroamericana. En Europa occidental, viven 580.000 personas con el virus.

Estos datos cuantitativos y su distribución evidencian que la epidemia del vih/sida es efectivamente una crisis del desarrollo. Ponderar este cambio de perspectiva ha significado un avance fundamental hacia una comprensión objetiva y a la vez integral del problema, reorientando el diseño de programas de prevención y asistencia hacia la aplicación de estrategias más eficaces.

En el mundo actual, el padecimiento de ciertas enfermedades resulta un marcador preciso de la desigualdad social<sup>5</sup>. En este sentido, el carácter que la pandemia de vih/sida ha desarrollado en estos veinte años confirma que el

---

<sup>4</sup> Prevalencia: Epidemiología. Medida de los casos existentes

Incidencia: Epidemiología. Medida de casos nuevos

<sup>5</sup> Asociados a transformaciones 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 morbimortalidad: la 1° vinculada a enfermedades infecciosas, la 2° a enfermedades crónico - degenerativas (cardiopatías, cáncer, enfermedades vasculares, etc), la 3° 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, Bloch, Weller, 1999)

proceso de salud-enfermedad-atención está condicionado por determinantes sociales, y ha mostrado con crudeza que la distribución de la enfermedad y el padecimiento está íntimamente vinculada a la desigualdad global.<sup>6</sup> El vih/sida ha hecho visible, de un modo abrumador, la existencia de vulnerabilidades diferenciales ante la enfermedad.

Esta epidemia 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 sobre el crecimiento económico de los países. El avance ha sido especialmente 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 resultan escasos.

Durante años, especialmente los primeros a partir del inicio de la epidemia, los mensajes de los programas preventivos sobre vih/sida estaban dirigidos a producir cambios en los modos de vida y conductas exclusivamente individuales de los sujetos, con un contenido acusador y punitivo sobre estos. Sin embargo, las evidencias sugirieron un cambio. A principios de los noventa, esos programas comenzaron a considerar los condicionamientos impuestos desde el contexto social, cultural y económico sobre los significados y comportamientos relacionados con situaciones de exposición al vih/sida.

Algunas situaciones y prácticas sociales, que tienden a cronificarse en el Tercer Mundo, limitan la autonomía de las personas y su capacidad de autocuidado, aumentando su vulnerabilidad a la infección por vih. La pobreza, la subordinación de las mujeres, el abuso sexual, la intolerancia hacia minorías sociales, sexuales, religiosas o étnicas, el abuso de poder, la falta de acceso a la información sobre el vih, a la atención de la salud, y a los tratamientos, la discriminación hacia las personas que viven con vih/sida, la falta de compromiso de algunos gobiernos en la implementación de políticas de salud relativas a la epidemia, la falta de recursos para desarrollar acciones de prevención y asistencia de pacientes, los conflictos bélicos, el tráfico y prostitución de personas, son algunos ejemplos. La predominancia de alguno de esos u otros factores varía en cada país o región, y en consecuencia, difiere el panorama que plantea el vih/sida en cada uno de ellos<sup>7</sup>.

En tanto crisis del desarrollo, la epidemia de vih/sida 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, las discusiones han excedido las fronteras de la salud pública para transformarse en un tema de debate político.

---

<sup>6</sup> Para las estadísticas de 2003, del total de 3 millones de muertos por sida en el mundo en ese año, 2,3 correspondieron al África Subsahariana, y sólo 16.000 a América del Norte, siendo en su mayoría miembros de comunidades minoritarias. (ONUSIDA, 2004)

<sup>7</sup> Para algunos entendidos, un análisis sobre el panorama del vih/sida en el mundo amerita tanto una descripción global, así como un desagregado de la situación singular por cada región, dada las grandes diferencias que pueden observarse. Esas diferencias permitirían pensar en "*la coexistencia de múltiples epidemias en lugar de una sola*". (Bronfman & Herrera, 2002)

### **1.1.2. Vulnerabilidades diferenciales a la vista**

La expansión de la epidemia de vih/sida responde a la existencia de condiciones sociales y económicas desiguales que generan una distribución desigual del riesgo de exposición al virus.

La pertenencia a determinada clase social, etnia, nacionalidad, género, grupo etario, nivel de instrucción predispone a un determinado grado de vulnerabilidad al vih. De esto se trata cuando se mencionan las "condiciones sociales del riesgo" (Bronfman & Herrera, 2002). En un individuo o población, la sumatoria de posiciones de desventaja supone su exposición a condiciones de extrema vulnerabilidad al vih/sida. 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 sida o de morir a causa de las enfermedades oportunistas.

En el análisis de esta epidemia, la inclusión del concepto de "vulnerabilidad social" ha propiciado un doble efecto. Por un lado, desviar la mirada sobre las conductas individuales en relación al vih, y hacer foco sobre las condiciones estructurales que colocan a los sujetos en situaciones de exposición. Por otro, poner en desuso la categoría de "riesgo" proveniente de la epidemiología, y que en el pasado favoreciera la construcción de denominaciones ineficaces y estigmatizantes como la de "grupos de riesgo".

### **1.1.3. El vih/sida como enfermedad de la pobreza**

Sin dudas, la pobreza es un factor de alta vulnerabilidad al vih/sida. Y a su vez, el vih/sida agudiza la situación de pobreza.

En los países con alta prevalencia de vih la expansión de la epidemia está asociada a la escasez de alimentos y la desnutrición crónica, formando un círculo vicioso con el sida (FAO, 2001)<sup>8</sup>: las personas que viven con el virus y están malnutridas progresan con mayor rapidez hacia la enfermedad. En las regiones más gravemente afectadas la epidemia está intensificando la escasez crónica de alimentos como consecuencia de la pérdida de mano de obra agrícola y el incremento de los gastos en las unidades domésticas.

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"<sup>9</sup>, y la desinformación, etc. hasta la falta de atención médica o la imposibilidad de acceder a los medicamentos antirretrovirales.

Según lo demuestran las investigaciones, la mayor parte de la población con vih/sida pertenece al nivel socioeconómico más bajo, por lo tanto se presume que la mortalidad relacionada con el sida en adultos y en niños seguirá en aumento, dado el limitado acceso de este grupo a su atención en el sistema de salud.

### **1.1.4. Desigualdad de género y vulnerabilidad femenina al vih/sida**

A lo largo de la historia del vih/sida en el mundo, las mujeres han ido incorporándose progresivamente como una población de máxima

<sup>8</sup> FAO (Food and Agriculture Organization) – comunicado de prensa n° 95 – diciembre 2001; Informe 1999: "Sustainable agricultural rural development and vulnerability to the AIDS epidemic"

<sup>9</sup> 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, condición que se agudiza en los países de medianos y bajos ingresos<sup>10</sup>. La rápida expansión de esta epidemia sobre ellas puso en evidencia la presencia de la desigualdad de género como condicionante principal en esta vulnerabilidad diferencial de las mujeres al vih/sida.

Esta vulnerabilidad tiene varias razones. Biológicamente, las mujeres son más proclives que los varones a contraer ETS<sup>11</sup> y vih durante el coito: en las relaciones heterosexuales la constitución anatómica de las mujeres ofrece una mayor superficie de exposición al virus, y a su vez el semen tiene mayor carga viral que los fluidos vaginales; por lo tanto, en una relación heterosexual, el sexo sin protección es mucho más grave para ellas que para ellos, pues tienen cuatro veces más probabilidades que sus compañeros de infectarse con el virus del vih. Sumado a esto, los patrones de iniciación sexual y nupcialidad, 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/sida.

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 perdiendo capacidad de autoprotección, a menudo no pueden insistir en la fidelidad de sus compañeros, incorporar el uso del preservativo, o simplemente negarse a mantener relaciones sexuales con ellos.

En relación a la prevención ha quedado demostrado que los preservativos masculinos y femeninos son el mejor método. Sin embargo, y aún en las situaciones en las que la provisión de condones es un recurso disponible y suficiente, las mujeres tiene serios inconvenientes para sumarlos a su vida cotidiana. En ciertos contextos, ellas carecen de poder en sus relaciones para negociar con sus compañeros el uso del preservativo, especialmente las mujeres casadas, las mujeres y adolescentes que están en relaciones coercitivas, las víctimas de violación, y las trabajadoras sexuales.

En situaciones de subordinación extrema, directamente les está vedada toda educación o información sobre salud sexual y reproductiva, pues se considera que ese tipo de herramientas conducen 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 producen como consecuencia de la desinformación de las mujeres, especialmente de su vulnerabilidad a la infección por vih. Otras, en cambio, son resultado de la violencia sexual, ocurrida incluso como experiencia de iniciación.

Usualmente, la dependencia económica de estas mujeres les impide abandonar relaciones en las que el sometimiento, el maltrato o la violencia sexual habitual las arriesga a situaciones de infección por vih. En contextos de pobreza y desigualdad de género, renunciar a esa subordinación puede implicar para muchas mujeres y adolescentes tener que recurrir al sexo

---

<sup>10</sup> Hasta diciembre de 2003, las mujeres representaban el 50% de todas las personas que viven con vih/sida en el mundo, y en África Subsahariana conforman el 57% de los adultos afectados por el virus. (ONUSIDA, 2004)

<sup>11</sup> ETS: Enfermedad de Transmisión Sexual

comercial al no poder desarrollarse económicamente en forma independiente, con el grave riesgo que ello significa para su salud<sup>12</sup>.

En algunos países del Tercer Mundo, la violencia hacia las mujeres es aún considerada como un asunto privado, que no debe discutirse en público, y mucho menos ser objeto de intervención del Estado (por ejemplo, a través de programas sobre violencia doméstica). Habitualmente coincide con la consideración del maltrato físico y el abuso sexual como un comportamiento masculino aceptable, o al menos no punible. La violencia basada en el género está íntimamente ligada al estado de salud de las mujeres<sup>13</sup>: el maltrato doméstico, la trata de blancas, 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/sida, y por lo tanto con la expansión de la epidemia. La violencia hacia las mujeres aumenta exponencialmente las chances de contraer vih/sida. Según un estudio de la 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/sida es, en relaciones de maltrato, un argumento para la agudización de la violencia en todas sus formas sobre las mujeres afectadas, al tiempo que éstas 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, entre otros a la salud y la educación.

La inequidad de género se evidencia en el desigual acceso de las mujeres a la atención de la salud, ya sea en su modalidad preventiva, asistencial o reparadora.

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 familiares 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 mujeres más 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/sida, 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 niñas, un factor de alta vulnerabilidad al vih/sida.

Este fenómeno ha alcanzado tal magnitud en el mundo que los organismos internacionales (UN, OMS, OPS, ONUSIDA, etc), las ONG's y los científicos sociales recomiendan la consideración de la cuestión del género a la hora de

---

<sup>12</sup> Ej. En Georgetown, Guyana, el 46% de las trabajadoras sexuales resultó positiva al vih, y un tercio de ellas declaró no haber usado nunca un condón con un cliente (fuente: Informe 2001 de UNIFEM - Fondo de Desarrollo de las Naciones Unidas para la Mujer - 2001 "*Una mirada de género. Agenda propositiva para la política de salud*")

<sup>13</sup> 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)

planificar acciones sanitarias de promoción, prevención y asistencia en relación al vih/sida<sup>14</sup>.

### 1.1.5. Los migrantes

Según revelan estudios epidemiológicos, los inmigrantes están desproporcionadamente afectados por el vih/sida. (ONUSIDA, 2001b)

La migración poblacional generada como consecuencia de la pobreza, incrementa la vulnerabilidad de estas personas al vih<sup>15</sup>. Esto es así, en virtud de condiciones estructurales, económicas y sociales, que las exponen a situaciones riesgosas en contextos de fragilidad. Usualmente, la vida en el nuevo lugar suele estar signada por la falta de recursos para quienes migraron por necesidad. Esto puede conducirlos a aumentar el riesgo de contraer vih cuando, por ejemplo, se ven obligados a ejercer la venta de sexo sin protección para sobrevivir.

Son los extranjeros quienes padecen más dificultades para acceder a la atención de la salud, al tratamiento médico y a la contención de una red familiar y social cuando viven con vih/sida<sup>16</sup>. Las diferencias culturales y lingüísticas, y la discriminación de la que son objeto suelen ser los obstáculos más frecuentes para su acceso a la información, la prevención, la atención de su salud y al tratamiento.

### 1.1.6. El vih/sida y los derechos humanos

A lo largo de estas dos décadas, y de un modo sin precedentes en relación a otras enfermedades, el vih/sida replanteó el tema de la salud bajo la lupa de los derechos humanos.

A los ojos del mundo esta epidemia 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 otros derechos básicos (alimentación, vivienda, educación, asistencia social, etc.) influyen directa o indirectamente sobre la salud. Por ello, y según señalan estudios especializados, el acceso al derecho a la salud es el indicador que evidencia más ostensiblemente las diferencias sociales, económicas y políticas entre grupos. Pero además, el acceso al derecho a la salud está íntimamente ligado a la posibilidad de desarrollo económico y social de un país o región<sup>17</sup>.

Ha quedado demostrado que la vulnerabilidad al vih/sida 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 veinte años, de un estado de movilización social en torno de la temática, tanto desde los ámbitos

---

<sup>14</sup> 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)

<sup>15</sup> En el mundo, huir de la pobreza, las guerras y/o los conflictos étnicos constituyen los motivos más frecuentes de los movimientos poblacionales.

<sup>16</sup> "Estos grupos derivan su vulnerabilidad del menoscabo que sufren sus derechos más elementales en su lugar de origen, en el de tránsito y en el de destino. Y dentro de estos grupos hay dos que concentran elementos que incrementan su vulnerabilidad: las mujeres y los migrantes indocumentados o no autorizados". (Izazola et al, 1999)

<sup>17</sup> Según el Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), salud, educación e ingreso conforman el trípede esencial del Índice de Desarrollo Humano. Éste último ha sido aceptado como un indicador más fiel que los estrictamente económicos, como el *ingreso per cápita*

gubernamentales como de la sociedad civil, en una magnitud sin precedentes y con un ingrediente novedoso: la militancia y el liderazgo de personas viviendo con vih/sida (PVVS).

En este tiempo, el debate y la acción 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 epidemia, alcanzando un desarrollo y nocividad significativas. Se constituyeron desde el inicio en dos graves obstáculos ante cualquier iniciativa de respuesta integral y eficaz, impidiendo de algún modo el acceso de la población general a la prevención, y de las personas afectadas a la asistencia y al goce de sus derechos civiles<sup>18</sup>.

Está comprobado que la vinculación entre la discriminación y la propagación de la epidemia es directamente proporcional. De hecho se considera como factor de vulnerabilidad al vih el pertenecer a algún grupo social estigmatizado y discriminado: quienes participan de estos 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.

Las movilizaciones sociales referidas a la temática han tenido como motivo fundacional la lucha contra la discriminación, y en ese sentido, ONG's y organizaciones de PVVS han impulsado la sanción de legislaciones nacionales relativas a la promoción, respeto y protección de los derechos de las personas viviendo con vih/sida.

A veinte años del inicio de la epidemia, aún ocurren situaciones de vulneración de los derechos elementales de las personas que viven con vih/sida, así como de sus familiares o parejas.

Sin embargo, la labor militante de las ONG's con trabajo en vih/sida y de las redes de personas viviendo con vih/sida (PVVS) ha propiciado cambios en relación a la discriminación y sus efectos. En especial, la participación organizada de las personas directamente afectadas por el virus ha tenido una alta eficacia en la sensibilización y movilización de la sociedad en general, en la instalación de la temática en la opinión pública y en las agendas gubernamentales.

La promulgación de marcos legislativos, la instalación de programas nacionales, y la difusión de campañas de sensibilización y educación sobre el vih/sida han apuntado a minimizar el estigma y la discriminación, con el

---

<sup>18</sup> El miedo al estigma puede inducir a las personas a evitar conocer su condición serológica al vih, o a ocultar su diagnóstico en caso de saberse seropositivos. Incluso, por temor a despertar "sospechas" muchos se resisten al uso o solicitud de uso de preservativo, o de cualquier otra medida de prevención, así como a acercarse a los centros asistenciales en busca de asesoramiento y atención. De esta forma, el miedo que inspiran el señalamiento social y sus consecuencias es uno de los obstáculos en el acceso a la prevención.

Por su parte, la discriminación ha negado o restringido los derechos de las personas viviendo con vih/sida, entre otros, a la atención de su salud y a los tratamientos, al trabajo, la vivienda, la seguridad social, a la educación, la planificación familiar, como 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.

propósito de reducir el impacto sobre la vulnerabilidad social de las personas que viven con vih. La normativa dirigida a la promoción y protección de los derechos de las personas viviendo con vih/sida ha resultado un recurso útil en la destrucción del ciclo estigmatización-discriminación-abuso<sup>19</sup>. La participación en estas acciones de las ONG's y de las PVVS ha sido decisiva.

El conjunto de iniciativas ha generado en el entorno social, jurídico y simbólico, procesos de cambios graduales y dinámicos.

En relación a 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<sup>20</sup>, el diagnóstico oportuno y el tratamiento adecuado. Pero en los últimos años, ante la expansividad de esta epidemia, la demanda central de los reclamos sociales se ha concentrado en la universalidad y equidad en el acceso a los medicamentos, vinculándolo con el derecho a la vida y a la salud.

A la luz de los avances científicos relativos al tratamiento, actualmente podría considerarse al vih/sida como una enfermedad crónica (Cahn, en Cahn et al, 1999). El uso de terapias antirretrovirales de alta eficacia (TAE) ha demostrado una disminución de los índices de morbilidad, de las hospitalizaciones requeridas por los pacientes, y una mejora en su calidad de vida. De hecho, la incorporación de las TAE en los tratamientos ha significado un cambio sustancial en la consideración del vih/sida: éste pasó de ser una afección mortal en el corto plazo, a una enfermedad, que debidamente diagnosticada y tratada, puede alcanzar los estándares de una afección crónica.

Sin embargo, la falta de acceso universal a los tratamientos medicamentosos es en el mundo un grave problema. Según informes actuales, sólo el 7% de las personas que requieren tratamiento antirretroviral en los países de bajos y medianos ingresos tiene 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 epidemia ha sido imperceptible.

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 los países industrializados y la que tiene lugar en los países subdesarrollados.

Esta inequidad se traduce luego en las lecturas que arrojan las respectivas tasas de mortalidad: en los países de medianos y bajos ingresos ese índice, para la población entre los 15 y 49 años es 20 veces más alta que la correspondiente a las personas que viven con vih/sida en países de altos ingresos. (ONUSIDA, 2004)

Por otra parte, la complejidad de los esquemas terapéuticos suman condicionantes que minimizan su potencial eficacia: requieren que el paciente

---

<sup>19</sup> Sólo 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)

<sup>20</sup> Se considera a la prevención integral como uno de los cimientos en las acciones de respuesta a la epidemia. Sin embargo, según estudios actualizados, menos de 1 de cada 5 personas tiene acceso a servicios de prevención del vih en el mundo, y durante 2003 en países de bajos y medianos ingresos sólo se ofrecieron servicios para prevenir la transmisión materno infantil del vih a 1 de cada 10 mujeres embarazadas. 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)

cumpla en un 100% con las pautas del tratamiento, incluyen una importante cantidad de píldoras diarias, hay indicaciones específicas y horarios estrictos para cada toma, las drogas de los antirretrovirales producen efectos secundarios adversos (diarreas, vómitos, cefaleas) que interfieren con los ritmos de la vida cotidiana, y además se requiere de un monitoreo médico regular.

Por lo tanto, la accesibilidad al tratamiento implica más requisitos que la sola provisión de los medicamentos. Hacen falta un fácil acceso al sistema de salud (sea del subsector público, de la seguridad social o privado), un determinado nivel de comprensión e información para entender las consignas, sostén familiar y social que facilite y estimule al paciente, una situación socioeconómica y ambiental que favorezca condiciones y tiempo disponible para completar y "adherir" <sup>21</sup> correctamente al tratamiento.

La desocupación, la precarización del trabajo, la pobreza, la indigencia, la falta de acceso de la población a la educación y a la salud, condiciones corrientes en los países del Tercer Mundo, no favorecen en absoluto el acceso a los tratamientos antirretrovirales y la adherencia a ellos. Por estos motivos, entre otros, aún cuando estén disponibles, muchos tratamientos fracasan o son abandonados.

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 antirretroviral.

Entre estos países existe una diversidad de contextos singulares: diferencias socioeconómicas, políticas e histórico culturales que generan condiciones y disposiciones particulares relativas tanto a la expansión de la epidemia de vih/sida, como a la posibilidad de funcionamiento de un programa oficial de prevención y asistencia. Sobre éste último influyen en su factibilidad: el desarrollo económico del país, el tipo de sistema de salud predominante, el costo del tratamiento antirretroviral, la tasa de prevalencia e incidencia del vih/sida, 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, el manejo transparente de los fondos públicos. (Cahn, op.cit.).

La política de cobertura de salud en general, y sobre el vih/sida en particular, varía entre los países. A modo de ejemplo, en Aca. Latina y el Caribe coexisten distintas modalidades de sistemas de salud con importantes consecuencias en la respuesta a la epidemia. En la región sólo Argentina, Brasil, Chile, Cuba, México y Uruguay ofrecen cobertura universal de tratamiento antirretroviral. (ONUSIDA, 2004)

### **1.1.7. Medidas sanitarias vs. libertades individuales: un enfrentamiento crucial**

La aparición del vih/sida trajo consigo un dilema: cómo compatibilizar el respeto por la privacidad y el control eficaz de una epidemia cuya transmisión sucedía en contextos de intimidad. Hacia los '80, esto planteó una disyuntiva entre las

---

<sup>21</sup> "adherir al tratamiento" refiere a la capacidad o posibilidad del paciente de cumplir estrictamente con las pautas del mismo.

medidas sanitarias usualmente implementadas en salud pública para estos casos y el respeto por las libertades civiles.

En los primeros años se dieron enconados debates (mediáticos y académicos) en relación a la legitimidad de imponer tests masivos para la detección del virus, de disponer de cuarentenas y reclusiones en "sidarios", y de suspender el derecho de confidencialidad en pos de la salud de la comunidad.

Esta tensión opuso en una confrontación clave las posibilidades de intervención del Estado y el derecho a la intimidad, poniendo en evidencia que el ethos de la salud pública y el de las libertades civiles se encuentran en sus antípodas<sup>22</sup>.

De algún modo, los acontecimientos, debates, decisiones y movilizaciones sociales en torno al vih/sida que ocurrieron en los Estados Unidos fueron tomados como antecedentes y adoptados como parámetro en otros lugares del mundo. En ese país las organizaciones gays encabezaron una lucha sistemática en defensa de las libertades civiles y del derecho a la intimidad en relación al vih/sida. Ese activismo social cambió el curso del debate en los primeros años de la epidemia<sup>23</sup>, acordándose la implementación de estrategias de salud públicas que garantizaran el respeto a la intimidad y confidencialidad, impugnando las medidas coercitivas.

En cambio, en Cuba se implementó otro modelo, muy criticado por su metodología pero de eficaces resultados según sus estadísticas epidemiológicas. Si bien en sus inicios fue compulsivo e implicaba el aislamiento 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.

Un debate similar se planteó respecto de la implementación de políticas públicas para el abordaje de la problemática social de la adicción. El consenso internacional apunta a la adopción de medidas de reducción de daños. (Fernández & Borrás, 1993)

#### **1.1.8. Bioética explícita. Cambios en la relación médico-paciente**

La estigmatización presente en la construcción social del vih/sida, y la discriminación de la que fueron y son objeto los afectados por ella, impuso la necesidad de sancionar normativa precisa que indicara los derechos específicos que asisten a las PVVS. Las dificultades ético legales que se presentaron en la práctica médico asistencial a partir del vih/sida impusieron un reajuste sobre algunos principios de la ética médica y la bioética. Si bien estos fundamentos éticos tenían una existencia previa, encarnaron en normas jurídicas en materia de vih/sida. (Maglio, 2001). Las reglas de veracidad<sup>24</sup>,

<sup>22</sup> La salud pública pondera la salud de la comunidad como prioridad, y en esa pretensión podría imponer medidas limitantes a las libertades individuales para evitar la propagación de una epidemia. En cambio, para quienes defienden las libertades civiles, la libertad individual es el bien más alto en una sociedad liberal, y se opone a cualquier medida restrictiva.

<sup>23</sup> En esos primeros tiempos, la epidemia se restringía a grupos marginales: hombres que tenían sexo con hombres, consumidores de drogas endovenosas. En esas minorías los hispanos y los negros estaban excesivamente representados, por lo que las decisiones podrían haberse inclinado hacia la restricción de los derechos. Pero no sucedió así por el protagonismo y actividad de las organizaciones de hombres gays blancos de clase media que defendieron encarnizadamente el derecho a la intimidad en relación al vih/sida. (Bayer, 1991)

<sup>24</sup> 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, op. cit.)

confidencialidad<sup>25</sup>, intimidad<sup>26</sup> y consentimiento informado fueron explicitadas en normativa e impuestas en la práctica del personal de salud.

En esencia, estas normas fortalecen el principio de beneficencia de la práctica médica, así como la ponderación de la dignidad integral del paciente en sus aspectos bio-psico-social, y el reconocimiento de su autonomía y autodeterminación.

Impulsados por la legislación vigente, fueron creados dispositivos e instancias en el desarrollo de la atención tendientes a garantizar el respeto por las decisiones del paciente. En ese sentido, el consentimiento informado (CI) se ha convertido en una herramienta indispensable que incorpora, en el proceso de atención de la salud, la comunicación con aquel, procurándole un rol activo y participativo en la relación clínica. El CI supone un proceso de información hacia el paciente, en el que priman el respeto de su determinación (siempre que no afecte a terceros), el derecho a la intimidad y a la privacidad. Consiste en una declaración de su voluntad, habiendo sido debidamente informado por el profesional, respecto del plan diagnóstico, terapéutico, quirúrgico o de ensayo de investigación. (Maglio, op.cit.)

En primer lugar, la implementación del CI en relación al vih/sida implica que ninguna persona puede ser sometida a la realización de un test de detección de vih, sin antes haber sido informado y consultado respecto de su aprobación. Por lo tanto, la realización de test o tests masivos sin el requisito del CI son contrarios a la ley y violatorios de los derechos de las personas<sup>27</sup>.

Distinto de lo que sucede en relación a otras patologías, en el caso del vih/sida existe una protección especial y explícita sobre la confidencialidad de quien está directamente afectado. Esto tiene por objeto preservar su identidad evitando su exposición a prácticas y actitudes discriminatorias que puedan someterlo a situaciones de exclusión o limitación de bienes jurídicos básicos. (Maglio, op. cit). Inclusive, este derecho debe ser respetado aún después del fallecimiento de la persona, pues esto involucra a la familia o convivientes, pudiendo ellos convertirse en objeto de discriminación o aislamiento. Aún el secreto estadístico que consigna la muerte de la persona, protege el dato de su identidad en relación con el diagnóstico de vih/sida.

Estas pautas que explicitan sobre el trato deseable hacia el enfermo, han contribuido necesariamente con algunos cambios en la relación médico-paciente. Introdujeron 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 mismo tiempo restringir el margen para las

---

<sup>25</sup> 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 personal comprometido en la asistencia, y que por su ocupación conociera la identidad del afectado. (Maglio, 2001)

<sup>26</sup> Intimidad: este derecho está vinculado a 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.

<sup>27</sup> En nuestro país, la ley nacional de Sida (n° 23798) 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 de 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, op cit.)

indicaciones arbitrarias y el maltrato por parte de los trabajadores de la salud. De un modo inédito, a partir de la aparición de esta epidemia, los profesionales han debido modificar aspectos de su intervención: se han visto obligados a informar al paciente, a respetar su voluntad y confidencias, a proceder según su consentimiento, a 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/sida, el protagonismo político y social de las PVVS, la presencia del tema en los medios y la divulgación de la legislación vigente, en su rol de pacientes quienes viven con vih/sida tienen más posibilidades de saber sobre las reglas y derechos que los asisten en la relación clínica. De hecho, quienes conviven con el virus desde hace varios años y, especialmente entre ellos, los que militan en organizaciones sociales, suelen convertirse en "pseudo expertos". 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.

#### **1.1.9. Panorama epidemiológico**

Para el mundo de la medicina, la epidemia de vih/sida irrumpió inesperadamente, desbaratando las proyecciones previstas.

En 1971, en la edición actualizada de uno de los libros clásicos sobre enfermedades, "Historia natural de la enfermedad infecciosa", uno de sus autores, Sir MacFarlane Burnet (Premio Nobel, 1960) consideraba que las enfermedades infecciosas se encontraban bajo control. Los progresos de la ciencias e investigaciones médicas, las vacunas inmunizadoras, los métodos antisépticos en las técnicas médicas y los 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 clásicas que desde los orígenes de la humanidad habían devastado poblaciones, siendo durante siglos la principal causa de mortalidad.

Es decir que, diez años antes de la aparición de los primeros casos de vih/sida, la epidemiología consideraba ganada la batalla a las infecciosas suponiendo que el mapa de la morbimortalidad humana se configuraría entre las enfermedades genéticas, las crónicas, el cáncer y los accidentes. (M. Burnet & White, 1971)

El vih/sida no tardó en convertirse en una pandemia. Se extendió con una velocidad y en una magnitud impensadas.

En un principio estaba circunscripta sobre varones homosexuales de mediana edad, con altos niveles de instrucción y de clase media alta y alta. En estos 20 años los patrones epidemiológicos cambiaron y actualmente afecta mayoritariamente a mujeres jóvenes, pobres y con bajos niveles de instrucción.

Según en último informe de ONUSIDA, durante el año 2003 se produjeron por día alrededor de 14000 nuevas infecciones por vih: 2000 en niños menores de 15 años, 12000 en personas entre 15 y 49 años, entre quienes el 50% fueron mujeres, y el 50% entre 15 y 24 años. Más del 95% de esas infecciones diarias se produjeron en países de bajos y medianos ingresos.

En las estadísticas globales, la mayor cantidad de muertes desde el inicio de la epidemia, el mayor número de decesos diarios a causa del sida, así como de

personas que viven con el virus del vih se concentran en África, especialmente en la región Subsahariana. Sólo en el 2003 se produjeron allí 3 del total de 5 millones de nuevos casos.

El panorama del vih/sida varía entre los continentes, y en éstos la situación entre países y regiones es muy diversa.

La especificidad que en cada región adopta la epidemia de vih/sida depende no sólo de aspectos estrictamente epidemiológicos (magnitud y rapidez de propagación del virus, cantidad de personas viviendo con el virus que hayan comenzado a enfermar o morir, tasa de prevalencia e incidencia), sino 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 del virus dominantes, prácticas sociales o culturales que implican exposición al virus, conflictos sociales, guerra o enfrenamientos étnicos, desocupación, sexo de supervivencia, sexo turístico, etc). El compromiso y modo de intervención del Estado a través de políticas públicas de lucha contra la epidemia, el modelo de atención de la salud, y el acceso a los medicamentos también define los perfiles y pronósticos epidemiológicos.

Actualmente, en la mayoría de los países de medianos y bajos ingresos, la demanda de atención en relación al vih/sida es creciente, excediendo los ya colapsados servicios asistenciales. A esta grave situación se suma la expansiva epidemia de tuberculosis multirresistente: esta enfermedad secundaria, de tipo infectocontagiosa y sin cura, se ha transformado en la principal causa de muerte entre las personas viviendo con vih/sida, siendo la responsable de casi un tercio de los fallecimientos por sida en el mundo.

Este panorama permite prever que para los próximos diez años el impacto de la epidemia sobre el sector salud será más importante que lo que ha sido en las últimas dos décadas.

#### **1.1.10. El impacto del vih/sida en términos demográficos. Cambios en la conformación de los hogares y en los roles familiares.**

En términos demográficos, el vih/sida impacta significativamente 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)<sup>28</sup>.

Esta epidemia está afectando desproporcionadamente a los jóvenes entre 15-24 años, que representan la mitad de los nuevos casos en el mundo. Esta tendencia resulta alarmante dado que se trata de la generación de jóvenes más numerosa de la historia. En los países de medianos y bajos ingresos la mortalidad en adultos alcanza su pico entre los de 20 y 30 años, y es proporcionalmente mayor entre las mujeres que en los varones. Las regiones más críticas han registrado un descenso de la esperanza de vida en más de dos decenios.

En condiciones normales, los gráficos que representan a las poblaciones demográficamente equilibradas tienen la forma de pirámide. En los próximos años, en los países con alta prevalencia e incidencia de vih/sida es de esperar

---

<sup>28</sup> 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)

que aquellos comiencen a adoptar otras formas, en tanto que habrá menos personas de edad media-adulta, menos mujeres que varones y menos niños. Desde finales de los años '80 en adelante, la mortalidad infantil ha sufrido un aumento sin precedentes en algunos países, debido a la transmisión vertical (de madre a hijo), producto del crecimiento de la incidencia del vih/sida entre las mujeres jóvenes en edad reproductiva. Esta tendencia hacia la feminización de la epidemia tiene un efecto inmediato y directo sobre la tasa de mortalidad de madres, lactantes y niños.

La muerte prematura de hombres y mujeres produce un aumento de los hogares monoparentales y del conjunto de niños huérfanos, circunstancias ambas que contribuyen al aumento de cantidad de personas en situación de vulnerabilidad social. 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 indigencia y muerte. Según especialistas en la materia, la orfandad, producto de la muerte de adultos por sida, se ha convertido en algunas regiones en una epidemia secundaria<sup>29</sup> (Bronfman & Herrera, op.cit; Zeitz, 1991).

## **1.2. Aspectos de la dimensión económica del complejo vih/sida**

El vih/sida afecta principalmente a la población en un rango de edad que coincide con su etapa económicamente activa. Esto impacta de modo significativo sobre los distintos niveles de la economía de un país o región, por ejemplo, a través de: la disminución o pérdida 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 reducción de los consumos, menor producción agrícola, pérdida de personal calificado, crecientes gastos para los sistemas de salud (especialmente el sistema público que asume el cuidado de las personas que no poseen cobertura de salud o social alguna), para las empresas y para el Estado.

La epidemia afecta la fuerza de trabajo agrícola de los países más pobres, lo que agrava en ellos la escasez crónica de alimentos<sup>30</sup>. A su vez, la pérdida de fuerza de trabajo calificada está incidiendo negativamente en la prestación de algunos servicios públicos<sup>31</sup>.

Los países con mayor incidencia de vih/sida reducirán en los próximos años el crecimiento de su fuerza laboral<sup>32</sup>, factor que influye directamente sobre la posibilidad de desarrollo local y regional.

<sup>29</sup>Hacia fines de 2003 se estimaba un total de 12 millones de niños huérfanos de uno o ambos padres sólo en África Subsahariana, con una proyección de 40 millones para el año 2010. (ONUSIDA, 2004).

<sup>30</sup> Se calcula que para el 2020 el sida habrá cobrado la vida de una quinta parte o más de los trabajadores agrícolas en África meridional. (ONUSIDA, 2004)

<sup>31</sup> En los países africanos, los estudios estiman que entre el 19% y el 53% de todas las defunciones de funcionarios gubernamentales de salud han sido causados por el vih/sida. En países como Uganda, Kenya, Swazilandia, Zambia y Zimbabwe, el ausentismo y fallecimiento de maestros de primaria está afectando el funcionamiento del sistema educativo. (ONUSIDA, 2004)

<sup>32</sup> La OIT prevé que para el 2020 en 38 países la fuerza de trabajo disminuirá entre el 5% y el 35% como consecuencia del vih/sida. (ONUSIDA, 2004)

La Organización Internacional del Trabajo (OIT) y la comisión de trabajo dedicada al vih/sida dentro de la ONU (ONUSIDA) han advertido que los países más afectados por la epidemia podrían reducir 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, entierro, asistencia económica por viudez y orfandad).

La cantidad de factores que intervienen en una economía son múltiples, y aún no se han encarado investigaciones exhaustivas que permitan calcular el impacto macroeconómico de la epidemia. Sin embargo algunos estudios señalan como regla básica una relación inversamente proporcional entre el aumento de la tasa de incidencia de vih, y una disminución de los ingresos nacionales totales (PBI) de un país y de su ritmo de crecimiento (Bronfman & Herrera, op.cit.).

### **1.2.1. Impacto económico y social del vih/sida en los hogares**

En cuanto al impacto sobre la economía doméstica, el vih/sida en la mayoría de los casos supone la pauperización de la familia o el agravamiento de una situación precaria previa hacia otra de extrema pobreza<sup>33</sup>. "La pobreza perpetúa y es perpetuada por la epidemia de vih/sida" (Bronfmann & Herrera, op.cit).

En el seno de una familia, la enfermedad de uno de sus miembros significa el aumento de gastos en salud, además de un reacomodamiento interno de los roles para organizar el cuidado del enfermo. 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 unidades familiares), pero si éstos no existen los menores son abandonados a la marginación social, con los riesgos para la salud que esto conlleva (Zeitz, op.cit). La "desaparición" de los adultos económicamente activos de la unidad doméstica hacen a la imposibilidad de la producción y reproducción de la misma, atentando concretamente sobre la supervivencia de los miembros restantes

## **1.3. Aspectos de la dimensión política del complejo vih/sida**

### **1.3.1. Estrategia mundial: un nuevo concepto**

Los primeros casos de vih/sida fueron notificados hacia 1981. La OMS<sup>34</sup> realizó su primer reunión sobre el tema hacia fines de 1983, en sus oficinas centrales en Ginebra. Pero no fue sino hasta febrero de 1987 que se puso en marcha un

---

<sup>33</sup>Los gastos relacionados con el vih/sida 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/sida. (ONUSIDA; 2004)

<sup>34</sup> OMS: Organización Mundial de la Salud

programa especial: el Programa Mundial de Sida (PMS). Para ese momento, el concepto mismo de implementación de programas mundiales para controlar o eliminar determinadas enfermedades era relativamente nuevo<sup>35</sup>. (Sabatier, 1989). La OMS se constituyó en la agencia directora y coordinadora de la lucha mundial contra el vih/sida, en cooperación con otras dependencias de la ONU, entre ellas: UNICEF<sup>36</sup>, PMA<sup>37</sup>, PNUD<sup>38</sup>, FNUAP<sup>39</sup>, UNESCO<sup>40</sup>, Banco Mundial, OIT<sup>41</sup>, ONUDD<sup>42</sup>, fundando lo que se conoce como ONUSIDA o Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el vih/sida

Para la puesta en marcha del Programa Mundial<sup>43</sup> fue prioridad convocar la atención de los gobiernos sobre la magnitud y consecuencias de la epidemia, 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/sida.

En algunos países del Tercer Mundo, la instalación de un comité nacional dedicado al vih/sida implicó el desafío de reorganizar un sistema sanitario en crisis, complejizarlo, capacitar recurso humano y destinar recursos financieros, en un contexto de fragilidad o crisis pública generalizada, debiendo dedicar esfuerzos tanto hacia la prevención como a la atención.

### 1.3.2. ONG's y PVVS: nuevos protagonistas

Desde la aparición del vih/sida, y a lo largo de estos veinte años, ha sido notable la participación de la sociedad civil a través de organizaciones no gubernamentales (ONG's). Desde los inicios de la epidemia éstas han encabezado acciones de prevención, promoción, asistencia, asesoramiento y contención de las PVVS, en algunos casos ocupando espacios abandonados por el Estado. Desde entonces, han asumido la misión de hacer escuchar la voz de los directamente afectados por la epidemia ante las autoridades gubernamentales y los organismos internacionales, denunciando situaciones de discriminación y violación de derechos, transformando el tema en una cuestión pública antes que privada, participando en encuentros locales e internacionales, visibilizando el aspecto político de la cuestión del vih/sida. Se conformaron en el mundo una cantidad notable de estas asociaciones, con un alto nivel de activismo y militancia. Han sido reconocidas por los mismos organismos internacionales por la utilidad de sus acciones en prevención, y en la reducción del impacto social y de la discriminación, por su lucha por los derechos humanos de las personas directamente afectadas, y por el espacio protagónico que en ellas lograron las PVVS. La OMS considera a las

<sup>35</sup> Solo tenía un antecedente, la campaña mundial contra la viruela, que se inició en 1967 y culminó hacia 1980.

<sup>36</sup> UNICEF: Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia

<sup>37</sup> PMA: Programa Mundial de Alimentos

<sup>38</sup> PNUD: Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo

<sup>39</sup> FNUAP: Fondo de Población de las Naciones Unidas

<sup>40</sup> UNESCO: Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura

<sup>41</sup> OIT: Organización Internacional del Trabajo

<sup>42</sup> ONUDD: Oficina de las Naciones Unidas contra la Droga y el Delito

<sup>43</sup> La implementación de la Estrategia Mundial en cada país ha tenido por principios: lograr el apoyo político y social hacia el programa nacional, que las acciones de prevención y control del vih/sida estén incluidas en los sistemas de salud, que aquellas protejan tanto la salud pública como los derechos humanos, y que las acciones de educación sean consideradas como claves indispensables. (Sabatier, 1989)

organizaciones sociales un elemento indispensable en la movilización mundial contra el vih/sida, especialmente porque posibilitan descentralizar y ampliar las acciones, y por la representatividad y legitimidad social que algunas de ellas tienen en sus comunidades. Actualmente, las ONG's reclaman una mayor participación en los foros internacionales de toma de decisiones y manejo de fondos económicos de ayuda global.

### **1.3.3. Inversión y financiamiento en vih/sida: una decisión política**

La epidemia de vih/sida se ha convertido en un tema de debate político de dimensiones internacionales, en la medida que está vinculado a problemas de desarrollo y de derechos humanos.

Motivo de preocupación de gobiernos, corporaciones (médicas, farmacéuticas, crediticias, financieras) y organismos internacionales (ONU, OMS, BID, etc) está incorporada a las agendas políticas y convoca a cumbres mundiales en su nombre. Los consensos internacionales han permitido marcar un rumbo y coordinación en las acciones para detener su avance.

Los actores políticos principales en el campo del vih/sida también son actores globales o están en proceso de serlo (ONU, Foro Global para el vih/sida, 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). El objetivo actual y prioritario de estos movimientos sociales globales apunta a formar coaliciones con el propósito de ejercer algún tipo de presión política sobre los gobiernos y las corporaciones más poderosas para encarar acciones tendientes a frenar esta pandemia.

El éxito de esas tareas depende en gran medida de la capacidad para instar a los gobiernos de los países más ricos y a instituciones multilaterales a reducir las exigencias económicas sobre los países más pobres<sup>44</sup>, a incrementar la inversión en bienes públicos globales para disminuir el impacto de la desigualdad social. Sin embargo, y a pesar de la visibilidad creciente de la problemática, la voluntad política global para enfrentar la pandemia aún es insuficiente.

En las acciones de lucha contra la epidemia, el balance contable siempre es negativo: el número de casos sigue en aumento, y los recursos para afrontarlos son limitados. A pesar de los esfuerzos realizados, la epidemia sigue adelantándose a las medidas de respuesta.

El gasto mundial en relación al vih/sida ha crecido exponencialmente: de u\$s 300 millones en 1996 a casi u\$s 5000 millones en 2003. Sin embargo, esta última cifra no alcanzará a cubrir la mitad de lo que se necesitará para el 2005: los cálculos estiman alrededor de u\$s 12000 millones. (ONUSIDA, 2004)

En los países más afectados por la epidemia, los del Tercer Mundo, el financiamiento interno es insuficiente, y de hecho los programas de salud dedicados al vih/sida están respaldados por inversiones extranjeras: en África Subsahariana el aporte externo es del 91%, en el Caribe del 92%, en Asia y el Pacífico del 43%. A pesar de los apoyos externos, aún no existe la voluntad de los países más ricos para encarar acciones globales contra esta epidemia.

---

<sup>44</sup> Entre el 25 y 27 de junio de 2001, la ONU llevó a cabo la 1° Sesión Especial de la Asamblea General (UNGASS) para tratar el tema vih/sida. En esa reunión los participantes solicitaron a la comunidad internacional que proporcione ayuda a los países en desarrollo a través de donaciones y no de préstamos, priorizando a los países del África Subsahariana y del Caribe.

Lo más intenso del debate político internacional se desarrolla alrededor del problema de la asignación de recursos. De hecho, el apoyo financiero es el principal indicador del compromiso real y la voluntad política de los gobiernos para hacer frente a la pandemia de un modo concreto<sup>45</sup>. Por este motivo, ONUSIDA ha señalado al liderazgo político como el elemento indispensable para dar respuesta efectiva a la pandemia, tanto a nivel local como mundial.

#### **1.3.4. Política sanitaria y política comercial: intereses en conflicto**

La medicación antirretroviral se ha vuelto imprescindible para los millones de personas en el mundo que viven con vih/sida. Sin embargo su elevado costo marca una seria diferencia en el acceso a los mismos, lo que condiciona la posibilidad de lograr alguna mejoría en la calidad de vida de los afectados y en la disminución de la tasa de mortalidad. Su precio supera ampliamente los ingresos de la mayoría de las familias afectadas, que por falta de recursos no puede afrontar el gasto. Para estas personas la situación es desesperante cuando el gobierno local no garantiza el acceso a la atención de la salud y al tratamiento.

Las condiciones para la comercialización de los medicamentos al igual que otros productos, se rigen por disposiciones establecidas en el GATT<sup>46</sup> por la Organización Mundial de Comercio, lo que implica que los medicamentos son considerados bienes de consumo antes que bienes sociales. Esto obliga a los países más afectados a reconocer los derechos de propiedad intelectual que se traducen en el pago de una patente a los laboratorios farmacéuticos, quienes además gozan del monopolio de la producción. Esta normativa perjudica a los países 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, y por lo tanto de ahorro de dinero que podría destinarse a otras acciones como la prevención. (Bianco, 1999).

Parte de la estrategia para afrontar esta epidemia consiste en garantizar el acceso universal a los antirretrovirales. Para que esto sea posible son las opciones disminuir los precios o fabricar medicamentos genéricos. Pero la oposición que esto supone por parte de las 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 afectada por el virus en constante aumento, y ante los altos costos de las terapias antirretrovirales, algunos gobiernos están implementando estrategias político comerciales en relación a los medicamentos. Algunos países como Brasil<sup>47</sup>, India y Tailandia han comenzado

---

<sup>45</sup> Presentado por Koffi Annan, secretario general de la ONU, se 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 ricos, especialmente EU, que aportaron menos de lo esperado. (Bronfman & Herrera, op.cit)

<sup>46</sup> GATT: General Agreement of Tariffs and Trade (Acuerdo General sobre Aranceles Aduaneros y Comercio) – OMC (organización Mundial de Comercio)

<sup>47</sup> Hacia fines de los 90', Brasil dispuso la fabricación de medicación antirretroviral en su forma genérica, lo que permitió disminuir el costo de producción, y por lo tanto, distribuir estos medicamentos entre la población afectada con una cobertura del 100%. Entre los años 1997-1999 ahorró 472 millones de dólares gracias a la reducción de costos de las hospitalizaciones, y asimismo se redujo la mortalidad por sida en la población (Jornal do Brasil, 9 de noviembre de 2000). En abril de 2001, la Alta Comisión para los

a producir medicamentos antirretrovirales en sus formas genéricas, con excelentes resultados locales y perspectivas de cooperación con países africanos para instalar allí infraestructura de fabricación de medicamentos. Otros países logran acordar compras consolidadas que abaratan significativamente el precio de los medicamentos. En los últimos años los precios de los medicamentos antirretrovirales han evidenciado un descenso<sup>48</sup>. La movilización de ONG's, PVVS y líderes mundiales ha contribuido a ese proceso. Sin embargo, el tratamiento antirretroviral sigue siendo muy costoso en numerosos países de bajos y medianos ingresos donde la epidemia está creciendo rápidamente (ONUSIDA, 2004). Por lo tanto, los medicamentos aún están fuera del alcance de la mayoría de la población afectada.

El tema de la inequidad en el acceso a los medicamentos ha sido una consigna recurrente en los últimos encuentros mundiales sobre vih/sida<sup>49</sup>. Sin embargo, los fuertes conflictos con la industria farmacéutica no ceden.

Pensar esta epidemia desde los derechos humanos ha permitido cuestionar la prioridad otorgada a los derechos comercial y de propiedad intelectual que asisten a las grandes empresas farmacéuticas y que impiden que el acceso a los medicamentos sea masivo, entendiendo que en casos como el de esta pandemia, el acceso al tratamiento medicamentoso responde al derecho a la salud.

Existe una campaña mundial para instar a la empresas farmacéuticas a reducir los precios o renunciar a derechos de patente para salvar a millones de PVVS. Recientemente la ONU ha convocado a los países de bajos y medianos ingresos para que éstos desarrollen normativas locales de modo de producir medicamentos antirretrovirales más baratos, a través del "licenciamiento obligatorio", un principio del comercio internacional que permite a los países usar patentes sin permiso del propietario, a cambio de una regalía razonable sobre las ventas. En ninguno de ellos se ha registrado un caso de legislación en tal sentido, fundamentalmente por presiones de países europeos y de los EU que amenazan con retirar la inversión externa directa si se incurre en esta práctica. (Bronffman & Herrera, op.cit.)

Pero además, el acceso a los medicamentos se relaciona íntimamente con las políticas sociales que cada gobierno decida darse en relación al vih. En esto, el tipo de sistema de salud que tiene cada país produce distintos resultados en la respuesta local a la epidemia.

En el mundo coexisten distintas modalidades de sistemas de salud, pero aún no está generalizada la cobertura universal de las personas que viven con vih/sida. A modo de ejemplo, de entre los más de cuarenta países que componen América Latina, sólo Argentina, Brasil, Chile, Cuba, México y Uruguay brindan asistencia al 100% (atención y medicamentos) a la población afectada, tal cual lo disponen sus respectivas normativas en vigencia.

---

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/sida, es un elemento fundamental del derecho a la salud". Todos los países votaron a favor, con excepción de los Estados Unidos. (Bronffman & Herrera, op.cit)

<sup>48</sup> En el 2000 el tratamiento recomendado por la OMS para un paciente durante un año oscilaba entre los u\$s 10000 y u\$s 12000. El precio actual de algunas combinaciones de genéricos es de u\$s 300 por persona y por año (ONUSIDA, 2004)

<sup>49</sup> Vancouver 1996 "One world, one hope", Ginebra 1998 "Bridging the gape", Bangkok 2004 "3x5"

### **1.3.5. La investigación en vacunas**

A pesar de los esfuerzos internacionales<sup>50</sup>, aún no se vislumbra la posibilidad cercana de una vacuna contra el vih. Dificultades económicas, políticas, técnicas y éticas retrasan su salida.

Por su parte, los laboratorios privados no encuentran interés en invertir en investigación y desarrollo de vacunas 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 pues, la naturaleza mutante del virus exige la fabricación de vacunas de "última generación", lo que significa una costosa inversión.

También se presentan cuestiones éticas que tienen que ver con la prueba de las vacunas y la incertidumbre respecto de los posibles efectos que podría implicar para los voluntarios que participen en los protocolos de prueba.

---

<sup>50</sup> La "Iniciativa Internacional por la Vacuna contra el SIDA" (IAVI - International Aids Vaccine Initiative) 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.

## **Capítulo 2. Metáforas, estigma y exclusión: una vieja fórmula del control social**

### **2.1. Aspectos de la dimensión representacional del complejo vih/sida**

A principios de la década de 1980, con la identificación de los primeros casos de vih/sida 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/sida 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 prejuicio 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 veinte 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. Asimismo, propiciaron la elaboración de medicamentos que han logrado controlar la reproducción del virus (vih) en sangre hasta hacerlo indetectable, evitando de este modo el desencadenamiento de la enfermedad (sida) y logrando una mejora en la calidad de vida de la persona afectada. Desde lo mediático, 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 facilitar un lento proceso de desmitificación del tema vih/sida, atenuar los señalamientos sobre los llamados otrora "grupos de riesgo", y los discursos culpógenos y acusatorios 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, el aspecto que propongo explorar en este capítulo es el de las representaciones sociales relativas a la epidemia de vih/sida.

Repasemos, primero, algunos fundamentos teóricos.

### **2.1.1. La "enfermedad" como construcción social**

En cada grupo humano, lo que se entiende por "enfermedad" es inmanente al significado social que se le atribuye. Se trata de una construcción de sentido en la que participan simultáneamente saberes de distinta naturaleza, aunque en una relación desigual.

Todo proceso de salud-enfermedad-atención abarca al conjunto más amplio de representaciones y prácticas (construcción social) que incluye, en una relación conflictiva de subalternidad /hegemonía, tanto al subconjunto de representaciones y prácticas de los legos, como al desarrollado por los expertos, ambos enmarcados y condicionados por procesos económicos, sociales, culturales, ideológicos y políticos.(Grimberg, Wallace, Margulies, op.cit)

Por lo tanto, a lo largo de la historia, en cada contexto social las respectivas designaciones sobre la salud, la enfermedad, la terapéutica y trato hacia los enfermos han sido producto de complejos entrecruzamientos entre modalidades socioculturales, condicionamientos e intereses económicos, disputas políticas, cuestiones de poder y control social, de los que participaron distintos actores sociales.

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 en virtud de los principios representacionales del modelo médico dominante, y en ella están presentes mecanismos de control y normatización social. En nuestra sociedad occidental, el peso que en esta definición se le concede a las representaciones médicas resulta contundente.

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

La aparición de una enfermedad epidémica se convierte en una fuente generadora de significados e interpretaciones. Y al respecto, la historia de la humanidad da cuenta de inequívocos antecedentes en las epidemias de peste negra del s. XIV, y las de cólera s. XIX, influenza y sífilis de principios del s. XX

### **2.1.2. Medicina y control social: la "enfermedad" como categoría de designación**

Las ciencias sociales han dedicado especial atención a las representaciones sociales que designan lo "sano" y lo "enfermo".

En su análisis sobre el tema E. Friedson (1978), desde la sociología médica y superando los planteos parsonianos de la enfermedad como desviación, aborda la cuestión desde otra perspectiva: la medicina como la institución social cuya misión fundamental ha consistido en crear "enfermedad" en tanto significado.

Explica cómo, a lo largo de la historia, fueron produciéndose sucesivos procesos de desplazamientos de legitimidad entre la religión, el derecho y la medicina como las instituciones sociales autorizadas para crear significados de

desviación. Fue a partir de los procesos de secularización en los países industrializados que la religión fue perdiendo crédito como fuente de definiciones de ese tipo de conductas o actitudes. Posteriormente el derecho se dedicó a designar actos de desviación en los que el actor es considerado responsable y merecedor de castigo; en tanto que la medicina se atribuyó aquellas desviaciones de las que el sujeto no es "culpable", y que necesita tratamiento. A la par de estos procesos de reemplazo y legitimidad de estas agencias de control social se sucedieron las respectivas transformaciones en las definiciones de "anormalidad", y las sanciones hacia ella.

Este sociólogo señala que 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<sup>51</sup>. 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.

Por otra parte, esta ciencia se ha forjado una posición de prestigio en la estima social por propio "mérito" tras sus avances en investigación, así como por sus éxitos en los tratamientos de las enfermedades infecto-contagiosas, identificándose con una visión del mundo legitimada en la racionalidad científica; y avalada por el respaldo que recibe del Estado, en tanto éste utiliza sus designaciones de desviación como las "oficiales".

Esta confluencia de situaciones, entre otras, ha propiciado la ampliación de la jurisdicción de la medicina en cuanto a la variedad de conducta desviada a designar (alcoholismo, adicción, hiperactividad, obesidad, suicidio, delincuencia, violencia, problemas de aprendizaje, homosexualidad, etc.), y su creciente hegemonía y prestigio.

La utilización de la "enfermedad" como categoría de designación va acompañada de algunos supuestos. En primer lugar, que existe una corporación profesional, idónea y organizada que define y asigna esos rótulos, y que además cuenta con la capacidad de corregir esa desviación o anormalidad. En segundo término, que el enfermo es necesariamente un profano, que por lo tanto está obligado a aceptar y asumir ese diagnóstico, así como a cooperar con el tratamiento "correctivo", pues su misma condición de lego justifica la intervención activa que sobre él aplique el experto.

La medicina tiene por propósito atribuir significados sociales y morales a partir de la imputación de enfermedad y de la acción directa que dispone sobre el paciente para eliminar esa conducta desviada. Con esta fórmula desempeña un rol normativo sobre las prácticas sociales, ejerciendo funciones de control y legitimación del orden social.

A pesar de esta explícita misión moral, en su práctica la medicina aparenta ser un simple acto técnico, como una paradójica intervención "neutral". Este disfraz

---

<sup>51</sup> A la luz de la historia de la construcción social del VIH/sida, 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 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.

es posible gracias a la existencia de un acuerdo universal en lo que se define como enfermedad: su indeseabilidad.

Sin embargo, tal neutralidad es improbable si consideramos, como sostiene Conrad (1982), que las enfermedades son construcciones humanas hipotéticas, juicios sociales negativos cuyo diagnóstico "(...) afecta el comportamiento de las personas, las actitudes que adoptan ante sí mismas, y las que los demás adoptan ante ellas (...)" (Conrad, op.cit)

E. Friedson aborda este tema explorando en la interacción médico-paciente. En esa circunstancia, los profesionales, con sus definiciones diagnósticas y prescripciones definen la moralidad de distintos tipos de conducta, indicando al paciente las reglas y las transgresiones. Suelen criminalizar al paciente señalándolo como responsable de realizar "prácticas arriesgadas", dejando fuera de toda consideración a los procesos sociales o estructurales que condicionan esas prácticas. A la hora de diagnosticar, subestiman las cuestiones vinculadas con los significados sociales de algunas enfermedades y su relación con el estigma. A su vez, los médicos interpretan su práctica como una intervención objetiva. Sin embargo, la subjetividad del profesional entra en juego al 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" y por otro lado de la pertenencia del agente profesional a un sistema de referencias académicas, sociales y personales. La primera consecuencia de la actividad médica es su predisposición a buscar y hallar enfermedad. Esto deviene en casos de sobrediagnóstico y sobreprescripción, que muchas veces someten a los pacientes a medicaciones, análisis e intervenciones quirúrgicas innecesarias. De esta forma se hace evidente la asimetría propia de la relación médico-"paciente", en la que el enfermo se ubica en una posición más bien pasiva y resignada ante las indicaciones del profesional.

Por su parte 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 asociados a la afección.

Entre los métodos de la medicina, a la construcción e imputación de enfermedad le sucede la medicalización<sup>52</sup>. Conrad analiza el tema de la medicalización de la anormalidad y el control social, evidenciando los lazos que unen las definiciones e intervención médicas con los intereses del Estado y con los intereses económicos de importantes industrias. Según este autor, las compañías farmacéuticas dedican desde la investigación y publicidad esfuerzos sistemáticos para fomentar la medicalización de la mayor cantidad posible de afecciones y malestares. Esta industria reinvierte aproximadamente el 25% de sus ganancias en la promoción entre los médicos de la prescripción de medicamentos. Por lo tanto, cuando una definición de anormalidad y su correspondiente tratamiento medicalizado se institucionalizan, se desarrollan fuertes intereses para que así se mantenga.

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

---

<sup>52</sup> Son otros métodos: la cirugía, el control de la natalidad, la ingeniería genética.

De este modo, la creciente medicalización de la anormalidad en la sociedad occidental genera como consecuencias la expansión de la jurisdicción de la medicina hacia áreas cada vez mayores, el dominio del modelo médico, la ignorancia de los procesos sociales que condicionan el comportamiento, y finalmente, tras el velo de neutralidad moral, la medicina logra extender sus atribuciones como agencia de control social, en nombre de la salud.

### **2.1.3. El modelo médico. Principios y funciones**

La construcción social (representaciones y prácticas) del vih/sida se encuentra enmarcada en los principios diagnósticos, terapéuticos y representacionales propios del modelo médico dominante, o como lo define Menéndez (1992), el Modelo Médico Hegemónico (MMH) que ha venido expandiéndose desde fines del siglo XVIII, legitimando esa hegemonía con el respaldo de los criterios científicos y con el aval del Estado, al que se encuentra sometido. Este conjunto de saberes, teorías y prácticas generadas en el desarrollo de la "medicina científica" fue subsumiendo otras prácticas y saberes populares, constituyéndose en el único método eficaz en el tratamiento de las enfermedades.

Este modelo detenta tres rasgos característicos: el biologismo, la ahistoricidad, y la asociabilidad. El primero es el atributo principal, en tanto fundamenta y garantiza la cientificidad del saber y práctica médicos, jerarquizándolo respecto de los modelos alternativos. Preconizar lo biológico como el rasgo explicativo por excelencia implica entender la enfermedad como un hecho natural, sin historia, sólo con evolución; atribuyéndole al mismo tiempo una gran autonomía respecto de condicionantes 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 que tiene por base epistemológica el estudio riguroso del cuerpo, desplazó su atención desde lo colectivo hacia lo individual. Esta mirada del cuerpo como "máquina" y como receptáculo de la enfermedad habla de un ser anatomizado, aislado, desvalorizado. Esta idea rompe con la concepción del hombre como tal, con una pertenencia histórica, social y cultural. En términos de Le Breton (1990), la medicina ha ejercitado un "rito de borramiento del hombre".

Coherente con sus fundamentos, la práctica médica es formulada como un acto técnico, en un intento por ocultar la sociabilidad que implican la asignación de significados de enfermedad y la intervención médica respecto del paciente. El personal médico en su mayoría suele identificar su accionar con la función de cura, y en segundo término con la de prevención y mantenimiento. Esta supuesta neutralidad y la identificación de la práctica médica con la cura se vinculan con otras funciones menos explícitas: el control social y la función económica-ocupacional. El control social y la normatización están enmascaradas tras la práctica del profesional, quien a través de las acciones de prevención, cura y medicalización, señala las pautas correctas a seguir, condenando moralmente las "incorrectas". Por su parte, 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, op.cit)

De este modo, el saber y práctica médicos separan 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 op.cit)

#### **2.1.4. Vih/sida: metáforas en proceso. El rol de las representaciones médicas**

La epidemia de vih/sida ya lleva más de veinte años en el mundo. Los significados y prácticas sociales relativos a ella han ido conformándose en un proceso dinámico, permeable a los cambios y las novedades. Por ello, ciertos sentidos y categorías han sido resemantizadas a lo largo de este tiempo, y probablemente continúen en movimiento. Repasemos la historia de esta evolución y el rol que en ella han jugado las representaciones médicas<sup>53</sup> sobre el vih/sida.

El investigador médico R. Swenson (1989) recorre la historia para analizar la forma en que las sociedades han respondido a las epidemias, considerando las construcciones sociales que en cada época se configuraron respecto de la lepra, la peste negra del siglo XIV, la sífilis, el cólera, la tuberculosis y el sida. En su estudio reconoce que si bien la ciencia ha avanzado enormemente hacia la comprensión de la biología de las enfermedades, las respuestas sociales no han variado demasiado en los últimos seiscientos años

En un análisis comparativo, este autor encuentra ciertos comportamientos sociales que se han repetido en las distintas epidemias a lo largo de la historia, y distingue dos de ellos que aparecen renovados en el desarrollo del vih/sida: la renuencia a reconocer el avance de la enfermedad en los primeros momentos de la epidemia; la necesidad de buscar culpables de su origen y difusión<sup>54</sup>.

En los primeros años a partir de su descubrimiento, el vih/sida 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 CDC (Centro de Control de Enfermedades) de Estados Unidos, donde en 1981 se registraron los primeros casos, para los que

---

<sup>53</sup> 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, Margulies, Wallace, 1994)

<sup>54</sup> Otras reacciones sociales repetidas: 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.

se utilizó la denominación GRID<sup>55</sup> (inmunodeficiencia relacionada con los gays).

En cuanto a la significación, esta primera etapa en la que se relacionó directamente al vih/sida con la homosexualidad y la transmisión sexual tuvo una influencia decisiva en las posteriores representaciones sociales sobre la enfermedad y los afectados.

Algunos sentidos que están profundamente arraigados en la significación social de esta epidemia, encuentran su origen en el proceso de conformación de las representaciones médicas sobre el vih/sida. Por ejemplo, a pesar de compartir características comunes con la hepatitis B, en tanto que virus en sangre, el vih/sida se constituyó como una ETS (Enfermedad de Transmisión Sexual), ponderándose entonces una de las vías de transmisión posibles. De este modo, al estigma del vih/sida se asoció la carga simbólica de quebrantamiento moral de las enfermedades transmitidas sexualmente.

Para M. Horton y P. Aggleton (1989), el sentido estigmatizante que identifica a las ETS en general, sumada a la histórica construcción médica de la homosexualidad masculina como patología (que implica "anormalidad", "promiscuidad" y "perversión"), sentaron las bases óptimas para la modelización de una construcción social del vih/sida como enfermedad de un grupo minoritario y marginado, una afección en respuesta a los "desbordes" sexuales de un conjunto social.

Esta clasificación del vih/sida como ETS asemejó las representaciones populares respecto de esta enfermedad y los afectados por ella en una estrecha vinculación con las propias del modelo que representó al sifilítico hacia fines del siglo XIX. En aquella época, la enfermedad "venérea" señaló a quienes intencionalmente transgredían con su "licenciosidad sexual" los valores morales, poniendo en peligro instituciones socialmente enaltecidas como el matrimonio y la familia. Llegado el caso, ante la necesidad urgente de salvar el honor del varón burgués, los médicos proclamaron la idea de una transmisión "casual", no sexual de la sífilis y la gonorrea (Swenson, op.cit), "contagio inocente" que se producía por el simple contacto con objetos, ropas, vajilla, sanitarios públicos que hubieren sido utilizados previamente por enfermos. Explicación tranquilizadora para las esposas contagiadas, que evitaba poner en duda la reputación y fidelidad de sus maridos. Podríamos considerar esta anécdota como un útil indicio que nos ayude a comprender por qué aún hoy subsisten, a más de dos décadas del primer caso, las dudas y los miedos al contacto con personas que viven con el vih, a compartir con ellas vasos, natatorios, ropas, espacios y actividades; y asimismo, reconocer el origen del surgimiento de la categoría social de "víctima inocente"<sup>56</sup>.

Los "chivos expiatorios" de esta moderna epidemia resultaron los varones homosexuales y los adictos, entre quienes se detectaron los primeros casos. Más tarde se apodó al vih/sida como "la enfermedad de las cuatro haches" señalando a los homosexuales, los haitianos, los heroinómanos y los hemofílicos. Las trabajadoras sexuales (hookers) también fueron incluídas. Todos ellos cargaron con el estigma, diferenciados del resto con el rótulo de "grupos". Fueron acusados como responsables por la existencia y la

<sup>55</sup> GRID: Gay Related Immune Deficiency

<sup>56</sup> Vulgarmente suele denominarse de esta forma a quienes contrajeron el virus en un accidente, por una transfusión, o por vía perinatal o vertical.

diseminación del virus, señalados desde algunos discursos, con mayor o menor explicitación, como merecedores del castigo por su "moral decadente".

En epidemiología se utilizó la categoría conocida como "grupos de riesgo". Tal como señalan D. Rossi y G. Touzé (1992), la identificación de los "grupos de riesgo" (y no "grupos en riesgo") se sustentaba en una concepción biologicista que caracterizaba a una misma conducta como delito y patología a la vez; y en la que el enfermo aparecía como socialmente peligroso. Desde un discurso benefactor ciertas acciones aparecían criminalizadas, y los ejecutores de esas prácticas se convertían en una amenaza. Por lo tanto, el rótulo contemplaba el "riesgo" que implicaban esos determinados sujetos para quienes no compartían sus conductas.

Posteriormente se reemplazó la categoría "grupos de riesgo" por la de "conductas de riesgo", y más recientemente por "poblaciones vulnerables". Sin embargo el vínculo entre culpabilización y riesgo "(...) en los procesos de estigmatización social no se ha abandonado. 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 & Touzé, op.cit). Y podríamos arriesgarnos a afirmar que la culpa y el estigma aumentan si ese contacto fue "homosexual".

Hasta la aparición de los cócteles antirretrovirales el discurso médico sostenía la irreversibilidad de la infección por vih, la inexorabilidad de su evolución hasta el desarrollo del sida, 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) agudizaba la carga estigmatizante que ya poseía. La respuesta social consistió en identificar y separar en grupos: "sanos" - "portadores", "portadores" - "enfermos", "responsables" - "víctimas inocentes", "vulnerables" - "no vulnerables". Distinguir permitió apartar e intervenir sobre las acciones, las elecciones personales y las relaciones entre los sujetos. Y al mismo tiempo, señalar esa otredad, esa extrañeza, sirvió para avivar una fantasía sobre la invulnerabilidad del resto, de "la población general": los no desviados. Probablemente, esa ficción sea en parte responsable del crecimiento de la epidemia hasta los niveles actuales.

Otro ingrediente de fuerte influencia sobre las representaciones médicas del vih/sida lo conforman las representaciones médicas sobre la sexualidad. (Grimberg, 1995). Ésta 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" o "sexo", y los procesos sociales, económicos, políticos o simbólicos vinculados están fuera de toda consideración. Mucho menos aquellos subjetivos relativos al placer y el deseo. De esta forma, la sexualidad se transforma en un objeto aislable y factible de intervenciones de normatización y control.

En el caso del vih/sida, su asociación sintagmática con las ETS ha producido una focalización de los criterios de causalidad, clasificación y prevención sobre la sexualidad, quedando ésta 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/sida, se revelan en el uso cotidiano de categorías de fuerte contenido valorativo ("homosexualidad", "promiscuidad", "prostitución"), y en las recomendaciones preventivas esencialmente disciplinares<sup>57</sup>. 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.

Según R. Swenson (1989) y otros investigadores del tema (D. Jodelet, 1993; S. Sontag, 1989; S. Watney, 1989; H. Standing, 1992; M. Horton, 1989), los significados atribuidos al vih/sida son una mixtura entre connotaciones más antiguas pertenecientes a otras enfermedades (lepra, sífilis, tuberculosis, cáncer), resemantizada en virtud del contexto actual y con algunos rasgos particulares.

De la construcción social surgida a partir de la epidemia de lepra ocurrida en la Edad Media, Swenson rescata algunas similitudes con el vih/sida: 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. Con estas antiguas reminiscencias, en algunas oportunidades circularon expresiones alusivas a la necesidad de crear "sidarios" o "sidatoriums", para recluir en ellos a los afectados<sup>58</sup> en su connotación de desviados.

Para S. Sontag (1989), en la "genealogía metafórica" del vih/sida se evidencia una doble referencia a enfermedades preexistentes: al cáncer, en tanto microproceso evolutivo que se percibe como "invasión" en el cuerpo; y a la sífilis, en tanto su transmisión evoca "contaminación".

Esta ensayista norteamericana (fallecida recientemente a causa del cáncer), reflexionó sobre los procesos de metaforización que se desencadenan en torno a las enfermedades, cada cual con las connotaciones particulares que las definen<sup>59</sup>. Históricamente y actualmente, la medicina utiliza metáforas militares para hacer alusión a la enfermedad: ésta "invade" el cuerpo, el organismo se "defiende" con su sistema inmunológico, las terapias actúan "agresivamente" atacando bacterias, virus y gérmenes, las campañas de salud implementadas en casos de epidemia incluyen en su título el sintagma "lucha contra" (p.e. Programa Nacional de lucha contra el SIDA). El empleo de estas metáforas militares se acentúa notablemente cuando se trata de una enfermedad temida<sup>60</sup>.

<sup>57</sup> 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 – ONUSIDA – July 2004)

<sup>58</sup> 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/sida 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"*. (revista Noticias, n° 922, 28/8/94, pag. 68)

<sup>59</sup> En ese estudio la categoría "metáfora" no sólo alude al recurso lingüístico (y literario) de denominar "o dar a una cosa el nombre de otra" (Sontag, 1989:11), sino a la atribución de significados y características, a la interpretación.

<sup>60</sup> 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/sida. 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

El caso del vih/sida, por tratarse de una afección de origen desconocido, aún sin tratamiento definitivo, fuertemente vinculado a la muerte y la sexualidad, y a sectores estigmatizados reunió los requisitos necesarios para convertirse en una fecunda fuente de metáforas.

Es evidente cómo en la construcción social del vih/sida ha operado un sistema valorativo-normativo constitutivo de las representaciones médicas.

Desde el discurso médico, la identificación de "grupos" y "prácticas" bajo el concepto de "riesgo", la asociación del vih/sida 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, ha reforzado la idea del vih/sida como una afección de minorías, y ha expandido la función disciplinadora y normativa de la medicina, esta vez sobre el campo de la sexualidad y la intimidad.

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

#### **2.1.5. Estigma, discriminación y exclusión social**

Como mencionáramos al inicio de este capítulo, en contraste con los avances en el conocimiento del virus y la enfermedad y el desarrollo de tratamientos más eficaces, a nivel global no ha habido grandes logros en el intento por mitigar el impacto del estigma y la discriminación sobre las personas afectadas. A pesar del tiempo transcurrido y los esfuerzos invertidos, los procesos de estigmatización y discriminación relacionados con el vih/sida aún están vigentes, y se han transformado en la asignatura pendiente de la salud pública y los programas educativos.

Desde el inicio de la epidemia, el tema de las respuestas socioculturales cargadas de estigma, discriminación y negación han sido evaluadas como "peligrosas" y contraproducentes en relación al propósito de controlar la expansión del vih/sida<sup>61</sup>.

La recurrencia de éstas y el fracaso en los intentos por modificarlas evidencian una problemática social más profunda, probablemente, un aspecto constitutivo en la vida social actual.

Para analizar este tema es imprescindible situar esta epidemia en su contexto. Como se describió más arriba el vih/sida surgió y se desarrolló en un período caracterizado por los cambios sociales que impuso 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.

---

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.

<sup>61</sup> 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/sida como la tercer epidemia.

En consecuencia, la estigmatización y discriminación vinculadas al vih/sida han funcionado dentro de un sistema más amplio de desigualdad y exclusión social. Para profundizar sobre este punto resulta interesante retomar los aportes que Parker & Aggleton (2002) proponen: considerar la estigmatización y la discriminación, en tanto que procesos sociales, en relación con las ideas de poder y dominación.

Estos autores sostienen que el estigma tiene un rol clave en la producción y reproducción de las relaciones de poder y control en los sistemas sociales, pues él perpetúa las desigualdades sociales.

La estigmatización y discriminación toman forma en contextos singulares de cultura e historia, razón por la cual, para apreciar su naturaleza social y dinámica, al tiempo que su complejidad y diversidad intercultural, se hace necesario analizar estos procesos en su entorno específico.

Ambas funcionan en un punto de intersección entre cultura, poder y diferencia. Y es revisando la relación entre estas categorías en contexto lo que permite comprender el estigma, la estigmatización y la discriminación, no como un fenómeno aislado o individual, sino como parte de un proceso social que resulta primario para la constitución del orden social.

Por ello es esencial explorar cómo el estigma es utilizado por el Estado, las comunidades y los individuos para producir y reproducir desigualdad y exclusión.

La estigmatización funciona no sólo en relación a la diferencia, sino fundamentalmente a los intereses dominantes de legitimar las estructuras de la desigualdad social, y de forzar la aceptación del sometimiento entre los dominados.

En este sentido, Parker & Aggleton proponen analizar cómo opera la estigmatización, a través de los conceptos de poder (Foucault), violencia simbólica (Bourdieu) y hegemonía (Gramsci), pues estos permiten destacar no sólo la misión de aquella como herramienta de control social, y en consecuencia su funcionalidad respecto del poder, sino visualizar sus efectos en los cuerpos y las mentes de los estigmatizados.

Como procesos simbólicos, la estigmatización y la discriminación reproducen y legitiman la desigualdad y la dominación al mismo tiempo. La estigmatización señala la diferencia, en tanto que la discriminación la convierte en desigualdad y exclusión social.

Ambas funcionan con cualquiera de los ejes principales de la desigualdad estructural: clase, género, edad, raza o etnicidad, orientación sexual, etc.

Esta perspectiva analítica a la que invitan los autores permite ponderar las variables socioculturales, políticas y económicas que estructuran el estigma, la estigmatización y la discriminación como procesos sociales vinculados inherentemente a la producción y reproducción de desigualdades estructurales (Parker & Aggleton, op.cit)

#### **2.1.6. El estigma y la discriminación relativos al vih/sida**

La imputación de enfermedad implica una correspondencia directa con el estigma al que está asociada<sup>62</sup>. Y en ese sentido, las metáforas que surgieron

---

<sup>62</sup> Entendemos la estigmatización como un proceso histórico y social de construcción de categorías que designan atributos descalificadores, y que son aplicados a ciertos actores sociales por parte de otros que pertenecen a sectores hegemónicos (Conrad y Schneider, 1985).

en torno del vih/sida resultaron en el refuerzo y legitimación de la estigmatización y discriminación de los afectados.

En la carga negativa del significado de esas metáforas encontramos el fundamento. Desde un principio el vih/sida fue concebido como sinónimo de muerte, como horror (y los afectados, satanizados 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 & Aggleton, op. cit.).

El estigma y la discriminación relacionados con el vih/sida se han constituido y operan en relación a formas de estigmatización y exclusión previas, adquiriendo formas singulares en virtud de los contextos sociales y culturales en los que se desarrollan. Pueden identificarse cuatro fuentes preexistentes de estigmatización, que están presentes en toda cultura, y que han reforzado y resignificado sus contenidos en las respuestas sociales al vih/sida: el estigma en relación a la sexualidad, el vinculado con el género, el relacionado con la raza o etnicidad, el estigma relativo a la pobreza y la marginalidad.

El más evidente es el estigma sexual. Quizá sea la asociación más arraigada en la estigmatización y discriminación vinculadas al vih/sida. Como se explicó más arriba algunas circunstancias hicieron su aporte: el hecho 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/sida como ETS. En la representación social esto resultó en una fuerte asociación del vih/sida con la transmisión sexual.

El estigma asociado al género también ha contribuido a la estigmatización vinculada al vih/sida. En la mayoría de los países en desarrollo las mujeres se encuentran en desventaja social, cultural, económica y política: son usualmente excluidas de posiciones de poder y de toma de decisiones, les es negada una participación comunitaria en igualdad de oportunidades, y pueden estar sometidas a leyes y/o prácticas punitivas que ejercen control sobre sus cuerpos, relaciones sexuales y capacidad reproductiva. En las sociedades donde se encuentran mujeres que viven con vih/sida, y donde la epidemia se relaciona con patrones de transmisión heterosexual, ellas son especialmente señaladas como las responsables de la expansión de la epidemia, 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<sup>63</sup>. Entre el estigma y discriminación basada en el género y los correspondientes al vih/sida se ha establecido un lazo que los refuerza mutuamente, generando vulnerabilidad de las mujeres al vih/sida, fundamentalmente en los países del Tercer Mundo. A las desventajas que las somete la subordinación de género, el estigma del vih/sida agrega otra variable que agudiza su vulnerabilidad: el abandono de sus parejas, familias y comunidades<sup>64</sup>. El resultado concreto: una creciente feminización del vih/sida,

---

<sup>63</sup> A pesar 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)

<sup>64</sup> Según informan estudios sobre mujeres con vih/sida, éstas suelen recibir respuestas muy diferentes de su comunidad y familia que las que reciben los hombres con vih/sida: en tanto estos suelen ser

asociado a la previa feminización de la pobreza y a la feminización de las víctimas de maltrato y violencia.

La estigmatización y discriminación vinculada con la etnicidad también constituyen formas preexistentes que han interactuado con el estigma y discriminación relativos al vih/sida. Fueron frecuentes, especialmente en los primeros años de la epidemia, 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 estigma vinculado a la raza ha funcionado como un instrumento para vigilar y mantener los límites étnicos, misión que se vio fortalecida al asociarse con el estigma y discriminación correspondientes al vih/sida. A su vez, la marginación y exclusión social previas, expresión de la estigmatización y discriminación étnica, están ligadas en la actualidad a la vulnerabilidad de estas poblaciones frente a la epidemia de vih/sida.

La pobreza también se ha conformado en una de las fuentes de estigma, que a menudo en combinación con el estigma étnico, se ha asociado a la estigmatización y discriminación relativa al vih/sida.

En todos los casos, estos ejes de estigma y discriminación preexistentes (sexual, de género, étnico, de clase) han interactuado sinérgicamente con el estigma asociado al vih/sida, caracterizando la historia de las respuestas sociales a la epidemia, y contribuyendo a la vulnerabilidad de los grupos estigmatizados al vih/sida.

Esta combinación de fuentes de estigma y discriminación han hecho de las relativas y específicas del vih/sida una justificación de la exclusión de grupos ya previamente estigmatizados, y a su vez una reproducción y legitimación de las ideas dominantes respecto de lo "enfermo", lo "desviado", lo "impropio".

Así como la vulnerabilidad de las poblaciones a la epidemia puede interpretarse como la sinergia entre distintas formas de violencia estructural, la "epidemia" de reacciones sociales en respuesta al vih/sida también puede ser entendida como producto de los efectos sinérgicos entre diferentes fuentes de estigmatización (Parker y Aggleton, op.cit).

### **2.1.7. Características estigmatizantes del vih/sida**

Entre los rasgos que contribuyen a estigmatizar al vih/sida y a quienes lo padecen, Parker & Aggleton mencionan:

- el ser una enfermedad que amenaza la vida,
- su asociación con la muerte,
- el miedo que genera en los otros la posibilidad de contraer el virus,
- su asociación con conductas ya estigmatizadas, como la homosexualidad o el uso de drogas inyectables,
- el miedo a ser señalado,
- el miedo a ser culpabilizado,
- algunas visiones religiosas que asocian la enfermedad con alguna falla moral que ha recibido su castigo,
- las reminiscencias de las ideas de plaga y contagio,

---

"disculpados" por la práctica que dio como resultado la infección por el virus, las mujeres son culpabilizadas, aún 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 & Aggleton, 2002)

- la falta de una cura definitiva.

Al respecto, me atrevo a sugerir otras dos características del vih/sida que acentúan el temor.

Tratándose de otras enfermedades, la magnitud de una epidemia es igual al número registrado de afectados. En cambio, en este caso, dados el período de latencia asintomática de la infección por vih y el frecuente subregistro de nuevos casos, calcular la dimensión de la epidemia implica suponer un número mucho mayor de infectados. Esta inmaterialidad y su paradójica potencialidad contribuyen al temor y el rechazo.

Por otro lado, retomando el pensamiento de S. Sontag, podría interpretarse que aterroriza más lo que degrada y lo que "deshumaniza", que lo letal.

### **2.1.8. Niveles de experiencia del estigma y la discriminación**

La estigmatización y discriminación pueden ser experimentados en distintos niveles: un nivel de experiencia colectiva propio de las comunidades, y otro de experiencia individual privativo de los sujetos. (Parker & Aggleton, op.cit)

En el nivel de las sociedades, algunas herramientas formales como normativas, políticas y procedimientos administrativos pueden resultar en la estigmatización de la personas con vih/sida. Esto ocurre cuando aquellos instrumentos tienen como propósito controlar o limitar las acciones de las personas afectadas. Por ejemplo, al disponer investigaciones médicas sobre grupos específicos, o normas que instalen para las PVVS la prohibición para desarrollar algunas tareas o trabajos, propongan los análisis compulsivos, el aislamiento o detención de personas infectadas, la limitación en traslados y migraciones, la restricción de ciertas conductas o la vulneración del derecho al anonimato y la confidencialidad para las personas con vih/sida<sup>65</sup>.

Muchos países han promulgado leyes protectoras de los derechos humanos de las personas afectadas, sin embargo, en alguno de ellos, la falta de medidas para hacer efectivas esas normativas constituyen una discriminación por omisión. Otros países, a través de sus gobiernos, han mostrado históricamente desinterés en proveer sistemas de detección, prevención y tratamiento, lo que podría responder a una estigmatización precedente muy enraizada en la comunidad. Según el último informe de ONUSIDA, en el 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)

Las formas en que los grupos sociales han construido sus respuestas al vih/sida han dependido del contexto sociocultural, su idiosincrasia y recursos locales. En algunos contextos sociales, y especialmente en los primeros años de la epidemia, las respuestas fueron extremas, expresándose en acciones de violencia y homicidios: ataques y asesinatos relacionados con el sida fueron

<sup>65</sup> En los primeros años tras la detección de casos de vih/sida en el mundo, varios gobiernos tomaron drásticas medidas al respecto, tales como encarar campañas de salud pública que incluyeran tests masivos y compulsivos, y exigir los análisis de seropositividad al vih a los extranjeros. En nuestro país, en el año 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: Diario Página 12, 7 de junio 1991)

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.

La experiencia individual de la estigmatización y discriminación relacionada con el vih/sida está atravesada por varios factores: las creencias locales, estigmas preexistentes, redes de apoyo social en sus comunidades, familia, pares, y la historia personal del sujeto en cuestión.

La estigmatización vinculada al vih/sida ha tendido a reforzar el miedo y el rechazo hacia los afectados, por lo que la respuesta de estos puede variar entre silenciar su diagnóstico, cierto aislamiento, o la autoexclusión de relaciones y entornos sociales. Estas respuestas pueden ser temporales y transformarse conforme el sujeto experimenta el proceso de aceptación de su diagnóstico.

El estigma que padece la persona que vive con vih/sida puede hacerse extensivo también a su familia y amistades.

Por estos motivos muchas personas que viven con vih/sida suelen ocultar su diagnóstico o revelarlo selectivamente. La cuestión del "secreto" puede convertirse en un motivo de ansiedad y angustia, que en casos extremos puede llevar a algunas personas a evitar acceder a la atención de su salud y a los tratamientos disponibles en su comunidad.

El estigma del vih/sida refuerza otros preexistentes que señalan a hombres que tiene sexo con hombres, trabajadoras sexuales, usuarios de drogas inyectables, y a mujeres.

Para las personas que viven con vih/sida 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 derechos en general. Estas circunstancias empeoran la situación de vulnerabilidad en la que podían encontrarse antes de la infección.

La estigmatización y discriminación vinculadas al vih/sida 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 epidemia.

### **2.1.9. Escenarios de la discriminación**

Parker & Aggleton señalan en su trabajo seis escenarios en los que suelen plantearse situaciones de estigmatización y discriminación para las personas viviendo con vih/sida: 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/sida.

#### **a) La familia**

Las personas que viven con vih/sida pueden ser discriminadas dentro de sus hogares, y en casos extremos, ser víctimas de situaciones de maltrato y violencia, especialmente cuando se trata de mujeres y homosexuales. Este rechazo suele estar basado en el miedo del resto de la familia de "contagiarse" el estigma. El miedo al rechazo y la discriminación dentro del hogar es el motivo de la reticencia de las personas con vih/sida a revelar su diagnóstico a sus familiares cercanos.

### **b) La escuela**

A pesar de que en el imaginario social los niños seropositivos han sido considerados las "víctimas inocentes" de esta epidemia, las escuelas también han sido escenario de frecuentes episodios de rechazo de estos, y de solicitud de su expulsión por parte de docentes y padres de otros alumnos. Estos casos han merecido la intervención de las autoridades locales y la descalificación de tales actitudes discriminatorias, siendo el principal argumento el respeto y la garantía de los derechos humanos y civiles de los niños.

En el caso de los adolescentes y jóvenes la discriminación puede agudizarse pues recae en ellos el estigma relacionado con su edad (vinculado con la irresponsabilidad y el descontrol), el despertar de una vida sexual activa y la posibilidad de consumo de drogas. Sobre este grupo hay menos compasión que con los niños, y el rechazo suele ser más explícito llegando a reportarse casos de violencia relacionados con sospecha de homosexualidad y vih/sida.

### **c) El lugar de trabajo**

A pesar de las escasas posibilidades de que suceda, el riesgo de transmisión del vih en el lugar de trabajo ha sido la excusa para rechazar a postulantes o despedir trabajadores con vih/sida. Detrás de esta excusa se enmascaran el prejuicio, el desconocimiento, y la negativa de los patrones para contratar un trabajador que evalúan menos productivo y rentable, en tanto requiere ciertas pautas de descanso, posibles inasistencias por cuestiones de salud y una cobertura médica.

### **d) Sistema de salud**

Dentro del sistema de salud las personas con vih/sida también pueden ser objeto de estigma y discriminación. Han sido reportados casos de maltrato en ocasión de la asistencia, realización de tests sin consentimiento, negativa de atención, negativa de acceso a tratamientos, ruptura de la confidencialidad. Son las causas de estas prácticas el miedo, el desconocimiento, las presunciones morales de culpabilidad, la negativa a brindar el tratamiento oportuno a un paciente percibido como terminal.

### **e) Situaciones migratorias**

Muchos países han adoptado medidas y normativas restrictivas que evitan la entrada de personas con vih/sida. Los extranjeros han sido los chivos expiatorios de la diseminación del virus. En EU se pregunta al solicitante de visa su status serológico, y su respuesta es rubricada por un sello que figurará en el pasaporte. Desde algunos países (Australia, China, India, Sudáfrica, Arabia Saudita, E.U) los extranjeros con vih/sida fueron deportados hacia sus lugares de origen.

### **f) Programas de prevención y asistencia en vih/sida**

En ocasiones los mismos programas y políticas para abordar la epidemia contribuyen a reproducir la estigmatización y discriminación vinculadas al vih/sida. Algunos documentos elaborados por organismos de salud, sobre los que se fundamentan las recomendaciones internacionales, reproducen una ideología que en definitiva culpabiliza a las PVVS, al asignar su falta de cuidados, prevenciones o uso de servicios de salud a una cuestión volitiva o de

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 & Palmer, 2003) En los programas, una cuestión frecuente se relaciona con la política de priorizar acciones de prevención dirigidas a la "población general", a expensas de las personas que ya viven con el virus o el sida. El argumento es la preservación de la salud pública. La realidad es que con eufemismos se evidencia que la salud pública no incluye la salud de grupos minoritarios, marginados y estigmatizados. En los hechos esto se traduce en la falta de acciones o políticas focalizadas para las poblaciones más vulnerables, que coinciden con esos grupos señalados (homosexuales, trabajadoras sexuales, usuarios de drogas endovenosas, mujeres pobres), y fundamentalmente en la falta de disponibilidad y acceso a los tratamientos medicamentosos para quienes ya viven con vih/sida. En las políticas y programas vinculados a esta epidemia las políticas de lenguaje no son sino una 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 (Parker & Aggleton, op.cit).

## Capítulo 3. Vivir con vih/sida: la experiencia del estigma

### 3.1. Aspectos de la dimensión subjetiva del complejo vih/sida

Como se mencionó más arriba, los significados y metáforas asociados al vih/sida estigmatizan 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 (p.e: la pérdida del trabajo y la dificultad para ser aceptado en uno nuevo), a cuestiones propias de la interacción (p.e: 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/sida 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/sida 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 o con sida producen 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 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/sida 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 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 aún la imagen y representación de sí mismo.

Vivir con vih/sida no se trata de un estado transitorio sino de una nueva condición que acompañará al sujeto en forma permanente, convirtiéndose 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/sida 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 lo simbólico, la vigencia de ciertos

prejuicios y estigmas en los procesos de construcción de significados. Por lo tanto, la incertidumbre y el señalamiento social colaboran en el arraigo de la idea de muerte en relación al vih/sida.

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 y los cuestionamientos que propone el "ser vih positivo".

### **3.1.1. El diagnóstico: un antes y un después**

Recibir el diagnóstico de vih/sida, 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 autoimagen y autopercepción, cambios en las rutinas, en los hábitos de 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, afectando no sólo en la vida material y económica del sujeto, sino en sus relaciones sociales, en la disponibilidad y uso de tiempo libre, en la identidad de sí, 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 a quien se ha sido.

Hasta poder plantearse el afrontamiento del diagnóstico, el sujeto vivencia entre sus reacciones de los primeros tiempos estupor, desconcierto, miedo, bronca, frustración, enojo, soledad y tristeza. Surgen 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: 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.

### **3.1.2. Cambios en la cotidianidad**

El diagnóstico de vih/sida exige cambios en la cotidianidad: nuevas rutinas que incluyen modificaciones en el estilo de vida (dieta, descanso), incorporación de cuidados, consultas médicas, 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 el uso 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, de falta de libertad: la vida parece girar en torno del tratamiento y los cuidados para el vih/sida, lo que le recuerda permanentemente que ahora es un "enfermo" que requiere atención y precauciones. Además favorece la experiencia de otra emoción: la de vulnerabilidad, de dependencia, de miedo ante cada síntoma.

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 sólo se refieren a las novedades que se incorporan, sino a los hábitos que desaparecen. A modo de ejemplo: perder o discontinuar la rutina laboral cuestiona fuertemente la imagen que de sí 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.

### **3.1.3. Impactos sobre la subjetividad**

Al momento de recibir el diagnóstico, cada sujeto cuenta con un sistema de valores y creencias previo, y que hasta ese instante le proveyera 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 género<sup>66</sup> que disponen estándares sobre "el deber ser" de la mujer y del varón.

---

<sup>66</sup> Entendemos por género 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.

El diagnóstico relativo al vih/sida tiene un ingrediente singular: las representaciones sociales sobre esta enfermedad remiten a la muerte, y enfrentan al sujeto con la posibilidad de su deceso, forzándolo a pensar en su finitud.

Como aditamento, la construcción social sobre el vih/sida 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.

Sin pretender agotar otros análisis posibles, a continuación desarrollaré de qué forma 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.

### **3.1.3.1. 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 quienes 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, remite permanentemente a la finitud. Esta subversión involuntaria los convierte en merecedores del castigo social que reciben: el rechazo y el abandono:

Morir, en tanto hecho social, se ha transformado en el devenir de la historia de la humanidad. Para esta parte del mundo, 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, op.cit). Pero no sólo la existencia, sino también la muerte ha sido vaciada 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, op.cit)

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 a morir solos. (Hennezel & 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/sida 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 situaciones de internación.

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. Pero 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 esencialmente propone una introspección sobre sí mismo.

### **3.1.3.2. El tiempo vital**

Vivir con vih/sida implica convivir con la incertidumbre: el comportamiento del virus es incierto, no se puede prever su respuesta a los medicamentos, si se hará indetectable en sangre o concluirá en sida, 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: deberá 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 del presente. Esto conduce a una revalorización y anclaje en el tiempo actual.

### **3.1.3.3. 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, aún 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 de cuerpo parcelizado, separado del hombre, de su historia y 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 del tiempo vital han contribuido a fortalecer el arraigo físico de la existencia, asignándole al cuerpo una relevancia singular: éste 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.<sup>67</sup>

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 afecta el cuerpo impacta sobre los sentidos sociales incorporados, y aquellos subjetivos con los que ha significado 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 se convierte en el soporte de la experiencia, y en este sentido, vivir con vih/sida es un 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 en entrevistas con PVVS, el cuerpo es "descubierto" a partir del diagnóstico, en tanto aquel 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 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 más arriba, la percepción del cuerpo está condicionada por los sentidos socioculturales de pertenencia; y entre ellos, 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/sida (Grimberg, op.cit)

Como construcción social, el cuerpo femenino detenta dos sentidos centrales: como cuerpo erótico y como cuerpo maternal.

Estos significados y expectativas sociales se oponen a las experiencias de mujeres viviendo con vih/sida. Para ellas, las modificaciones que sufre el

---

<sup>67</sup>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 a la economía, la política, a los paradigmas científicos, a las relaciones laborales, en consonancia con el surgimiento de una nueva organización simbólica del mundo. Para profundizar ver E. Martín (1994, op. cit .)

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/sida 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 el contrasentido que implica infectar o enfermar al futuro hijo. (Grimberg, op.cit).

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 lo tanto impacta directamente tanto sobre sus identidades y subjetividad, como sobre sus proyectos vitales y sentidos de trascendencia.

En el relato de los varones con vih/sida las alusiones al cuerpo se oponen a la construcción social del cuerpo masculino caracterizado como fuerte, activo y sexual. 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 evidencian 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 renuncian a continuar sus relaciones sexuales con sus parejas estables por miedo a dañarlas. (Grimberg, op.cit)

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 placer 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. Las experiencias 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.

#### **3.1.3.4. 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.

Simultáneamente, a lo largo de sus respectivas trayectorias vitales, cada sujeto experimenta una fuerte identificación con su historia, con el trabajo y actividades que desarrolla y con los roles sociales y familiares 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, ponen en jaque las bases mismas de la identidad del sujeto afectado.

Convertirse en un enfermo crónico, recibir el diagnóstico de vih/sida 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/sida.

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/sida 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 a sí mismo. Se desvanece la representación que de sí tenía antes de saberse seropositivo.

La experiencia corporal del vih/sida, los cambios en la apariencia y en los hábitos de 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 el sujeto percibe en relación a 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 ya no hay modelos a seguir.

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.

La incertidumbre que supone el vih/sida y pensar en la propia muerte abre otra incógnita: el "para qué". El sujeto se pregunta por el sentido de su vida, se preocupa por 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/sida se convierte en una nueva condición del sujeto y una inédita experiencia que imponen preguntas y cambios.

En este actual tiempo de replanteos cada sujeto busca y despliega sus estrategias.

#### **3.1.4. Afrontar la enfermedad: el trabajo interno**

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.

La posibilidad de cada sujeto de vivenciar estos procesos de replanteos descriptos, así como su capacidad para afrontar el diagnóstico y vivir con vih/sida van a depender de esta doble pertenencia a un mundo social y subjetivo, y de una historia familiar y personal que habrán definido en su trayectoria 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 recursos 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 el virus o con sida.

En el proceso de adecuación y convivencia con una enfermedad crónica, y con el vih/sida 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's, los grupos de autoayuda. A estos el afectado acude en busca de asistencia, intervención terapéutica e información. En el caso del vih/sida 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/sida, 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 agitado: hay un motivo de lucha colectiva, movilización y reclamo.

### **3.2. 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 social<sup>68</sup> relacionado con el vih/sida.

Para ello utilizaré materiales, producidos en contextos, condiciones y propuestas diferentes. Unos son resultado de varios encuentros, en el marco de una aproximación etnográfica a la temática, y los que está presente la impronta de la interacción entre la investigadora y el entrevistado. El otro es una compilación 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/sida decidieron hacer de su propia enfermedad y su estigma un motivo de militancia.

No es propósito de este trabajo un análisis exhaustivo de cada texto, sino reflexionar específicamente sobre la intencionalidad y las estrategias puestas en juego en la construcción de esas narrativas.

Intentaré rescatar las singularidades propias de los relatos de estos actores sociales.

Serán material de este trabajo una entrevista y el relato de vida de Martín, realizadas entre 1994-1995; y la obra de Marta D. "Convivir con virus. Relatos de la vida cotidiana", que abarcan su experiencia personal entre los años 1995 al 2004.

#### **3.2.1. Martín y Marta. Sus relatos**

Cuando murió en 1997, Martín había vivido con el virus durante 10 años, tenía algunos más de treinta, y su compañero había fallecido un par de meses antes, después de un prolongado deterioro como consecuencia del sida. Juntos, desde 1986 encabezaban una asociación 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 primer entrevista. A lo largo de dos años compartimos otros encuentros, varios de ellos 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 dictadura, madre de una adolescente, vive 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 de mujeres "Las 12" 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

<sup>68</sup> 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/sida.

libro "Vivir con virus. Relatos de la vida cotidiana". Participa en la red bonaerense de PVVS. Actualmente es editora en jefe del suplemento "Las 12".

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 más 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 por el contrario 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/sida. En algún sentido, en la lectura de la totalidad de su narrativa se evidencia una intención por minimizar cualquier mención a las experiencias negativas relacionadas con el vivir con vih/sida, que quedan eclipsadas por el ensalzamiento que compone en torno de sus experiencias, 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, 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/sida es una experiencia que no tiene fin, es crónica y acompaña al sujeto durante el resto de su existencia. La mayoría de las veces es la protagonista, y 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 enlaza 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/sida. 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 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 (p.e. a revelar el diagnóstico a la familia y pareja), recomendaciones de prevención secundaria<sup>69</sup> (p.e. usar preservativo para evitar reinfectarse, comprometerse con el tratamiento), 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 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 neutramente "el resultado", en cambio para Marta es un "directo a la mandíbula".

---

<sup>69</sup> Prevención secundaria es la que está dirigida a las personas que ya viven con vih/sida.

De todos modos, ambos componen, de sus trayectorias personales y de si mismos historias interesantes de ser narradas y escuchadas, relatos ejemplares, que en el caso del vih/sida, ya lo son por el simple hecho de contarlos y difundirlos.

En la diversidad que proponen las singulares historias de vida de Martín y Marta, sus respectivas inscripciones sociales y temporales, y la particularidad de cada texto, intentaré distinguir algunas continuidades presentes en la composición de sus respectivas narrativas personales.

### **3.2.2. El relato de lo militantes: Propósitos y estrategias**

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/sida, 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 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 una casi 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/sida está circunscrito a grupos. 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 hiv, 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 mi. Y lo que me pasa". (Marta)*

En este sentido, militar desde la vivencia personal en relación al vih/sida 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 pasara por el mismo trance que nosotros ¿qué era el sida, qué pasaba, a dónde 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 hiv pensé cuando se me ocurrió contar nuestra experiencia. Todas las 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" (Marta)*

*"Sólo 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 percibidos como los más desprotegidos, los rechazados, los que necesitan ser empoderados.

*"Sé que mucha gente que vive con hiv 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)*

los 12  
son los

*"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/sida, 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, el desamparo y la atomización.

*"La fundación participa de la red panamericana de personas viviendo con vih/sida (PVVS)" (Martín)*

*"Vivir con vih se parece mucho a este ejercicio de escribir la columna" (Marta)*

"PVVS" y "Vivir con vih/sida" 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 y 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/sida, 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)*

*"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 tic-tac 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 morir, 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 hiv fue algo similar a esos relatos de personas que estuvieron tan cerca de la muerte (...) el hiv 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, subestimando expectativas familiares o sociales.

*"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 chance postrera que obliga a "darse cuenta" de la 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 éste 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 que hay 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 preguntaban 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 que es 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 hiv, 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 habernos 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 (...) ésta 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 entroniza como artífice de su destino. Una forma de neutralizar la temida idea de la finitud.

*(...) Sí, (el cambio en los valores) creo que existe de una forma muy marcada... yo no sé si Martín habría estado al frente de una institución si no hubiera sido por el HIV... 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 hiv 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 hiv 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 día viene alguien y me dijera '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 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/sida" 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 revalorizar algunas cosas, para descubrir la propia potencialidad y disfrutar de lo importante sin demoras.

### 3.2.3. 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 hiv 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/sida, en coincidencia con el diagnóstico propio, podría interpretarse también como una estrategia personal a propósito de los impactos que el vivir con vih o con sida 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 tiene 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. 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.

*"(...) 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, valoriza 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 uno 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.<sup>70</sup> En el presente, la ayuda activa hacia otros le permite amortiguar la tensión que sobre sí mismo plantea el vivir con vih/sida. 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 imagine 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)

<sup>70</sup> En palabras del Dr. Maglio, 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. (op. cit)

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

*" (...) no hay que perder de vista que estoy representando a una institución..."(Martín)*

*"(...) 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 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)*

*"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, vocero de otros silenciados, desprotegidos, disminuidos. En relación al vih/sida, 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.

*"(...) yo no sé si el Martín sin hiv 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 (...)" (Martín)*

*"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/sida produjo en su vida y su identidad, no sólo 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 conciente 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/sida 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 la mujeres. La clave para que los tratamientos funcionen es la adherencia (...) que implica tomar diariamente más de quince pastillas, hacerlo a horario, ordenando las comidas, sin saltarse ninguna de la dos cosas. Toda una utopía para quienes tiene 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 han 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 las experiencias propias, para adoptar y comunicar una visión integral, crítica y reflexiva de la problemática social que las abarca.

*"(...) 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 hiv 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 conciente 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.

#### **3.2.4. Experiencias en contexto**

Narrar la propia experiencia supone un esfuerzo por dotar de sentido al pasado, al presente y a lo que de éste se proyecta hacia adelante; y en ese proceso reflexivo las vivencias singulares se articulan con dimensiones temporales y sociales (Barbieri, 2000). Las historias particulares son atravesadas por la de su sociedad y su época.

Los relatos de las vivencias de Martín (1986-1997) y de Marta (1995-2005) 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.

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 transcurso, la dinámica social y el proceso de transformaciones del vih/sida como fenómeno social local.

Son reiteradas las menciones sobre la dificultad para acceder a los tratamientos medicamentosos durante los primeros años del vih/sida 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 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 Dr. 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 cinco millones de pesos al del año pasado (...)" (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)*

*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 60.000 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 cinco 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 fracaso de medicación es como caer en un ojo oceánico(...)" (Marta)*

*"La discriminación existe. Es muy difícil trabajar para quienes viven con hiv. Los análisis que se exigen para entrar en cualquier trabajo incluyen el de hiv. 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 del estigma y su desafío. A modo de ejemplo, dos referencias surgidas de estas narrativas. Hacia 1997 cuando muere Juan, el compañero de Martín, éste 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 del 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 (...) Ud. no necesita ningún certificado doctor, (...) y además está prohibido por ley que Ud. 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 de la entrega de medicamentos, la implementación de las terapias antirretrovirales combinadas y las normativas

que obligaron a obras sociales y prepagas a cubrir el tratamiento de sus afiliados marcaron una diferencia.

*"(...) 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, en su narración es 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/sida 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 quien 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/sida se evidencia un movimiento. Una transformación que marcha a la par de las circunstancias que posibilitaron en nuestro país el acceso al tratamiento universal para las PVVS. Las apreciaciones que cada uno de los narradores configuró respecto del entorno social de su época incidieron aún en las respectivas y subjetivas consideraciones sobre la propia muerte. Para Martín, un futuro muy limitado: "de acá a dos años"; para Marta, una probabilidad cada vez más incierta: "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"*

### **3.2.5. Narrativas personales, expectativas sociales e identidad**

Los materiales biográficos están ligados a un contexto histórico y sociocultural de pertenencia y a una historia familiar (Barbieri, 1998), y al narrar los sujetos recuperan experiencias vividas en interacciones sociales. 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 referencian tanto las particularidades y mandatos familiares propios de sus trayectorias vitales singulares, como las representaciones y respuestas locales hacia el vih/sida, los estereotipos y expectativas sociales, evidenciando ese doble anclaje de lo biográfico entre lo subjetivo y lo colectivo.

En este sentido, las narrativas personales son emergentes de un entramado sociocultural (Ferraroti, 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, aún su desacuerdo u oposición respecto de ciertos estereotipos socioculturales, y las estrategias para conciliar las expectativas sociales con los proyectos propios (Barbieri, op.cit).

En este sentido, las narrativas biográficas de PVVS que dedicaron sus vidas a la militancia social desde su propia experiencia permiten caracterizar una época signada por la expansión de esta epidemia 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.

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 (Ferrarotti, op.cit). 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 a 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 actitudes militantes y comprometidas que ambos asumen como actores sociales, y con la cual desean ser reconocidos. En este contraste se denota el propósito del relato: comunicar una conclusión. En este caso, el sentido de las historias de sujetos cuyos proyectos vitales proponen impugnar y superar algunos mandatos sociales.

## **CONCLUSIONES**

El vih/sida se ha convertido en uno de los fenómenos sociales de nuestro tiempo, no sólo 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. Patentizó la relación entre las condiciones de fragilidad social (pobreza, analfabetismo, violencia, discriminación) y la vulnerabilidad diferencial ante las enfermedades, así como con la oportunidad de atención adecuada de la salud. De este modo visibilizó el vínculo entre sida, pobreza y acceso a los derechos, confirmando que la distribución de la enfermedad y el padecimiento están en correspondencia con la exclusión social y la desigualdad global.

Esta epidemia también supuso algunos cambios. En primer lugar, exigió a los gobiernos adoptar un rol activo en relación a 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 aún en el perfil mismo de 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 chances de reproducción 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/sida: 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 generadas a partir del vih/sida (y que no se agotan en la descripción formulada en este trabajo) se han producido a la par de procesos simbólicos y representacionales.

La carga metafórica de la representación social del vih/sida 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 sólo 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/sida 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 discrecional 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 y estigmatizantes referidos al vih/sida.

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

Decidir comprometerse con la militancia social en relación a la propia enfermedad que se padece puede interpretarse como una de esas estrategias, pues permite abordar y elaborar algunos de los conflictos subjetivos y sociales que plantea el vivir con vih/sida. Una acción que auxilia al sujeto en esta coyuntura crítica de su existencia a reposicionarse ante sí mismo y 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 vih/sida 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 en otros de ese altruismo, la militancia facilita al sujeto que la practica disminuir sobre sí la carga del estigma, suavizar 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.

Las narrativas personales aquí consideradas han permitido revelar las singularidades de estos actores sociales que distinguen su experiencia de la de otras PVVS. Esa diferencia no se circunscribe al compromiso activista, sino más bien a otras identidades puestas en juego.

La inscripción socioeconómica y competencia intelectual y cultural (clase media, universitarios) de Martín y de Marta han brindado las condiciones de posibilidad para que desarrollasen un proyecto militante en relación al vih/sida.

En ambos casos, la garantía de continuidad laboral allanó un obstáculo, frecuente para otros, en la decisión de revelar públicamente su condición seropositiva. 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, aún aquellas vinculadas a la discriminación o el maltrato.

Su condición social, su nivel de instrucción, así como su posterior entrenamiento práctico como militantes sociales los exceptúa de las condiciones de exclusión social. Y aunque no los exime de situaciones de discriminación o maltrato personal o institucional, sí lo hace de su "padecimiento", pues estas son resueltas activamente.

Dada la caracterización que en el 1º capítulo de este trabajo se ofrece respecto de las condiciones de vulnerabilidad al vih/sida podemos inferir que la experiencia del gran conjunto de PVVS es muy distinta a la de los militantes sociales, que podríamos calificar como excepcional.

Ser militante es incompatible con ser un excluido social. Si bien no está asociado excluyentemente a un determinado nivel socioeconómico o de instrucción, sí lo está de la disponibilidad de unos imprescindibles recursos internos 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/sida.

Los militantes pueden desafiar y confrontar explícita y públicamente el estigma y la discriminación. En cambio, otras PVVS que se encuentren en una situación de desventaja o fragilidad social no cuenta con esa posibilidad. No se trata de un juicio de valor sobre unos sujetos u otros, sino del reconocimiento de la existencia de condiciones estructurales que limitan o promueven la capacidad de empoderamiento, la posibilidad de enfrentar y asimilar el vivir con vih/sida. 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/sida. Podría interpretarse que la decisión de asumir este activo rol tiene una función ambigua: por un lado posibilita declamar esa oposición y arrogarse la representatividad de otros, pero también permite acomodarse en una función social que lo exime de la connotación de "muerto social"; presente en la representación del vih/sida; 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/sida se propone como una iniciativa superadora de las motivaciones individuales, pero ellas y el sujeto que las inspira están incluidos de un modo significativo. En este sentido, se trata de un proyecto con fines colectivos y solidarios, pero también de una causa personal.

Para el presente trabajo, abordar el complejo tema del vih/sida 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/sida 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/sida 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/sida, 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 este sentido, la implementación de narrativa personal en la investigación, adquiere relevancia en tanto ésta 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.

Buenos Aires, junio de 2005.

## **Bibliografía citada**

- Ariès, P. (1977) El hombre ante la muerte. Ed. Taurus, Madrid, febrero 1999.
- Barbieri, M. (1998) "Relatos de vida. Transmisión y cambio cultural." Xth International Oral History Conference, Río de Janeiro, Brasil, actas vol II, junio 1998.
- Bayer, R. (1996) "Sida, Salud pública y libertades civiles: consenso y conflicto en torno a las medidas sanitarias", en Platts, M. (comp.) Sida: aproximaciones éticas. Ed. Fondo de cultura económica, México.
- Biagini, G.; Sánchez, M. (1995) Actores sociales y sida. ¿Nuevos movimientos sociales? ¿Nuevos agentes de salud?. Las organizaciones no gubernamentales y el complejo vih/sida. Ed. Espacio, Buenos Aires.
- Bianco, M. (1999) Desidamos. Revista de la Fundación para el estudio e investigación de la mujer (FEIM), año VII, n°1, Buenos Aires.
- Burnet, S.M.; White, D. (1972) Historia Natural de la enfermedad infecciosa, 4° edición, Madrid, 1982 – 1° edición, University Press, Cambridge.
- Bronfman, M; Herrera, C. (2002) "El vih/sida: una perspectiva multidimensional". En: Ramos, S; & Gutierrez, A. Nuevos Desafíos de la responsabilidad política. Cuadernos del Foro, año 4, n° 5. CEDES, CELS, FLACSO, Buenos Aires.
- Cahn, P; Bloch; Weller, S. (1999) El Sida en la Argentina. Epidemiología, subjetividad y ética social. Ed. Arkhetypo, Buenos Aires.
- Castro, A & Farmer, P. (2003) "El Sida y la violencia estructural: la culpabilización de la víctima". En: Cuadernos de Antropología Social. Antropología, Poder y Salud, n° 17, Instituto de Antropología Social, Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires.
- Conrad, P. (1982) "Sobre la medicalización de la anormalidad y el control social". En: Ingleby, D. Psiquiatría crítica. Ed. Crítica, Barcelona.
- Dillon, M. (2004) Vivir con virus. Relatos de la vida cotidiana. Ed. Norma, Buenos Aires.
- Fernández, L.; Borrás, T. (1993) "Sobre la evolución del tratamiento: hacia la disminución de riesgos". Revista Interdependencias, n° 4-5, Barcelona, octubre diciembre.
- Ferrarotti, F. (1983) Biografía y ciencias sociales. En: Acuña, V. (comp.) Historia oral e historias de vida. FLACSO, Costa Rica, 1988; y publicado originalmente en Social Research, vol 50, n°1, 1983.
- FNUAP (2001) "Aplicación de los medios de acción de la mujer y eliminación de la violencia".
- Friedson, E. (1978) La profesión médica. Ed. Península, Barcelona.
- Goffman, E. (1963) Estigma: la identidad deteriorada. Ed. Amorrortu, Buenos Aires.

Grassi, E.; Hintze, S.; Neufeld, M.R. (1994) Políticas sociales, crisis y ajuste estructural. Ed. Espacios, Buenos Aires.

Grimberg, M; Wallace, S.; Margulies, S. (1994) "Construcción social y hegemonía. Representaciones médicas sobre el sida. Un abordaje antropológico". En: Kornblit, A (comp.) SIDA y Sociedad. Ed. Espacios, Buenos Aires.

Grimberg, M. (1995) "Sexualidad y construcción social del SIDA. Las representaciones médicas". En: Cuaderno Médico Sociales., n° 68, Rosario.

Grimberg, Mabel (2003) "Narrativas del Cuerpo, experiencia cotidiana y género en personas que viven con vih". En Cuadernos de Antropología Social. Antropología, Poder y Salud, n° 17, Instituto de Antropología Social, Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires (UBA).

Hennezel, M. & Montigny, J. (1991) El amor último. Acompañamiento de enfermos terminales. Ed. La flor, Buenos Aires, 1994

Hennezel, M. (1995) La muerte íntima. Los que van a morir nos enseñan a vivir. Ed. Sudamericana, Buenos Aires, 1996.

Hidalgo, C. (1997) "El uso de los relatos de vida en la obra de Oscar Lewis" RIF.

Horton, M.; Aggleton, P. (1993) "Perverts, inverts and experts: the cultural production of an AIDS research paradigm" . En Aggleton, P.; Hart, G.; Davies, P. Social representation, social practice. The Falmer Press, Londres, 1989. Traducción: Oxman, Claudia.

INFOSIDA (2003) Publicación de la Coordinación Sida del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, año 3, n° 3.

Izazola, L.; Astarloa, L.; Beloqui, J.; Bronfman, M; Chequer, P. & Zacarías, F. (1999) "Avances en la comprensión del vih/sida: una visión multidisciplinaria" , en Izazola, J (comp.): El sida en América Latina y el Caribe: una visión multidisciplinaria, Fundación mexicana para la salud, México.

Laurell, A.C. (1991) "Proyectos políticos y opciones de salud en América latina. (ideología, discurso y realidades).V Congreso latinoamericano de medicina social.

Le Breton, D. (1992) La sociología del cuerpo. Ed. Nueva Visión, Buenos Aires, 2002.

Le Breton, D.(1990) Antropología del cuerpo y modernidad Ed Nueva Visión, Buenos Aires, 2002.

Maglio, I. (2001) Guías de buena práctica ético legal en vih-sida. Ed. Arkhetypo, Buenos Aires.

Martin, E. (1994) Flexible bodies: tracking immunity in american culture - from the days of polio to the age of AIDS. Beacon Press, Boston.

Minuchin, S. (1982) Familias y terapia familiar. Ed. Gedisa, Barcelona.

Menéndez, E. (1992) Morir de alcohol. CIESAS, México.

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

ONUSIDA (2001b) "Movilidad de la población y sida, actualización técnica". ONUSIDA/OMS.

ONUSIDA (2004) "Informe sobre la epidemia mundial de SIDA". ONUSIDA/OMS.

Parker, R. ; Aggleton, P.(2002) "Estigma y discriminación relacionados con el vih/sida: un marco conceptual e implicaciones para la acción". Documento de trabajo nº 9, Programa de Salud Reproductiva y Sociedad – Colegio de México, D.F.

Rossi, D.; Touzé, G. (1992) "SIDA: discriminación y control". En Margen. Revista de trabajo social, año 1, nº 1. Buenos Aires, octubre.

Sabatier, R. (1989) Sida y Tercer Mundo. Instituto Panos, España.

Sontag, S. (1989) El SIDA y sus metáforas. Ed. Muchnik, Barcelona.

Standing H. (1992) "AIDS. Conceptual and metodological issues in researching sexual behaviour in Sub-saharian Africa". En: Social Science & Medicine., 34 (5).

Swenson; R. (1983) "Las epidemias, la historia y el SIDA". The American Scholar, vol. 57, nº2, primavera, p. 16-22.

Zeitz, P (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, S. (1995) El complejo HIV/SIDA: una aproximación antropológico - social. mimeo.

### **Bibliografía general**

Almeida Filho, N. (1989) Epidemiologia sem números: uma introduçãocritica a ciencia epidemiologica Ed. Campus. Río de Janeiro.

Augé, M. (1994) Hacia una antropología de los mundos contemporáneos. Ed. Gedisa, Barcelona , 1998.

Augé, M. (2003) ¿Por qué vivimos? Por una antropología de los fines. Ed. Gedisa, Barcelona, 2004.

Barbieri; M. (comp.) (2000) Los relatos de vida en la investigación social - Facultad de Ciencias Humanas, Universidad Nacional de Río Cuarto (UNRC).

Biagini, G. (2000) De reacciones y sentidos. La vivencia del proceso salud-enfermedad-atención del vih/sida. Universidad nacional de Luján, Buenos Aires.

Bourdieu, P. et al (1975) El oficio del sociólogo. Siglo XXI, Buenos Aires.

Chirico M. (1987) "El relato de vida como instrumento de investigación: Ramón, un trabajador del partido de la matanza". En: Desarrollo económico, vol. 27, nº 107 (oct-nov).

Chirico, M. (1988) "Narración y comunicación: el relato de una vida". mimeo, Buenos Aires.

Chirico, M. (comp) (1992) Los relatos de vida. EL retorno de lo biográfico CEAL, Buenos Aires.

Foucault , P. (1979) Microfísica del poder Ediciones La Piqueta, Madrid.

Hidalgo, C. (1999) "Comunidades científicas: los antropólogos enfocan la ciencia". En: Althabe, G. & Schuster, F. (comp..) Antropología del presente. Ed. Edicial, Buenos Aires.

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

Piña, C. (1986) "Historias de vida: fundamentos y tentaciones". II Congreso de Antropología Social. Buenos Aires.

Proust, A.(1987) "Fronteras y espacios de lo privado". En Ariés, P; Duby, G. Historia de la vida privada, Tomo 5. De la Primera Guerra Mundial hasta nuestros días. Ed.Taurus, Madrid, 1991.

Rodríguez, N. (2000) "Martín: '...cuando yo empecé a ser yo ...' Aportes del material biográfico en una aproximación antropológica a la temática del vih/sida" en Barbieri, Mirta (comp.) Los relatos de vida en la investigación social. Facultad de Ciencias Humanas, Universidad Nacional de Río Cuarto (UNRC), agosto 2000.

Rodríguez, N. (2001) "De relatos de vida y vih/sida. Cuando 'el otro' muere: aportes para reflexionar sobre el método y la subjetividad del antropólogo". Buenos Aires, mimeo.

Vincent, G. ¿Una historia del secreto? En Ariés, P; Duby, G. Historia de la vida privada, Tomo 5. De la Primera Guerra Mundial hasta nuestros días. Ed.Taurus, Madrid, 1991.

Weller, S. "Sida y subjetividad. Un estudio epidemiológico sobre jóvenes" En: Cahn, P; Bloch; Weller, S. (1999) El Sida en la Argentina. Epidemiología, subjetividad y ética social. Ed. Arkhetypo, Buenos Aires.

UNIVERSIDAD DE BUENOS AIRES  
FACULTAD DE FILOSOFÍA Y LETRAS  
Dirección de Bibliotecas