

¿Sueñan los junkies con jeringas descartables?

Percepción y gestión del riesgo de VIH en los consumidores de drogas inyectables

Roberto Abadie Demarchi

Nota: *Junkies* designa en inglés coloquial a los consumidores de drogas intravenosas; es un derivado del término *junk*, jeringa.

Una de las mayores dificultades con la que se enfrentan los programas que trabajan en la prevención del VIH entre los toxicómanos, es el hecho de que aunque éstos conocen qué es el sida y cómo se transmite, no modifican sus comportamientos y continúan con prácticas que los epidemiólogos denominan de alto riesgo. La categoría de riesgo es central para la comprensión de las prácticas de los consumidores de drogas intravenosas. En este trabajo planteamos críticamente el enfoque de la epidemiología del riesgo y proponemos un abordaje sociocultural para el acercamiento al fenómeno. Exploramos algunas consecuencias de la adopción de este enfoque sobre las políticas públicas de prevención en los grupos de consumidores de drogas intravenosas a nivel internacional.

Una cuestión central del trabajo de prevención sobre el sida es constatar que aunque los individuos conozcan las medidas de prevención que deben adoptarse, no las ponen en práctica –o por lo menos no lo hacen de la manera esperada por los técnicos que dirigen las campañas¹. Uno de los conceptos centrales para la comprensión de este hecho es el del comportamiento de riesgo. En la última década ha sido una de las cuestiones a las que investigadores sociales y de la salud han dado un lugar destacado para la comprensión de los mecanismos de

¹La discrepancia entre los conocimientos sobre el modo de transmisión de virus del sida y las prácticas individuales ha sido ampliamente verificada por gran número de estudios relativos al tema; sobre el particular puede ser útil consultar: Calvez; Massé; Pollak.

transmisión del sida, particularmente entre los usuarios de drogas intravenosas (UDIs) y sus *partenaires* sexuales. En este grupo, los comportamientos de riesgo incluyen el compartir jeringas e instrumentos de inyección y el sexo sin protección.

La conceptualización del discurso médico-epidemiológico sobre los comportamientos indica que se podría esperar una reducción de las «prácticas de riesgo» en directa proporción con el nivel de información adquirido por los individuos. Con una lógica racional, de tipo utilitarista, las campañas preventivas asumen que el individuo es el único responsable por el cuidado de su salud, y que si éste posee una correcta información adoptará de inmediato las medidas de prevención necesarias. En la ecuación epidemiológica, mayor información equivale mecánicamente y directamente a mayor prevención y menores comportamientos de «riesgo».

Sin embargo, los comportamientos dentro de sectores de la población, especialmente entre los UDIs, plantean una paradoja a este modelo. Luego de numerosas y profusas campañas de información sobre los «riesgos de comportamiento» asociados al VIH, los resultados de la prevención están muy lejos de presentar un récord exitoso. Las tasas de prevalencia de la infección por VIH disponibles para los países industrializados son estables en la comunidad homosexual, pero presentan un aumento entre la población heterosexual femenina y por transmisión intrauterina, y son todavía muy elevados entre los usuarios de drogas intravenosas.

De acuerdo con estadísticas epidemiológicas de la Organización Mundial de la Salud, uno de cada cuatro individuos infectados por el VIH en los países industrializados es de origen toxicómano. Los últimos datos epidemiológicos para América Latina parecen acercarse también hacia estos parámetros. De hecho, como se ha mencionado, pese a tener información sobre la naturaleza y las formas de transmisión del virus, los toxicómanos continúan realizando aquello que los epidemiólogos denominan «prácticas de alto riesgo». La respuesta del modelo epidemiológico a esta situación consiste en reafirmar su estrategia de una forma un tanto ritual –por cuanto se presume que no alcanzará los resultados deseados–, y en atribuir los fracasos obtenidos a un «irracional» comportamiento de los individuos.

Para comprender las prácticas individuales en relación con la transmisión del virus del VIH es necesario trascender la categorización racional-instrumental del riesgo y

analizarlo como un concepto condicionado social, histórica y culturalmente. Desde la aparición del sida, en los años 80, las ciencias sociales se interesaron paulatinamente en el tema. Se abrieron nuevas áreas de problemas y han surgido objetos de estudio novedosos que han ensanchado el campo de reflexión de varias disciplinas. Debido a estas investigaciones en el presente conocemos mejor ciertas cuestiones ligadas a la sexualidad, principalmente en las sociedades occidentales – donde estos temas han sido abordados de forma más sistemática. Los estudios se han centrado en la descripción de las prácticas sexuales y en especial sobre la utilización del preservativo². Otra área donde se han realizado importantes avances es la del estudio de los grupos sociales tradicionalmente marginados dentro de las ciencias sociales, como los homosexuales, las prostitutas y los consumidores de drogas ilícitas. En la actualidad conocemos un poco mejor sus reglas de interacción social así como los aspectos simbólicos que constituyen la «cultura» de estos grupos.

Existen varios estudios sobre la relación entre los UDIs y el sida en la literatura de las ciencias sociales. Muchos de los trabajos se han orientado a la promoción y la evaluación de estrategias de reducción del riesgo de transmisión de la enfermedad entre los usuarios de drogas intravenosas. Siempre en el contexto de las preocupaciones relativas a la prevención otros autores se han interesado en describir prácticas de consumo, interacciones y percepciones grupales del sida. Algunos estudiosos critican el enfoque que las ciencias sociales hicieron acerca del sida. Por ejemplo, Bibeau lamenta el abandono de la investigación etnográfica sobre las representaciones sociales en favor de métodos inspirados en la psicología social de tipo conductista. Este autor propone, más bien, comprender los comportamientos individuales tomando en cuenta los valores y los estilos de vida que prevalecen en los grupos a los que pertenecen los individuos. Alrededor del estudio de estos grupos, Bibeau propone deconstruir la idea de que ellos forman un grupo social distinto, homogéneo y fácilmente aislable. Pero a la vez expone una sobreculturización de los comportamientos asociados a la droga. Por ejemplo, los intercambios de jeringas han sido interpretados como un ritual de pertenencia al grupo y no por la inexistencia de jeringas o la necesidad de hacerlo rápidamente.

En la actualidad los estudios sobre el tema prestan una mayor atención al dinamismo de los fenómenos, a los cambios rápidos de conductas en el medio toxicómano y sobre todo a la diversidad de los perfiles y las biografías individuales.

² Sobre los estudios que desde la perspectiva de las ciencias sociales se han hecho sobre el tema, es posible consultar autores como Aggleton o Frankenberg.

Creemos que es necesario un enfoque que no deje de lado a los individuos, el modo como estos interpretan el mundo social y las normas sociales que lo componen. Esta es una condición indispensable para desarrollar una estrategia de prevención más eficaz.

El cuadro teórico presentado aquí es elaborado en torno de la noción de riesgo. Esta es una categoría muy utilizada en la vida corriente: riesgo de paro cardíaco, financiero, ecológico, sanitario, etc. Esta proliferación de sentidos diversos acordados a la noción de riesgo se extiende también al campo de las ciencias sociales. Exploramos algunas formas con las que este concepto ha sido tratado por estas disciplinas en el campo de la salud. Presentamos las corrientes de la epidemiología comportamental inspirada en la psicología social, la racionalidad situada y el enfoque culturalista del riesgo. Nuestra intención es realizar una exposición crítica de estos enfoques, particularmente a la luz de su capacidad para explicar los datos empíricos sobre la gestión de riesgo entre los consumidores de drogas intravenosas.

Riesgo y epidemiología comportamental

El riesgo se ha convertido en un elemento central en el sector de la salud pública. Estas nociones de riesgo son inspiradas por la epidemiología comportamental o lo que algunos autores denominan «nueva epidemiología»³. Para esta disciplina, los comportamientos individuales son determinantes de la salud. Es así como el objetivo es estudiar las relaciones entre los hábitos y los comportamientos individuales en materia de salud. La epidemiología comportamental conceptualiza el riesgo de acuerdo a posiciones que provienen de la psicología social. En este sentido, el referente más frecuentemente utilizado por el análisis del comportamiento en el área de la salud es el modelo de creencias relativas a la salud, *Health Beliefs Model* (HBM)⁴.

³Para la epidemiología comportamental el riesgo es determinado por la medida objetiva de los factores que contribuyen a un riesgo potencial. Utilizando esta conceptualización, los epidemiólogos pueden estimar el riesgo actual y potencial asociado a una población independientemente de la conciencia de ésta sobre los riesgos que corre (Lupton).

⁴ Este modelo procura explicar los diferentes comportamientos de riesgo por las variaciones de las percepciones individuales sobre el mismo. El HBM ha sido aplicado en el campo del VIH por ejemplo, en los estudios de creencias, actitudes y prácticas. La crítica que se hace a estos modelos psicosociales es que perciben las creencias como las únicas determinantes directas de las actitudes,

La crítica que se hace a estos modelos psicosociales señala que perciben las creencias como las determinantes únicas y directas de las actitudes, las intenciones y los comportamientos individuales. Basada en esta ideología, la puesta en práctica de programas que buscan la modificación de los comportamientos individuales ha sido criticada en la medida en que desconoce el contexto sociocultural que genera los factores de riesgo. Ese enfoque es inapropiado en las situaciones donde el comportamiento de riesgo vincula dos partes y donde la práctica es mejor caracterizada por el constreñimiento que por la libre elección. Es el caso de los comportamientos de riesgo de los usuarios de droga intravenosa que comparten jeringas: no deciden libremente porque están constreñidos, por un lado, por la necesidad de «faire le shoot» y de otra parte, por las relaciones de poder entre consumidores que frecuentemente son también *partenaires* sexuales (Bloor).

La corriente de la epidemiología comportamental, inspirada en la psicología social conductista tiende a considerar los comportamientos como entidades separadas y proponer un tratamiento fuera de su contexto. Esta concepción epidemiológica del riesgo puede ser ilustrada con la imagen de la «caja vacía». Se supone que los individuos no tienen ningún saber médico. Se trataría simplemente de llenarlos de conocimientos para producir un cambio de comportamiento en el sentido deseado. Algunos críticos sostienen que es un error basar las campañas de prevención sobre una visión racional del comportamiento humano. La premisa de los epidemiólogos, de que si los individuos conocen los medios de transmisión de la enfermedad modificarán su comportamiento en la forma deseada, se ha mostrado equivocada. Ese tipo de cálculo utilitarista no es más que uno de los elementos de una decisión, que implica entre otros el valor atribuido a una acción, el placer que se obtiene en realizarla, la presencia de los otros, etc.

Los críticos de la epidemiología comportamental nos recuerdan que los factores culturales no inciden sobre la salud solamente a través de los comportamientos individuales. En efecto, la cultura condiciona el entorno físico, económico y social en el cual se actualizan esos comportamientos. Es entonces necesario resituar las creencias y las actitudes dentro de un universo cultural de referencia que les dé un sentido⁵. El análisis de las tomas de riesgo dentro de las diferentes áreas muestra que los razonamientos e imaginarios de los sujetos se enmarcan dentro de una racionalidad social y cultural fundada sobre maneras de vivir y valores personales. La incapacidad de los esquemas de racionalidad epidemiológica de aceptar otras

intenciones y comportamientos individuales.

⁵ La epidemiología comportamental ha suscitado gran número de críticas desde los autores provenientes de las ciencias sociales, fundamentalmente por desconocer el contexto sociocultural en el que los comportamientos individuales se actualizan y adquieren un sentido (Massé).

interpretaciones sobre la salud provenientes de los propios sujetos, es una de las causas de los escasos resultados exhibidos en el campo de la prevención y la salud comunitaria.

El enfoque de la racionalidad situada

Estos estudios subrayan los elementos situacionales que el individuo considera a fin de adoptar un comportamiento particular. Las investigaciones sobre el sida desde esta perspectiva han mostrado que son las relaciones interpersonales y la significación que otorgada al acto sexual lo que rigiere el comportamiento de riesgo en este terreno. El mismo principio se aplica en el caso de los usuarios de drogas intravenosas: compartir jeringas no es percibido como una actitud irracional sino como una actividad socialmente regulada en la que es muy frecuente compartir jeringas entre individuos que muchas veces son *partenaires* sexuales (Kane). Compartir una jeringa puede ser percibido como una prueba de confianza e intimidad (Connors 1992).

Una limitación de este enfoque es que se ocupa de explicar sus propios datos antes que de elaborar una teoría más general del comportamiento de riesgo. En este sentido, la fuerza de sus estudios, el énfasis en los beneficios inmediatos del comportamiento de riesgo, es también un obstáculo para una aplicación más amplia. Enfatiza el hecho de que los beneficios inmediatos pueden reducir el peso de las gratificaciones diferidas obtenidas por la renuncia a un comportamiento de riesgo. Otra crítica a este modelo es que no considera el carácter habitual de muchos comportamientos de riesgo. La deliberación acerca de los costos y beneficios de los diferentes cursos de acción se reduce con la rutinización de la conducta. Esta es precisamente la situación de los UDIs que se inyectan varias veces en el curso de una misma sesión. El comportamiento de riesgo por la reiteración de las conductas puede convertirse en un hábito implícito de la vida corriente.

Los estudios culturalistas del riesgo

Finalmente otra definición de riesgo es aportada por quienes, como Mary Douglas, subrayan los determinantes culturales, y se oponen a las concepciones cuantitativas enfatizando el carácter cultural, social e histórico del concepto de riesgo. Douglas muestra como esta noción –neutra en sus orígenes en el siglo XVIII,

aludiendo a las posibilidades de pérdida en un juego— hoy se ha transformado para significar peligro o amenaza⁶. Para estudiar la relación entre comportamientos de riesgo sobre el VIH y la estructura social, construye un modelo donde cuatro diferentes visiones de mundo o sesgos culturales explican distintas formas de reacción frente al azar: jerárquica, igualitaria, fatalista, individualista. Dentro de este esquema, la postura jerárquica está bien integrada y acepta las opiniones expertas sobre el riesgo; en tanto, los igualitaristas están también integrados pero rechazan las intervenciones de los especialistas sobre el riesgo por cuanto modifican la forma de vida grupal⁷.

Según sus críticos, esta tipología tiene dificultades para explicar los cambios en la percepción del riesgo tanto por parte de individuos como de organizaciones; otro problema es que hace énfasis en los aspectos normativos en detrimento de otros aspectos de la situación⁸. Los críticos de esta postura sostienen que los comportamientos de riesgo pueden ser determinados por las relaciones estratégicas de la situación inmediata más que por las orientaciones normativas de los individuos. En el caso del consumo de drogas intravenosas, compartir la jeringa no se explica por una cosmología fatalista; la misma persona que evita compartir la jeringa con quien no conoce, decide compartirla con quien tiene una relación más estrecha. Esto explica que pese a que los consumidores estén frecuentemente predispuestos a no compartir, la ausencia de jeringas y la necesidad de rápida satisfacción definan el comportamiento de riesgo (Bibeau).

El esquema proveniente de la epidemiología comportamental sobre la conducta de riesgo en el área de la salud, y específicamente la relación entre consumo de drogas inyectables y VIH presenta problemas para explicar los comportamientos alrededor de este tema verificados empíricamente. El enfoque epidemiológico adopta una conceptualización cuantitativa y objetiva del riesgo incapaz de explicar los datos sobre la gestión del riesgo en los usuarios de droga intravenosa sin recurrir a atribuir a los individuos intencionalidades irracionales.

⁶ Este enfoque ilustra la preocupación de la autora por los grupos y las instituciones más que por los individuos, y por la forma en la que la respuesta de estas colectividades al riesgo es funcional a la conservación de una forma de organización social particular.

⁷ En un estudio sobre el riesgo ambiental en Estados Unidos, Douglas nota que los grupos de individuos identifican tipos diferentes de riesgos de acuerdo con su forma particular de organización social. En un artículo la autora aplica explícitamente este enfoque a los comportamientos de riesgo en relación al VIH (Douglas 1990; Calvez).

⁸ Una crítica a este modelo es que es demasiado estático y hace muy difícil la explicación de las modificaciones sobre la percepción de los riesgos al nivel de las organizaciones así como entre los individuos (Bellaby). Douglas subraya los aspectos normativos y las cosmologías de los individuos frente al riesgo siendo negligente ante los aspectos de la situación.

Mucho más útiles resultan los enfoques que, como la racionalidad situada y los estudios culturalistas sobre el riesgo, muestran cómo el contexto social en las situaciones de interacción social, o el marco institucional, influyen sobre la percepción y la gestión del riesgo en los UDIs.

En este artículo exploramos algunos resultados de este enfoque en programas de intervención de América del Norte en las últimas décadas. El interés es realizar una lectura amplia de estas experiencias que a la vez permitan evitar los errores –y horrores– en un contexto latinoamericano donde tienen mucha menor penetración. Desde el punto de vista de la prevención de la transmisión del VIH entre los UDIs, las conceptualizaciones del riesgo como producto de un contexto sociocultural han permitido comprender mejor las formas como los consumidores de sustancias intravenosas perciben y gestionan la transmisión del virus del sida. A su vez, estos datos han abierto la posibilidad de modificar los enfoques tradicionales de los programas de intervención, que dejaron de tratar a los UDIs como sujetos pasivos, meros receptores de información o materiales, para integrar sus puntos de vista en las políticas de prevención.

Según el paradigma de riesgo que proponemos, es determinado por la respuesta humana al mismo: la aceptación de los riesgos son susceptibles de variación según el cambio en las respuestas sociales. En este sentido, el riesgo es socialmente construido e individualmente percibido. Una investigación realizada entre UDIs de un programa de desintoxicación en Massachusetts en 1988, muestra que los usuarios tienen una clasificación de riesgos, y buscan evitar los que consideran en los niveles más altos de su jerarquía (Connors). Esto muestra lo complejo de los esfuerzos preventivos para disminuir los riesgos de transmisión de VIH en estas comunidades. Para que los UDIs alcancen a considerar este riesgo, debe modificarse el riesgo de otras áreas. Esto se explica porque los usuarios de drogas intravenosas estudiados prefieren evitar los riesgos inmediatos, tales como arresto, sobredosis o síndrome de abstinencia, en detrimento de riesgos a largo plazo como el contagio de sida o hepatitis. Estas percepciones del riesgo, diferentes de las que llevan las campañas preventivas, se explican en parte por dos factores: 1) la dependencia de la droga que hace que el adicto sea más propenso a incumplir la ley; 2) la rutinización de las prácticas, que acaba por banalizar los riesgos. El objetivo de la prevención según esta perspectiva sería el de lograr una renegociación sobre la gestión de los riesgos y aumentar los comportamientos de riesgo en otras áreas a fin de disminuir el riesgo del sida. Una evaluación del impacto del programa de intervención en esa comunidad muestra que luego de

varios meses y como consecuencia de los esfuerzos de educación, los consumidores de drogas han puesto al sida entre una de sus principales preocupaciones. Estas observaciones son coherentes con otras realizadas en una investigación sobre un programa de intervención en la comunidad de consumidores de drogas intravenosas en San Francisco en 1988. El sida aparece aquí también como uno de los principales riesgos percibidos por los UDIs. Según una encuesta distribuida a 438 individuos del programa de desintoxicación de esa comunidad, dos de cada tres entrevistados admitieron discutir «mucho» o «algunas veces» sobre sida y casi tres de cada cuatro reportaron haber cambiado sus prácticas de consumo por tal motivo. El 86% admitió que limpiaba las agujas cuando las usaba con otras personas. Sin embargo esta precaución quizá fuera muy poco efectiva: la mitad de ellos simplemente la sumergía en agua. Un estudio etnográfico realizado en la misma comunidad, muestra que las políticas de regulación de la tenencia de jeringas que convierte en ilegal su porte si no es para fines médicos, no facilita las prácticas seguras por parte de los UDIs. Por el contrario, ha creado un verdadero mercado negro y fomentado la reutilización y uso común de jeringas. Los autores muestran que una jeringa nueva puede ser utilizada hasta 10 veces –y que si se le saca punta con una caja de fósforos, por ejemplo, puede ser utilizada dos o tres veces más. Fuera de estas limitaciones externas con los que algunos programas de intervención deben lidiar, los estudios señalan como un hecho positivo que los UDIs, aun desconociendo formas correctas de desinfección, se preocupan por su salud y por la posibilidad de contraer el virus e intentan «limpiar» sus jeringas. Estos esfuerzos pueden ser considerados como un primer paso hacia la adopción de comportamientos habituales y efectivos.

Otro elemento a tomar en cuenta en las prácticas de intervención respecto de los comportamientos de riesgo de los UDIs y la transmisión del VIH, es que existen factores socioeconómicos que muchas veces determinan la forma como los usuarios de drogas intravenosas perciben y gestionan el riesgo del sida. Este aspecto es ilustrado por una investigación llevada a cabo en el barrio de Harlem, Nueva York, en 1988 en una comunidad de UDIs (Clatts et al.). En particular este estudio muestra cómo las experiencias de pobreza y marginación social se vinculan con la forma en que los individuos perciben y se previenen de la enfermedad. Un testimonio de una consumidora de droga intravenosa que ejercía la prostitución callejera en el barrio resulta ilustrativo: «Yo estoy al abrigo del sida porque ahora tengo un lugar donde dormir». La idea de que una residencia fija pudiera poner a alguien a salvo de la transmisión parecería a primera vista incomprensible. Sin embargo este razonamiento adquiere sentido si consideramos que en esa comunidad la enfermedad está muy difundida entre los UDIs, muchos de los

cuales no tienen un lugar fijo de residencia y duermen en la calle. De estas observaciones surge la necesidad para los programas de intervención de reflexionar sobre la capacidad que tienen los individuos que viven en esas comunidades de llevar adelante los cambios de conducta que se pretenden. En este sentido, los autores del estudio señalan que las intervenciones tienen muy pocas posibilidades de conseguir resultados si los individuos a los que se dirigen continúan desprovistos de recursos en materia de habitación, educación o empleo.

Conclusión

Creemos haber mostrado la inadecuación de las concepciones de la epidemiología comportamental para comprender las conductas de riesgo de los UDIs, y para diseñar programas de prevención sobre la transmisión del VIH en esas comunidades. En lugar de sostener la irracionalidad de las prácticas de los consumidores de drogas, los enfoques culturalistas del riesgo permiten situar estos comportamientos en el contexto sociocultural donde se producen y que les da sentido. La adopción de este punto de vista permite la formulación de políticas de intervención que en lugar de abordar a los individuos como sujetos pasivos, simples receptores de informaciones y materiales, les devuelve un lugar activo en el cuidado de su propia salud.

Bibliografía

- Aggleton, Graham H. y P. Davies: *Aids: Social Representations, Social Practices*, The Falmer Press, 1989.
- Becker, G. y R. Nachtigall: «Born to be a Mother: the Cultural Constructions of Risk in Infertility Treatment in the US» en *Social Science and Medicine* 39, 1994, pp. 507-518.
- Bellaby, P.: «To Risk or Not to Risk? Uses and Limitations of Mary Douglas on Risk Acceptability for Understanding Health and Safety Work and Road Accidents» en *Sociological Review* 38, 1990, pp. 465-483.
- Benoist, J. y A. Desclaux: *Anthropologie et Sida*, Karthala, 1996.
- Berger, P. y T. Luckman: *The Social Construction of Reality*, Doubleday, Nueva York, 1966.
- Bibeau, Gilles y M. Perreault: *Dérives montréalaises*, Boréal, 1995.
- Bloor, M.: «Theories of HIV Related Risk Behaviour» en J. Gabe: *Medicine, Health and Risk*, Blackwell, 1995.
- Brummelhuis, H. y G. Herdt: *Culture and Sexual Risk*, Gordon and Breach, 1995.
- Calvez, M.: *Composer avec un danger*, I.R.T.S., Bretagne, 1989.
- Clatts, M., S. Deren y S. Friedman: «La construction sociale du risque du Sida chez les consommateurs de drogue à Harlem» en *Anthropologie et Sociétés* 15, 1989, pp. 37-52.
- Connors, M.M.: «Risk Perception, Risk Taking and Risk Management Among Intravenous Drugs Users: Implications for Aids Prevention» en *Social Science and Medicine* 34, 1992, pp. 591-601.
- Douglas, M.: *Natural Symbols*, The Cresset Press, Londres, 1970.
- Douglas, M.: *De la souillure. Essai sur les notions de pollution et taboo*, Maspero, 1981.
- Douglas, M.: *Risk and Blame. Essays in Cultural Theory*, Routledge, 1992.

- Douglas, M. y A. Wildavsky: *Risk and Culture*, U. of California Press, 1982.
- Douglas, M. y M. Calvez: «The Self as a Risk Taker» en M. Douglas y A. Wildavsky: *Risk and Culture*.
- Douglas, S., Goldsmith y S. Friedman: «La drogue, le sexe, le Sida et la survie dans la rue» in *Anthropologie et Sociétés* 15, 1989, pp. 13-35.
- Fisher, D. y R. Needle: *Aids and Community. Based Drug Intervention Programs*, Harrington Park Press, 1993.
- Frankenberg, R.: «One Epidemic or Three?» en G. Aggleton et al.: *Aids: Social Representations, Social Practices*, The Falmer Press, 1989.
- Feldman, D.: *Culture and Aids*, Preager, 1990.
- Gabe, J.: *Medicine, Health and Risk*, Blackwell, Londres, 1995.
- Joseph, J.: «Perceived Risk of Aids: Assessing the Behavioural Consequences in a Cohort of Gay Men» en *Journal of Applied Social Psychology* 17, 1987, pp. 231-250.
- Kane, S.: «HIV, Heroin and Heterosexual Relations» en *Social Science and Medicine* 32, 1991, pp. 1037-1050.
- Le Breton, D.: *Sociologie du risque*, Presses Univ. de France, 1995.
- Lisandre, H.: «Les facteurs inconscients de la contamination par voie sexuelle» en *Les homosexuels face au sida*, ANRS, París, 1996.
- Lupton, D.: «Risk as a Moral Danger: the Social and Political Functions of Risk Discourse in Public Health» en *International Journal of Health Services* 23, 1993, pp. 425-435.
- Massé, R.: *Culture et Santé Public*, Presses. Univ. de Montreal, 1992.
- Paicheler, G.: *Le public face à la menace du sida. Vol. II. Gérer le risque. Rapport de recherche ANRS*, 1996.
- Pollak, M., G. Paicheler y J. Pierret: *Aids a Problem for Social Research*, Sage, 1992.
- Schultz, A.: *Reflexions on the Problem of Relevance*, Yale Univ. Press, 1970.
- Thomas, W.I. y F. Zannieki: *The Polish Peasant in Europe and in America*. Univ. Illinois Press, 1984.

Roberto Abadie Demarchi: sociólogo uruguayo, cursante del posgrado de Antropología en la Universidad Laval (Canadá).

Palabras clave: prevención, drogadicción, riesgo, sida.

Los tres desafíos del sida

VÍCTOR GONZÁLEZ SELANIO

La aparición y la sucesiva difusión epidémica del sida ha enfrentado a la humanidad a tres graves desafíos. El primero es de carácter científico. Hasta ahora la ciencia ha logrado identificar el agente y los mecanismos de transmisión de la enfermedad. Pero su cura o una vacuna eficaz están lejos todavía. El segundo es de tipo cultural, por el hecho de que inicialmente el sida ha afectado a grupos considerados «diversos», como homosexuales y adictos al uso de drogas inyectables. El tercero es su propagación con ritmo epidémico agudo entre los pobres del mundo, en particular en África subsahariana. El sida se ha transformado en un nuevo factor que agrava la condición de los sectores empobrecidos y contribuye a ahondar el abismo entre los países ricos y pobres del mundo.

Desde la identificación del síndrome y de su agente entre 1982 y 1985, el sida ha puesto a la humanidad frente a tres grandes y graves desafíos. El primero y más inmediato ha sido, y sigue siendo, de carácter más que todo científico. Desde un principio se hizo evidente que se trataba de un reto completamente nuevo, del cual era responsable un agente patógeno hasta ese momento desconocido y en apariencia inasible. La percepción que la opinión pública tuvo desde un comienzo sobre la capacidad de la ciencia médica, y de las ciencias biológicas en general, de entender y combatir la enfermedad con éxito, fue en cierta medida negativa. A ello contribuyeron probablemente algunos científicos, que no dejaron escapar la ocasión de usar la publicidad que se dio a todo lo relacionado con el sida para solventar sus diferencias y defender primogenituras.

Contribuyeron además a la desorientación general los mismos medios de comunicación, que como suele suceder privilegiaron la presentación del problema recalcando sus aspectos más negativos, con proyecciones incluso catastróficas. En ese mar de pseudoexplicaciones, alarmismo exagerado, re-criminaciones morales, las voces más serenas y autorizadas del mundo científico, para fortuna terminaron por imponerse consintiendo a todos los

VÍCTOR GONZÁLEZ SELANIO: cientista político chileno, residente en Italia.

Palabras clave: sida, pobreza, Tercer Mundo.

que querían entender, de conocer las reales dimensiones del problema y de orientar en consecuencia las políticas sanitarias públicas. Por desgracia, a causa de los graves desequilibrios económicos y sociales, e incluso por motivos culturales, no todos los países han logrado desarrollar políticas sanitarias adecuadas y eficaces en relación con lo que algunos han llamado «el flagelo del fin del milenio».

El segundo desafío ha sido de carácter cultural, habida consideración de la histórica marginalidad de los grupos sociales más expuestos al contagio: homosexuales y adictos a drogas inyectables. Estos dos primeros sectores han perdido en parte su importancia relativa. Y esto porque la sucesiva extensión de la epidemia a escala mundial, determinada fundamentalmente por contactos heterosexuales y por la carencia de adecuadas medidas de profilaxis, ha colocado el riesgo del sida en sus verdaderas dimensiones. Por otro lado, el desarrollo de eficaces terapias de contención de la enfermedad ha dado nuevas esperanzas en la eficacia de las armas de la ciencia.

El tercer desafío al que se enfrenta actualmente la humanidad es quizás el más difícil de superar, porque las estadísticas demuestran que el sida se ha transformado en una enfermedad de los pobres. De los de países desarrollados y, a escala mundial, de los más pobres entre los pobres del mundo, es decir la mayoría de los habitantes del Tercer Mundo y la casi totalidad de los del Cuarto.

El primer desafío, la aparente incapacidad de la ciencia médica para combatir el sida, ha tenido múltiples respuestas alentadoras. La primera ha sido la identificación del agente, un retrovirus. La segunda, la definición de los mecanismos de transmisión de la enfermedad, lo que ha permitido un válido desarrollo de técnicas de prevención. Las armas principales en este aspecto han demostrado ser el «sexo seguro», con la recomendación del uso de preservativos, la distribución gratuita de jeringas y la particular atención a los riesgos de contagio en las instituciones sanitarias y médicas en general. La tercera respuesta ha sido el desarrollo de terapias con combinaciones de fármacos, que permiten «contener» la enfermedad y mejorar notablemente la supervivencia de los enfermos y la calidad de su vida. Otro aspecto alentador de las nuevas técnicas de contención de la enfermedad ha sido la notable disminución del riesgo de transmisión de la enfermedad de parte de madres seropositivas a sus hijos.

Pero la respuesta que se esperaba de la ciencia médica, vistos sus grandes logros recientes, no está aún a la vista. La XII Conferencia Internacional de Sida, celebrada en Ginebra en julio de 1998, lo ha evidenciado dramáticamente. No existe todavía una cura que garantice la eliminación total del retrovirus del organismo. Tampoco existe una vacuna eficaz que proteja a la población de los riesgos del contagio. La historia de la medicina enseña que la mejor y más barata forma de prevención son las vacunas. Los expertos consideran que contra el sida no estarán disponibles antes de varios años.

A pesar de estas previsiones, por ahora no muy alentadoras, se advierte en las sociedades desarrolladas un retroceso en la alarma con la que la población acogió al principio la aparición de la epidemia. Las razones de este cambio en la opinión pública parecen ser diversas. En primer lugar ninguna noticia, por alarmante que sea, puede ocupar permanentemente el primer puesto en la preocupación de la población. En segundo lugar, se ha desarrollado la tendencia a considerar el sida como una enfermedad infecciosa más, de las cuales hay todavía diversas que no tienen una cura específica, y para las que no existen aún vacunas eficaces. Sin contar con el hecho de que algunas enfermedades infecciosas antiguas, y para las cuales existían curas apropiadas e incluso vacunas razonablemente efectivas, tienden a retornar porque sus agentes se han vuelto resistentes a las curas tradicionales.

Además, la cultura sexual contemporánea curiosamente ha aceptado, dentro de ciertos márgenes, el riesgo de contagio del sida, como en el pasado aceptó como un precio razonable del placer sexual el riesgo del contagio venéreo, incluida la sífilis. El paralelo con esta última enfermedad, flagelo a partir de los siglos XVI y XVII, presenta algunas analogías. Sida y sífilis se asocian como precio, posible y aceptable, a pagar por la satisfacción del deseo sexual. Y siempre se ha demostrado que en la mayor parte de las personas el impulso sexual prevalece sobre los riesgos implícitos en su satisfacción. Además, como en la sífilis –y aún más– las manifestaciones de la enfermedad no son inmediatas, sino que pueden presentarse incluso después de mucho tiempo después del contacto riesgoso. Circunstancias que pueden dar una aparente tranquilidad a nivel individual, pero agravan notablemente el problema desde el punto de vista social.

Analicemos la situación actual de los tres desafíos antes mencionados. Sobre el primero, es decir la respuesta que la humanidad habría esperado de la comunidad científica, hemos visto que la opinión pública ha pasado, en cierta medida, de la desilusión a la indiferencia. En relación con la ciencia la gente tiene, en general, una actitud ambivalente: por una parte cree que es casi todopoderosa; por la otra, sigue apegada estrechamente a todo un bagaje de creencias irracionales de tipo ancestral. En relación con el sida, la opinión pública esperaba de los científicos una respuesta rápida y eficaz, con el descubrimiento de curas «milagrosas» y de vacunas capaces de proteger eficazmente a todos del riesgo de contagio. La Conferencia de Ginebra ha evidenciado dos cosas. La primera, que todavía no se está cerca ni de la cura ni de una vacuna para el sida; la segunda, que la investigación científica sigue adelante. Se han desarrollado nuevas terapias de contención de la enfermedad y nuevas y más soportables formas de suministrar los medicamentos a los pacientes. Se elaboran técnicas novedosas para la determinación precoz de la enfermedad. Y se comienzan a experimentar en gran escala vacunas que podrían llevar a la solución del problema en algunos años.

La esperanza de un siglo XXI libre de sida está cifrada fundamentalmente en el desarrollo de una vacuna eficiente. En la citada Conferencia se señaló que

en la actualidad existen al menos 25 vacunas en diversas fases de estudio. En Estados Unidos ya se ha iniciado una experiencia de control de la eficacia de una vacuna en una población de 5.000 voluntarios residentes en diversas ciudades. Por razones éticas, a ningún voluntario se le ha inoculado el agente del sida. La eficacia de la vacuna se determina en un periodo de más o menos tres años, verificando con un modelo estadístico el grado de protección que la vacuna haya ofrecido a los participantes del experimento. A fines de 1998 se procederá a experimentar la vacuna con otros 2.500 voluntarios en Tailandia.

Se ha propuesto efectuar pruebas de la vacuna también en Africa, porque el modelo estadístico puede evidenciar su eficacia en un periodo mucho más breve que en EEUU, por la mayor velocidad de la difusión de la enfermedad en la mayor parte de los países del continente. Esta operación no ha sido todavía aplicada, probablemente por los problemas técnicos a los cuales se enfrentaría el seguimiento epidemiológico de los voluntarios involucrados, en particular en los países africanos más afectados por la epidemia.

El problema es en realidad urgente: el ritmo de desarrollo de la enfermedad actualmente es de 16.000 nuevos contagios al día, la mayoría de los cuales en los países pobres, en Africa en particular. Según las Naciones Unidas, en 1997 existían 30,6 millones de seropositivos en el mundo, 20,8 millones de ellos en Africa subsahariana. Hasta ese mismo año, el sida había causado 11,7 millones de muertes, 2,7 millones de los cuales eran niños.

El segundo aspecto del problema sida es su connotación cultural. Al comienzo se creyó, equivocadamente, que se trataba de una enfermedad circunscrita a grupos marginales. En particular a homosexuales y a adictos al consumo de drogas inyectables. Un tercer grupo considerado de riesgo estaba constituido por las personas que padecían enfermedades crónicas como la hemofilia o los sometidos a diálisis. En estos grupos había que incluir al personal médico y paramédico en contacto con pacientes de sida, y a los hijos de mujeres infectadas. Además, el campo de riesgo se extendía a todos los que mantenían relaciones sexuales, ocasionales o regulares, con las personas ya enumeradas.

Aunque la enfermedad hubiera quedado circunscrita a los grupos indicados, es evidente que sin adecuadas medidas educativas y de profilaxis el sida habría amenazado más o menos rápidamente a toda la población. Situación que es la que se ha presentado, con particularidad en los países más pobres y en los sectores menos favorecidos de los países desarrollados. En todo el mundo, al comienzo sin distinción, el sida se propagó en forma alarmante en la población penal, por la simple razón de que en ese medio se concentraban y se sumaban varios de los factores de peligro mencionados más arriba.

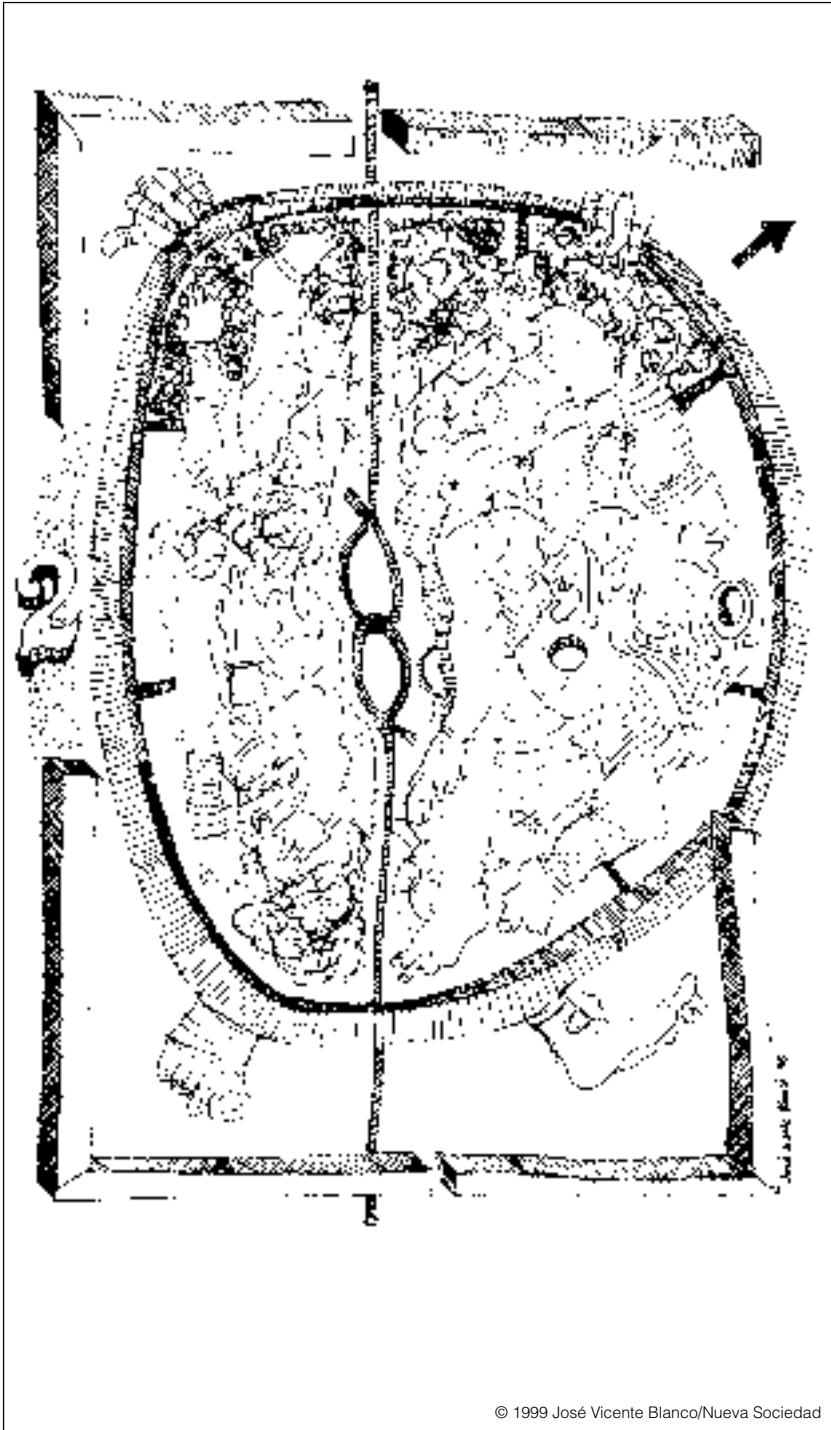
El primer grupo considerado de riesgo, la comunidad homosexual, fue el sector inicialmente más afectado. Las razones eran dos: en primer lugar, muchas de las víctimas del sida en esa categoría eran personas conocidas o incluso de gran notoriedad, como intelectuales, artistas o profesionales destacados. Es

evidente que la suerte de esas personas constituía una noticia que agigantaba el problema. En segundo lugar, la opinión pública quería creer que se trataba de una enfermedad en gran medida relacionada con la transgresión de las normas de convivencia aceptadas. Se presumía que se trataba de una enfermedad de los «diferentes», que sólo por desgracia podía afectar a personas normales. Al respecto se pueden recordar diversos casos de personas «normales» y famosas, que infectadas por algún motivo no precisado, se apresuraban a declarar públicamente que no sabían con exactitud cuál era la fuente del contagio, o se inculpaba del hecho a tratamientos médicos carentes de adecuadas medidas de profilaxis. Al comienzo, considerando que la nueva dolencia era exclusiva de los homosexuales, en EEUU se propuso como nombre identificativo de la enfermedad el acrónimo Grids (*Gay Related Immuno-Deficiency Syndrome*). Más tarde, siendo evidente que la enfermedad no afectaba sólo a un determinado grupo de personas, se prefirió la expresión actualmente en uso, en inglés AIDS (*Acquired Immuno-Deficiency Syndrome*).

Este criterio, de considerar al sida como una enfermedad que afectaba sólo a personas colocadas fuera de las reglas civiles normales, fue notablemente reforzado por la constatación de que el otro grupo sujeto a grave riesgo era el de las personas adictas al uso de drogas inyectables. Entre los usuarios de este tipo de drogas el sida causó en breve tiempo verdaderos estragos. La causa principal de ese hecho era la costumbre, difundida en esos grupos, de utilizar las mismas jeringas hipodérmicas sucesivamente por varias personas, sin adoptar ninguna medida de esterilización. Las razones de este comportamiento eran en principio dos. Por un lado el uso promiscuo de las jeringas adquiría, en muchos casos, un carácter ritual, de participación en una especie de ceremonia de intensificación. Por el otro, en ciertos periodos o países, la disponibilidad de jeringas no tenía la difusión que tiene hoy en día.

Al respecto es particularmente dramática la situación del uso de drogas inyectables en las cárceles. Se ha podido constatar que en la mayoría de estos recintos la droga entra sin graves problemas, y en cantidades suficientes en relación con la demanda interna. Pero la oferta de jeringas es muchísimo más limitada, por un complejo de razones no siempre muy evidentes. A estas dificultades se añade la casi imposibilidad de aplicar en los establecimientos penales la política de la distribución masiva y gratuita de jeringas monouso, que en otros ambientes ha dado buenos resultados. Y ello por la simple razón de que pocas autoridades carcelarias tienen el coraje de reconocer la realidad, es decir que el consumo de drogas en los centros de reclusión ha existido siempre y continúa existiendo, con un suministro de drogas incluso más fácil y mejor garantizado que fuera de la cárcel.

Una situación parecida, aunque probablemente con aspectos menos dramáticos, se ha presentado en diversas instituciones dedicadas a la recuperación de drogadictos. Se ha podido constatar que incluso en esos lugares la droga logra entrar, repitiéndose con las jeringas una situación similar a la de las cárceles. En ambos casos la dificultad de esterilizar las pocas jeringas que



circulan dentro de esos establecimientos se agrava por motivos técnicos. Uno es la dificultad de disponer de medios adecuados para el proceso. El otro es el carácter monouso de las jeringas actualmente disponibles, no confeccionadas para ser esterilizadas.

Si a estos grupos de «transgresores» se añade, con un criterio moralista, al formado por los clientes regulares u ocasionales de mujeres y hombres que se prostituyen, la población de riesgo aumenta considerablemente. Y aumenta también el riesgo para el resto de la población. El problema fue particularmente grave en las primeras fases del desarrollo de la epidemia, por ignorancia o por desinterés en tomar precauciones elementales, como el llamado sexo seguro o protegido. El turismo sexual, muy evolucionado en los últimos años hacia diversos países del Tercer Mundo, ha sido otro de los factores que contribuyeron a agravar el problema. Las campañas de educación, las medidas de prevención organizadas por diversos gobiernos, en especial los del Sudeste asiático, en cierta medida han frenado el riesgo de contagio derivado de la prostitución. Pero subsisten dos aspectos que todavía hacen de la prostitución un factor de riesgo grave: la participación en esa actividad de adictos al uso de drogas ya infectados, que no se sienten interesados en la suerte de sus clientes, y la sorprendente petición de muchos de éstos de practicar relaciones sexuales sin preservativo, prestación por la cual están dispuestos incluso a pagar un sobreprecio. En la práctica, se paga por el «derecho» a contraer la enfermedad.

Es muy difícil confeccionar una escala jerárquica de los factores que han determinado o acelerado la difusión del sida. Lo cierto es que la epidemia tiene ya un carácter planetario, y que en muchas zonas del mundo está fuera de control. Particularmente grave es la situación en las regiones más pobres, en especial en África. Estas consideraciones nos llevan de lleno al tercer desafío que el sida ha puesto a la sociedad actual.

Los datos estadísticos entregados por el Programa de las Naciones Unidas para el Sida relativos a 1997, demuestran que las características explosivas de la epidemia se manifiestan abiertamente en los países pobres. En EEUU el porcentaje de adultos infectados alcanza al 0,76%. En Europa occidental al 0,23%. En África subsahariana al 7,41%, con extremos como el de Sudáfrica con el 12,91%, Botswana con el 25,10% y Zimbabwe con el 25,84%. La velocidad del desarrollo de la enfermedad ha adquirido en África contornos dramáticos. En Botswana en los últimos cinco años el porcentaje de adultos infectados ha pasado del 10% en 1992 al 25,10% al final de 1997. Peor es aún la situación en las ciudades. En Harare, capital de Zimbabwe, el 32% de las mujeres en cinta que se han atendido en centros sanitarios ha resultado seropositiva.

En Uganda el sida ha rebajado en 16 años la esperanza de vida de la población. En los países desarrollados, gracias a medidas sanitarias adecuadas, menos del 5% de los niños nacidos de mujeres seropositivas ha resultado infectado. En los países del Tercer Mundo ese porcentaje oscila entre el 25 y el 35%, con

pocas esperanzas de que descienda en un breve periodo. En definitiva, el sida se ha transformado en una enfermedad de los pobres, quienes no tienen casi ninguna posibilidad de acceso a las terapias de contención actualmente en uso, muy costosas para esos países y para la gran mayoría de sus habitantes. Los progresos técnicos recientes en ese campo, que han permitido bajar costos y simplificar la posología del tratamiento del sida, son en todo caso todavía inalcanzables para la población del Tercer Mundo. Según datos del Programa de las Naciones Unidas, se estima que el sida se ha colocado en el quinto puesto como causa de muerte en el mundo. Ironía de las estadísticas, ha igualado a la malaria en la escala de mortalidad, otra grave enfermedad del Sur, de la cual casi no se habla porque sólo afecta a los pobres del Tercer Mundo y de vez en cuando a unos pocos turistas desafortunados.

El sida presenta una dramática evolución regional y social. En el llamado Primer Mundo, y en particular en países en los cuales los desequilibrios internos no son graves, las tasas de mortalidad por sida se han reducido de manera drástica. Ello no quiere decir que han disminuido los enfermos, aunque se ha experimentado en todo caso una disminución del ritmo de expansión de la enfermedad. Emblemático es el caso de Australia, país en el que la disponibilidad generalizada de tratamientos adecuados ha dado nuevas esperanzas y una mejor condición de vida a los enfermos de sida. Muy diversa es la situación en Argentina, país económicamente equidistante de los extremos. Los estudios epidemiológicos en el gran Buenos Aires han demostrado que allí se vive una realidad fragmentada. En el cordón norte la situación está bajo control. En el centro de la ciudad el número de muertes por sida es sensiblemente mayor que en la parte norte de la ciudad, por tradición más rica. En el cordón sur, la zona más pobre, la situación está prácticamente fuera de control.

Como en Buenos Aires, la misma situación se presenta en la mayor parte de las grandes ciudades de los países más o menos ricos. Donde hay disponibilidad pública de tratamientos adecuados la mortalidad desciende. Donde hay campañas de educación, y la gente está conciente de que el preservativo es la única arma eficaz contra el contagio por vía sexual, la difusión de la enfermedad se frena. Donde la pobreza y la ignorancia son menores, y existen políticas públicas dirigidas a la prevención y al tratamiento de la enfermedad, los resultados son positivos. En cambio, donde no se dan estas condiciones, y además la actividad de los gobiernos, de las instituciones internacionales o de las ONGs no es significativa, la enfermedad se desarrolla sin cortapisas.

La epidemia de sida ha adquirido en Africa contornos parecidos a las grandes epidemias de peste negra que asolaron Europa en la Edad Media y en el siglo XVII, o a la de gripe inmediatamente después de la Primera Guerra Mundial. Pero el sida tiene aspectos incluso más negativos, porque se trata de una epidemia silenciosa, latente, que lleva a la muerte en periodos largos, de años, no como las epidemias del pasado, que eran en general fulminantes.

El carácter «silencioso» del sida hace más difícil la lucha contra la enfermedad, porque no estimula en general la diligencia de las autoridades. Pero el problema más grave radica en su latencia, que favorece notablemente su difusión, sobre todo en la actualidad a través del contacto heterosexual. Sin embargo hay también esperanzas. Por ahora, la única herramienta eficaz contra el sida es la prevención, como lo demuestra el caso de Uganda. En ese país, una adecuada campaña de información y prevención ha permitido disminuir la epidemia en forma significativa, en más del 20%. Lo mismo ha sucedido en Tailandia, con campañas dirigidas especialmente a los prostíbulos.

Es evidente que la información y la prevención son las mejores armas de que actualmente se dispone contra el sida. Siempre que sean campañas razonables, que tengan en cuenta la cultura y las costumbres locales. En todas partes se han registrado lamentables errores en este campo. En la República Dominicana, una campaña que exaltaba la fidelidad con la respectiva pareja no tuvo gran éxito, porque muchos hombres sostenían que ya eran bastante fieles manteniendo a sus respectivas mujeres. Cuando se cambió el mensaje por otro que exhortaba a disminuir el número de amantes, el resultado fue de una cierta reducción de parejas, pero no del sida. En Africa algunas campañas de distribución de medicinas antisida fracasaron porque los pacientes se las llevaban consigo, pero no las ingerían porque consideraban que tenían un efecto mágico de tipo contaminante.

Las esperanzas que se abrieron dos años atrás en la Conferencia de Vancouver no se han realizado. El sida sigue creciendo casi sin control entre los pobres del mundo. En esas zonas se ha colocado como causa de muerte al mismo nivel del paludismo y de las diarreas, otras clásicas enfermedades de la pobreza. Por eso en Ginebra el principio orientador de la Conferencia fue el de colmar el abismo entre el mundo de los ricos y el de los pobres («Bridging the gap») en relación con el sida. La única arma posible, por ahora, es la información unida a la prevención. En el futuro será una vacuna. Pero en definitiva, el arma realmente eficaz no solo contra el sida, será aquella que permita colmar todos los abismos que separan a estos mundos tan desiguales que conviven en un mismo y único mundo. El mundo en que vivimos.

El impacto del sida en la población

Un estudio psicosocial

ANA LÍA KORNBLIT

Se presentan los datos de una investigación realizada en cuatro ciudades argentinas. Las variables analizadas comprendieron representaciones sociales acerca de la enfermedad, percepción de riesgo, grado de preocupación, nivel informativo sobre modos de infección y modos de protección en relación con el VIH, conductas preventivas y actitudes hacia los enfermos de sida. Los resultados más importantes muestran que la conducta preventiva es errática, y si bien existen estrategias de prevención, sobre todo en algunos sectores como el de los jóvenes, ellas están lejos de cumplir la expectativa de «riesgo cero» que surge como objetivo del discurso preventivo. Se plantea la necesidad, a partir de los datos surgidos, de reconocer las estrategias preventivas que la población ha puesto en juego con respecto al riesgo de infección por el VIH, para, a partir de su aceptación, ampliar sus alcances.

En este trabajo presentamos los resultados de una investigación psicosocial acerca del sida, realizada en cuatro ciudades argentinas –elegidas entre las de mayor prevalencia de la enfermedad–, con el objetivo de: a) conocer el grado de información acerca de las formas de contagio y de prevención; b) analizar las actitudes, creencias y mitos en relación con el sida; c) relevar los

ANA LÍA KORNBLIT: médica y socióloga argentina; coordinadora del Área de Salud y Población del Instituto Gino Germani de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires.

Nota: Este trabajo forma parte de las conclusiones de una investigación más amplia, en la que participaron Liliana Giménez, Ana Mendes Diz, Mónica Petracci y Jorge Vujosevich, realizada con un subsidio del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas, 1995-1997.

Palabras clave: prevención, riesgo, sida, Argentina.

comportamientos de riesgo relacionados con el contagio por el VIH¹. Para ello abordamos las variables relevadas en la bibliografía como significativas en torno de la enfermedad: representaciones sociales, percepción de riesgo, nivel informativo, conductas preventivas y actitudes hacia los enfermos de sida.

Resumiremos los principales aspectos que surgen de los datos relevados. El análisis de las representaciones sociales acerca del sida permite conocer el mapa de los significados que la población construye en torno de aquél. Los factores encontrados a través de la técnica de vinculación de palabras al estímulo «sida», revelan que es caracterizado fundamentalmente como una *enfermedad mortal*, en la que la conducta personal –la *responsabilidad*– juega un importante papel, con el referente de la *sangre* como identificador principal. Los restantes factores están ligados a los aspectos médicos, al tratamiento que los medios masivos han hecho del tema, a la empatía con los enfermos y a la preocupación por la discriminación social de que son objeto.

Expansión

En cuanto a la expansión de la epidemia, los *adictos*, las *prostitutas*, las *prácticas médicas* y los *bisexuales* –en este orden– son percibidos como los grupos a partir de los cuales se difundió el VIH en la población. Por otra parte, algo más de la mitad de la muestra considera que el virus puede atacar indistintamente a *cualquier persona*. El resto mantiene la perspectiva de los así llamados «grupos de riesgo».

Existe una representación acerca de la enfermedad en la que los elementos centrales giran alrededor de la percepción de la gravedad y el contagio, y los periféricos incluyen aspectos de la prevención y la solidaridad con los enfermos. Es de destacar que, a diferencia de otros contextos, en los que se ha trabajado más sistemáticamente con campañas preventivas de lo que ha ocurrido en la Argentina hasta el presente, el preservativo como elemento concreto de prevención no entra en la representación. También es interesante destacar que entre los jóvenes la idea de la solidaridad con los enfermos es más central que para los adultos.

1. El diseño del estudio incluyó la realización de una encuesta poblacional, de acuerdo con las siguientes especificaciones:

Técnica de recolección de la información: encuesta totalmente estructurada.

Universo: población entre 14 y 59 años.

Ambito: Capital Federal, Córdoba, Rosario y Mar del Plata.

Muestra: 312 individuos en Capital Federal, 299 en Córdoba, 299 en Rosario y 305 en Mar del Plata. Total: 1215.

Muestreo: polietápico. Probabilístico en la primera etapa con cuotas de sexo y edad.

Márgenes de error: +- 5% para un nivel de confianza del 95% y p=q=50% en estimaciones globales.

El procesamiento de los datos fue realizado a través del paquete estadístico SPSS (Statistical Package for the Social Sciences).

Alrededor de la mitad de la población se percibe «algo en riesgo» con respecto a la infección por el VIH, mientras que un tercio se percibe «muy en riesgo». En cambio, el grado de preocupación en torno al sida es más alto: 6 de cada 10 personas están muy/bastante preocupadas. Podemos preguntarnos frente a este dato qué significa «estar preocupado» o «sentirse personalmente en riesgo». Una aproximación a esta respuesta es considerar qué tipo de personas se perciben más en riesgo y qué tipo de personas se sienten más preocupadas. Además de ciertas variables que inciden tanto en el nivel de percepción de riesgo como en el grado de preocupación, hay dos perfiles que caracterizan en mayor proporción a cada uno de estos aspectos: a) los varones y las personas de 26 a 39 años tienen en mayor proporción una percepción de riesgo alta; b) las mujeres casadas, las personas de 40 a 59 años y las que tienen hijos están en mayor proporción bastante/muy preocupadas.

A partir de estos datos, puede pensarse que la ‘preocupación’ es sobre todo preocupación acerca de otros, mientras que la percepción de riesgo atañe específicamente al sujeto y está más relacionada con conductas específicas –a diferencia de la preocupación, que sería más difusa y más abarcativa. El sexo, edad, nivel educativo, situación de convivencia, poseer un conocido o amigo enfermo de sida, y lugar de residencia son variables que inciden en el nivel de percepción de riesgo de infección por el VIH: los varones, las personas con nivel educativo terciario, los menores de 40 años, los residentes en Capital Federal y quienes no conviven con una pareja, tienen en mayor proporción un nivel alto de *percepción de riesgo*.

A la vez, el sexo, edad, nivel educativo, situación de convivencia y tener hijos son variables que inciden en el grado de *preocupación* acerca del sida: las mujeres, las personas de 40 a 59 años, las personas de nivel educativo terciario y las que tienen hijos son quienes están más preocupadas en mayor proporción.

A pesar de que el 43% de la población tiene un nivel alto de conocimientos sobre el sida, desagregando la variable según conocimiento de vías de infección y de modos de protección, es notorio que el alto nivel de conocimiento acerca de los modos de protección es bastante menor que el de las vías de contagio, lo que obviamente puede tener importantes implicancias para la prevención. Persisten en la población constantes «errores» en cuanto al conocimiento de las vías de infección que derivan de concepciones acerca de la «contagiosidad» del virus por la hipótesis del contacto casual.

Protección

Con respecto a los modos de protección, la aceptación del preservativo como dispositivo seguro está lejos de ser general. La población sostiene que existen otras estrategias preventivas, como las «centradas en la pareja». Se verifica que las variables grado educativo, socioeconómico y lugar de residencia inciden en el nivel de información que posee la población sobre vías de conta-

gio y modos de protección del virus del VIH: las personas de nivel educativo terciario, de nivel socioeconómico alto, y las que residen en Mar del Plata y la Capital Federal tienen en mayor proporción un nivel de conocimiento alto.

Los jóvenes saben más en teoría, pero menos sobre las prácticas que la población en general. Los medios de comunicación de masas, especialmente la televisión, son las principales fuentes de información en la población aunque los escenarios de comunicación personal son también importantes.

En lo que toca a la adopción de conductas preventivas, el aspecto más relevante del estudio es la comprobación de que los jóvenes han incorporado el uso del preservativo en sus relaciones sexuales, en mayor proporción de lo que lo hacen los adultos, si bien están presentes en ellos –en mayor medida que en la población general– inhibiciones para plantear el tema sexual y el del sida en particular, en la relación de pareja. Se ha comprobado también lo que aparece en otros estudios: el escenario romántico en la relación de pareja es antitético del sida y del preservativo, mientras que los escenarios hedónicos, vistos como menos comprometidos afectivamente, son más proclives a que se tenga presente el riesgo de la infección por el VIH.

A partir de esto, probablemente el preservativo continuará siendo de difícil aceptación si se lo plantea desde un marco racional y como «barrera», en un contexto en el que lo que se busca es precisamente que no haya barreras, como en el amor romántico. Hay que recordar también que la mayor aceptación del preservativo en jóvenes ocurre especialmente en las primeras etapas de una relación, y que existe una fuerte tendencia a abandonar su uso con el afianzamiento del vínculo.

Las estrategias de protección del VIH centradas en la pareja son una parte importante del repertorio de conductas de protección que adopta la población, por lo que, si bien no ofrecen la seguridad que otorga el uso del preservativo, deben ser tomadas en cuenta como alternativas espontáneas que han surgido en la regulación del juego amoroso entre las personas, aunque no alcancen el ideal de «riesgo cero» presente en la utopía de la salud pública. La edad y el nivel educativo son las variables que inciden en mayor proporción sobre la conducta preventiva: los jóvenes y las personas de nivel educativo primario adoptan en mayor proporción de modo regular conductas de protección frente al VIH.

El análisis de las *creencias* con respecto al preservativo revela que más de la mitad de la población tiene convicciones en parte positivas y negativas, mientras que un tercio tiene creencias positivas. En la distribución de frecuencias en esta variable inciden la edad, el sexo, el nivel educativo, el lugar de residencia y el estado civil: las personas menores de 40 años, los varones, las personas de nivel educativo terciario, los residentes en la Capital Federal y los solteros muestran una mayor aceptación del condón. Las personas de mayor edad de la muestra, las mujeres y los de nivel educativo primario son

quienes en mayor proporción mantienen una cierta reprobación moral ligada a su uso. Es probable que la mayor aceptación del preservativo entre las personas de nivel educativo terciario esté ligada a un mayor hábito de su parte a adoptar una lógica racional en sus acciones, capaz de tomar en cuenta beneficios a largo plazo.

En cuanto a las *actitudes* hacia los enfermos de sida, un tercio de la población las tiene negativas, expresadas a través de su acuerdo con la idea de que debería prohibirse que los niños enfermos de sida concurren a escuelas públicas y con la idea de que debería aislarse a los enfermos de sida del resto de los enfermos, así como a través de su intención de mantener cierta distancia social respecto de ellos. Las variables que inciden en estas actitudes son el estado civil, el lugar de residencia, la edad, el nivel educativo y el tener un amigo/conocido enfermo de sida: los jóvenes, las personas de nivel educativo terciario, y los que conocen personalmente a un enfermo de sida tienen en mayor proporción actitudes positivas hacia los enfermos.

Por otra parte, tres cuartas partes de la población suscribe el requisito de la *conformidad* de la persona para la realización de la prueba del VIH. Y una proporción similar, el 69%, está de acuerdo con la obligatoriedad de la prueba del VIH. Esta aparente contradicción puede pensarse a partir del deseo difundido en la población de una mayor injerencia del Estado en la prevención de la enfermedad, sin que esto implique la falta de consentimiento del individuo para la realización de la prueba.

El 30% de los encuestados conocen a una o más personas enfermas o muertas de sida. Este conocimiento guarda una estrecha relación con una mayor percepción de riesgo, preocupación, información, actitudes positivas hacia los enfermos, creencias afirmativas con respecto al preservativo y en alguna medida en la adopción de conductas preventivas de un modo regular. El conocimiento personal, pues, «acerca» el problema del sida apartándolo de su connotación de «enfermedad masmediática», alejada de la vida cotidiana de los sujetos; esto contribuye en parte a la adopción de conductas de prevención y en mayor medida a evitar actitudes de rechazo hacia los enfermos.

Prevención

En torno de la prevención del sida, la pregunta clave es ¿qué hace que las personas, conociendo las vías de transmisión del VIH y los modos de protegerse, adopten comportamientos que pueden calificarse objetivamente como riesgosos? Formulada de otro modo ¿qué hace a las personas apartarse de la lógica sanitaria? (Bajos/Ludwig). Desde tales interrogantes la conducta de riesgo es caracterizada como «irracional» con respecto al cuidado de la salud. En esta conceptualización se presupone que la protección de la salud es lo más importante para un individuo, dejando así de lado otras «racionalidades» posibles de explicar tal conducta como el temor a la soledad, la presión del grupo de pares, etc. Estas otras racionalidades provienen de procesos inte-

ractivos de los que se desgranar valoraciones y normas. Este es el aporte más relevante de la psicología social al estudio de las «conductas de riesgo en relación con el VIH». Solamente jerarquizando las «apropiaciones» que los grupos sociales realizan de las prescripciones sanitarias, reinterpretándolas, es posible comprender, y de ahí intentar modificar, las así llamadas «conductas de riesgo».

Las lógicas preventivas que desarrollan los individuos provienen de los contextos relacionales en los que se desenvuelve su vida. Así, aunque metodológicamente la variable «conducta preventiva» pueda ser analizada de manera dicotómica, como la utilización o no de preservativos o el uso o no uso común de jeringas, existe una gama de estrategias de adaptación al riesgo que deben tenerse en cuenta. En el análisis de estas estrategias de prevención, como lo hace notar Calvez, el enfoque cultural permite comprender que en determinados contextos, especialmente en aquellos en los que se verifica una acumulación de marginalidades sociales, económicas, sexuales y/o afectivas, la salud no constituye la opción número uno.

En esos casos la persistencia de comportamientos de riesgo no es producto de la falta de percepción de riesgo o de información, sino de la presencia de otros códigos, construidos ya sea en oposición a los aceptados por la mayoría –sería el caso de las cofradías de consumidores de drogas– o a partir del aislamiento –el caso de actitudes fatalistas con respecto a la transmisión del VIH.

Los datos que reseñamos más arriba ponen de relieve, en concordancia con otros estudios, la importancia de tener en cuenta diferentes tipos de estrategias que los individuos adoptan como modos de protección de la infección por el VIH. Ellas comprenden fundamentalmente: 1) las estrategias que intentan evitar una relación sexual que podría ser riesgosa; incluyen la elección de las parejas y la disminución de su número. La abstención sexual ha surgido como propuesta en muy pocos casos; 2) los intentos de evitar el contagio en determinada relación sexual, que dependen de la interacción entre los miembros de la pareja (uso del preservativo, abandono de la penetración). Estas estrategias prevalecen entre los jóvenes; 3) El reaseguramiento, después de haber adoptado alguna conducta de riesgo, a través de la realización de la prueba del VIH. Esta conducta predomina entre algunos grupos, particularmente entre individuos de 26 a 40 años y de clase media.

Bajos y Ludwig señalan que a esta diversidad interindividual debe agregarse la heterogeneidad intraindividual, que consiste en que un mismo individuo puede adoptar estrategias distintas, dependiendo de las características de la interacción sexual, por ejemplo según se trate de una pareja «estable» o casual. La definición de «estable» para una pareja varía, como es obvio, también interindividualmente, en ocasiones según diferencias generacionales. En este sentido, Mendes-Leite ha introducido una diferencia entre protecciones *imaginarias* y *simbólicas*. Las primeras se ponen en juego en contextos

relacionales, y comprenden mecanismos socio-psicológicos conducentes a disminuir la desconfianza en el otro como extraño. Abarcan fundamentalmente el «conocimiento» de la pareja como requisito de la relación sexual. Las protecciones *simbólicas* en cambio, juegan el rol de exorcismos de la enfermedad. Surgen de una asimilación de las recomendaciones preventivas que se separan de su objetivo original. Comprenden el exorcismo por la prueba del VIH –que implica la creencia en la inmunidad a partir de pruebas reiteradas de resultados negativos–, el exorcismo por la posesión del preservativo, y el exorcismo por la reducción de parejas. Estos exorcismos están también al servicio de brindar al sujeto la sensación de que puede «controlar» o «manejar» lo que le sucede.

En lugar de negar todas estas estrategias, aferrándose a la línea de conducta que preconiza el «sexo más seguro» como única práctica posible, las políticas preventivas deben tratar de entender la lógica que subyace a estas «otras» maneras de gestión del riesgo. Por ejemplo, se ha visto que en parejas estables la estrategia de «responsabilidad compartida», que consiste en el compromiso del uso del preservativo en la eventualidad de una relación extrapareja, implica una apreciación más realista del riesgo que la basada en el compromiso de fidelidad (Schiltz/Adam).

En resumen, así como las ciencias sociales están llamadas a desarrollar aportes que se constituyan en insumos para políticas eficaces de prevención, también es cierto que el sida ha llevado a redescubrir importantes aspectos relacionados con la educación para la salud, que si bien en su mayoría ya habían sido formulados teóricamente, no estaban tan claros y presentes como en la actualidad. Por ejemplo, la evidencia de que el conocimiento de los peligros no es suficiente para adoptar cambios en la conducta en dirección a la prevención, o la idea de que la conducta no está regida por la racionalidad con respecto al ajuste entre fines –protección de la persona frente a una amenaza de muerte– y medios –supresión de las prácticas de riesgo (Calvez et al.).

Se ha puesto en evidencia que varios fines pueden estar presentes en un mismo momento; hay prioridades que pueden no ser la salud; hay diferentes modos de percibir el riesgo; a su vez, el riesgo puede ser definido de diferentes modos; las «normas ideales» pueden colisionar con las «normas prácticas»; etc.

Del mismo modo surge la importancia de las normas grupales en la toma de conductas preventivas. Las normas están presentes en el grupo donde, según esta investigación, se ha verificado un cambio más importante en la adopción regular de conductas preventivas: los jóvenes. Consecuentemente, estamos frente a la dificultad de lograr cambios en la misma dirección en los casos en que no exista una subcultura capaz de transmitir y mantener las normas preventivas. En estos casos, se impondrá realizar de antemano un trabajo comunitario a partir del cual el grupo haga suyas normas que de otro modo se perciban como ajenas.

También en el nivel metodológico el sida ha afianzado la idea de la necesaria complementariedad entre técnicas de investigación cuantitativas y cualitativas. Si bien se destacan en primer lugar los estudios de tipo descriptivo, que se conocen en general como estudios KABP (*knowledge, attitudes, beliefs, practiques*) y que se consideran insuficientes en cuanto a un conocimiento exhaustivo en torno de los componentes sociales del sida, se ha visto que constituyen el primer y necesario paso de la investigación, que luego debe proseguir en los desarrollos en profundidad capaces de ser alcanzados con las técnicas cualitativas.

Siguiendo el modelo de las representaciones sociales, podemos plantear que la noción no familiar de protección del VIH se ha anclado en el uso del preservativo como método anticonceptivo. Dado que el condón no es visto como un método apropiado de anticoncepción en parejas estables, se dificulta la aceptación de su uso continuo como protección de la infección por el VIH. Por otra parte, la información proveniente de la medicina en cuanto a la necesidad del uso continuo del preservativo es reemplazada por las teorías del sentido común en cuanto a la posibilidad de clasificar a las personas en una tipología de «seguras» o «inseguras», con base en su cercanía con grupos o prácticas de riesgo.

Morin señala que el análisis de las dimensiones socioculturales de la gestión de los riesgos asociados al sida puede englobarse en las siguientes tres perspectivas teóricas:

- a) La necesidad de contextualización de las decisiones y las prácticas: presupone el esfuerzo de analizar las reglas que las normas socioculturales imponen a las acciones, según en qué momentos, lugares e instituciones ellas tengan lugar;
- b) La construcción socializada de las actitudes y las representaciones: los diferentes modelos teóricos actuales alrededor de este tema (construccionismo, constructivismo, teoría de las representaciones sociales) suponen que los actores se hacen cargo de las representaciones y prácticas vigentes en sus grupos y realizan un proceso de negociación con respecto a ellas;
- c) La importancia de los marcos identitarios toma en cuenta el proceso de asimilación-diferenciación, por el cual la adhesión a ciertas normas y el rechazo de ciertos valores son modos de definición de las identidades.

Por otra parte, enfocar el tema de la adopción o no de conductas preventivas en relación con el contagio del VIH desde modelos teóricos centrados en la gestión del riesgo que realice el individuo, aun incorporando variables no solo cognitivas, incluyendo también los factores socioculturales que impregnan sus decisiones, implica desconocer que en el tema del sida, especialmente cuando pensamos en la transmisión vía sexual, no se trata sólo de que el individuo se protege a sí mismo, sino que su comportamiento implica al otro.

En este aspecto el individuo no es autónomo, interactúa y puede ser más o menos capaz de encarar la protección con el otro.

Información

Con respecto a la información, ha surgido claramente que si bien la población tiene en alta proporción un saber básico acerca de las vías de contagio y de los modos de protección, se trata de un conocimiento superficial, con el que coexisten importantes lagunas informativas. En particular llama la atención la creencia de que las relaciones anales y orales son menos riesgosas que las genitales. Este es uno de los aspectos, pues, que las intervenciones preventivas en nuestro medio deberían retomar.

Tal como lo plantean Ludwig y Touzard, estamos en condiciones de afirmar que las variables que definen el apoyo social, la red de relaciones y las normas, son las que más influyen sobre la adopción de la conducta preventiva. Se confirma así lo que ya había planteado Lewin en la década del 50, cuando estudiaba el rol determinante del grupo sobre los cambios de conducta individuales, especialmente en situaciones de incertidumbre. Las respuestas a la epidemia dadas por los jóvenes muestran la importancia de las redes comunicacionales, pero también del nivel educativo como variable; cuando es alto ha mostrado estar relacionado con una mayor adopción de conductas preventivas. Newman et al. distinguen además tres tipos de variables que influyen sobre la conducta de riesgo:

– *las variables próximas o cercanas* a la variable en estudio, como por ejemplo el número de parejas sexuales;

– *las variables intermedias*, condiciones que se requieren para que aparezcan las conductas en estudio, por ejemplo un estilo de vida en el que corrientemente se adoptan riesgos;

– *las variables contextuales*, que se refieren a factores culturales y normativos que permiten comprender los significados de las conductas y visualizar posibles áreas de resistencia a su modificación. Incluyen las variables relacionales, que abarcan las normas en una pareja relativas a la asunción de los roles de género, la aceptación o el rechazo de la comunicación en la pareja y de la negociación en las relaciones sexuales.

Son estas variables contextuales las que han surgido, a partir de la presente investigación, como más relevantes en relación con la adopción de conductas preventivas, y sobre las que, en consecuencia, se debería trabajar con miras al logro de cambios en las conductas en el sentido preventivo.

Podemos concluir que el sida se desarrolla en varios escenarios que tienen cierta autonomía entre sí. En el caleidoscopio de representaciones sociales acerca del sida se acepta la simultaneidad de representaciones teóricamente

incongruentes: el sida es por un lado una enfermedad de los «otros», quienes asumen prácticas de riesgo, pero al mismo tiempo es visto como una enfermedad de fácil contagio, a través de contactos casuales. Es un «problema de todos», pero afecta a los «otros». El amor y la confianza salvaguardan contra el riesgo de la infección, mientras que el sexo, la droga, la homosexualidad y las prácticas médicas que incluyan la sangre son escenarios que implican riesgos.

Esto comprueba que los individuos no son receptores pasivos de datos e informaciones sino que, como dice Moscovici, piensan autónomamente y producen sus propias explicaciones y teorías sobre los hechos que los afectan. El *saber preventivo* es asimilado por la población, pero se transforma en estrategias que incluyen la selección de parejas o de prácticas y no el saber capaz de preservar en realidad. Esta transformación de un tipo de saber en otro no está suficientemente estudiada, a partir de que es rechazada por el discurso «higienista», pero es allí donde se imprime la influencia de los factores culturales, sin cuya valoración no se podrá avanzar hacia una mayor eficacia de las intervenciones preventivas.

Bibliografía

- Bajos, N. y D. Ludwig: «Risque construit et objectivation du risque: deux approches de l'adaptation au risque de transmission sexuelle du Sida» en N. Bajos, M. Bozon y A. Giami: *Sexualité et Sida*, ANRS, París, 1995.
- Calvez, M.: *La selection culturelle des risques du Sida*, ANRS/IRTS, París, 1992.
- Calvez, M., M-A. Schiltz y Y. Souteyrand: «Présentation» en *Les homosexuels face au Sida. Racionalités et gestion de risques*, ANRS, París, 1996.
- Ludwig, D. y N. Touzard: «Sida et transitions individuelles. Revue de question» en *Revue Internationale de Psychologie Sociale* 3, 1990, pp. 127-139.
- Mendes Leite, R.: «Comentario» en N. Bajos, M. Bozon y A. Giami: *Sexualité et Sida*, ANRS, París, 1995.
- Morin M.: «Entre représentations et pratiques: le sida, la prévention et les jeunes» en J. C. Abric (ed.): *Représentations et pratiques sociales*, P.U.F., París, 1994.
- Moscovici, S.: «On Social Representations» en J. O. Forgas (ed.): *Social Cognition. Perspectives on Everyday Understanding*, Academy Press, Londres, 1981.
- Newman, L., S. Zierler y D. Cheung: «Epidemiological and Ethnographic Methods for Research in High-risk Behavior Integrated Approaches to Acceptability and Intervention» en J. N. Wasserheit (ed.): *Research Issues in Human Behavior and Sexually Transmitted Diseases in the Aids Era*, American Society for Neurobiology, Washington, 1991.
- Schiltz, M-A. y P. Adam: «Gestes préventifs, stratégies d'évitement de l'épidémie de Sida et perception du risque» en N. Bajos, M. Bozon y A. Giami: *Sexualité et Sida*, ANRS, París, 1995.

El estallido de las certezas

Los desafíos de la prevención del sida

JUAN JOSÉ MERÉ ROUCO

La aparición de la epidemia del sida, en tanto fenómeno total, resquebrajó muchas de las certezas que la modernidad instauró en la manera de pensar nuestras sociedades, al tiempo que radicalizó dramáticamente las fragilidades sociales del continente latinoamericano. Esta reflexión profundiza en los efectos ambiguos de las primeras campañas masivas en Uruguay así como en la diversidad plural de la trama de comportamientos sexuales en los cuales se pretendía incidir, de manera de poner en evidencia la crisis de las perspectivas que definen la racionalidad como único comportamiento (saludable posible). Partiendo de un ser humano integral, antropológicamente sujeto de razón y afectos, se abordan algunos de los desafíos de la prevención del sida, en particular promover comportamientos en salud duraderos y recrear una sociabilidad solidaria y plural.

En verdad, la magnitud del fenómeno social que se perfilaba, no estaba en lo más remoto presente en la curiosidad epidemiológica de los médicos norteamericanos sorprendidos, a principios de la década de los 80, por la reiterada aparición de raras formas de cáncer e infecciones en algunos jóvenes homosexuales, cuyo sistema de defensa inmunológica se encontraba severamente deteriorado. La pandemia del sida se extiende hoy a un ritmo diario de 16.000 nuevas infecciones, alcanzando los treinta millones de personas infectadas, de las cuales casi el 90% se encuentra en los países en desarrollo.

En nuestras sociedades latinoamericanas, la aparición de la epidemia se configuró rápidamente en un «espacio social crítico» –un fenómeno social total

JUAN JOSÉ MERÉ ROUCO: sociólogo uruguayo, coordinador del Área de Salud del Instituto de Investigación y Desarrollo - IDES, Montevideo; candidato a doctor en Salud y Ciencias Humanas por el Instituto de Medicina Social de la Universidad Estadual de Río de Janeiro.

Palabras clave: prevención, salud, cultura, sida, Uruguay.

siguiendo a Mauss— que interpeló a todo el conjunto de esferas sociales: las modalidades de atención en salud, los medios de comunicación social, el sistema de educación formal, las relaciones Estado/sociedad civil, la producción y divulgación del conocimiento científico, así como las pautas básicas de convivencia social, se vieron cuestionadas por una enfermedad que va más allá del espacio público. El sida sacudió implacablemente también los lugares más recónditos de la privacidad individual, poniendo cada persona de cara a la sexualidad, al relacionamiento con el otro, a la intimidad de su individualidad.

En este sentido, la epidemia aparece en su doble condición de radicalizadora y reveladora del momento histórico cuando se produjeron los primeros casos: por un lado, la mayoría de los países del Cono sur estaba en pleno proceso de movilización político-social, de transición lenta desde las dictaduras hacia aperturas democráticas; las reacciones frente a los primeros afectados pusieron en evidencia la permanencia porfiada de esquemas de poder represivos, de mecanismos de control social y de gestos de restricción a la expresión pública de las diferencias, componentes todos que hacían parte de ese proyecto cívico-militar de refundación autoritaria del Estado.

Por otro lado, la masividad de esta nueva patología generó una dramática sinergia al engarzarse con situaciones sociales existentes en nuestra realidad uruguaya, pero también latinoamericana: los vacíos de la protección jurídico-legal, los desfases curriculares del sistema educativo, las carencias de la atención sanitaria, el deterioro acentuado de los niveles de vida cotidianos y la profundización de la pobreza, en particular.

Con escasas posibilidades de una vacuna eficaz a corto o mediano plazo, con límites severos de las terapias profilácticas y antirretrovirales, la prevención se definió prontamente como una prioridad estratégica en el campo de la salud pública mundial. Y ella permanece como línea maestra de acción, aun teniendo en cuenta los formidables avances terapéuticos logrados en estos años.

Sin embargo, casi quince años de intervenciones en materia de prevención, desde campañas masivas hasta conferencias y talleres, comenzaron a interrogar fuertemente los modelos tradicionales de educación en salud en sus componentes básicos: los diseños pedagógicos, las propuestas didácticas y, por sobre todo, el concepto de sujeto implícito en las mismas. La experiencia y conocimiento acumulados respecto, por ejemplo, del cáncer o el tabaquismo ya habían hecho tambalear algunas ideas consolidadas al mostrar que, cuando se trata de prevenir enfermedades que envuelven centralmente varias dimensiones de la intimidad, la mera información masiva no logra resultados consistentes.

En ese sentido, el sida explicitó con particular precisión el nudo gordiano de todas las estrategias de prevención en salud colectiva: cómo lograr modificar

comportamientos anclados en la afectividad, contruidos en las particularidades de la vida cotidiana y sin embargo modelados por implacables marcos socioculturales. En realidad, partiendo de un desafío, a primera vista educativo o pedagógico, el hilo de la discusión nos lleva directamente a una reflexión epistemológica central sobre qué ser humano se presupone, qué proceso cognitivo se desarrolla, qué eslabón lo articula con los comportamientos concretos y qué trama social se configura con la intervención educativa. Respuestas que remiten, aunque sea en sombras chinescas, a las características de la complejidad social y cultural latinoamericanas.

Apoyándose en la certeza de que no será ciertamente la última epidemia que golpeará a la humanidad, Jonathan Mann, primer responsable del programa Sida de la Organización Mundial de la Salud, resaltó la necesidad de no desaprovechar la oportunidad de profundizar en los impactos y rupturas sociales que significó la aparición de la epidemia, de manera de lograr un conocimiento más fino de las dinámicas y procesos de nuestras propias sociedades.

La presente reflexión pretende abordar algunos aspectos de las estrategias preventivas tomando como disparador ciertos nudos problemáticos que conoció la educación en salud en su confrontación con la irrupción de la epidemia, en particular el manejo de la información masiva, el abordaje de la sexualidad y la definición del sujeto destinatario. No se trata únicamente de detectar brechas conceptuales, impases epistemológicos, o aún insuficiencias metodológicas, sino de transformar aquellos en desafíos heurísticos para pensar la construcción de alternativas preventivas en salud colectiva. En definitiva, llevar adelante una lectura crítica que recupere los significativos aprendizajes logrados en la lucha contra el sida en nuestro país y la región¹.

El campo comunicacional: efectos perversos de ambiguos silencios

En los primeros meses de 1987, operando una ruptura con el conjunto de noticias llegadas de otras latitudes, aparecía, en un prestigioso semanario uruguayo, uno de los primeros artículos de cuño nacional sobre la epidemia de sida. Intentando explicar las causas de la disminución de las defensas inmunológicas en los pacientes afectados por el VIH, mencionaba «un agotamiento de estas defensas debido a la gran frecuencia de las infecciones venéreas u otras entre los homosexuales a causa del traumatismo anal o peniano durante el coito aberrante o de la mucosa rectal biológicamente no adaptada a este tipo de agresión, o debido a la promiscuidad sexual en estas comunidades con frecuentes alteraciones y cambios de pareja». Continuaba resaltando «la aparición de casos de sida en pacientes de costumbres sexuales normales

1. Esta reflexión deriva directamente de mi experiencia personal e institucional de coordinación de una estrategia lúdica de prevención comunitaria en Uruguay y zonas fronterizas con Argentina y Brasil, desarrollada desde 1989.

que habían sido trasfundidos años antes...», y remataba con un rotundo cierre: «no es posible evitar además evocar Sodoma y Gomorra cuando se trata de un tema que envuelve la moral».

Contra lo que puede presuponerse, esta modalidad de manejo de la información que, bajo una apariencia ascética y científica, desliza brutalmente una apelación a la anormalidad/normalidad en la sexualidad y a la relación entre tragedias devastadoras y desmoronamiento de buenas costumbres o reglas morales, fue una especie rara en el escenario comunicacional de nuestro país. El Uruguay, básicamente amortiguador de las diferencias, al decir de Real de Azúa, asumió sin estridencias ni grandes sobresaltos la aparición de las primeras personas afectadas, rasgo diferenciador, solamente en apariencia, de la realidad de nuestros vecinos.

En efecto, estado y sociedad civil, incluyendo la Iglesia y sus jerarquías, impregnados de esa matriz laica constitutiva de nuestra cultura política y social, conformaron un paisaje ambiguo de reacciones frente al sida: afirmaciones sistemáticas en contra de la discriminación y la marginalización, al mismo tiempo que silencios oblicuos sobre violaciones de los derechos básicos de los portadores, de pesadas inercias frente a las responsabilidades de información y aún de miopes complicidades por omisión (sobre todo en la atención médica). Y es que la contracara de nuestro tan manido agnosticismo es un conjunto de pautas morales fuertemente internalizadas y que marcan con rigidez los patrones de conducta cotidianos.

Estas medias tintas, de manera cierta alejadas de las campañas de homofobia desatadas en muchas regiones de nuestra América Latina, tuvieron una traducción mediática que navegó titubeante entre decir poco e insinuar demasiado:

«Si te arriesgas en relaciones fuera de la pareja estable...»; «El tampoco creyó en el sida»; «sida o vida»; «Si no usas preservativo cómo sabes que no te contagiaron...»; «No tiene sida pero lo contagia»; «Ya se encontró una vacuna contra el sida: la fidelidad». Durante casi toda la primera década, las campañas de información masiva apuntalaron sus mensajes en claves de firmes admoniciones morales, de imperativas llamadas al orden, siempre impersonales pero paternalistas, desempolvando con asombrosa celeridad arcaicos códigos sociales del relacionamiento afectivo y sexual. Pero más que focalizar en los aspectos de normatización y disciplinamiento de esa prevención tradicional, interesa para nuestro propósito deslizar la mirada hacia los efectos concretos que generaron, porque diseñaron el escenario de representaciones sociales sobre la epidemia que perduró sólidamente durante mucho tiempo.

En primer término, la sobrepresencia de valores negativos en imágenes, contenidos y soportes metafóricos elegidos para vehicular los mensajes, donde la muerte, la enfermedad, las manchas en la piel, los cuerpos caquéticos, las caras desafiantes y poco confiables, oficiaron, en realidad, de obstáculos a la

capacidad de generar una autoidentificación social, medianamente consistente, como para comenzar a movilizar cambios comportamentales o actitudinales. En segundo lugar, el desfase entre los contenidos de la información brindada y las tendencias que marcaban de forma nítida el perfil epidemiológico de nuestro país. El riesgo del cepillo de dientes era tan enfatizado como la vía sexual, pese a que desde el inicio más del 80% de las contaminaciones era por relaciones sexuales. Se invalidó así la suposición de que los pilares sobre los que se elabora una campaña derivan de las tendencias observables y particulares que sigue la patología, en este caso la vía de transmisión prevalente, los grupos más vulnerables, modalidades de prevención coherentes, es decir a partir de criterios estrictamente científicos y de salud pública. De esta manera se sesgó el objetivo de entrar en el corazón de la problemática, la sexualidad y su ejercicio cotidiano, y se apuntó al abigarrado terreno de los valores individuales. En tercer término, la demonización del otro, del supuestamente infectado. Este es uno de los efectos más dolorosos y, de seguro, más indeseado que deriva de una construcción sintáctica y verbal –«te puede contagiar»– que deja traslucir una difusa intencionalidad. Como en otros contextos geográficos distantes, el impacto de este tipo de mensajes se potenció con una persistente dinámica del rumor social que amplificaba la fantasía de los «portadores que salían a contagiar a diestra y siniestra». Por último, la deshumanización de las grandes cifras. El recuento sistemático de infectados, enfermos, fallecidos, por país, sexo, edad y afección, las estimaciones que pretendían aprehender la realidad no visible de la epidemia, las proyecciones que alertaban sobre el futuro, nos daban, día a día, números y no rostros ni historias situadas, tendencias lejanas y no realidades cotidianas, posibles, nuestras. Como un búmeran perfecto, el miedo arrojado a la cara de la población se alejaba presuroso llevándose toda posibilidad de que un día pudiéramos toparnos con el virus maldito: «Los otros sí, ¡yo no!».

De los grupos de riesgo a la sexualidad plural

Como ocurriera, según refiere Susan Sontag, cinco siglos atrás cuando el primer brote de sífilis barrió con gran parte de la población europea –«viruela francesa» para los ingleses, «morbus germánicus» para los parisinos, «enfermedad de Nápoles» para los florentinos, «mal de China» para los japoneses– el mal venía de otro lado, de los otros, de los diferentes a nosotros. De la misma manera, «la plaga de nuestro siglo», «el castigo divino», «la peste rosa», como se calificó en un principio a la epidemia de sida, designaba –y asignaba– a homosexuales y prostitutas –luego vendrían los consumidores de drogas– como específicos vectores del virus, «los grupos de riesgo».

Un concepto epidemiológico que define un grupo poblacional que, según alguna característica, de género, etaria, geográfica o socioeconómica, presenta una mayor o menor incidencia de alguna patología en relación a otros grupos definidos precisamente por la ausencia de esa característica, se vio repentinamente connotado al operarse un entrelazamiento de las informaciones y

discursos biomédicos con el conjunto de valores, prejuicios y tabúes socialmente dominantes sobre la sexualidad. Consideradas ahora doblemente patológicas, las opciones y relaciones sexuales fuera del modelo heterosexual monogámico fueron señaladas brutalmente, las interpelaciones podían sonar como palabras pero las consecuencias marcaban los cuerpos y afectos de los primeros portadores del VIH: gestos de desconfianza, miedo, rechazo al otro, arrinconando hasta el aislamiento, a la vergüenza, la desvalorización de sus propias identidades; y, como señaló tempranamente Walter Almeida de Abia (Brasil), «se impuso silencio al que sufre».

Sin duda, la naturaleza profundamente íntima de la transmisión de la infección VIH-sida sacudió la cómoda modorra de valores, de ideas y de certezas dominantes sobre el amor, el cuerpo, la pareja, estas áreas de nuestra vida cotidiana concebidas como algo íntimo, privado, casi individual, y por ello –¿o para ello?– sustraídas del espacio público de diálogo, de conocimiento y de intercambio colectivo. En ese sentido, el sida corrió el espeso velo que encubría la realidad de nuestra sexualidad, no la provocó, simplemente la explicitó. Cuestionó la sola ecuación sexualidad = genitalidad = reproducción, poniendo sobre el tapete la existencia también de la sexualidad como forma de placer y la multiplicidad de expresiones –heterosexualidad, bisexualidad, homosexualidad, parejas múltiples, pareja estable, relaciones ocasionales, etc.– y de lugares y de modos de pensarla en plural, rompiendo, en el mismo movimiento, con la naturalización y autoevidencia de las pautas dominantes de las relaciones sociales de sexo.

La racionalidad como comportamiento saludable

La rápida mención precedente de algunos de los principales eslóganes estructuradores de la mayoría de las primeras campañas ya permitía entrever algunos rasgos definitorios del otro polo de esa relación comunicacional masiva, los destinatarios de los mensajes.

En realidad, la casi totalidad de las acciones públicas de información y educación se organizaron siguiendo enfoques psicosociales de cambios individuales de comportamiento, cuya principal referencia en salud pública es el modelo de creencias relativas a la salud, el *Health Belief Model* –y otras variantes con similar matriz–, inicialmente elaborado en el marco de la campaña finlandesa contra las enfermedades cardiovasculares. El postulado de base es que las acciones de un individuo en el área de la salud dependen de un conjunto de factores que deriva de las creencias. Si la persona valora su salud, percibe las amenazas a la misma y la severidad de las consecuencias, y cree en la eficacia de un comportamiento preventivo frente a esa supuesta amenaza percibida como real, cambiará efectivamente de comportamiento. Para ello, es necesario brindarle una buena información sobre la enfermedad y las consecuencias del riesgo, los beneficios que puede obtener de una conducta preventiva y, al mismo tiempo, combatir las falsas creencias, que obstaculizan la percepción real.

El sujeto empírico es definido por su racionalidad en tanto dimensión central de los comportamientos en salud, que lo lleva a maximizar los beneficios y reducir los costos; así las campañas deben dirigirse a ese individuo autónomo, gestor responsable de sus tiempos, relaciones y necesidades, para brindarle todos los elementos de un cálculo provechoso para sus intereses. Estas iniciativas masivas basadas en la incitación a los cambios individuales y racionales de comportamiento, tuvieron como complemento directo la realización de investigaciones cuantitativas masivas, las encuestas KABP, que aportaron, en varios países latinoamericanos, una importante masa de información, a intervalos regulares, lo que permitió efectuar un seguimiento de la evolución de las creencias, conocimientos, actitudes y comportamientos. Se profundizó en los niveles de información disponibles en la población, en la exploración de hábitos y conductas, en particular los comportamientos de riesgo de los grupos más expuestos. Y uno de sus resultados más relevantes fue sacar a la luz que los comportamientos frente a la epidemia mostraban inercias predominantes en la población; y aun en aquellas personas que habían optado por alguna modificación en sus comportamientos o actitudes, se podía observar una gama de opciones diversificada para enfrentar el riesgo de la contaminación.

Este hallazgo se fue tornando consistente con varios estudios llevados a cabo en Europa o Estados Unidos, donde quedaba patente la aparente paradoja que representaba el hecho de comprobar que la mayoría de las personas decían conocer adecuadamente los mecanismos de transmisión del sida, así como los medios correctos de prevención, pero pensaban que su riesgo personal era bajo, y por lo tanto sólo una minoría manifestaba haber cambiado su conducta sexual.

El modelo de referencia aparece entonces no solo relativamente poco efectivo para generar estrategias de cambios comportamentales, sino que además se muestra insuficiente para explicar o detectar la pluralidad de los procesos de reacomodo, distanciamiento o adaptación al riesgo verificados por fuera de las normas preventivas impulsadas. En todo caso, este enfoque de la racionalidad lineal que prevé unívocamente que un «input» –cantidad y calidad de información brindada– generará un «output» –cambios de comportamientos– no incorpora como problema, tal vez hasta por estar fuera de su campo epistemológico, la complejidad de las instancias donde los sujetos procesan la información articulándola con la vivencia personal, la interacción social y las reacciones psicoafectivas que se generan, en particular en situaciones como las que son objeto de nuestra preocupación, es decir, que involucran el propio cuerpo, la enfermedad o el riesgo de muerte y también la posibilidad del placer.

La propia homogeneidad de propuestas y mensajes preventivos que dominan por largo tiempo en contextos socioculturales tan diferentes en nuestra región –en general como vimos centrados en las vías de transmisión presentados indistintamente respecto de su riesgo real y el terror y la dramati-



dad generados por la presentación de las consecuencias físicas devastadoras—obviaban de manera drástica el abanico de las racionalidades sociales, las diversidades socioculturales y la densidad psicosocial movilizada por el riesgo del sida. Por ello, muchas veces se optó por etiquetamientos contundentes para comportamientos dispares —«irracionales», «inesperados»— pero con poco contenido explicativo.

El sida en la crisis de la razón moderna

En efecto, el estallido de la epidemia contribuye a explicitar —uno de sus efectos heurísticos sobre el campo de las ciencias— la crisis de los grandes modelos de comprensión, globalizadores y holísticos, de los comportamientos humanos, que denotan el agotamiento del paradigma racionalista deductivo que había orientado el proceso de modernización en Occidente desde fines del siglo xvii.

Las propias disciplinas duras que nacieron y obtuvieron cartas de nobleza, la teoría de la relatividad, la física cuántica, la termodinámica, la biología molecular, dibujan una perspectiva contrastante con el modelo de racionalidad científica fundante de la modernidad, al decir de Santos «en lugar de la eternidad, la historia; en lugar del determinismo, la imprevisibilidad; en vez del mecanicismo, la interpenetración, la espontaneidad y la autoorganización; en vez de la reversibilidad, la irreversibilidad y la evolución; en lugar del orden, el desorden; y en vez de la necesidad, la creatividad y el accidente». Así, puede contrastarse con mayor claridad la apertura a la revalorización de los elementos subjetivos y culturales, a la pluralidad de los universos simbólicos y su papel en la formación de las identidades sociales, a la contingencia de la acción humana y sus efectos sobre las estructuras contextuales, colocando el debate en las mismas polaridades distintivas y fundantes de la modernidad –las oposiciones canónicas artificiales, según Bourdieu–, subjetividad-objetividad, naturaleza-cultura, individuo-sociedad, mente-cuerpo, etc. Desde diversas perspectivas y producciones la trama de relaciones sociales y los sujetos que conocen y actúan, dejan de ser una dualidad irreconciliable, y se intenta incorporarlas tanto en la producción de conocimientos como en la construcción de la realidad.

Llevar, finalmente, el impacto de este debate a la reflexión y práctica educativas, refiere en principio al reconocimiento de los sujetos cognoscentes y de la cultura como un entramado simbólico histórico y complejo, desde el cual esos mismos dan sentido a sus prácticas sociales e interpretan las de los otros. En realidad, para nosotros los latinoamericanos, se trata de un reencontro con las raíces de un enfoque primigenio dinámico de la educación popular, que intenta abandonar las lecturas mecánicas y deterministas de la cultura como simple reflejo de lo que pasa en la base económica, y también a distanciarse de las posturas románticas de la cultura popular pura y portadora de valores emancipadores.

En este sentido, la práctica educativa toma dos dimensiones centrales: por un lado, como práctica social creadora de posibilidades de aprendizajes críticos y acciones transformadoras y ya no solamente concebida como reproductora de estructuras existentes; y, por otro lado, como una práctica social susceptible de una heterogeneidad de contenidos y sentidos y por lo tanto las características del espacio de construcción del conocimiento que facilita no se halla definido de antemano. La educación es entonces una práctica social que busca afectar intencionalmente las formas de comprender y actuar de los sujetos sociales, en un proceso de construcción-deconstrucción de las relaciones y representaciones que éstos tienen de los problemas que les afectan, es decir, de «teorías o construcciones interpretativas que los sujetos tienen para dar sentido y orientar sus prácticas en diferentes dominios de la vida social» (Martinic). Nuestra reflexión trata de efectuar una ruptura radical con la imagen de individuo-átomo del pensamiento moderno, resituando los sujetos en la integralidad de su capacidad de racionalizar y su capacidad emocional como patrimonio antropológico.

Los desafíos de la prevención del sida

En el modelo de la acción racional el sujeto –¿u objeto?– de la práctica educativa se ve intimado a abstraerse de su propia situación social, de su trayectoria personal, de despejarse de la red de significados y relaciones sociales, e iniciar un proceso lógico que lo aleje del riesgo, en particular en la esfera de la sexualidad, donde, tal vez, más que en otra área del comportamiento humano, la acción íntima se elabora respecto del otro, en el diálogo y frente a las expectativas del otro. Ahistóricos sin contingencia –asociales–, sin sentidos ni conflictos, doblemente amputados en su singularidad y en su espesor social, los sujetos deben poder dominar a través de la voluntad racional esas «perturbaciones animi», instintos, pasiones, deseos.

Un primer desafío se dibuja entonces para la práctica preventiva en salud; traducir la comprensión de un ser humano integral en el proceso de enseñanza-aprendizaje, abarcando dialécticamente el sentir, el pensar y el actuar, en un desplazamiento radical en la manera de entrar en la temática: partir de la afectividad y la cotidianeidad –¿qué siento?, ¿por qué siento así?, ¿qué hago?, ¿por qué actúo así?– para, en una secuencia posterior, abordar el conocimiento disponible de manera crítica y situacional –¿qué sé?, ¿por qué pienso así? En consecuencia, el desafío se extiende a la tarea de repensar de forma creativa y consistente las herramientas didácticas –juegos, dinámicas– que faciliten ese proceso grupal e individual de construcción del conocimiento, definitivamente despojadas ahora de todo carácter instrumental (Osimani). Claro que no es una búsqueda en el desierto. Las propuestas educativas participativas, lúdicas, dialógicas, de las cuales tenemos experiencias validadas en múltiples áreas temáticas, facilitan la explicitación y verbalización de sentimientos, creencias, valores y gestos íntimos, abriendo instancias colectivas de interpretación, cuestionamiento, modificación o consolidación de modalidades de definir y enfrentar situaciones de riesgo, es decir la dinámica de deconstrucción-construcción social del conocimiento en salud.

Un segundo desafío intenta desplazar el núcleo crítico de la práctica preventiva de la enfermedad hacia la salud y el placer. Vale la pena recordar los aportes de Camargo sobre los contenidos básicos que vehicula la biomedicina, la medicina occidental moderna, para evaluar la talla de la tarea. Para Camargo (1997), en ese lento proceso de conformación de la práctica médica moderna que va desde mediados del siglo XVIII y alcanza hasta la primera mitad del siglo XIX –y que tiene como protagonistas a Morgani, Bichat, Laennec, Virchow, «la nueva concepción de la dolencia pasa a ser la categoría central del saber y de la práctica médica ... las dolencias son cosas de existencia concreta, fija e inmutable, de un lugar a otro y de persona a persona...». Esa medicina del cuerpo, de las lesiones y de las enfermedades, como la denomina acertadamente, hace de la enfermedad un objeto externo y cosificado –que hasta posee su propia historia natural– desalojando de su dinámica mórbida toda referencia a las características de los propios enfermos.

Por un lado entonces, se trata de cuestionar radicalmente la naturaleza externa y autónoma de la enfermedad desplazando la comprensión desde la fatalidad –«si me toca, me toca»– hacia la transformación de los gestos y actitudes de riesgo, evocando un proceso concreto de condiciones sociales, culturales y biológicas responsables de la aparición o no de la patología. En segundo lugar, esa afección, precisamente por constituir un entramado de condiciones sociales y biológicas, no se desarrolla en una linealidad histórica unívoca y predeterminada –VIH = sida = muerte–; la prevención se construye primeramente deconstruyendo esa imagen dominante en legos y profanos. Finalmente, revertir el énfasis en la enfermedad y la muerte, redundante recurso para explicitar de manera fehaciente los costos de una actitud irracional, implica para el caso concreto del sida, la incorporación plena de la sexualidad «vivida», resignificándola en clave de pluralidad y placer, de promoción de la salud a partir de la protección del placer.

Un tercer desafío es romper con la imagen ideológica de la intervención educativa en salud como práctica meramente técnica y por lo tanto neutra en sus efectos sociales. Este punto de quiebre lo señaló pioneramente Ronald Bayer abriendo su análisis de la realidad americana, enfatizando que no se trata sólo de la cuestión de cómo y cuándo venceremos el sida, sino, por sobre todo, de saber qué sociedad surgirá al cabo de ese proceso. Por ello, la necesidad imperiosa de desmontar con cuidado el modelo de la acción racional en salud, basado en la suposición de que los individuos actúan en un campo social liso –el mercado fluido donde hasta «la mano» es invisible– despojado de toda espesura y relieve de un contexto histórico, cultural, político pertinente. Es evidente que en esa imagen unidimensional se cumple el postulado de igualdad de todos los individuos autónomos y racionales, la metateoría desde donde se arman y piensan los modelos que estamos tratando. Sin embargo, la realidad emerge con mayor testarudez de lo que suponemos, y con mayores contrastes aún en nuestros países, mostrando que los proyectos políticos económicos vigentes influyen y modelan de manera radicalmente diferente las condiciones de vida de los grupos sociales, así como los marcos de sociabilidad observables.

Ahondando hasta el hueso en la implementación de los modelos neoliberales y su corolario planetario de la globalización, Plartino muestra la profunda imbricación de una sociedad movida básicamente por la productividad, el lucro, el consumo material, el individualismo, y el resquebrajamiento de la dinámica societal, a través de la producción de subjetividades narcisísticas, el deterioro de los lazos sociales, y el aumento del malestar en la vida social, visibles en fenómenos cotidianos como exclusión, indiferencia, agresividad, consumo de drogas. Sin embargo, para Plartino, este «impase civilizatorio» es alarmante pero no irreversible, si prevalece una fuerte dinámica de democratización basada en una ética de la vida.

Este tercer desafío para la configuración de estrategias en salud pasa por la consideración de este denso tejido social contemporáneo, en los recónditos de

la interacción social donde el riesgo se genera. La persistencia de mensajes, en términos de contenidos y soportes visuales que apelan de forma sistemática al individuo redundan en una doble opacidad de la realidad de la epidemia que desconoce, por un lado, la naturaleza profundamente relacional de la transmisión, y, por otro lado, la pluralidad de comportamientos y actitudes que de allí se derivan. En el primer caso, como ya señalamos, se despliega una necesaria pasarela entre las preocupaciones por la protección de mi cuerpo, mi salud, mi placer hacia el cuerpo, la salud, el placer del otro, cuyos soportes claves son los derechos humanos y la solidaridad. De allí, que la práctica educativa en salud enfatice radicalmente en los fundamentos de esta ética de la vida, porque en tanto práctica social, cualquiera sea la patología en cuestión, tendrá un impacto prioritario en las formas de sociabilidad y el imaginario colectivo sobre las que interviene. En el segundo caso, la práctica educativa debe construir su estrategia tomando en cuenta esa posible pluralidad de modalidades de enfrentar y adaptarse al riesgo, en un universo finito pero no cerrado de posibilidades de prevención. En ese sentido, la intervención educativa abre un espacio de argumentación y diálogo, rompiendo con las relaciones de poder implícitas en la imposición de las modalidades únicas predefinidas.

La tarea de la práctica preventiva en salud es por cierto la búsqueda de comportamientos duraderos, razonados y sentidos de manejo del riesgo, y la construcción de una lógica de la solidaridad, pero ella no puede desgajarse de la propia complejidad social que genera la epidemia: insertada plenamente en las dinámicas sucesivas de movilización y debate –sea el test de Elisa y el intento de extensión compulsiva, o la lucha contra la identificación de los portadores y el seguimiento de los contactos, el acceso a las terapias y condiciones adecuadas de atención integral, la lucha contra los despidos y la discriminación– asume el desafío fundante de toda práctica educativa, es decir, creadora de configuraciones sociales emancipatorias del ser humano.

Bibliografía

- Bayer, R.: *Private Acts, Social Consequences: Aids and the Politics of Public Health*, The Free Press, Nueva York, 1989.
- Camargo Jr., K.R.: «AIDS e a AIDS das Ciências» en *Historia, Ciências, Saúde - Manguinhos* I/1, 7-10/1994. pp. 35-60.
- Camargo Jr., K.R.: «A Biomedicina», UERJ, IMS, Río de Janeiro, 1997, mimeo.
- Martín, S. y H. Walker: *Profesionales en la acción: una mirada crítica a la educación popular*, CIDE, Santiago, 1988.
- Osimani, M.L., J.J. Meré, E. Savio, E. Lima y H. Purtscher: *Guía Educativa para la prevención comunitaria del VIH-SIDA, y Set de Juegos didácticos para la prevención del Sida*, Área de Salud IDES/PNUD, Montevideo, 1995.
- Plartino, C.A.: *Globalização e mal estar na cultura*, UERJ, IMS, Río de Janeiro, 1997, en prensa.
- Santos, B. de Sousa: *Um discurso sobre as Ciências*, Afrontamento, Porto, 1987.

El sida a las puertas del siglo XXI Una paradoja de género

Mireya Maritza Peña Guzmán

Mireya Maritza Peña Guzmán: abogada colombiana, funcionaria del Ministerio de Justicia y del Derecho, Santafé de Bogotá.

Resumen:

La pandemia del VIH/sida no es sólo un grave problema de salud sino también un desafío fundamental para el desarrollo humano con vastas consecuencias socioeconómicas. Debido a su rápida expansión surge la imperiosa necesidad de una acción verdaderamente multisectorial, teniendo en cuenta a los sectores más vulnerables de la población. La mujer, debido a factores biológicos, epidemiológicos y sociales, pertenece a dichos grupos. Se hace necesario, en las políticas a abordar en la materia, introducir variables de género, con miras a lograr una mayor eficacia de los programas a implementar y poner especial énfasis en la garantía de los derechos humanos de los infectados.

El sida es una afección sistémica y de alta mortalidad, para la que aún no se cuenta con medios eficaces de tratamiento; es causado por un virus, que se conoce como VIH –Virus de Inmunodeficiencia Humana–, que al entrar a las células comienza a atacar y a destruir ciertos leucocitos –llamados linfocitos T4 y monocitos / macrófagos– esenciales para el sistema de inmunidad. Existen tres formas comprobadas de contagio de la enfermedad: mediante contacto con sangre contaminada; de una madre infectada a su hijo antes, durante o poco después del parto; y a través del contacto sexual; esta última forma de contagio, por ser la más común, ha permitido clasificar el sida en la categoría de Enfermedades de Transmisión Sexual (ETS).

Es necesario resaltar que las ETS en lo tradicional fueron consideradas como de orden relativamente secundario en el campo de la salud. Hasta hace poco tiempo la prevención y control de las mismas tenía escasa prioridad para la mayoría de los países y organismos de desarrollo. Los factores que contribuían a dicho desinterés, eran, entre otros, la falta de conciencia sobre el problema, sus complicaciones y

secuelas, la competencia por los recursos destinados a combatir otros problemas sanitarios importantes y la renuencia de las autoridades de salud pública a ocuparse de enfermedades relacionadas con el comportamiento sexual; no obstante, el crecimiento exponencial del número de personas infectadas con el VIH –y sus repercusiones directas sobre el desencadenamiento del sida–, ha despertado la conciencia pública sobre el cuidado de la salud sexual y los peligros de adoptar una conducta sexual irresponsable.

En el presente escrito pretendo abordar de manera sucinta la problemática general que envuelve el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida, para posteriormente, centrar mi exposición en la especial vulnerabilidad de la mujer frente a esta pandemia. Como de alguna manera este artículo es abordado desde una perspectiva de género, en aras de lograr una uniformidad conceptual, es necesario precisar que en el mismo no se parte de una visión androcéntrica¹ de la sociedad latinoamericana. Como se verá más adelante, las mujeres pueden llegar a ser más propensas a adquirir la enfermedad debido a factores biológicos y epidemiológicos aunque también a factores sociales, que sería irresponsable desconocer.

Así las cosas, el presente escrito ha sido dividido en tres partes. En la primera se abordará la problemática general de la pandemia, destacando su complejidad, en tanto no solo es un problema de salud, sino también una cuestión social, económica y de desarrollo. En la segunda parte, la exposición estará centrada en las mujeres como uno de los grupos más vulnerables al contagio de esta enfermedad, realizándose una breve referencia a las minorías sexuales. Por último se hará una exposición de las perspectivas de control y prevención de la pandemia, destacándose algunos esfuerzos adelantados a nivel internacional fundamentalmente por la Organización de las Naciones Unidas. El ensayo concluye con unas consideraciones que pretenden destacar la necesidad de incluir al género como una variable global de las políticas tanto nacionales como internacionales y que no debe ser aislada del objetivo general que es el mejoramiento de la condición de la mujer. A su vez, se resalta la necesidad de garantizar los derechos humanos de los infectados.

Principales aspectos de la problemática

El Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida envuelve una problemática tan compleja y extensa, que dentro del marco de este escrito, no es posible abordar en su totalidad. De las múltiples implicaciones sociales, económicas, políticas y morales, nos referiremos específicamente a tres: el desarrollo humano, los prejuicios morales y la problemática en cuanto a los derechos humanos.

La pandemia del VIH/sida no solo es un grave problema de salud sino también un problema crítico para el desarrollo humano, con complejas consecuencias socioeconómicas y en materia de costos². La pérdida de personal experimentado y mano de obra calificada, la disminución de la productividad, la necesidad de

mayores recursos para contratar y capacitar personal nuevo, el aumento del ausentismo y la rotación del personal, el incremento en los costos de atención de la salud, junto con el costo humano y social que soportan las personas y las comunidades afectadas por la pandemia, imponen una pesada carga, en particular a los países en desarrollo que cuentan con recursos reducidos³.

Existen diversos factores que contribuyen a la propagación del sida: «la pobreza hace que comunidades enteras queden vulnerables al sida al obligar a los hombres a abandonar sus familias en busca de trabajo, al crear tanta desesperación que la gente busca solaz en las drogas y al hacer que la prostitución se convierta en estrategia de supervivencia de mujeres y niñas»⁴. A su vez, la escasa disponibilidad de medicamentos o la inoperancia del suministro de los mismos también son factores que contribuyen a agravar el problema. Por otra parte, encontramos el meollo de los prejuicios en torno de esta enfermedad. El temor al sida resulta complejo debido al carácter mortal de la enfermedad y a que su forma más común de contagio es el contacto sexual; el sida ha sido calificado como producto de la degeneración de la raza humana al vincularse con la homosexualidad. Desde esta misma perspectiva, se han manejado diversos tipos de argumentaciones, por ejemplo, con respecto al derecho a la igualdad, pues algunos sectores de la sociedad señalan que, de reconocerse la igualdad entre homosexuales y heterosexuales, se atenta contra la protección debida a la institución familiar⁵.

Finalmente la problemática con respecto a los derechos humanos, ha sido materia de teorización y elaboración a nivel internacional y está relacionada con las Directrices de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida⁶. En este punto es necesario tener presente que, según la naturaleza de la epidemia y la situación jurídica, social y económica de cada país, los grupos que pueden verse excesivamente vulnerados son las mujeres; los niños y niñas; las personas de escasos recursos económicos; las minorías étnicas, raciales y culturales; los/as migrantes; los/as refugiados/as; las y los desplazados internos; los/as discapacitados/as; los/as reclusos/as; los/as trabajadores/as sexuales; los hombres que tienen relaciones sexuales con hombres y las personas que se inyectan drogas, es decir, los grupos que ya sufren de falta de protección de los derechos humanos y discriminación o marginalización por su situación jurídica y/o social, o ambas cosas. La falta de protección de sus derechos humanos inhabilita a estos grupos para evitar la infección o para hacer frente al VIH/sida, si ya están afectados por él⁷.

Son múltiples los derechos de quienes padecen el sida que suelen ser violados⁸. La problemática referente a los derechos humanos, debe ser estudiada en profundidad si se tiene en cuenta que según la normativa internacional en esta materia, los Estados pueden imponer limitaciones a algunos derechos en circunstancias estrictamente definidas, si esto es necesario para alcanzar un bien primordial, como por ejemplo la salud pública, los derechos de otros, la moralidad, el orden público, el bienestar en una sociedad democrática y la seguridad nacional.

La pandemia del sida y el género

Las mujeres, especialmente las jóvenes, son más vulnerables que los hombres a enfermedades de transmisión sexual y sus complicaciones como la infertilidad, el cáncer y las enfermedades inflamatorias. La prevalencia de las enfermedades de transmisión sexual entre las mujeres que asisten a las clínicas de atención prenatal, planificación familiar o atención ginecológica en los países en desarrollo constituye un indicador de la magnitud del problema. Según la OMS (Organización Mundial de la Salud), los principales motivos para el aumento de la tasa de infección del VIH en la mujer se deben a la especial vulnerabilidad de la misma, que debe ser abordada desde tres puntos de vista: biológico, epidemiológico y social⁹.

Desde el punto de vista biológico, se señala que la mujer es más vulnerable, por cuanto posee una mayor superficie de mucosas expuestas durante el contacto sexual. Además el semen contiene concentraciones mucho más altas de VIH que el fluido vaginal. Desde lo epidemiológico, la mujer, dependiendo de la cultura en la que se desenvuelva, puede llegar a ser más vulnerable, pues existe la tendencia a contraer matrimonio o tener relaciones sexuales con hombres mayores, que probablemente hayan tenido más parejas sexuales y, por tanto, tienen más probabilidades de estar infectados. A su vez, en los países en vía de desarrollo, las mujeres suelen necesitar transfusiones de sangre durante el embarazo o el parto, lo que las expone en mayor grado a contraer la enfermedad.

Desde el punto de vista social, especialmente en los países en desarrollo, la mujer resulta más vulnerable por cuanto se descuenta su pasividad en las relaciones sexuales. En algunas culturas, los hombres esperan favores sexuales de las mujeres que reciben su apoyo financiero. La mujer también tropieza con dificultades para protegerse del contagio mediante la fidelidad mutua o el uso de condones. A su vez, la condición jurídica y social de las mujeres de bajos recursos en las zonas urbanas y la necesidad de aumentarlos para sostener a su familia suelen llevarlas a que realicen actividades que, como el comercio sexual y el tráfico de drogas, perjudican su salud; en estos casos en particular, la susceptibilidad de la mujer a la infección con el VIH aumenta de manera ostensible. Este riesgo es aún mucho mayor en las mujeres que padecen infecciones de los órganos de la reproducción.

Por otra parte, las jóvenes se vuelven cada vez más susceptibles al VIH, ya sea porque recurren a la prostitución a fin de obtener ingresos para su propia manutención y la de sus hermanos, –p.e. si pierden a sus padres a causa del sida–, o porque padezcan el síndrome del «protector», es decir, el de buscarse a un hombre mayor que desee como pareja sexual a una adolescente a quien considere limpia y libre del VIH¹⁰. El impacto de las ETS sobre la salud de las mujeres es mucho más serio, pues tales afecciones se asocian con complicaciones en el embarazo, abortos espontáneos, infertilidad, cáncer uterino e infecciones congénitas. No obstante, se hace necesario destacar que la reducción de la

vulnerabilidad de los lactantes a la infección por VIH obliga a que las mujeres ejerzan un mayor control de sus vidas y mejoren su capacidad para llegar a un acuerdo con sus parejas respecto de su propia salud reproductiva y sexual, que tengan más posibilidades de acceder a servicios de salud y que se incrementen los conocimientos y el sentido de responsabilidad de los hombres y mujeres respecto de la prevención del VIH.

El sida, la homosexualidad y el lesbianismo

El tema de las minorías sexuales es particularmente importante al abordar la problemática del sida y tiene una estrecha relación con la identidad de género y la elección de pareja. En la especie humana, la distinción entre género masculino y femenino es menos acusada que en muchas especies animales y no siempre es evidente desde el momento mismo del nacimiento, ni siquiera en los años que preceden a la pubertad. En realidad, se trata de un proceso que se desarrolla lentamente, desde la gestación hasta la adolescencia. Ni que decir tiene que la naturaleza desempeña su papel, pero un papel casi de las mismas dimensiones que el que le corresponde a la sociedad. Cabría afirmar, en resumen, que la criatura humana, al menos en lo que respecta al comportamiento, no nace ni niño ni niña, sino que llega a serlo con el tiempo¹¹.

El término de homosexualidad comprende situaciones muy diversas: una simple tendencia, actos ocasionales que se alternan con relaciones heterosexuales y actos habituales exclusivamente homosexuales¹². La opinión pública, con frecuencia, rechaza este comportamiento, como una reacción instintiva contra una práctica que, al no desembocar en la reproducción, constituye una amenaza para la supervivencia de la especie¹³. En cuanto a las distinciones de géneros, los homosexuales son, tradicionalmente, considerados como traidores de la virilidad masculina; el lesbianismo suele chocar menos y no se menciona tanto en el lenguaje, dependiendo de si se tiene una visión androcéntrica de la sociedad.

En este punto, es necesario recordar que el VIH se transmite por el esperma, las secreciones vaginales, la sangre y sus derivados (sueros sanguíneos) por lo que en el caso de las minorías sexuales, son biológicamente más vulnerables los hombres que sostienen relaciones sexuales con hombres, dada la mayor concentración de VIH que suele albergar el semen. De aquí que el sida sea una paradoja de género.

Perspectivas de control de la enfermedad

Debido a la velocidad de expansión y a las consecuencias socioeconómicas y políticas de la misma, se ha generado cada vez más la necesidad de una acción verdaderamente multisectorial. En mayo de 1994 se iniciaron ensayos a largo plazo de vacunas para prevenir el sida en Brasil, Tailandia y Uganda, cuyo objetivo es proteger a personas con VIH seronegativo, es decir, aquellos que no tienen el virus que produce el sida. Entre otras vacunas aún en etapa de desarrollo se cuentan las

vacunas terapéuticas o de tratamiento para demorar los efectos del VIH en personas infectadas y vacunas «perinatales» para prevenir que una mujer embarazada seropositiva transmita la infección al feto o al recién nacido¹⁴.

En cuanto a las vacunas terapéuticas o de tratamiento, de acuerdo con pruebas experimentales adelantadas en España y Escocia, existe una sustancia que al parecer podría retardar y hasta limitar la aparición de los síntomas de la infección. Lo que se ha observado en los estudios clínicos realizados es que la «vacuna» retrasa el desarrollo de la enfermedad hasta transformar la infección letal en otra de carácter crónico. No obstante, los/as especialistas señalan que cualquier tratamiento que se siga para el sida supone una atención individualizada, de una parte, porque implica el uso combinado de múltiples fármacos antivirales y, de otra, porque el VIH muestra mutaciones condicionadas al sistema inmunológico y a la caracterización genética de la persona¹⁵.

Mientras tanto, los/as científicos/as logran grandes adelantos en otras esferas, como desarrollar un microbicida inocuo capaz de desactivar el VIH en la vagina: «en la mayoría de las sociedades, a la mujer le resulta difícil negociar el sexo sin riesgos por lo que creemos firmemente que necesitamos poner un obstáculo femenino al VIH», según un especialista que estima se podría disponer del virucida en un par de años. Por otra parte, el 26 de abril de 1994, la OMS pidió que se estableciera una red mundial de centros científicos para determinar y combatir enfermedades nuevas o que vuelvan a surgir, especialmente el sida¹⁶.

A su vez en el plano internacional, con el fin de mejorar los esfuerzos de lucha contra la propagación del sida y como preparación para el número cada vez mayor de casos de VIH, los organismos de las Naciones Unidas convinieron en cooperar en un programa conjunto sobre VIH/sida. Dicho esfuerzo unió la labor de la OMS, Unicef, PNUD, Unesco, el Fnuap (Fondo de las Naciones Unidas para la Población) y el Banco Mundial. Los principales objetivos de esta estrategia mundial consisten en prevenir las infecciones del VIH, reducir las consecuencias personales y sociales de la infección, y movilizar y unificar las actividades nacionales e internacionales en la lucha contra esta epidemia. El Sistema de las Naciones Unidas ha concentrado sus esfuerzos, a través del Onusida, en el fortalecimiento y el apoyo de la capacidad nacional para coordinar, planificar, financiar, ejecutar, vigilar y evaluar mecanismos ampliados de respuesta al VIH/sida. En septiembre de 1997 ya se habían establecido 132 grupos temáticos de las Naciones Unidas sobre el VIH/sida para apoyar la creación de capacitación nacional en 155 países¹⁷.

Finalmente, los programas nacionales para impedir o reducir las consecuencias derivadas de la enfermedad varían una enormidad en función de las necesidades locales. Estos programas, con frecuencia, incluyen varios de los siguientes elementos: creación de conciencia e información, educación y comunicación sobre relaciones sexuales sin riesgos; aclaración de malentendidos acerca de la enfermedad y mejoramiento de la información a las personas encargadas de la

prestación de servicios; análisis de sangre y distribución de suministros no contaminados; capacitación a los/as trabajadores/as sanitarios/as en métodos de diagnóstico y gestión, incluidas aptitudes de asesoramiento; atención de las necesidades de los grupos de alto riesgo, como los/as profesionales del sexo y los militares y el aumento de la disponibilidad y utilización de preservativos.

La gestión de prevención de enfermedades de transmisión sexual y del VIH/sida se suele integrar en los servicios de atención básica de la salud. En la mayoría de los programas de los países los esfuerzos por prevenir las enfermedades de transmisión sexual, incluido el VIH/sida, forman parte de los servicios de atención de la salud genésica. Para tal fin, se ha impartido capacitación especial a los agentes sanitarios sobre asesoramiento, transmisión de información, mejores prácticas y gestión de caso. Algunos países, incluidos Botswana, Honduras, Namibia, Turquía, Uganda y Vietnam, informan que los programas de prevención del VIH/sida se aplican conjuntamente en los planos interministerial o interdepartamental para optimizar los esfuerzos¹⁸.

Consideraciones finales

La epidemia del sida se sigue intensificando –a diferencia de lo que sucede con muchas otras enfermedades relativamente estables, como la malaria– y podría convertirse en una de las epidemias más costosas y debilitantes para los países pobres. De no adoptarse medidas eficaces, la enfermedad podría socavar los esfuerzos en pro del desarrollo, agotando las fuerzas de trabajo y afectando muchos sectores de la economía y a la sociedad en general. Según estimaciones de la OMS para 1994, la mayoría de las personas infectadas en los países en desarrollo eran hombres y mujeres comprendidos entre los 15 y los 45 años de edad, muchos de ellos con cargas de familia. En el mismo año, la OMS estimaba que para el año 2000 más de 13 millones de mujeres habrán resultado infectadas con el VIH, unas 4 millones habrán muerto¹⁹ y aproximadamente 5.000 personas por día resultarán infectadas²⁰. En 1995 la OMS pronosticó que durante el actual decenio puede preverse un número de entre 10 y 15 millones de casos nuevos de infección por el VIH entre adultos, sobre todo en los países en desarrollo; igualmente estima que entre 5 y 10 millones de niños se infectarán por el VIH por conducto de sus madres, la mayoría de ellos en el África subsahariana. Según la misma proyección estadística, para el 2000 se habrán infectado por el VIH entre 30 y 40 millones de personas, el 90% en países en desarrollo y más de 5 millones de niños menores de 10 años quedarán huérfanos para fines del decenio de 1990 por causas relacionadas con el VIH. El número de huérfanos crecerá aún más en los primeros años del siglo XXI, como resultado de la muerte de las madres infectadas por el VIH durante el decenio de 1990²¹.

La epidemia está aumentando cada vez más entre las mujeres, los y las adolescentes y niños y niñas en América Latina y el Caribe. Por ejemplo, la incidencia del VIH entre mujeres embarazadas en República Dominicana llegó al

8% en 1996, y estudios recientemente realizados en Haití evidenciaron tasas aún más elevadas de VIH en mujeres embarazadas entre los 14 y 24 años de edad. En Brasil se calcula que casi 200.000 niños y niñas o bien ya han perdido a sus madres por infecciones vinculadas al VIH o bien son niños y niñas cuyas madres viven habiendo contraído el VIH/sida²².

Basta una somera revisión a las alarmantes cifras para darse cuenta de la importancia de adoptar estrategias eficientes en este campo, especialmente para los países en vía de desarrollo, dadas sus particularidades de pobreza, bajas condiciones de salubridad y escasez de recursos, con miras a lograr una transición exitosa hacia el nuevo milenio. A medida que aumentan los casos de sida, se intensifica la demanda de servicios sociales y de salud, creando la posibilidad de que se retiren las inversiones de los sectores productivos. Además de estas dificultades, aún hay sectores desinformados y otros complacientes en cuanto a esta enfermedad. Los efectos cada vez mayores del VIH/sida sobre la mujer y la pesada carga de la enfermedad sobre los sistemas de atención de la salud, requiere que en las medidas a implementarse, se adopte el género como una de las variables determinantes.

El género, como variable primordial a incluir en las políticas respecto al VIH/sida, no debe separarse de la necesidad general de mejoramiento de la condición social, económica e intelectual de la mujer. En la medida en que se globalicen las políticas, se reducirán los riesgos de la mujer para contraer esta infección. De acuerdo a lo anterior, puede concluirse que, en la lucha contra el VIH/sida, dos esferas fundamentales exigen una mayor atención particular: la prevención entre mujeres y niños y niñas, como grupos particularmente vulnerables; y el mayor acceso a las drogas y tratamientos vinculados con el VIH/sida en los países en desarrollo²³. En esta línea, se hace imprescindible inclinarse por el aumento del acceso de la mujer a los regímenes de medicamentos antivirales, que pueden reducir el riesgo de la transmisión del VIH a una criatura en la matriz o durante el parto –que de acuerdo a los estudios realizados, actualmente oscila entre el 25 y 40% de las posibilidades.

Con respecto al manejo de la enfermedad se hace imperiosa la necesidad de crear programas especiales para atender y prestar el apoyo emocional requerido a las personas infectadas, a sus familias y a las personas de su círculo más íntimo. Dado que aún no existe un tratamiento médico específico a seguir o una vacuna que permita la adecuada prevención de la enfermedad, es necesario que los gobiernos intensifiquen las estrategias de educación y comunicación, el suministro de preservativos, las actividades de información y asesoramiento, la promoción de una conducta segura y responsable y la adopción de precauciones en la atención de la salud. Es igualmente primordial, que los gobiernos propendan por la garantía de los derechos humanos de los infectados por el VIH/sida, para que ésta no se convierta en «una incomunicable desgracia» producto de la falta de prevención, atención y cuidado humanos.

Referencias

- «Actuar ahora para lograr resultados», entrevista a Michael Merson, director ejecutivo del Programa Mundial contra el Sida de la OMS, en *Revista Crónica ONU*, XXXI/2, 6/1994, pp. 54-55.
- Ainsworth, Martha: «Prioridades de la acción pública para prevenir el sida» en *Revista Finanzas & Desarrollo*, 3/1998, FMI y BM, pp. 18-21.
- ONU: E/CN.4/Sub.2/1988/31; E/CN.4/Sub.2/1992/10; E/C.6/1994/3; E/CN.6/1994/NGO/7; E/1997/6; E/1997/63; E/CN.4/1997/37; E/C.N.9/1998/3; E/C.N.9/1998/4.
- «Enfrentarse a una calamidad. Las Naciones Unidas establecen un nuevo programa conjunto para combatir la epidemia más amenazadora del mundo» en *Revista Crónica ONU*, XXXI/2, 6/1994, pp. 49-53.
- «Mujeres y niños: objeto cada vez más frecuente del VIH» en *Revista Crónica ONU* XXXI/2, 6/1994, pp. 56-57.
- Palloni, Alberto y Yean Ju Lee: «Algunos aspectos del contexto social del virus de inmunodeficiencia humana (VIH) y sus efectos sobre las mujeres y los niños» en *Boletín de Población de las Naciones Unidas*, 33, 1992, pp. 78-106.
- Squire, Lyn: «Hacer frente al sida» en *Revista Finanzas & Desarrollo*, 3/1998, FMI y BM, pp. 15-17.

1. El androcentrismo es la perspectiva sociológica en la que se toma al hombre/varón como parámetro, prototipo o paradigma de lo humano, constituyéndose así en una visión del mundo desde la perspectiva masculina únicamente (*La Mujer Ausente. Derechos humanos en el mundo*, ISIS, Santiago de Chile, 1991, p. 118) o la aceptación del afán de sometimiento del género masculino hacia el femenino, al ser percibido como enemigo potencial para el logro de intereses y oportunidades atribuidas a éste, a lo largo de la historia, como exclusivas. Al respecto puede verse: Melba Arias Londoño: *Cinco formas de violencia contra la mujer*, ECOE ediciones, Santafé de Bogotá, 1990, p. 63; y M.M. Peña Guzmán: «No es solo Cuestión Femenina. Propuesta para el debate en torno al acoso sexual en los lugares de trabajo» en *Revista Actualidad Laboral*, 75, 5-6/1996, pp. 11-16.
2. Al respecto puede verse: Seth Berkley et al.: «La disyuntiva del sida: invertir ahora o pagar más en el futuro» en: *Revista Finanzas y Desarrollo*, 6/1994, pp. 40-43. «Según un estudio reciente de la OMS, los servicios generales para prevenir el sida y las ETS en todos los países en desarrollo costarían entre 1.000 y 2.900 millones de dólares anuales. Esta suma constituiría un aumento considerable del gasto ordinario, pero la OMS estima que el número de nuevas infecciones de adultos que se evitaría podría ascender hasta a 9,5 millones durante los próximos diez años» (p. 40). «Estudios realizados en nueve países en desarrollo y en siete países de ingreso alto indican que al prevenir un caso de sida se ahorra en promedio, alrededor del doble del PNB per cápita en el costo actualizado de la atención médica durante la vida de la persona. En algunas zonas urbanas el ahorro puede ascender hasta el quintuple del PNB per cápita» (p. 41).
3. E/C.N.9/1998/4, 3/12/97, p. 14.
4. «Enfrentarse a una calamidad...», p. 51.
5. *Ibid.*, p. 12.
6. Dichos principios están consagrados en las Directrices sobre el VIH/sida y los derechos humanos, aprobadas en la Segunda Consulta Internacional sobre el VIH/sida y los Derechos Humanos, celebrada en Ginebra del 23 al 25 de septiembre de 1996 para ayudar a los Estados a dar una respuesta positiva de índole jurídica que contribuya a reducir la transmisión y efectos de esta pandemia, y que respete los derechos humanos y las libertades fundamentales. Dichas directrices se destinan principalmente a los Estados, en la persona de sus legisladores y formuladores de políticas, en particular los funcionarios encargados de los problemas nacionales del sida y los departamentos y ministerios competentes; tienen por objeto traducir las normas

internacionales de derechos humanos en actuaciones prácticas y constan de dos partes: la primera contiene los principios de derechos humanos que fundamentan una respuesta positiva al VIH/sida y la segunda, las medidas practicadas que han de adoptar los gobiernos en los ámbitos jurídico, administrativo y práctico, para proteger los derechos humanos y alcanzar los objetivos de la salud pública frente al VIH. Al respecto puede consultarse el Documento de la ONU E/CN.4/1997/37.

7. Documento E/CN.4/1997/37, p. 15.

8. Una rápida enumeración incluye el derecho a la igualdad ante la ley; el derecho a la vida al más alto nivel posible de salud física y mental; a la libertad y a la seguridad de la persona; a la libertad de circulación; a pedir asilo y a gozar de él; a la intimidad; a la libertad de opinión, expresión y a recibir y difundir información libremente; a la libertad de asociación; al trabajo; a contraer matrimonio y a fundar una familia; a la igualdad de acceso a la educación; a un nivel de vida digno; a la seguridad, la asistencia y el bienestar sociales; a disfrutar de los adelantos científicos y sus beneficios; a participar en la vida pública y cultural; a no ser sometido a torturas o a tratos y/o penas crueles, inhumanas o degradantes; y los derechos de las mujeres y los niños.

9. Al respecto puede verse «Mujeres y Niños...».

10. Documento E/CN.9/1994/NGO/7, 3/3/94, p. 3.

11. Documento E/CN.4/Sub.2/1988/31, p. 1.

12. *Ibíd.*, p. 5.

13. Documento E/CN.4/Sub.2/1988/31, p. 10.

14. «Enfrentarse a una calamidad...», *cit.*, p. 52.

15. Al respecto puede verse: Carlos Alberto Cortes Riaño: «Sida: ¿prevenir o castigar?» en *Revista de Teoría del Derecho y Análisis Jurídico. Pensamiento Jurídico*, Facultad de Derecho, Ciencias Políticas y Sociales, Universidad Nacional de Colombia, Bogotá, 1995, pp. 67-84.

16. «Enfrentarse a una calamidad...», *cit.*, p. 52.

17. Documento E/C.N.9/1998/3.

18. Documento E/C.N.9/1998/3, p. 15.

19. «Mujeres y niños...», *cit.*, p. 56.

20. «Actuar ahora para lograr resultados».

21. OMS: «La situación global actual de la pandemia del VIH/sida», Ginebra, 3 de julio de 1995.

22. Documento E/1997/63, p. 5.

23. Documento E/CN.9/1998/4, p. 15.

Sida. Imagen y símbolo

JUAN LUIS RODRÍGUEZ

Al ser el sida una de las enfermedades que concita la mayor angustia pública, es justo reflexionar sobre su desarrollo sociocultural. Este ensayo va dirigido al análisis del sida como fenómeno simbólico, y de la imagen que proyecta sobre el entorno. Es en este nivel donde se convierte la vida del infectado en una especie de cárcel simbólica que le condena a una muerte social. Resulta pertinente analizar el alcance del sida como sombra simbólica que transgrede la dimensión corpórea de la simple enfermedad, para convertirse en una sombra que afecta no solo al individuo infectado, sino a todos sus allegados. Las campañas públicas sobre el sida deben apuntar también a corregir los valores simbólicos negativos de la enfermedad.

El sida no es solo una enfermedad mortal, también es un estigma social, que aísla a quien lo padece. Por esta razón este ensayo está dirigido a analizar, en parte, las consecuencias sociales que se desprenden del contagio de esta enfermedad y a establecer cómo la estigmatización y segregación de los enfermos constituye un acto de muerte simbólica para los individuos afectados. Para este fin trataré el asunto desde una perspectiva de análisis simbólico, bajo la cual estableceré el vínculo entre lo simbólico-imaginario y los procesos de agresión social a los que son sometidos los individuos afectados por el sida. Partiré de la suposición de que es en este nivel donde se encuentra la génesis del repudio hacia el enfermo.

Partiendo de esta suposición, trataré de establecer las condiciones en las que los afectados son sacados del entorno social, dado el profundo temor que infunden al colectivo. Temor que es más grave como producto imaginario que como consecuencia de una situación de peligro real. Por otra parte, también trataré de establecer cómo la presión puesta sobre el individuo, producto de su separación del entorno, es un factor determinante en las actitudes y emociones que éste experimenta, así como un potenciador de las situaciones de peligro y estrés a las que se enfrenta el afectado.

JUAN LUIS RODRÍGUEZ: estudiante de la carrera de Antropología, Universidad Central de Venezuela, Caracas.

Palabras clave: enfermedad, sida, imagen simbólica, cultura.

El sida es una de las fuentes actuales de mayor controversia, que deriva más de los factores emotivos que se manejan sobre él y su vinculación, imaginaria, con el lado oscuro de la vida social (homosexualidad, drogadicción, prostitución, etc.), que del hecho de ser en sí misma una enfermedad mortal. Más preocupa, al común de la gente, saber quién es un «sidoso» para alejarse de él, que para focalizar su atención en la resolución de este flagelo que hoy es, cada vez más, parte de nuestra cultura global.

El intercambio simbólico: el rito y la sociedad

Es importante asomarnos, de manera somera, al tema del intercambio simbólico, pues bajo esta perspectiva podemos analizar y comprender el proceso de segregación que sufre el individuo afectado por el sida. El entorno social en el que vivimos es un medio en el que cada sección del mundo (material o inmaterial; animado o inanimado) está cargada de un cierto valor simbólico. Este valor (valor social y valor de cambio a la vez) permite que cada una de estas partes (físicas y emocionales) en que dividimos el mundo pueda ser intercambiada simbólicamente; es decir, cada elemento de nuestro entorno tiene un valor determinado en «el mercado simbólico».

Estos símbolos que circulan en el entorno social se conforman como intercambiables dentro de un circuito simbólico, que no se restringe a un grupo social determinado, sino que regula cualquier tipo de relación que pueda presentarse entre individuos y/o grupos sociales. Pero cada grupo social conforma su propio conjunto de símbolos destinados a ser intercambiados con los miembros y con los no miembros, es decir, con quienes no son reconocidos como pertenecientes al grupo. Este sistema de identificación de los individuos con un colectivo, a través del intercambio simbólico, es canalizado por procesos rituales que, según Äuge, son en esencia los constructores de las identidades¹.

Los rituales no son más que los procesos mediadores que permiten el intercambio simbólico entre individuos y grupos. Así por ejemplo, cuando un individuo realiza un ritual de iniciación o de pasaje, intercambia con un grupo; y es el ritual el que permite la mediación entre el sujeto y el colectivo, así como también es el proceso ritual lo que permite la aceptación del individuo dentro del grupo (religioso, de adultos, etc.). Pero el intercambio también puede darse entre diversas colectividades. Esto podemos observarlo fácilmente cuando asistimos a un evento deportivo, donde las hinchadas de cada uno de los equipos se identifican a sí mismas en contraposición a las otras, estableciendo una intensa actividad de intercambio simbólico que podemos observar en la utilización de colores, camisetas, banderines y cánticos, que aluden al equipo que representa al grupo y a las hinchadas adversarias. Todos estos símbolos pertenecen a uno u otro grupo y es la actividad ritual desplegada

1. Marc Äuge: *La guerra de los sueños*, Gedisa, Barcelona, 1998, p. 156.

en el estadio la que mediará entre los dos universos simbólicos, que se contrapondrán en el rito para conformar su identidad.

Pero, independientemente de que el intercambio simbólico pueda darse a nivel individual o colectivo, es esta relación de alteridad e identidad que se desprende de una actividad de tipo ritual, la que siempre terminará situando al individuo en relación a un referente colectivo. Así, podemos referirnos a una actividad de tipo ritual en los mismos términos que Äuge: «...la actividad ritual en general conjuga las dos nociones de alteridad y de identidad y apunta a estabilizar las relaciones siempre problemáticas entre los hombres...»².

En este sentido, debemos señalar con Äuge que es el reconocimiento de una alteridad lo que hace posible un reconocimiento de la identidad; esto es, reconocerse a sí mismo contraponiéndose a lo que no se es. Podemos agregar, para complementar la visión de este autor, que este proceso sigue más o menos la misma lógica que la conformación del Yo psicológico, así pues, podemos decir que de lo que aquí hablamos es de la conformación de un Yo colectivo-social, a través, de la interacción simbólica de los colectivos. Para Äuge «...No puede haber afirmación de identidad sin una redefinición de las relaciones de alteridad...»³.

El sida y la red de intercambio simbólico

Como hemos visto en el apartado anterior, cada individuo y grupo social se definen en el entorno de una red de intercambio simbólico, que permea todos los ámbitos de la actividad humana. Este intercambio y acumulación de bienes simbólicos nos permiten no solo identificarnos con un referente social, sino fijarnos una posición en éste. Así por ejemplo un auto de lujo, un teléfono celular o un vestido elegante, tienen un valor funcional y también uno público, identificante e intercambiable, que además nos da cierto prestigio social. Pero estos símbolos, en tanto pueden investiros de estatus y servir para identificarnos con un colectivo, también pueden ser motivo de rechazo social. Es así como el individuo infectado por sida o VIH adquiere un aura simbólica asociada a esta enfermedad, que provoca el rechazo social y que identifica al infectado con un sector oscuro e intimidante de nosotros mismos.

El infectado por el sida o VIH es objeto de un proceso de segregación simbólica, que convierte al enfermo en un verdadero muerto en vida. Esta alienación, pese a sustentarse en parte en el terror que produce la posibilidad del contagio, es un proceso de aislamiento en el que tiene un peso muy importante nuestra visión moral del entorno social. No solo tenemos una visión del

2. M. Äuge: *Hacia una antropología de los mundos contemporáneos*, Gedisa, Barcelona, 1996, p. 84.

3. M. Äuge: *La guerra de los sueños*, Gedisa, Barcelona, 1998, p. 37.

sida como enfermedad mortal, sino que esta dolencia, en tanto que símbolo, conjuga y condensa un conjunto de significados considerados por nuestros preceptos culturales como impropios e inmorales. Vemos al enfermo como un ser oscuro que pertenece a ese lado tenebroso de nuestra sociedad, al que tememos y del que huimos.

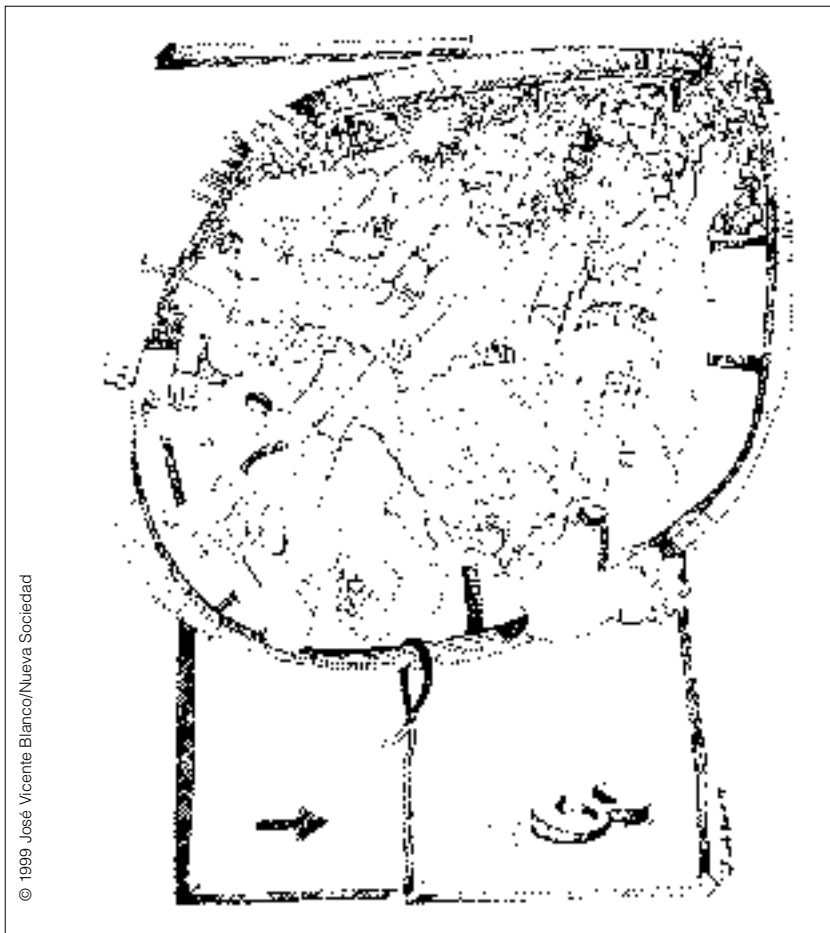
Es así como el enfermo es tachado y separado de su círculo simbólico social y familiar cuando sus amigos y familiares comienzan a considerarle no apto para la participación en actividades de intercambio simbólico comunes, tales como fiestas o cualquier diversión pública. La mercancía simbólica del infectado es considerada anómala, y es por esta razón que nadie querrá intercambiar con él. Esta transformación, en las bases del intercambio simbólico de un individuo, le coloca en una situación precaria para la interacción social y altera de manera radical la visión que se tiene del afectado. No solo disminuye su capacidad para la interacción social, sino que ésta modifica de naturaleza. De esta manera, habrá un sujeto que por ejemplo tendrá menos oportunidades de compartir los espacios públicos, y cuando lo haga podrá ser cuestionado y tildado de irresponsable pues se espera de él una actitud de automarginación.

Esta situación de automarginación convierte al infectado en un «otro» despreciable que se encuentra fuera del circuito «normal» de intercambio simbólico, y en un ser carente de todo sentido social, pues la nueva naturaleza de sus relaciones lo excluyen y lo catalogan como un otro excluido de su antiguo grupo social de referencia. Como apunta Baudrillard al referirse al enfermo en general, dentro de su aislamiento hospitalario, el individuo se marginado que es «... Precisamente allí donde la finalidad es eliminar la muerte, el hospital (y la medicina en general) toma a su cargo al enfermo como virtualmente muerto. Cientificidad y eficacia terapéutica presuponen la objetivación radical del cuerpo, la discriminación social del enfermo, por tanto, un proceso de mortificación...»⁴. Esta marginación que sufre el enfermo dentro del entorno hospitalario se traslada fuera del hospital con el infectado de sida, quien porta los signos de la enfermedad donde quiera que vaya, y es esta imagen social la que le cataloga como un ser perteneciente a una alteridad anómala.

Por otro lado, dada la naturaleza pública del rechazo hacia el infectado, éste no tiene más opción que huir o esconder su enfermedad. Obtuvimos ejemplo de ello en una reciente visita⁵ de campo a la población de Las Claritas (estado Bolívar, Venezuela). Allí pudimos constatar que durante estudios anteriores, realizados por médicos europeos, se lograron diagnosticar varios casos

4. Jean Baudrillard: *El intercambio simbólico y la muerte*, Monte Avila, Caracas, 1992, p. 216.

5. La visita fue realizada por la doctora Nubia González en el marco de su tesis de maestría, y yo como ayudante de investigación.



de sida en la zona, lo que provocó que las personas infectadas por el virus huyeran del lugar antes de que la gente pudiese enterarse de su enfermedad o se le administrara tratamiento alguno. Este proceso se vio acelerado ya que Las Claritas es un pequeño pueblo de algunos cientos de habitantes, por lo que la noticia de que había «sidosos» corrió muy pronto, y aun cuando los investigadores trataron los casos con la discreción pertinente, se supo que había gente infectada con el virus. Este antecedente provocó que ante nuestra presencia hubiese personas renuentes a realizar la prueba, o que pedían discreción en la entrega del resultado. Esta situación en la que el infectado debe huir para no ser blanco del repudio público es muy común en entornos donde el contacto social es estrecho.

La disminución del intercambio simbólico y su cambio de naturaleza suponen un aumento de la violencia en la relación del afectado con la sociedad. Esta es una violencia de doble dirección: de la sociedad hacia el afectado y

viceversa, que de no encontrar un cauce podría tornarse destructiva en ambos sentidos. Es el tipo de circunstancias que obligan a una persona perteneciente a un grupo social restringido, como el de Las Claritas, a huir. El infectado, al sentirse víctima de esta muerte simbólica –pero no menos traumática–, puede comenzar un proceso de autorrechazo dado que se considera como el origen de su enfermedad. El enfermo comienza a sentir sobre sí el peso de la imagen colectiva que impone el sida como símbolo, y se siente señalado por sí mismo como causa de la enfermedad, pues en las representaciones colectivas el enfermo de sida padece esta enfermedad porque su forma de vida moralmente impropia le hizo merecedor de aquélla. Esta situación provoca que el enfermo se crea el propio causante de su enfermedad, dada su supuesta conducta desviada. El proceso de automartirización puede acabar generando niveles muy altos de violencia del infectado contra sí mismo, capaces de conducirlo al suicidio. Este es un proceso donde la conciencia moral (que es producto de la socialización del enfermo) del afectado se vuelve contra sí mismo acusándole y convirtiéndole en el objeto de su propia ira.

Pero también el afectado siente ira hacia su entorno, dado que su necesidad por restablecer el vínculo normal con el sistema de intercambio simbólico se ve truncada, porque ya no puede transmitir otra imagen que la del enfermo infeccioso que debe huir, o del que todos deben huir. Esta disminución y cambio de naturaleza de la actividad ritual y simbólica, es decir, de las interacciones y los afectos que de éstas se esperan recibir, provocan que el enfermo sienta la necesidad de intercambiar violentamente su enfermedad e intente integrarla dentro del sistema de intercambio simbólico como una venganza y un intento de difundir su posición, esto para no verse solo como un ser anómalo, sino compartir su enfermedad, para ser acompañado en sus sentimientos. Baudrillard se refiere a este fenómeno en estos términos «...El peligro más grave que constituye el enfermo, en lo que es verdaderamente asocial y como un loco peligroso, es su profunda exigencia de ser reconocido como tal y el intercambiar su enfermedad. Exigencia aberrante e inadmisible del enfermo (y del moribundo) de fundar un intercambio en esta diferencia; exigencia no de hacerse cuidar y corregir, sino de dar su enfermedad, y que sea recibida, por lo tanto simbólicamente reconocida e intercambiada...»⁶.

La sombra del sida y la familia del infectado

Son de gran importancia las relaciones de la persona con su entorno familiar: de éste se espera el mayor apoyo para el sostenimiento emocional. Sin embargo, la familia del enfermo no solo se encuentra ante una enfermedad que afecta la salud del infectado, sino que afecta sobre todo la imagen que proyecta el enfermo ante la sociedad. La influencia de esta imagen no solo incide en quien padece la enfermedad, también repercute en sus allegados como si fuese una sombra de amplio espectro. La situación de desagravio social, a la que es sometido el afectado por sida, se traslada así a un espectro

6. J. Baudrillard: ob. cit., p. 214.

más amplio, es decir, al plano de la familia y los allegados. Los *síntomas simbólicos* del sida transgreden en gran medida las fronteras del cuerpo del enfermo, y se dirigen a un plano colectivo que incluye a las personas cercanas.

Ante este fenómeno los allegados al enfermo se encuentran en distinta medida arropados por la muerte social-simbólica que afecta al infectado, y en este punto se encuentran frente a una amenaza social que los coloca en la disyuntiva de escoger entre brindar total apoyo y encarar los efectos públicos que esto supone, o separarse del enfermo y escapar del manto de los síntomas sociales del sida. Pero las opciones para el círculo familiar no son tan sencillas como huir o enfrentar la enfermedad, dado que los síntomas simbólicos que afectan al enfermo y su entorno sólo se manejan en un plano público (pues es solo en este nivel colectivo donde tienen cabida estos síntomas, que he llamado simbólicos). Los allegados se pueden encontrar en un proceso de disociación ante el fenómeno de la enfermedad, derivado de una doble presión, por un lado una presión moral familiar (que el familiar siente que le obliga a apoyar al enfermo), pero por otro está la presión social que segrega al infectado y a todo el que tenga que ver con él, lo que puede provocar una separación entre el allegado y el enfermo, por lo menos en el plano público. Como vemos, la situación de la familia del afectado por el sida no es de fácil resolución, dado el carácter complejo de las emociones que afectan el plano extracorporal de esta enfermedad.

Entre estas dos opciones el allegado puede disociar su conducta, dando apoyo al infectado en la intimidad mientras en el espacio público sentirá que esta relación le cierra las posibilidades de interactuar con los demás, es decir, manejarse en términos «normales» en el plano del intercambio simbólico, de allí a que restrinja toda conducta pública que ponga en evidencia su relación con un infectado. Esta situación también puede provocar en el familiar una reacción más radical, en la que el infectado quede totalmente desasistido tanto en el plano público como en el privado.

El sentimiento de aislamiento que el infectado transmite a sus familiares (arropados por lo que he llamado *la sombra del sida*) puede traer consigo situaciones conflictivas con el enfermo y comprometiendo el apoyo emocional de la familia hacia aquél. Por ello tanto el infectado como sus familiares deben encontrar la posible mediación a estos conflictos. Dado que la sombra simbólica del sida se extiende a todas las personas cercanas al enfermo, de nada vale buscar una mediación aislada donde sólo se tome en cuenta a éste y se olvide su medio familiar y social, ya que su entorno generará presiones incontrolables. Esto nos lleva a pensar que es en el plano colectivo, y más específicamente en el de la representación simbólica y en el de la imagen que la enfermedad proyecta, donde puede hacerse efectiva toda acción por recuperar espacios sociales para el enfermo.

Cualquier solución de los conflictos del enfermo de sida debe pasar por el plano de la representación de este flagelo en el entorno social. Debe desmi-

mitificar al sida, es necesario desvirtuar su valor simbólico negativo, y esto debe ser a través de una reorganización de la imagen que se tiene de esta enfermedad. Este objetivo sólo puede ser logrado a través de la información de masas y con la integración del enfermo a un referente social. En este sentido juegan un papel sumamente importante los grupos de apoyo al enfermo, que brindan un respaldo que puede reorganizar el universo emocional del infectado, lo que se ve reflejado en su calidad de vida, pues le proporciona un referente social-simbólico y emocional.

La imagen del sida

No es un secreto que los medios de comunicación son los principales creadores de imágenes en nuestra sociedad, es así como a través de una campaña en los medios se pueden construir en el imaginario colectivo personalidades, cualidades para un producto, productos incluso no tangibles, etc. Es común ver como un político, un actor de telenovelas, un conductor de un programa de concursos en TV, aparecen ante la opinión pública como personas bien intencionadas y de alto prestigio. Esta opinión pública no es más que el imaginario colectivo, llenado con imágenes prefabricadas que moldean las actitudes de las masas, incluyendo las morales. Estos personajes son *reconocidos* por sus supuestas actitudes, pues la elaboración de una imagen es la construcción de un lugar común en el acervo de las personas, que se encuentra justificado en este nivel, no precisamente por su concordancia con la realidad.

Es este carácter de imagen pública negativa lo que provoca que el infectado cargue sobre sus espaldas el peso de una imagen colectiva que no eligió para sí y que en mucho cambiara su vida. Quizás el problema psíquico más grave del infectado es el de enfrentarse a esta imagen. Pero esto es una batalla inútil si se libra a solas; de lo que se requiere es de un cambio de la representación colectiva de la enfermedad, pues es en el plano colectivo donde nacen y mueren las representaciones y las imágenes públicas como ésta.

Todos sabemos de los esfuerzos realizados por los medios para la prevención del sida. Estos esfuerzos dan orientación para prevenir el contagio y probablemente actúen alertando sobre el avance vertiginoso del mal. Pero este tipo de información no influye en el cambio de la imagen que tenemos de la enfermedad y del infectado. Quizás refuerza el sentimiento de persecución que sentimos cada vez que se nos dice que debemos extremar los cuidados para con los enfermos. Los medios de comunicación sólo dicen 'cuídense del sida', 'protéjense de los sidosos', pero se hacen pocos esfuerzos serios para cambiar la imagen negativa que tenemos del infectado, o calmar la paranoia persecutoria que nos pueden crear los medios de comunicación.

La constitución del sida como un símbolo «maligno» pasa por la construcción de su imagen y de los mensajes que nos son transmitidos a través de ésta. No basta con decir, en una campaña publicitaria, que el sida es una enfermedad

que puede atacar a cualquiera, para luego presentar cientos de mensajes que lo evocan como consecuencia de una actuación indebida según los parámetros morales. Llevar una campaña donde el fuerte publicitario sea poner énfasis en la promiscuidad, en la utilización de drogas intravenosas, en las relaciones homosexuales, tiene siempre el doble filo de dar a conocer los factores que pueden convertir a una persona en individuo de alto riesgo, pero también puede identificar al sida y al infectado con ese lado oscuro que nuestros valores morales tradicionales rechazan, pues ha de suponer que el infectado cometió algún «pecado» para merecer la enfermedad, aun cuando todos sepamos que contraer sida no tenga en realidad una relación directa con una tendencia sexual, sino que es producto de una actitud irresponsable sobre la sexualidad. Porque, a pesar de que no podemos hacer una relación directa entre una tendencia sexual y el contagio, hay que acotar que debemos hacer esfuerzos por reforzar una conducta sexual responsable, lo cual no quiere decir más que tener una actitud responsable para con nuestra propia vida biológica y social.

No quiero decir con esto que las campañas de orientación y difusión acerca de este tema no deban tocar los factores de riesgo, ni que sean negativas, pues todo individuo tiene el derecho a estar informado en cuanto a los factores que pueden convertirle en una persona de alto riesgo. Pero estas campañas no deben tener por fin único la prevención, sino también la orientación del colectivo para la aceptación del enfermo dentro del entorno social. La salud de un infectado no solo pasa por su estado corporal, también pasa por su salud psíquica y moral. Por esta razón es de suma importancia que los esfuerzos por mejorar al infectado, y los esfuerzos por prevenir la propagación de la enfermedad, sean acompañados por esfuerzos para mejorar las condiciones de vida de aquél.

Es contradictorio tratar de mantener, físicamente, viva a una persona y olvidar su estado de muerte social, el cual es un estado de sufrimiento aún más grave, pues el infectado lo siente siempre consigo. De lo que debe tratarse, no es solo de mantener con vida a las personas infectadas, sino de que puedan disfrutarla. Es en este sentido que los medios de comunicación tienen su cuota de responsabilidad, pues son los grandes productores de imágenes, y los que más fácilmente pueden crear las condiciones para que sea bien acogido un cambio simbólico respecto a este mal.

Bibliografía no citada

- Frontado Haiek, Gisela y otros: «El rechazo como una de las consecuencias sociales en pacientes infectados por VIH y enfermos de sida», tesis de grado, Facultad de Ciencias Económicas y Sociales, Universidad Central de Venezuela, Caracas, 1990, 209 p.
- Infante R., Xiomara y otros: «La familia del paciente infectado por el VIH: Un análisis funcional de su comportamiento», tesis de grado, Facultad de Humanidades y Educación, Universidad Central de Venezuela, Caracas, 1989, 170 p.
- Porrás Gallegos, Santiago: «Reacciones emocionales en las personas portadoras del VIH y enfermas de sida», tesis de grado, Facultad de Humanidades y Educación, Universidad Central de Venezuela, Caracas, 1990, 84 p.