

Enfermedad y significación: Estigma y monstruosidad del VIH/SIDA*

Elvis Nel Rodríguez Martínez y Nelly García Gavidia

*Universidad del Zulia. Facultad Experimental de Ciencias
Departamento de Ciencias Humanas, Unidad Académica de Antropología
E-mail: gargavi@cantv.net, elviswarnell@yahoo.com*

Resumen

En este artículo se dan a conocer los resultados parciales de una investigación sobre el proceso de estigmatización y de monstruosidad en torno al VIH/SIDA, para ello se describe e interpreta este proceso a la luz tanto de los aportes de las teorías de Goffman, y Foucault, como desde la antropología de la medicina cuya metodología tiene tres niveles: factual, narrativo, e interpretativo. Para lograr el contacto con los actores sociales se recurrió a la etnografía utilizando la observación directa y las entrevistas abiertas a enfermos, familiares, personal biomédico y grupos de apoyo. Los resultados indican que la enfermedad se configura desde el estigma, relacionado aquí con el imaginario del monstruo originado de la mixtura y la transgresión de las normas. Se concluye afirmando que la estigmatización de la enfermedad es ambivalente ya que se relaciona con los procesos de exclusión de la lepra y de inclusión de la peste, desarrollados en el pasado por occidente.

Palabras clave: Enfermedad, significación, estigmatización, VIH/SIDA, monstruosidad, mixtura.

Recibido: 27 de abril de 2006 • Aceptado: 22 de junio de 2006

* Este artículo es parte de los resultados parciales de la investigación "Representaciones y Procesos asistenciales del VIH/SIDA en el Barrio Primero de Mayo en Maracaibo", que constituyó el Trabajo de Grado de Elvis Rodríguez (2005) y del cual la Dra. Nelly García Gavidia fue tutora. Se inscribe en la línea de investigación: Significados Sociales de la Enfermedad del Laboratorio de Antropología Social y Cultural de la Unidad de Antropología de la Universidad del Zulia.

Disease and Significance: the Stigma and Monstrosity of VIH/AIDS

Abstract

This article gives partial results on the process of the stigmatization and monstrosity of VIH/AIDS and to do this it describes and interprets this process in relation to the theories of Goffman and Foucault as well as from medical anthropology in which there are three methodological levels: the factual, the narrative and the interpretative. In order to contact the social actors we refer to the ethnography utilized in direct observation and open interviews with those who are ill, their family, biomedical staff and support groups. The results indicate that the illness is configured as a stigma, related herein with the image of a monster originating from the mixture and transgression of norms. It concludes by affirming that the stigmatization of the illness is ambivalent, since it is related to the processes of exclusion of leprosy and the plague, developed in the past in the western world.

Key words: Disease, signification, stigmatization, VIH/AIDS, monstrosity, mixture.

INTRODUCCIÓN

Los factores culturales y sociales que intervienen en los conceptos -significados- y comportamientos referidos a la enfermedad y a su cuidado repercuten en el control de las enfermedades y en la evolución y desarrollo de las instituciones médicas, de allí que la extensión del campo de estudio de las enfermedades a las relaciones entre los conceptos y las conductas frente a éstas con otras variables como la cultura, la pertenencia étnica, religiosa o de clase ha concurrido en la afirmación: que el contexto sociocultural es tan importante para predecir el comportamiento de un individuo o de un grupo frente a la enfermedad como la naturaleza o la gravedad de las enfermedades que les aquejen.

El supuesto anterior nos ha servido de fundamento para la investigación que hemos realizado sobre las representaciones del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) entre los pobladores del Barrio 1ro de Mayo en la ciudad de Maracaibo, de la cual presentamos aquí los resultados parciales.

Ahora bien, si todas las enfermedades son interpretadas y significadas en la sociedad de acuerdo con los distintos grupos sociales, culturales y étnicos, en el caso que aquí nos ocupa estamos frente a un proceso sobredimensionado, ya que se articulan una gama de elementos que, desde la aparición de la enfermedad, tuvieron altas connotaciones simbólicas: además del fuerte componente biológico que afecta a los seres humanos portadores del Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) causante de aquella, se carga con el lastre histórico de haber sido adjudicada inicialmente a grupos que de una u otra manera han estado marcados por la exclusión: homosexuales y posteriormente a los llamados grupos de riesgo conformados por personas adictas a las drogas, promiscuos y prostitutas.

De allí que, en las representaciones del VIH/SIDA influyan las significaciones que cada cultura elabora sobre la sexualidad, la vida y la muerte; en las mismas se conjugan elementos como la sangre y los fluidos corporales que son altamente significativos. Por otra parte, el hecho de no saber con certeza el origen de la enfermedad, ni de haberse establecido un control para la cura definitiva o para la prevención radical han hecho que las personas y contextos relacionados con la enfermedad sean señalados frecuentemente bajo el estigma discriminatorio que lleva a la monstruosidad de la enfermedad y, por ende, de los individuos portadores de la misma, transformándola en una epidemia de la significación y del señalamiento social.

Estamos interesados en describir e interpretar las características particulares que este proceso de estigmatización toma en la ciudad de Maracaibo, en el Barrio Primero de Mayo, Estado Zulia- Venezuela. Se toma las categorías: de estigma de los trabajos de Goffman (1963) y se la utiliza para identificar el proceso de etiquetaje y exclusión que se realiza con las personas enfermas de VIH/SIDA; y la de monstruosidad de Foucault (2000) para describir la mezcla de lo bestial y lo humano en los procesos donde el desorden está presente.

La investigación se desarrolló desde enero de 2002 a enero de 2005 en el Barrio Primero de Mayo, ubicado en la parroquia Chiquinquirá, municipio Maracaibo, Estado Zulia-Venezuela. En esta área espacial habitada por familias pobres y de clase media baja se ubicaron los informantes con VIH/SIDA, sus familias, y vecinos. Se privilegió este espacio para realizar el estudio por la accesibilidad que al mismo teníamos los investigadores.

La metodología que se utilizó para asumir esta investigación desde el campo de la Antropología de la Medicina tiene tres niveles: factual, narrativo e interpretativo. Como lo plantea Bibeau (1993). En el nivel factual se estableció la observación de los hechos y las practicas significativas, comportamientos y datos concretos relacionados con el VIH/SIDA tanto en el lugar central de atención médica a las personas adultas con VIH/SIDA en el Estado Zulia (Coordinación VIH/SIDA-ITS), en ambos espacios se logró tener acceso a diversos informantes entre los que se encuentran: personal biomédico, enfermos, y grupos de discusión con familiares de los enfermos de VIH/SIDA, vecinos jóvenes y adultos del barrio, y grupos de apoyo.

En el Nivel Narrativo se recolectaron las descripciones (1) de los informantes citados, quienes realizaron la descripción de los problemas vividos a través de relatos. Se preguntó sobre los signos y las manifestaciones de la enfermedad, sobre qué había cambiado en la persona después de haber sido diagnosticada con VIH/SIDA, sobre la explicación y las acciones que se emprendieron para buscar la solución al problema, y a la forma cómo se realizaba el proceso asistencial, sobre la participación y aceptación de las personas con VIH/SIDA en cada contexto.

En el nivel interpretativo se recolectaron las interpretaciones (2) de los distintos actores respecto al VIH/SIDA, se utilizaron las distintas voces en la cual aparecen los discursos de los profesionales, y de los líderes de los grupos. Los discursos de las personas muestran elaboraciones que analizan estructuras que a veces se creían exclusivo patrimonio de los investigadores sociales (3) (Bibeau, 1993:55). Se usa la hermenéutica para la interpretación de los discursos, prolongando las interpretaciones de los informantes y haciendo emerger los sentidos que a veces escapan a los actores sociales mediante el uso de las teorías y conceptos de las ciencias sociales, en este caso siguiendo los planteamientos de Goffman (1963) y Foucault (2000).

Desde la estrategia de la etnografía (Aguirre, 1997) se siguieron los itinerarios de cinco varones mayores de 20 años con VIH/SIDA, residentes todos en el barrio, detectados previamente a lo largo del proceso investigativo. Se utilizó la observación directa en las áreas de la Coordinación de VIH/SIDA-ITS del Zulia, ya que es el lugar donde acuden regularmente al tratamiento médico las personas adultas con VIH/SIDA, se visitó durante varios periodos en distintas horas, al azar, observando y registrando en el diario de campo la información. Además se entrevista-

ron cinco familiares de los enfermos, diez vecinos, un médico del programa VIH/SIDA de la Coordinación VIH/SIDA-ITS, una trabajadora Social coordinadora del programa de orientación y prevención, un bioanalista que trabaja en el sector, un ayudante de laboratorio y un miembro de una ONG (AMAVIDA) a la cual asisten dos de los enfermos con VIH/SIDA. Los criterios utilizados para la selección de los informantes fueron: a) ser individuos mayores de edad que estuviesen enfermos de VIH/SIDA, habitantes del Barrio Primero de Mayo; b) ser pariente cercano (padres, hermanos, esposo/a, hijo/a) de enfermo de VIH/SIDA y convivir con ellos; c) ser vecino/a del enfermo; d) formar parte del personal médico y para médico que atiende a estos enfermos sea en el barrio o en la sanidad y e) pertenecer a uno de los grupos de apoyo que sostienen a los enfermos y a sus familiares.

La estructura del artículo es poca ortodoxa hemos prolongando las interpretaciones de los informantes usando la teoría, de allí la dificultad de separar la teoría, contexto y los modelos de control derivados de lo social y consecuencia de la interpretación que se hace de la enfermedad.

Estigma y Monstruosidad

Comenzaremos por afirmar que la estigmatización es un proceso a través del cual se establecen diferenciaciones y desigualdades sociales, el señalamiento de individuos y grupos hace efectiva una violencia simbólica que inhabilita para la plena aceptación social. El estigma es utilizado como un atributo profundamente desacreditador, especialmente los que son incongruentes con los estereotipos acerca de cómo debe ser una determinada especie de individuos (Goffman, 1963:13).

Después del acto ritual (4) del diagnóstico que permite a la biomedicina determinar si una persona es portadora del VIH/SIDA, se inicia un proceso de estigmatización, bajo la dinámica de oposición normal/anormal, que lleva consigo procesos de inclusión y exclusión tanto espaciales como relacionales que configuran un entramado de sentidos, haciendo percibir al enfermo como el monstruo que ataca a la sociedad. La enfermedad y el enfermo constituyen “el otro” monstruoso, y conllevan a las definiciones de normalidad y anormalidad. En el imaginario del pasado el monstruo se relaciona con la percepción del individuo anormal dentro de la sociedad y se configura desde la comprensión de la mixtura como lo plantea Foucault (2000).

Frente al estigma, el individuo que posee el atributo se puede colocar en calidad de desacreditable o de desacreditado (Goffman, 1963:14), en el primer caso, el atributo que puede estigmatizar al individuo no es conocido por su grupo, y en el segundo el grupo social sabe y conoce del atributo que origina el estigma generando procesos de estigmatización. “En este marco, la construcción del estigma, o de modo más simple: la estigmatización, incluye el señalamiento de diferencias significativas entre categorías de personas, y mediante dicho señalamiento, su inserción en sistemas o estructuras de poder” (Parker; Aggleton, 2002:1).

Ahora bien, el estigma sólo es adjudicable a las personas: “La persona es algo más que el resultado de una organización, es algo más que el nombre o el derecho de un personaje o de una máscara ritual, es fundamentalmente un hecho de derecho” (Mauss, 1991: 323). Todo individuo humano se afirma como persona en un contexto sociocultural que le reconoce en tanto que tal y es a partir de este proceso que se transita de “persona sana” a “persona enferma”.

La persona que es diagnosticada por la biomedicina como seropositiva, adquiere una nueva etiqueta de la cual no podrá desprenderse. El control social ligado a todos los aspectos de la medicalización lleva a que una persona detectada con VIH se coloque en actitud de desacreditable. Una vez que se determina la alteración o desviación biológica se genera la desviación social y esto sucede a partir del acto diagnóstico (Auge; Herzlich, 1983).

La enfermedad se comprende metafóricamente como un proceso (Sontag, 2003), sin embargo, la fase final de la misma conocida como SIDA constituye el sello que marca al individuo diagnosticado con VIH. Aunque la persona oculte ante su medio la enfermedad, una vez diagnosticada como portadora de VIH o seropositiva, queda definitivamente instalada en el imaginario social como un moribundo haciendo referencia a la última y letal etapa.

En el discurso cotidiano los “normales” hacen uso de metáforas discriminatorias, realizan generalizaciones, o evitan tocar o mirar a la persona estigmatizada, incluso se considera la discriminación como el pago justo de la causa que originó el atributo estigmatizador (Goffman, 1963:15). El VIH/SIDA ha resucitado en el siglo XX la conceptualización de la enfermedad como castigo, estimación considerada en décadas atrás como propia de un pasado no retornable” (Chacón, 1992:24).

Se justifica la discriminación, y la forma como se trata a las personas, porque existe una relación entre la norma de vida y el no vivir de acuerdo a la expectativa de la norma de vida (Goffman, 1963:17). Se considera entonces que la trasgresión amerita eludir la responsabilidad del contacto con la persona o la indiferencia ante su problemática, o la condena. “La vergüenza se convierte en una posibilidad central, que se origina cuando el individuo percibe uno de sus atributos como una posesión impura de la que fácilmente puede imaginarse exento” (Goffman, 1963:18).

La ruptura de las normas y la trasgresión originan la concepción del monstruo en el plano jurídico. “Sólo hay monstruosidad donde el desorden de la ley natural toca, trastorna, inquieta el derecho, ya sea el derecho civil, el canónico o el religioso” (Foucault, 2000: 69). La monstruosidad generada por la trasgresión se relaciona fundamentalmente con la mixtura, con la mezcla.

“La mezcla de dos reinos, reino animal y reino humano: el hombre con cabeza de buey, el hombre con patas de pájaro-monstruos-. Es la mixtura de dos especies, la mezcla de dos especies: el cerdo que tiene cabeza de carnero es un monstruo. Es la mixtura de dos individuos: el que tiene dos cabezas y un cuerpo, el que tiene dos cuerpos y una cabeza es un monstruo. Es la mixtura de los sexos: quien es a la vez hombre y mujer es un monstruo. Es una mixtura de vida y muerte: el feto que nace con una morfología tal que no puede vivir, pero que no obstante logra subsistir durante algunos días, es un monstruo” (Foucault, 2000:69).

El individuo estigmatizado es el monstruo, el otro al cual se teme, desde esta violencia simbólica se genera la exclusión, la separación. Pero en la misma dinámica de estigmatización surgen grupos de personas, grupos de apoyo que se identifican con la persona estigmatizada, ellos se convierten en el puente entre “los normales” y “los anormales” (Goffman, 1963), luchan por sus derechos, y pretenden evitar el proceso de exclusión presentando un panorama de normalidad social. En el caso del SIDA han surgido numerosas asociaciones y Organizaciones No Gubernamentales (ONG) que pretenden reivindicar el individuo estigmatizado a un plano de normalidad.

El Contexto

En Maracaibo hay registrados 7.817 casos de VIH/SIDA, tanto varones como mujeres, no existe un registro por parroquias ni barrios. La población masculina con VIH/SIDA de todo el Estado Zulia entre 20 y 40 años son 5.699 personas de acuerdo a las estadísticas de la Coordinación de Vigilancia epidemiológica (5). Se estudiaron los casos de varones mayores de 20 años de edad por ser la población mayoritariamente afectada por la enfermedad, tanto en Maracaibo como en el Estado Zulia. Además, el grupo de personas con VIH/SIDA que se detectó en el barrio Primero de Mayo, correspondía a varones entre 20 y 40 años de edad. También es preciso señalar que la Coordinación VIH/SIDA-ITS atiende primordialmente a los adultos enfermos.

La Coordinación de VIH/SIDA- ITS se encuentra ubicada en el edificio de “La Sanidad”, allí funcionan distintas dependencias del sistema sanitario Maracaibo III. Si seguimos las metáforas espaciales, “dado que la mayor parte de nuestro sistema conceptual está estructurado metafóricamente; es decir la mayoría de los conceptos se entienden parcialmente en términos de otros conceptos” (Lakoff; Johnson, 2001), la atención a las personas afectadas por el VIH-SIDA se proporciona abajo y atrás. En la oficina de la Coordinación VIH/SIDA-ITS se configura el protocolo inicial que conduce al proceso de atención a la persona con VIH/SIDA, allí ocurren las primeras entrevistas, las evaluaciones, la revisión de los diagnósticos, el apoyo psicológico para luego ser remitidos a “La Consulta”, que queda “atrás”, “al fondo”, “abajo” del edificio.

La oficina del programa VIH/SIDA y “La Consulta” quedan en lugares cercanos entre sí, pero escondidos, llevando al margen y posibilitando el ocultamiento. El significado espacial que se le otorga al lugar de la atención se encuadra en las oposiciones centro-periferia, dentro y fuera, y por supuesto arriba y abajo. La persona con VIH / SIDA sufre la dinámica social que alcanza diversos ejes. Estar sano implica estar “dentro” del sistema social, es estar “arriba”, es estar incluido en un “nosotros”. El enfermo de VIH/SIDA es desplazado hacia situaciones de periferia, es el “otro” considerado al margen. Las condiciones espaciales de las áreas de atención se encuentran fuera del conjunto del edificio, en la parte de abajo, donde se conforma un grupo excluido.

“Estar abajo” es manifestar continuas situaciones de depresión, y el lugar parece reafirmar este aspecto: “Es horrible, es una jaula, enton-

ces, ese es más o menos el lugar... la gente no va allá porque la someten al escarnio público, la gente tiene miedo, el temor a que sean señalados, temor a que sean estigmatizados” (Esteban Colina, AMAVIDA). Para algunos enfermos el lugar, es desagradable no les gusta estar allí: “Procuro no mirar, busco no estar allí, no quedarme allí, cuando yo estoy allí yo me retiro y espero fuera de las rejillas... no me gusta el sitio, el cuadro... hay personas, pienso yo que hay personas que no saben las normas ni las reglas de la higiene” (José Gregorio, paciente VIH/SIDA).

Cuando los enfermos van a reclamar los medicamentos muchos de ellos llevan sombreros y lentes ocultando su identidad. La significación del espacio con relación al área de la consulta y lo que significa la enfermedad tiene que ver con una serie de categorías que recaen sobre la persona que asiste al lugar, ya que el solo hecho de permanecer allí le da el crédito adjudicado de “estar enfermo”. De acuerdo con lo anterior podemos definir “La Coordinación” y “la Consulta” del VIH/SIDA-ITS como ‘no lugares’. Si un lugar puede definirse como lugar de identidad, relacional e histórico, (...) un no lugar es un espacio de los que ha creado la sobremodernidad, donde no se genera identidad, ni hay relacionalidad, ni se construye la historia (Auge, 2002:83), La Coordinación y la Consulta son ‘no lugares’ porque los sujetos desaparecen, ocultándose en su problemática, y la única historia que se construye es la del olvido en medio de viejos anaqueles que pretenden guardar la privacidad.

Una vez detectada la enfermedad, la persona asume una nueva etiqueta, el contexto simbólico espacial del lugar de atención indica marginalidad, exclusión y ocultamiento. La enfermedad en su inicio es ocultada por la persona que la padece, la no aceptación está relacionada con la no aceptación de la condición social, “Del estigma, vale decir, de la situación del individuo inhabilitado para una plena aceptación social” (Goffman, 1963:7). La alteración biológica y la comprensión de la irrupción del virus en el cuerpo se entiende a la vez como una violenta trasgresión social y una alteración del posicionamiento de los individuos en la sociedad generando el estigma que conduce al ocultamiento y encubrimiento de la enfermedad (Goffman, 1963:57). Los mismos pacientes organizados a través de las ONG solicitaron al Gobierno que las empresas no pidieran la prueba de VIH/SIDA a sus empleados, ya que se considera que existe un derecho a la privacidad. En el fondo subyace la idea del individuo desacreditado y el desacreditable, del cual habla Goffman (1963).

“fíjate que lo primero y te lo digo con mucha propiedad, porque mucha gente acá dice: “Yo no quiero que lo sepa nadie. Yo no quiero que lo sepa mi hermano, ni mi papá... a pesar que la mayoría de nuestra población es homosexual, OK. Y si no es homosexual es bisexual. El porcentaje de heterosexuales es poca. Entonces ellos te dicen que no lo sepan, eso es una forma de temor de que la sociedad lo señale y lo estigmatice, y lo mate con el dedo índice porque nosotros matamos a la gente con el dedo índice” (Jazmín, trabajadora social de la Coordinación VIH/SIDA-ITS).

Cuando una persona ha sido diagnosticada con VIH/SIDA se coloca en condición de desacreditable (Goffman, 1963). Cuando los signos son manifiestos como en las situaciones de SIDA, el cuerpo muestra señales lacerantes de la enfermedad y el individuo asume el estigma bajo la condición de desacreditado, ya que el grupo social genera rumores, silencios, distancias, que comprometen el desenvolvimiento normal de la persona.

El manejo del binomio desacreditado / desacreditable subyace en el proceso de atención a las personas con VIH/SIDA. El desacreditado es el individuo que en su calidad de diferente y etiquetado ya es conocido o es evidente. El desacreditable, “cuando la cualidad no es conocida por quienes lo rodean ni inmediatamente perceptible para ellos” (Goffman, 1963:14).

“Por el miedo al rechazo social, cuando uno sale con un amigo que tiene VIH ya no te acepta, no te permite tomar en el mismo vaso y ese miedo al rechazo a que la gente te trate distinto, a que ya no te de un besito en la mejilla para saludarte, es un impacto demasiado fuerte, ese miedo al rechazo es peor que la enfermedad, y nosotros lo hemos vivido” (Esteban Colina, AMAVIDA).

Las relaciones entre los enfermos durante el proceso de atención están marcadas por el propio estigma, no quieren ser reconocidos por otros en el lugar de la consulta, se evitan entre sí; sin embargo, las relaciones que mantienen les permite identificarse bajo un patrón estigmatizante que los identifica, allí la clase social, o la preferencia sexual declinan ante el rasgo identificador común: ser una persona VIH/SIDA. “Cuando una persona es infectada con VIH, ya no hay esa discriminación en el trato, entre homosexuales y heterosexuales, ya allí están mar-

cados iguales con esa problemática social, eso logra bajar esa discriminación” (Esteban Colina, AMAVIDA).

Entre las actitudes que Goffman (1963), considera respecto a la relación de los ‘normales’ con los ‘anormales’ destaca el hecho de que “podemos actuar como si fuera una -no persona- y no existiera como individuo digno de atención ritual” (Goffman, 1963:30).

En este estudio se detectó que en varios centros hospitalarios se niega la atención a la persona enferma de VIH/SIDA: “Una persona seropositiva cae en esta región y ni en los hospitales, ni en las clínicas privadas son admitidas, es decir, no hay intervención quirúrgica para las personas que viven con VIH en el Estado Zulia” (Esteban Colina, AMAVIDA). Todos los entrevistados enfermos y sus familiares manifestaron que fueron excluidos en algún momento de los procesos de atención en hospitales públicos, por su calidad de ser VIH/SIDA.

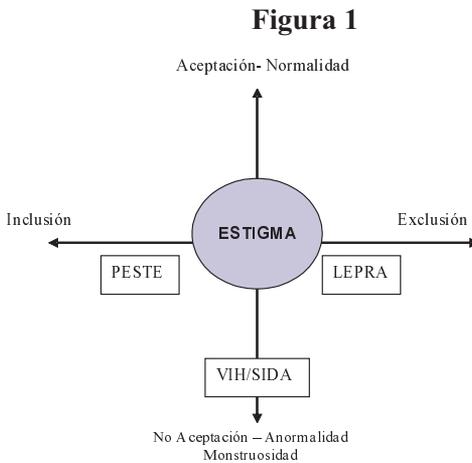
La monstruosidad de la enfermedad

El rasgo central que caracteriza la situación vital del individuo estigmatizado se encuentra referido a la aceptación (Goffman, 1963: 19). Las personas que están a su alrededor lo pueden rechazar. Esta consideración del enfermo de VIH/SIDA como no persona, se evidencia en la mirada que no ve. En las emergencias del hospital las enfermeras o encargados de turno evidencian los rasgos de la enfermedad en la persona y la excluyen, la ven pero no la ven, es un ser, más no una persona la que solicita la atención. El enfermo de VIH/SIDA se convierte simbólicamente en el monstruo jurídico (Foucault, 2000), negados como personas de derecho, por lo tanto, para ser atendidos los enfermos han recurrido a la Defensoría del Pueblo exigiendo el trato que la Constitución de la República les garantiza. Algunos han sido atendidos bajo extremas medidas: “cuando se hizo pupú fue que entonces lo atendieron” (Rosa, familiar de una persona con VIH). Los médicos generalmente se niegan o evitan realizar intervenciones quirúrgicas a las personas seropositivas, lo que conlleva que muchos enfermos presenten exámenes de laboratorio adulterados, para posibilitar la intervención quirúrgica.

Las representaciones de la enfermedad llevan a ubicar a las personas con VIH/SIDA en el plano de la “anormalidad” (Foucault, 2000). Sin embargo, los grupos de apoyo (ONG) y del personal biomédico que trabaja en la Coordinación VIH/SIDA se esfuerzan en hacer comprender la

enfermedad y la vida de los enfermos en un plano de normalidad, asumir el VIH como una enfermedad que se lleva bajo control biomédico asistiendo a las consultas y tomando los medicamentos, y evitando las conductas de riesgo. Aquí el eje normalidad/ anormalidad se establece con relación a las normas sociales de los colectivos, que implican sus valores y la comprensión de los mundos morales.

Los procesos de atención a los enfermos de VIH/SIDA se movilizan entre inclusión y exclusión. El centro de estas relaciones con respecto al VIH/SIDA lo conforma el estigma, de manera que las oposiciones juegan cambios dinámicos entre inclusiones y exclusiones, y de la normalidad a la anormalidad (Figura 1).



Modelos de control y VIH/SIDA

Las representaciones que llevan a entender a una persona como anormal, convirtiéndola en monstruosa, están relacionadas con el universo de los valores de las personas. El monstruo es un trasgresor que hay que excluir. Occidente produjo dos modelos de control de las enfermedades con diversas características:

El modelo de la peste de refinado control incluyente y el modelo de la lepra que generaba la exclusión y separación espacial del grupo social (Foucault, 2000: 55). De acuerdo con las funciones del dispositivo simbólico (Sperber, 1988) el hecho de que el VIH/SIDA sea una enfermedad reciente y

marcada por la significación de las explicaciones populares, (Kleinman, 1978) y (Pedersen, 1991) muchos elementos de las explicaciones profesionales no se han asumido en la memoria activa, es decir no son asimiladas por la memoria activa quedando relegadas a la memoria pasiva, activando el simbolismo que hace parte del aparato cognitivo del ser humano y que a través de evocaciones relaciona al SIDA con diversas enfermedades de acuerdo a las distintas proposiciones auxiliares. Por esta razón podemos encontrar que en el simbolismo de la enfermedad (Figura 1) se evoca el modelo de la peste y el modelo de la lepra, de tal forma, que el modelo de control social que se establece para la enfermedad asume los rasgos inclusivos de la peste y excluyentes de la lepra, a partir del individuo estigmatizado o convertido simbólicamente en un monstruo.

La separación espacial y la ubicación de “la Consulta” y de la Coordinación de VIH/SIDA-ITS en los “extramuros” del edificio de La Sanidad, la separación de los alimentos y de los lugares donde la persona se desenvuelve en el hogar, el evitar el contacto por parte de las personas, el rechazo de la atención a los enfermos en algunos hospitales por parte del personal biomédico y el bajo nivel proxémico de relación entre los individuos en las áreas de la Consulta y la Coordinación muestra la relación existente entre anormalidad y exclusión, como lo efectuaba el modelo de la lepra.

“la exclusión de la lepra era una practica social que implicaba, en principio, una partición rigurosa, una puesta a distancia, una regla de no contacto entre un individuo (o un grupo de individuos) y otro, y se trataba, por otra parte de la exclusión de esos individuos hacia el exterior, confuso, más allá de las murallas de la ciudad” (Foucault, 2000:50).

La anormalidad y la inclusión (Figura 1) conforman un espectro donde el individuo no es aceptado y sin embargo se accede a que participe de los procesos de atención. En esta franja encontramos personas que no aceptan la enfermedad y consideran la monstruosidad en el enfermo y sin embargo por las condiciones propias se ven obligados a atender. Es la situación de muchos familiares de enfermos que tienen que cuidar de su familiar enfermo, pero que no aceptan su condición. Toman medidas extremas en cuanto al contacto con la persona enferma, y establecen límites de acción. Cuando el VIH/SIDA se interpreta desde la metáfora de la peste, se incluye a la persona pero no deja de ser alguien a quien se le teme. “No se trata de una exclusión, se trata de una cuarentena. No se tra-

ta de expulsar sino, al contrario, de establecer, fijar, dar su lugar, asignar sitios, definir presencias, y presencias en una cuadrícula. No rechazo, sino inclusión” (Foucault, 2000: 53).

Muchas prácticas del personal biomédico y familiares se ubican allí, en el territorio de una inclusión en los procesos pero sin generar ningún tipo de aceptación. Eso explica el comportamiento molesto y a veces un tanto agresivo de personas que generan atención a los enfermos “porque les toca”. Este modelo de control de la peste lleva a que las personas eviten el contacto con el individuo, a la especialización de la territorialidad, y explica porqué los familiares, botan la ropa o la quemán después que el individuo fallece y evitan dejar pertenencias con las que el enfermo haya tenido contacto, además del control riguroso al tomar los medicamentos ofrecidos gratuitamente por el Estado y asistir a las citas con la periodicidad exigida por el sistema biomédico. “Pienso en mi enfermedad a las cinco de la mañana y pienso a las cinco de la tarde, porque a las cinco de la mañana me toca tomarme, 3...5...7...8...pastillas y en la tarde tengo que tomarme 7 pastillas... para estar bajo control voy cada mes, a la cita con la doctora” (José Gregorio, persona con VIH+).

En la figura 1, observamos un segmento donde se conjuga la inclusión y la aceptación. En esta área se busca representar la enfermedad desde el punto de vista biomédico como una enfermedad más de tipo crónico. El VIH/SIDA visto por algunas asociaciones de defensa de los derechos humanos, no hace diferente a la persona, se le retira el grado de anormalidad al individuo y los grados de control a la vez disminuyen. Por ejemplo, se habla de la normalidad para tener relaciones sexuales, con la debida protección, de la normalidad del trabajar, de asistir a las clases, de la normalidad de la participación en la vida social, e incluso de la posibilidad normal de tener hijos bajo control y tratamiento. Aquí participan todos los activistas que defienden los derechos de los enfermos con VIH/SIDA.

La etiología simbólica del VIH/SIDA se relaciona fundamentalmente con la mixtura, que en el imaginario genera la producción de la monstruosidad (Foucault, 2000). Esta mezcla se da en diversos niveles: la mezcla de lo animal con lo humano, de la muerte con la vida, y de los géneros. En el orden biológico como mezcla de lo animal con lo humano: la enfermedad surge de las relaciones sexuales que mantuvieron en el África seres humanos con monos. “esa enfermedad surgió, parece, que viene de los monos, porque en África, como que se mezclaron, y luego y que la trajeron los soldados gringos” (José, vecino de una persona VIH).

En esta construcción simbólica de origen, aparece la doble vertiente de los africanos y los militares norteamericanos. Los primeros ligan la enfermedad al “subdesarrollo” y a lo marginal y los segundos a las metáforas de la guerra que le darán sentido a la “lucha” y vigilancia contra la enfermedad generada en el ámbito de los “otros” extraños.

La monstruosidad de la enfermedad se encuentra en la mezcla entre la muerte y la vida. Si bien la enfermedad puede ser vista como un horizonte fronterizo entre la vida y la muerte, el SIDA se encuentra asociado de manera específica a la muerte. Las personas que son diagnosticadas con el Virus de Inmunodeficiencia Humana, automáticamente reciben la etiqueta de condena para la muerte. A partir de entonces su vida se convierte en una defensa de la vida misma y en una lucha contra la muerte. El enfermo con VIH/SIDA es un condenado a muerte. Cuando se llega a la fase SIDA, el rigor de la enfermedad hace que la frontera de la muerte irrumpa e incluso traspase hacia la vida. Pero esta etapa, si bien crucial en el desarrollo de la enfermedad, comporta por lo menos la aceptación de la muerte como destino del individuo que entonces es aceptado y atendido por sus familiares.

El verdadero peligro en la concepción del imaginario de los pobladores del Barrio Primero de Mayo, lo representan “los muertos vivientes” que marchan por las calles sin dar signos de la enfermedad. Ellos representan los monstruos que devoran la normalidad de la sociedad adicionando nuevos números de personas enfermas de manera silente y misteriosa a las estadísticas pesadumbrosas y los reportes epidemiológicos que siempre dejan entrever que hay muchos más “monstruos” de los estadísticamente cuantificados.

El binomio enfermedad/muerte se experimenta contingentemente en la persona con VIH/SIDA. “Siempre pienso en la muerte, esta enfermedad es terrible, la gente te mira extraño, cuando saben no se quieren acercar” (Raúl, persona con VIH+). La muerte con relación a la enfermedad lleva a las personas diagnosticadas con VIH a organizar su vida, “Al saber del VIH comencé a hacer los trámites pa’ la funeraria a tener todo listo” (José Gregorio, persona con VIH+). Esta interpretación de la enfermedad de carácter “popular” según los modelos de Kleinman (1978), se va matizando y adquiere nuevas significaciones en los encuentros con las explicaciones profesionales aportadas por el personal biomédico, la orientación que proporciona el equipo de la Coordinación de VIH/SIDA-ITS ayuda a que la persona enferma comprenda que el VIH debe ser percibido como una enfermedad crónica que se puede asumir con el de-

bido control. “El VIH es el virus de inmunodeficiencia humana, y se contra ataca con la terapia antiretroviral y una vida sana, si uno sigue las indicaciones puede vivir muchos años” (Antonio, persona con VIH+).

Se le tiene miedo a la enfermedad, en definitiva se le tiene miedo a la muerte. Se siente horror a la muerte, como se siente horror a la descomposición del cadáver. Y la última etapa del VIH, es decir el SIDA, es una especie de muerte en vida, de descomposición acelerada. “Este horror engloba realidades heterogéneas en apariencia: el dolor de los funerales, el terror a la descomposición del cadáver, la obsesión por la muerte. Pero el dolor, terror, obsesión tienen un denominador común: *La pérdida de la individualidad*” (Morin, 1999:30). El horror a la muerte y el horror a la descomposición no aparecen en relación a los otros extraños, lejanos, o a los animales. Este horror que toca el plano de la individualidad se experimenta como traumatismo generador de conciencia. “El horror no lo produce la carroña, sino la carroña del semejante, y es la impureza de ese cadáver la que resulta contagiosa” (Morin, 1999:31).

Otra mixtura del imaginario que da un sentido monstruoso a la enfermedad, corresponde a la de los géneros. En el Barrio Primero de Mayo, el VIH/SIDA se encuentra relacionado de manera primordial con los homosexuales, de igual manera, las estadísticas proporcionadas por la Coordinación VIH/SIDA-ITS afirman que la mayoría de los enfermos son de preferencias homosexuales y bisexuales. Este origen de la enfermedad asociado a la homosexualidad se encuentra ligada al estereotipo del homosexual que se convierte en transformista. Es decir la unión de los dos sexos en un individuo, el hombre que se comporta y viste como mujer, y tiene preferencias sexuales por su mismo sexo. Esta unión estereotipada que es vista por los colectivos como anormal es parte de la monstruosidad que se relaciona con la enfermedad.

“El era anormal, se ponía a veces, estaba en la casa se ponía blusitas cortas, se ponía chorcitos cortos, se amarraba el pelo, eh, se hacía la vuelta, para salir se sacaba las cejas, a veces para salir se ponía los suéter... Pero para salir... Pero cuando salía a la calle que eran los sábados y los domingos que él iba a salir con sus amiguitos si se veía como mujer y se maquillaba también, si señor. Se maquillaba... nosotros siempre lo rechazábamos, siempre peleábamos con él, siempre tratábamos de que la gente no lo viera, uno se escondía, de que él no salie-

ra, que nos iba hacer pasar pena”. (Rosa: familiar de una persona muerta por el VIH/SIDA).

El VIH/SIDA es una enfermedad en continuo proceso de construcción. Desde su comienzo, la biomedicina occidental ejerció el control hegemónico sobre el estudio de la enfermedad. En sus inicios la unió significativamente a los grupos de homosexuales. “El primer culpable de esa ética fue la Organización Mundial de la Salud al catalogarlo como cáncer gay, y lamentablemente en esta época, aun cuando tú no lo creas, eso se arrastra como enfermedad exclusiva de homosexuales” (Jazmín: trabajadora social de la Coordinación de VIH/SIDA).

Las primeras investigaciones asociaron al VIH/SIDA con el cáncer, y la homosexualidad. Esta primera construcción que se elabora, genera significados, a través de los cuales las personas en el Barrio Primero de Mayo se comunican o dejan de comunicarse, guardan silencios y desarrollan actitudes hacia el sistema biomédico y hacia los enfermos. Para muchos habitantes del sector, el VIH/SIDA está asociado a la vida homosexual, promiscua, ilícita y sobre todo conforma un binomio profundamente enraizado: enfermedad-muerte. De esta manera, la enfermedad como desorden es resultado de un “desorden” en el nivel sexual que conduce al caos de la muerte.

En la monstruosidad de la enfermedad necesariamente se involucra la idea de castigo, por la trasgresión a ley divina o a la ley humana. “El considerar una enfermedad como un castigo es la más vieja idea que se tiene de la causa de una enfermedad, y es una idea que se opone a todo el cuidado que merece un enfermo, ese cuidado digno del noble nombre de medicina” (Sontang, 2003:179). Por esta razón los grupos de apoyo y las ONG que se solidarizan con las personas con VIH/SIDA pretenden reivindicar la normalidad de las personas con VIH/SIDA, primero deslastrando el simbolismo de monstruosidad de la enfermedad y resemantizando los términos para interpretarla de una nueva manera. Por ejemplo: cuando la prueba que detecta el Virus de Inmunodeficiencia Humana sale positiva, se considera al paciente como un enfermo, con toda la carga simbólica y emocional que ello comporta. La mezcla de contenidos se altera ya que lo positivo es estar enfermo, en tanto que lo negativo es pertenecer al grupo de los “normales”.

Por esta razón los grupos han creado una red “positiva”, de amigos “en positivo” que significa tanto la posesión de la enfermedad, como la actitud respecto a ella de ser asumida y a la vez de “combate”, frente al

avance individual y social de la enfermedad: lucha por los derechos de los enfermos, lucha contra el sistema que genera discriminación de forma excluyente, especialmente en el trabajo. Y de esta forma se crea una red de movimientos que están dispuestos a apoyar a los enfermos mostrándoles el lado positivo de la enfermedad y denunciar cualquier situación que afecte sus derechos.

El SIDA ‘se transmite’, ‘no se contagia’, ‘es una enfermedad crónica’ estas afirmaciones buscan representar la enfermedad en un grado de normalidad, retirándole las condiciones de valor agregado en la significación de la enfermedad. “No está en el aire, no se encuentra en un baño público, no se contagia por abrazar a una persona con SIDA, en definitiva el SIDA no se pega” (Esteban Colina: AMAVIDA). En la medida que la enfermedad se representa bajo condiciones de “normalidad” se reorganiza el nivel conceptual, las personas generan comportamientos diferentes de mayor proximidad. “Yo tengo SIDA en el corazón” decía un informante al manifestar su cercanía y su apoyo humanitario a la causa.

CONCLUSIONES

En torno al VIH/SIDA la sociedad ha estigmatizado la enfermedad convirtiéndola en algo monstruoso. A través del dispositivo simbólico el estigma que se coloca en el centro de los procesos de atención a las personas con VIH/SIDA genera la dinámica de oposiciones normal/anormal, inclusión/exclusión. La enfermedad percibida desde la ruptura y la transgresión de las normas sociales hace que en el imaginario popular se experimente la enfermedad a partir de la despersonalización monstruosa. La enfermedad y el enfermo constituyen los monstruos de la sociedad actual. El monstruo jurídico que nace de la mixtura, aparece identificado en la enfermedad a través de la comprensión etiológica de una enfermedad que se origina a partir de la mezcla del mundo animal con el humano, además, la enfermedad ha sido adjudicada a los homosexuales, mezcla de los dos géneros, y finalmente ella sintetiza la mezcla de la muerte con la vida, ya que a la persona diagnosticada con VIH/SIDA se le asigna inmediatamente el rotulo que lo demarca para la muerte inmediata. Los modelos de control que usó occidente en el caso de la lepra y de la peste, el primero de carácter excluyente y el segundo de refinada inclusión adquieren vigencia por evocación en el caso del control del VIH/SIDA, generando en los enfermos el estigma que los excluye y a la vez los incluye

en procesos de atención. Los grupos de apoyo, las ONG y personal biomédico contribuyen a presentar un modelo profesional de la enfermedad, deslastrando las categorías simbólicas para hacer del VIH/SIDA una enfermedad común y corriente.

Notas

1. La descripción es concebida en este trabajo como enunciados formulados en un discurso cuyas características depende de las formas de la lengua natural (según el grado de reemplazo/comunicación enunciativa) que se utiliza y de las cosas que se admiten como existentes. Todo enunciado descriptivo tendrá, pues una relación de un sujeto a un objeto y toda tipología es concebida en términos de diferencia relativas.
2. La interpretación es concebida como un proceso propio de toda actividad de conocimiento, más aún, es poner en acto la función simbólica, no se reduce a un género o clase de discurso, a un tipo de formulación o a un objeto.
Interpretación y descripción no se sitúan en una relación jerárquica, ya que la descripción testimonia ya un nivel de interpretación. En este trabajo como recurso metodológico -y sólo como recurso metodológico- separamos entre ellas, ubicando las narraciones o relatos de los enfermos y sus familiares sobre la enfermedad y sus causas como descriptivos y a nivel interpretativo todos los discursos incluidos especialistas y antropólogos.
3. En nuestra experiencia de campo en el área hemos trabajado con otras enfermedades como tuberculosis, cáncer, diabetes, alzheimer, etc... y en ninguno de estos casos los informantes tenían o manejaban el discurso del especialista.
4. La consulta médica, desde la espera, pasando por la auscultación, el diagnóstico y el conjunto de la parafernalia que en ella está incluida son considerados en este trabajo como un rito de curación (o de aflicción como los llama Víctor Turner), porque como cualquier rito se dan en un espacio-tiempo determinado y se ponen en juego símbolos y relaciones que tocan a la persona como ser total: cuerpo, vida y muerte.
5. Estadísticas hasta diciembre de 2.003 (que son los reportes más actualizados a mayo de 2005).

Bibliografía

- AGUIRRE, B. 1997. "Etnografía". En: **Etnografía. Metodología Cualitativa en la Investigación Sociocultural**. Compilado por: Aguirre, B. México. Alfa omega. (3-20).
- HERZLICH, C. 1983. **Le sens du mal, Anthropologie, Historie, Sociologie de la Maladie** (42-63).
- CHACÓN, L. 1992. "La mujer prostituta: cuerpo de suciedad, fermento de muerte". En: **Revista de Ciencias Sociales**. N° 58. San José de Costa Rica. Universidad de Costa Rica. (20-34). Buenos Aires, Argentina. Amorrortu editores.
- KLEINMAN, A. 1978. **Concepts an model for the comparison of medical Systems as cultural systems. Social Science and Medicine. 12 b**. Oxford, Gran Bretaña. Pergamon Press (85-93).
- LAKOFF, G.; JOHNSON, M. 2001. **Metáforas de la vida cotidiana**. Madrid, España. Ediciones Cátedra.
- MAUSS, M. 1991. **Sociología y Antropología**. Madrid, España. Tecnos.
- MORIN, E. 1999. **El hombre y la muerte**. 3ª. Edición. Barcelona, España. Kairos.
- PARKER, R; AGGLETON, P. 2002. **El Estigma y sus efectos discapacitadores**. En. www.letraese.org.mx. Recuperado el 25-12-2002.
- SONTANG, S. 2003. **La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas**. Madrid, España. Edit. Mateu Cromo.
- SPERBER, D. 1988. **El simbolismo en general**. Barcelona, España. Anthropos.