

La enfermedad del SIDA: un estudio antropológico desde la perspectiva del discurso

Ma. de la Luz Sevilla González*
Nelson Eduardo Álvarez Licona*

RESUMEN: Esta investigación analiza la formación imaginaria del sujeto afectado por VIH/SIDA en dos contextos culturales distintos: el Español y el Mexicano. La enfermedad del SIDA no es un fenómeno biológico aislado, está interrelacionado con aspectos sociales y culturales, que inciden en la forma en la que el sujeto asimilará la enfermedad. Si bien la enfermedad transcurre más o menos de manera parecida, la forma de asumirla y sobrellevarla cambia totalmente debido al factor determinante de las Condiciones Sociales de Producción (CSP).

ABSTRACT: This investigation analyzes the imaginary formation of the infected people with VIH/AIDS in two different cultural contexts: Spanish and Mexican. AIDS is not just an isolated biologic phenomenon, it is also related with and social cultural aspects that have influence on the way in which the person will assimilate the illness. Although the illness develops more or less in similar way, the format to assume and endure it changes totally due to the determinant factor of the Social Conditions of Production (CSP).

La epidemia del SIDA en nuestro país, como en muchos otros, se ha convertido en un punto prioritario de atención a nivel nacional. En la década de los ochenta la existencia de esta epidemia se conoció mundialmente y, en la ciudad de Los Ángeles en el año de 1981. En la revista *Morvidity and Mortality Weekly Report* del *Center for Disease Control* (CDC), en 1988 se reportaron cinco casos, aunque aún no se le conocía como SIDA, el reporte médico indicaba la presencia de neumonía causada por *Pneumocystis carinii* y destacaba que los cinco casos tenían prácticas homosexuales, de esto se infirieron dos aspectos importantes: a) estilo de vida homosexual y b) adquisición del *P. Carinii* por contacto sexual. A mediados del 1982 se habían detectado 593 casos; con más conocimiento del deterioro del sistema inmunológico, se le otorgó la denominación de *Acquired Immunodeficiency Syndrome* (AIDS), Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida.

La aparición de la epidemia del SIDA ha significado un gran cambio a nivel de investigación, no sólo en el ámbito microbiológico, médico o sanitario sino también en aquellos espacios que involucran al ser humano y su comportamiento social.

* Instituto Politécnico Nacional

Dice Susan Sontag [1980] en su libro *La enfermedad y sus metáforas*: “Basta ver una enfermedad cualquiera como un misterio y temerla intensamente, para que se vuelva moralmente, sino literalmente contagiosa”. En efecto el SIDA es una enfermedad ligada al miedo, al rechazo, a la enfermedad crónica, al sufrimiento, a la muerte. Los afectados suelen involucrar a los amigos, a la familia, a la pareja y a los hijos. Es una enfermedad señalada y estigmatizada porque se asocia con el tabú de la sexualidad.

A finales del año 2000, la ONUSIDA estimó que existían 36.1 millones de personas con el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH) en el mundo, de los cuales 34.7 eran adultos de sexo masculino, 16.4 mujeres y 1.4 millones menores de 15 años.

La región más afectada desde el inicio de la epidemia ha sido África Subsahariana, donde se concentra más de 70 por ciento de las infecciones totales a nivel mundial. El continente americano y el Caribe a finales del año 2000 contaban ya con 1.4 millones de personas infectadas, si bien la proporción comparativa no es tan grande aparentemente, como en el caso de otros países, eso no debe ser motivo para bajar la guardia en nuestro continente ya que en 1999 se calculaba un promedio de 567 personas infectadas por día. En ese contexto, México ocupa el tercer lugar en cuanto al número de casos reportados, en primer lugar se encuentra los Estados Unidos y en segundo Brasil.

En México el SIDA se ha convertido en un serio y muy complejo problema de salud pública; sus repercusiones han rebasado el ámbito sanitario y han trascendido hacia fenómenos sociales, políticos, territoriales, psicológicos, éticos, morales y económicos. Mucho se ha hablado del SIDA en los últimos 22 años, pero ¿cuál es la situación actual de nuestro país? ¿se está haciendo algo al respecto? ¿cuáles han sido las políticas en torno a esta enfermedad? Muchas son las interrogantes y largo el camino para aquellos involucrados de una u otra forma en este tema. Sin duda es un fenómeno que por su magnitud ha involucrado a distintas disciplinas no biomédicas, ejemplo de ello son la antropología y la lingüística que a partir del análisis del discurso, articuladas entre sí, ofrecen alternativas metodológicas para abordar los problemas sociales y sanitarios, como fenómenos culturales [Haidar, 1991].

En la introducción al libro *La respuesta mexicana al SIDA: mejores Prácticas* [Rodríguez, 2000] se dice:

Según la tipología propuesta por ONUSIDA, México puede clasificarse como un país con una epidemia de SIDA concentrada, la cual se caracteriza por una prevalencia de infección por VIH que se ha difundido rápidamente en un subgrupo de la población, pero que aún no se establece en la población en general. En México existe una prevalencia del VIH del 15% en Hombres que tienen Sexo con Hombres (HSH) y 6% en Usuarios de Drogas Inyectables (UDI), mientras que la prevalencia de mujeres embarazadas es del 0.09%. La prevalencia en población adulta de 15 a 49 años de edad es del 0.28%.

El Consejo Nacional para la Prevención del SIDA (CONASIDA) reporta que en el nivel de prevalencia en la población que va de los 15 a los 44 años de edad, nuestro país registra una cifra relativamente baja, 0.29%, en comparación a Belice (2.01%), Guatemala (1.38%), Honduras (1.92%) y los Estados Unidos (0.61%) [OPS:1999]. Si se considera el nivel de prevalencia, México estaría en un lugar de riesgo relativo comparado con los países antes citados, sin embargo y a pesar de las estadísticas, el problema epidemiológico es serio. Si se considera el factor flujo migratorio en el país relacionado con el SIDA, México: a) es un país de expulsión de migrantes; b) es un país de tránsito de migrantes, centroamericanos hacia los Estados Unidos y c) también es lugar de destino de migrantes centro y sudamericanos.

El panorama epidemiológico del país que la presencia del SIDA y distintos patrones de subepidemias han aumentado en el norte del país debido al incremento de usuarios de Drogas Inyectables (UDI); en el centro, con el tradicional patrón homosexual y en el sur con crecimiento del patrón heterosexual [Bronffman, 1998]. A 22 años de la aparición del SIDA aún se continúan probando estrategias y proyectos para la prevención y la educación responsable acerca del ejercicio de la sexualidad.

Las instituciones como la Secretaría de Salud (SSA) y CONASIDA apoyan gran parte de su trabajo de investigación en la aplicación de métodos lingüísticos como el análisis del discurso, la semiótica visual o la observación participante, para orientar trabajo de prevención y educación que realiza la institución. Esta metodología propia de las ciencias sociales ha sido reorientada y aplicada a investigaciones de las ciencias de la salud. El análisis de contenido es uno de los métodos más usuales, se realiza a partir del análisis de entrevistas abiertas, semidirigidas con un objetivo específico, "se analiza lo que se dice con palabras, con silencios y con actos", estos estudios han servido para reorientar campañas y terapias de trabajo psicológico y para conocer las estrategias de comportamiento de los sujetos afectados, también se encuentran las razones que hacen que los pacientes mantengan o no adherencia a los medicamentos.¹

En la historia de la enfermedad, nunca como ahora se había visto la participación e interés de cientos de especialistas, investigadores y científicos, tan diversos, en la lucha contra una epidemia, como es el caso del SIDA. El presente estudio es una muestra patente de la inquietud por apoyar programas de trabajo sanitario realizando estudios de antropología aplicada con metodología de dos disciplinas íntimamente articuladas en el quehacer de la antropología médica: la antropología y el análisis del discurso.

ANTECEDENTES

Esta investigación se desarrolló de 1996 a 2000, fue financiada por el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología (CONACyT) y abordó los casos de México y España. Se plan-

¹ El concepto de adherencia a los medicamentos, se refiere a encontrar por qué razones personales los pacientes se mantienen con tratamientos farmacológicos o los abandonan antes de terminar su tratamiento.

teó un estudio comparativo para develar la identidad y prácticas de riesgo en personas afectadas de la ciudad de Madrid y de México, a partir de la coyuntura de la seropositividad.

El planteamiento inicial que dio origen a la investigación y a la idea pregunta fue: si el desarrollo biológico de la infección por VIH/SIDA va aparejada de un continuo número de sucesos relativamente predecibles y si la enfermedad transcurre de la misma manera en los dos grupos de estudio ¿qué sucede con los afectados por VIH/SIDA en dos contextos distintos (España y México) cuando las condiciones sociales son diferentes?

La muestra de estudio se conformó tomando en consideración ocho variables distintas: nacionalidad, género, estado civil, tipo de contagio, fase de la enfermedad, preferencia sexual, edad y pertenencia o no a un grupo o colectivo.

Cada una de las muestras (española y mexicana) contó con 30 entrevistas, abiertas orales y semidirigidas, con una duración aproximada de 90 minutos cada una. En total se trabajó con 60 entrevistas.

Como se mencionó, el enfoque teórico es interdisciplinario y desde la perspectiva del análisis del discurso. El equilibrio entre la antropología social y la lingüística marcó una línea de trabajo que ha dado resultados interesantes en propuestas de intervención en comunidades indígenas y el modelo de análisis se ha aplicado a investigaciones posteriores [Álvarez, en imprenta] (figura 1).

Esta metodología de análisis, también es una alternativa de observación de los fenómenos psicosocioculturales como lo son los procesos de salud enfermedad, donde es posible contrastar los discursos médico-paciente, las formaciones imaginarias de salud-enfermedad, la relación entre políticas sanitarias y atención real a la salud.

MODELO ANALÍTICO

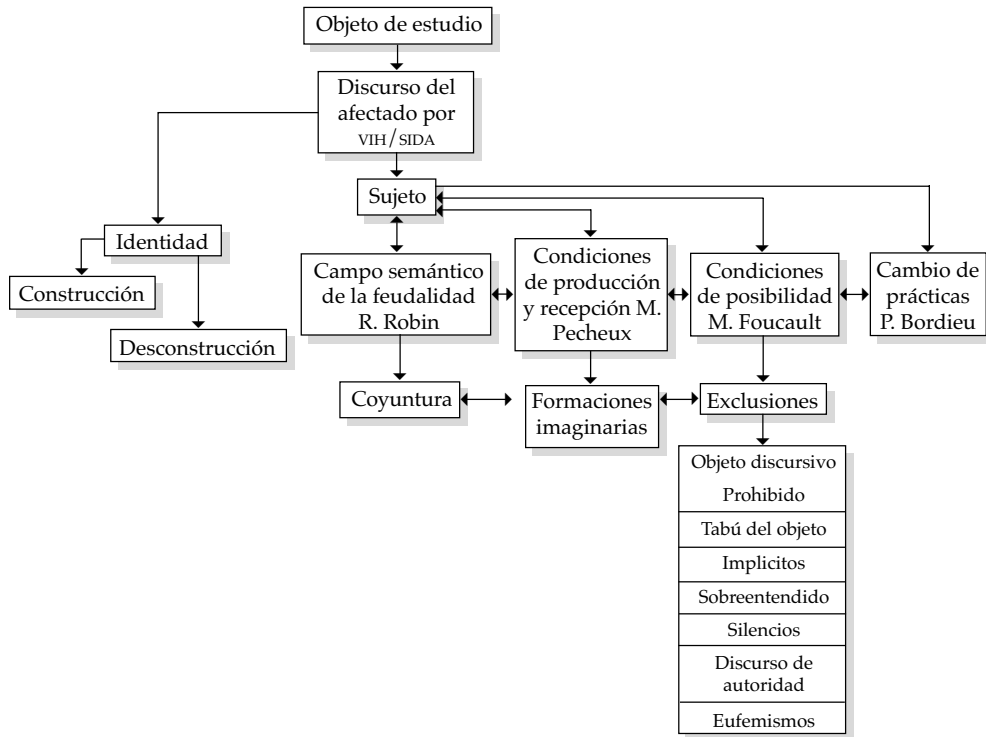
Analizar un discurso es deconstruirlo, desmontar su elaboración desde el sujeto, fraccionarlo en sus componentes, separándolos temporal y metodológicamente hasta entender la relación existente entre objetos y funcionamientos discursivos: ejes semánticos, metáforas, palabras prohibidas, actos del habla, implícitos, presupuestos, etcétera; para después construir y reconstruir prácticas culturales, como las sexuales, las de higiene, etcétera. Es necesario y fundamental poder entender los sentidos y contrasentidos existentes en el discurso del sujeto afectado por VIH/SIDA.

Así como develar a partir del discurso del sujeto de estudio, las actitudes, estrategias de acción² y necesidades, que aparecen tarde o temprano en su discurso a pesar de ocultar o simular los hechos. El sujeto mediante su práctica discursiva muestra su cosmovisión³ y el mundo cotidiano que le rodea.

² Estrategia de acción: prácticas calculadas de las que se espera el efecto particular [Bourdieu, 1992].

³ Cosmovisión: concepción global del lugar que ocupan los seres humanos en el esquema de la existencia [Barfield, 2000].

FIGURA 1. MODELO OPERATIVO DE LA INVESTIGACIÓN



Al analizar las prácticas de los sujetos afectados por VIH/SIDA, se identifican prácticas de riesgo, vulnerabilidad y grado de conocimiento acerca de las Infecciones de Transmisión Sexual (ITS) o VIH/SIDA.

La entrevista semiinformal y semidirigida ofrece la posibilidad de la interacción con el afectado, mediante este método se puede llegar a obtener información valiosa en tanto que se expresan de forma llana las actitudes, prácticas, prejuicios y formas de pensar en torno a la enfermedad del SIDA. En ocasiones se utilizan preguntas disparador, que involucran al entrevistado en un tema que le es conocido y le afecta emocionalmente. Como métodos de estrategias de trabajo en los centros sanitarios ligados al tratamiento de VIH/SIDA tienen fundamental atención aquellos trabajos que determinan prácticas, actitudes y comportamientos en tanto son sujetos sociales con parámetros culturales determinados [Otegui, 1991].

El antropólogo social usa el análisis del discurso realiza un trabajo interdisciplinario, porque no sólo analiza el aspecto lingüístico del discurso, sino también su relación con el sujeto y los aspectos socioculturales que lo conforman; por su meticulosidad y laboriosidad en su desarrollo, esta tarea ha sido definida en México como un “oficio de artesanos” [Aziz, 1982].

Los estudios de Antropología Social relacionados con la medicina y su problemática sanitaria son cada vez mayores. La visión interdisciplinaria hace que un fenómeno, como el de la sexualidad por ejemplo, pueda analizarse desde distintas ópticas, lo que permite ofrecer una explicación e interpretación holística, desde las perspectivas del género, desde el poder asociado a la estigmatización, desde el parentesco y su relación con la atención del enfermo terminal, o bien, desde la defensa de los derechos humanos del afectado por VIH/SIDA. Un ejemplo de ello es la investigación sobre el uso del preservativo en el comercio sexual, que plantea la necesaria colaboración de antropólogos sociales en los proyectos de educación para la salud [Otegui, *op. cit.*].

La tendencia metodológica que siguió la presente investigación es la desarrollada por la escuela francesa de análisis del discurso. Posiblemente uno de los aportes más importantes de esta escuela y corriente de estudio radica en el interés de tomar en consideración las condiciones de producción y de recepción; a) los sujetos discursivos, b) el lugar desde donde se emite el discurso, c) la recepción que hay de los discursos, d) el lugar del receptor o de los receptores. Además se trabajaron los modelos propuestos por M. Foucault [1980], M. Pecheux [1983] y R. Robin [1977]. Para cada muestra se realizaron 26 entrevistas abiertas, semiinformales y semidirigidas a sujetos afectados por el VIH y a sujetos con la enfermedad del SIDA. De los dos tipos de muestras, pertenecen al grupo "E" habitantes de Madrid, España y a la muestra "M", habitantes de la ciudad de México (figura 2).

FIGURA 2. CORPUS DE INFORMANTES (A, B Y C)

A) Tipos de variables aplicadas al *corpus*

MUESTRAS PREDETERMINADAS DE VARIABLES CONTROLADAS	1. Nacionalidad	Española	Mexicana	
	2. Profesión u oficio			
	3. Género	Femenino	Masculino	
	4. Fase de la enfermedad	Seropositivo	Enfermo de SIDA	Fase terminal
	5. Pertenencia/ no pertenencia a grupo	Pertenece a colectivo	No pertenece a colectivo	
MUESTRAS NO DETERMINADAS DE VARIABLES AL AZAR	6. Edad	Menor de 20 entre 20 - 40	Mayor de 40	
	7. Preferencia sexual	Homosexual masculino Homosexual femenino	Heterosexual Bisexual	
	8. Tiempo de contagio	Recientemente menos de un año	de 2 a 8 años más de 8 años	
	9. Tiempo de contagio	Sexual Instrumento Contaminados	Transfusión de la madre al feto	

FUENTE: constitución del *corpus*: con variables predeterminadas y variables construidas a partir del dato.

B) Características particulares de los informantes pertenecientes a la muestra “E”, en la ciudad de Madrid

MUESTRAS PREDETERMINADAS						MUESTRAS AL AZAR (NO PREDETERMINADAS)			
	NACIONALIDAD	PROFESIÓN ACTIVIDAD	GÉNERO	FASE DE LA ENFERMEDAD	PERTENECE A COLECTIVO	EDAD	PREFERENCIA SEXUAL	TIEMPO DE ESTAR EN-TERADO DEL CONTAGIO	FORMA DE CONTAGIO
E1	E	No	M	SIDA	No	29	Heterosexual	8 años	Parenteral
E2	E	Barman	M	Asintomática	Sí	20-30	Homosexual	8 años	Sexual
E3	E	No	M	Asintomática	Sí	21	Heterosexual	3 años	Parenteral
E4	E	Vendedor	M	SIDA	Sí	29	Bisexual	7 años	Sexual
E5	E	Oficinista	M	Asintomática	No	20-30	Homosexual	2 años	Sexual
E6	E	Oficinista	F	2ª fase	Sí	30	Heterosexual	4 años	Sexual
E7	E	Maestra	F	SIDA	No	42	Heterosexual	8 años	Parenteral
E8	E	No	F	SIDA	Sí	53	Heterosexual	9 años	Parenteral
E9	E	Profesionista	F	?	Sí	20-30	Heterosexual	?	Sexual
E10	E	Joyera	F	Asintomática	Sí	30-40	Bisexual	?	Sexual

C) Características particulares de los informantes pertenecientes a la muestra “M”, en la ciudad de México

MUESTRAS PREDETERMINADAS						MUESTRAS AL AZAR (NO PREDETERMINADAS)			
	NACIONALIDAD	PROFESIÓN ACTIVIDAD	GÉNERO	FASE DE LA ENFERMEDAD	PERTENECE A COLECTIVO	EDAD	PREFERENCIA SEXUAL	TIEMPO DE ESTAR EN-TERADO DEL CONTAGIO	FORMA DE CONTAGIO
M1	M	Vendedor	M	SIDA	No	30-40	Heterosexual	5 años	Sexual
M2	M	Estudia Trabaja	M	3ª fase	Sí	20-40	Bisexual	4 años	Sexual
M3	M	Estudia Trabaja	M	3ª fase	Sí	20-40	Homosexual	2 años	Sexual
M4	M	Universitario	M	SIDA	Sí	20-40	Homosexual	10 años	Sexual
M5	M	Curandero	M	SIDA	No	20-30	Homosexual	8 años	Sexual
M6	M	Vende comida	F	Asintomática	No	30	Heterosexual	5 años	Sexual
M7	M	Comerciante	F	SIDA	No	30	Heterosexual	5 años	Sexual
M8	M	Ama de casa	F	Complejo de enfermedades relacionadas al SIDA	Sí	36	Heterosexual	5 años	Sexual
M9	M	Trabajadora sexual	F	SIDA	No	30	Heterosexual	?	Sexual
M10	M	Ama de casa	F	SIDA	Sí	34	Heterosexual	4 años	Sexual

IDENTIDAD, DISCURSO, SIDA

En relación con la identidad, se parte de tres cuestionamientos que esclarecieron paso a paso, la problemática que encierra el concepto “identidad”, ¿qué es la identidad? ¿cómo se construye ésta?

Sobre la base de la experiencia, la identidad es aquella estructura que permite entender quién es uno mismo y quién es uno en función de los demás.

La identidad es la manifestación palpable de los valores con los que se nos ha formado socialmente, que nos ubican, al igual que identifican y diferencian al interior de la sociedad y con respecto a otras sociedades. Es en función de cómo se interrelacionan los elementos que conforman nuestra apariencia, que nuestro cuerpo se proyecta ante el mundo social. Estos elementos no se pueden explicar, si no es a través de la sociedad, como generadora de la identidad, al ser la sociedad el origen de la humanización y por lo tanto el lugar de donde parte la formalización que hacemos de la realidad [Álvarez, 1999].

Es posible observar que la identidad funciona en forma distinta, en ocasiones homogeniza y en otras diferencia. Por ejemplo, cuando se analiza un discurso cualquiera, se pueden observar claramente estas alternancias. En ocasiones al sujeto le interesa o le conviene sentirse parte de un conglomerado social, entonces verbalmente y mediante sus prácticas se incluye dentro de un grupo, colectivo, familia, pueblo, país, etcétera (identidad colectiva) y cuando tiene el interés de diferenciarse de otros, hace explícita sus características particulares (identidad individual). “Los hombres ven su imagen en el espejo de un ‘nosotros’, en quienes se refleja la idea, que de uno se tiene” [Álvarez, 1999].

El individuo se ve a sí mismo como <<siendo>> una serie de atributos y <<perteneciendo>> a una serie de colectivos, y organiza individualmente estos atributos y pertenencias, que son materia social. Incluso ciertos atributos puramente biológicos son atributos sociales, pues no es lo mismo ser negro en aquella ciudad estadounidense que serlo en Zaire; no es lo mismo tener nariz que tenerla excesivamente grande; no es lo mismo ser negro en aquella ciudad americana antes y después de que los negros tuviesen conciencia de ser un colectivo, antes y después de que ese colectivo se expresase en términos de *black is beautiful* [Pérez, 1986:80].

El afectado por VIH/SIDA al tener un virus mortal dentro de su cuerpo, ha adquirido un atributo biológico y también social que antes no tenía, ambas características estarán relacionadas durante todo el desarrollo de la enfermedad.

Debido a una necesidad metodológica se ha separado la identidad individual de la identidad colectiva, esta separación es sólo metodológica y el fin es facilitar su comprensión, lo que no excluye que ambas situaciones se den al mismo tiempo y en un mismo sujeto; tal separación sería imposible de resolver, ya que la misma identidad individual o personal se forma a partir del proceso social. No hay tal diferenciación entre la individual y colectiva, ambas están presentes en un sujeto, sin embargo, la manifestación individual o colectiva se separa en términos meramente teórico-metodológicos con el fin de poder explicarla.

La identidad es multidimensional y multicausal, está constituida por diversos “estados de realidad”, entendiendo el concepto de estado en el sentido de situación, posición, disposición, orden, clase, jerarquía y calidad; es decir, en momentos distintos y en situaciones diferentes, actuamos de una u otra manera, es como si viviéramos una sucesión de momentos o de distintos estados, en los que brotaran de nuestra conciencia e inconsciencia, actitudes o hechos socialmente aprendidos y aprehendidos. Así, la identidad se manifiesta en determinados momentos y circunstancias específicas, nunca se tendrá una identidad terminada puesto que en todo momento el hombre está construyendo su propia realidad, continuamente incorporamos experiencias nuevas a lo que somos o creemos ser.

George Bataille [1979] afirma que la vida es un continuo y que “sólo la sucesión de los momentos se establece. Un momento sólo tiene sentido con relación a la totalidad de los momentos, ¿cómo podríamos reflejar el conjunto acabado?”.

En ese mismo sentido se podría decir que las prácticas sociales son un continuo, de diferentes estados de realidad, son sucesiones de momentos y situaciones, ante los cuales el sujeto manifiesta una determinada dimensión de su identidad. Nuestra identidad no se muestra mediante procesos elaborados, sino que:

[...] la identidad emerge en los discursos que sobre las propias experiencias personales, que a su vez pertenecen a un contexto cultural de semejanza.

Ello tiene lugar no sólo en la medida en que los discursos muestran homogenidad de hecho, se superpone a la diversidad intracultural, porque sirven de modelo para la acción social, que se adapta a ellos en ciertos acontecimientos sociales, en los que se produce la identificación social [García, 1996].

IMPACTO EN LA IDENTIDAD

La manifestación de la identidad no tiene por qué ser un hecho razonado, es una actitud espontánea que se manifiesta ante determinados estímulos, en ocasiones pareciera que brotara del sujeto, son las reacciones que se tienen, conscientes e inconscientes.

Ejemplo de ello es lo siguiente (ambos fragmentos pertenecen al mismo afectado en diferentes momentos de la misma entrevista):

- a) La identidad como algo espontáneo. Es más fuerte su identidad como padre que su situación de afectado por el SIDA, ambas se interrelacionan pero destaca más su interés por hacer algo por sus hijos que por él mismo como afectado.
He pensado en mis hijos, ¿no?, he estado pensando qué va a ser de ellos, si me muero y sin un quinto, ¿qué voy a hacer? Tengo que superarme de esta enfermedad, tratar de sobrevivir unos años para poder darles algo, ¿no?
- b) La identidad como un hecho consciente. Los elementos identitarios como enfermo de SIDA han sido razonados previamente, no hay dudas en su respuesta, sin embargo, los médicos aún no le han dicho que él es un enfermo en fase terminal.

[...] no pienso en la muerte, aquí ahorita, realmente yo sé que es una enfermedad que no tiene cura, y que tarde o temprano me voy a morir, pero no me da miedo, ni me deprime.

La identidad es la representación mental que se tiene de uno mismo, la que está conformada por las experiencias y vivencias conscientes e inconscientes que el individuo ha tenido a lo largo de su historia personal; algunas de estas experiencias quedan grabadas definitivamente o desaparecen por completo, y otras en ocasiones, aparentemente desaparecen pero brotan en cuanto hay algún estímulo que las provoca.

Cuando se analiza el conflicto y la identidad en la práctica discursiva del sujeto afectado se observan dos tipos de enunciados y contenidos distintos: a) “conflictos de identidad” y b) “identidades en conflicto”.

a) Conflictos de identidad.

“Por conflicto de identidad entiendo aquel conflicto social, que se origina y desarrolla con motivo de la existencia de dos formas —al menos— de definir la identidad colectiva, la pertenencia de una serie de individuos [...]” [Pérez, 1986:81].

El conflicto de identidad se puede observar claramente, tomándose en cuenta los cuatro modos de transmisión del virus del VIH, estas formas de contagio presentan una gama lo suficientemente heterogénea para advertir que junto con la identidad de ser seropositivo, existe la de ser gay, la de ser toxicómano, la de ser un padre de familia contagiado por el VIH, etcétera.

Informante E3:

[...] sí, aquí la gente está más enterada, más informada, pero no es miedo sobre el SIDA en concreto, sino otras enfermedades que genera el SIDA ¿no?, como tuberculosis y esto me pasó hace poco: la reunión donde nos reunimos es un sitio pequeño, y tal ¿no? y algunos de los miembros, pues, tenemos SIDA y tenemos toses y tal ¿no?... llego allí tirando una alarma y tal, que incluso sabía quién se lo había contagiado: yo. Porque yo había estado tosiendo a su lado y tal ¿no?, pero, siempre la ignorancia, luego dijo que si yo había sido heroinómano, que no sé qué; sí, bueno, pero, los que sean ignorantes tendrán que, que aprender algún día, claro, a mí realmente, me afecta porque soy un tío bastante vulnerable y que soy de una manera, que todo me gustaría que funcionara perfectamente.

Informante E1:

<Estoy enfermo de SIDA, tengo neumonía y también soy heroinómano>, pero <cuando estoy en el colectivo, me siento más enfermo de SIDA que heroinómano>, bueno, a veces, cuando algo no funciona perfectamente, pues me afecta; pero bueno, que peor para ellos, que lo que me afecta, es cada vez menos.

b) Las identidades en conflicto. Se trata de aquellas situaciones en las que no hay una disputa sobre las identidades, sino que el conflicto se establece al exigir reconocimiento de su identidad, con respecto al otro, como ejemplo, está la diversidad de grupos étnicos que exigen reconocimiento [Pérez, 1986:81].

De todos los discursos analizados de la muestra E (26 en total), en aquellos casos donde los afectados tienen hijos, se debe señalar se hizo explícita la preocupación acerca del porvenir de sus hijos, anteponiendo la propia atención médica y su estatus de género.

Informante E2. Ejemplo en torno a la supuesta e inexistente identidad en conflicto. El informante afirma que no existe tal conflicto de identidad, sin embargo, muestra la patente explicación de los sujetos de sentirse con más pertenencia a un grupo que a otro.

E3: [...] en el colectivo cuando hay una bronca por una tontería, como que tú pienses que eres diferente a mí, porque eres gay y aparte enfermo de SIDA, pues se sabe que es una tontería y además sabes que tienes que seguir trabajando, no importa que seas más gay que enfermo de SIDA, o más enfermo de SIDA que gay, es mejor trabajar en un buen ambiente, que en un mal ambiente, además la gente que trabajamos aquí es porque queremos, porque nos da la gana porque por eso estamos en el colectivo.

El VIH/ SIDA como contingencia y coyuntura

En el tipo de discurso que se analizó, el afectado entiende el SIDA como una “coyuntura” o “contingencia” que marca y divide su vida en dos regiones espaciales y temporales, antes de ser afectado y después de serlo. La experiencia de saberse seropositivo es registrada en cada uno de los 26 discursos analizados, incluso refiriendo la fecha exacta, en algunos casos extremos, día y hora.

La enfermedad del SIDA es entendida como una contingencia, un imprevisto, un hecho fortuito o una situación inesperada dentro de un marco de posibilidad [Robín, 1977:148], ubica la categoría de “coyuntura” particularmente en el plano político, aunque también se inscribe sobre diversos planos de temporalidad —la coyuntura en el sentido global del término— en que “el desplazamiento de las contradicciones implica enfrentamientos específicos y la coyuntura de alianzas”. Durante el análisis se ha observado que la coyuntura es un referente espacial y temporal en el discurso del afectado, es espacial porque ubica al afectado dentro de un marco distinto al de los no afectados, es un referente temporal porque en el discurso se establece una ruptura entre antes y después de ser contagiado de VIH. En ese sentido el concepto de coyuntura se refiere, no sólo en términos de los hechos puntuales en un lapso, sino al momento en el cual las contradicciones de una formación social se condensan,

a nivel político, ideológico, económico [Robin, 1976:142] y cultural. Se ha aplicado la categoría de “coyuntura” por Regine Robin [1973] no sólo relacionada con el sentido restringido de la historia, sino con la categoría de coyuntura entendida en términos de Pierre Bourdieu [1982], en un sentido más amplio, considerando que toda acción, en general, es una coyuntura.

En este marco la investigación plantea dos tipos de coyuntura: a) la coyuntura histórica, que considera la aparición de la enfermedad del SIDA a nivel mundial, y en México con sus características específicas sociales y culturales; b) la coyuntura presente en la identidad del sujeto afectado por VIH, ésta se refiere a la circunstancia o situación personal que vive el sujeto afectado a partir de saberse seropositivo; esta coyuntura refleja cambios en el constructo de la identidad, poniendo en juego y modificando diversos sistemas de valores conceptuales.

El hombre requiere darle forma a todo lo que percibe y el SIDA o la seropositividad no es la excepción, en esta necesidad racional de organizar el desorden, el sujeto llega a concebir al virus de una forma pensante. En varios casos el sujeto le habla, trata de convencerlo de cohabitar el mismo cuerpo sin hacerle daño, algunos le expresan verbalmente su cariño y otros hasta le agradecen su presencia, mediante eufemismos y metáforas tratan de suavizar el contagio y la enfermedad. Debido a que lo absolutamente informe es incognoscible, de ahí la necesidad de tener una representación mental de lo que nos rodea.

FUNCIONES DISCURSIVAS. SUAVIZANDO LA ENFERMEDAD Y/O LA SEROPOSITIVIDAD

Las Metáforas y los eufemismos son funcionamientos que se formalizan en representaciones de aquello que se requiere objetivizar, como se puede observar en estos ejemplos:

Informante M3:

Es un día que nunca vas a olvidar, ¿no?, como cuando naciste, como que naces otra vez, es otra etapa.

La nueva experiencia que forma parte de su identidad deviene en metáfora diciendo que es como nacer otra vez, paradoja interesante porque no es nacer sino iniciar el proceso sin retorno hacia la muerte, por esto es una metáfora y un eufemismo.

Informante M4:

—He aprendido una cosa en estos siete años, es más, a la mejor te vas a reír, quiero mucho a mi virus, al virus, me siento muy a gusto con él, ya lo siento parte de mi vida, y a mí, si hubiera una cura, yo no me la pondría.

—¿porqué?

—A lo mejor tengo, okey, ya soy seronegativo otra vez, me sigo cuidando, cuanto tiempo va a ser ese cuidado, ya estoy bien y se que si vuelvo a caer ¿va a haber una cura y otra vez voy a ser sero negativo? Entonces ¿de qué me va a servir estar así? de un arriba y hacia abajo, en un sube y baja, yo no me pondría una vacuna, quiero mucho al virus.

En este tipo de discurso el sujeto utiliza distintos eufemismos:

- a) querer mucho al virus
- b) estar a gusto con él y
- c) sentirlo parte de su vida

Éstos muestran cómo el sujeto suaviza la enfermedad aceptando al virus e incluso en ocasiones hasta dándole forma.

Las metáforas espaciales utilizadas, muestran cómo la enfermedad está asociada a connotaciones negativas como caer, ir hacia abajo, bajar:

si vuelvo a caer
de un arriba y hacia abajo, en un sube y baja

Mientras que la salud tiene connotaciones positivas:

ir hacia arriba
subir

Existe una representación social de la enfermedad que es parte de un hecho comprobable, el deterioro físico que sufre una persona enferma, pero también esta imagen ha sido manipulada en un sentido negativo por algunos medios de comunicación que presentan un tipo de información “amarillista” con respecto al tema.

Han muerto de SIDA miles de personas de todos los países del mundo, de todas las religiones, de todas las posiciones sociales, pero se ha hecho énfasis en aquéllos cuyo talento ha dejado huella en la memoria de los hombres y a quienes se les recuerda por su nombre y por la enfermedad que padecieron antes de morir. Entre ellos : Rock Hudson, Michel Foucault, Nureyeb, Freddie Mercury, Cristopher Gillis, etcétera. El SIDA, tiene en la actualidad una representación social que se ha ido construyendo a partir de su aparición, ha sido asociado e identificado con características físicas peculiares como la delgadez del cuerpo y de la cara, la palidez, la presencia de verrugas, el cansancio, el aparente envejecimiento o deterioro físico, diarreas continuas, altas temperaturas, enfermedades respiratorias y problemas de la piel.⁴

⁴ En Uganda se conoce la enfermedad del SIDA como la enfermedad de la delgadez, *Slim*, precisamente retomando los atributos físicos de la enfermedad.

En efecto, estas características aparentemente distintivas del SIDA van conformando la representación social que la enfermedad tiene, se dice también a nivel general, “es ese repentino mal que envejece prematuramente a los jóvenes”.

La representación social de la enfermedad que se construyó desde un principio, SIDA=muerte, surgió como una idea fija, como una sentencia lapidaria que se tenía que cumplir. En la actualidad es una idea que continúa privando en el sentido común de la población, la asociación sigue teniendo la misma connotación que entonces.

No se le teme a la seropositividad, ya que ésta es una fase asintomática de la enfermedad, se le teme a su evolución, a tener SIDA porque esto significa estar ante la posibilidad de desarrollar las llamadas “enfermedades oportunistas” que aparecen cuando el sistema inmunológico está deprimido, deteriorando cada vez más al organismo y haciéndolo más susceptible a las enfermedades, se le teme al dolor y al sufrimiento, y todavía más, se le teme a morir, se le teme a dejar de ser, con la misma desesperación que Unamuno lo manifiesta:

Y vienen queriendo engañarnos, con un engaño de engaños, y nos hablan de que nada se pierde, de que todo se transforma muda y cambia, que ni se aniquila el menor cachito de materia, ni se desvanece del todo el menor golpecito de fuerza y hay quien pretende darnos consuelo con esto. ¡Pobre consuelo! ni de mi materia ni de mi fuerza me inquieto, pues no son mías mientras no sea yo mismo mío, esto es, eterno... tiemblo ante la idea de tener que desgarrarme de mi carne; tiemblo más aún ante la idea de tener que desgarrarme de todo lo sensible y material, de toda sustancia [Unamuno, 1986:60].

ASPECTOS DIFERENCIABLES EN AMBOS GRUPOS DE AFECTADOS DELIMITACIÓN TEMPORAL EN EL DISCURSO: COSMOVISIÓN SIN FUTURO

Indiscutiblemente, la muerte es un objeto discursivo presente en el funcionamiento explícito o implícito en todos los discursos analizados de ambas muestras, este tema tiene una relación directa con las expectativas de vida del sujeto afectado respecto a su futuro.

Analizando los deícticos espacio-temporales se puede observar una relación directa entre el sujeto enunciador con el lugar, el momento de la enunciación y el receptor. Los discursos analizados muestran aspectos distintivos de otros tipos de discurso, el uso de los tiempos verbales muestran cómo el afectado por VIH/SIDA expresa su relación con el mundo a partir de declaraciones en tiempo presente y pretérito, el futuro como representación y como conjugación verbal casi desaparece de su discurso. No hay futuro en su discurso y éste se transforma en un futuro inmediato casi presente.

La experiencia de la seropositividad o enfermedad del SIDA de forma definitiva delimita las expectativas que el sujeto tiene respecto a la realización de planes a futuro. También hay un constante rodeo al tocar el tema del futuro pues la perspectiva oscura que ofrece no es “un platillo que se apetezca a nadie”.⁵

El sujeto a partir de saberse seropositivo⁶ y/o enfermo de SIDA, se encuentra ante una coyuntura en su existencia que marca de forma definitiva su concepto de identidad, ya sea de manera inmediata, a mediano o largo plazo.

Al analizar el discurso del afectado por VIH/SIDA, se observa que hay un desplazamiento en la dimensionalidad temporal de su discurso, donde marca límites entre “antes” y “después”, tomando como referencia, el acontecimiento del contagio del VIH.

Una de las características distintivas de la práctica discursiva del sujeto afectado, es que a partir de la experiencia coyuntural que significa la seropositividad, ocurren como consecuencia, cambios en diferentes órdenes de su identidad, en su cosmovisión, en los valores, etcétera, esos cambios son expresados mediante los discursos.

Particularmente, hay cambios gramaticales en el uso de los tiempos verbales pasado y presente, con uso casi nulo del tiempo futuro; las expectativas se ven reducidas notoriamente en el discurso y cuando se explicitan, son para hacer alusiones no a un futuro lejano o a mediano plazo, sino a casi un futuro inmediato. Evidentemente estos cambios gramaticales obedecen a cambios en el mundo de su experiencia. Analizando el discurso en torno a la dimensión espacial, se observan cambios semejantes:

[...]todo ello no indica más, que los valores que se otorgan al entorno espacial (y temporal) se inscriben de acuerdo a los niveles culturales. Lo que, sin embargo es interesante constatar, cómo estos valores se articulan sobre la base de la experiencia y no de las características físicas del espacio (y del tiempo).

Vemos por tanto que el mundo de los acontecimientos que tienen lugar en el espacio (y en el tiempo) es geográficamente discontinuo, sus límites no están marcados ni por kilómetros, ni por accidentes naturales (ni por años, ni por meses o días) sino por las conductas necesarias [García,1987:81].

Aunque hay estudios donde en la dimensión espacial las extensiones o límites pueden variar dependiendo del segmento social [*ibid.*:79], en el discurso del afectado por VIH/SIDA, la dimensión espacial y temporal se mantiene independientemente del

⁵ Realizar un estudio específico sobre los deícticos espacio-temporales en relación con el discurso kinésico es una interesante posibilidad de abordaje para este tema.

⁶ Hay que distinguir entre recibir el resultado que confirma la seropositividad y estar consciente de lo que esto significa.

segmento social, ya que la enfermedad o seropositividad es un fenómeno que sucede o acontece de la misma manera en todos los casos y por tanto, el segmento social no es determinante.

Como ejemplo del uso gramatical de los tiempos verbales, la dimensión temporal en el discurso de los informantes de la muestra:

Informante E5:

Bueno las actividades normales han sido muy mediatizadas por esto no creas, yo tenía mucha más vitalidad, en el trabajo tuve que decir, que tenía una depresión, porque en seguida me lo notaron, me he vuelto más obsesivo, no soy tan variado como antes, o sea, pienso mucho en las mismas cosas, me dan tristezas, ya no río como antes, tengo angustias. Bueno la actividad normal no es igual que antes ni mucho menos. La verdad, ha sido un cambio terrible, terrible [...]

En tiempo presente se utilizaron las siguientes frases enfatizando el ahora y el antes

FIGURA 3. DEÍCTICOS TEMPORALES: OPOSICIÓN ENTRE “ANTES” Y “DESPUÉS”

- me he vuelto **más** obsesivo
- no soy **tan** variado → como antes
- pienso mucho en las **mismas** cosas
- me dan tristezas
- ya no río → **como antes**
- tengo angustias
- la actividad normal no es igual → **que antes**
- ha sido un cambio terrible, terrible

En tiempo pasado se utilizaron las siguientes frases:

FIGURA 4. CAMBIOS A RAÍZ DE LA SEROPOSITIVIDAD

- las actividades normales han sido muy mediatizadas
- yo tenía mucha más vitalidad
- tuve que decir que tenía una depresión
- en seguida me lo notaron

Al analizar el fragmento del informante español, es claro que aunque se utilizan los tiempos presente y pasado, se hacen aclaraciones donde el tiempo presente se

interrelaciona con el pasado, hay una especie de entrecruzamiento de los tiempos, utiliza la frase “como antes”, delimitando sus experiencias vivenciales y la línea de separación es el contagio del VIH. El informante narra de forma explícita sus experiencias antes del contagio como positivas y después del contagio como negativas:

Informante M4:

Entonces te digo, los cambios que he tenido desde mi seropositividad, me enseñó mucho a valorarme como ser humano, como persona, dices: bueno, tienes algo que hacer, si en ese momento Dios no quiso recogerte es que tienes una misión, es por algo, si tu misión es ayudar, pus ayuda [...] han cambiado mis hábitos de higiene se puede decir, a diario me tengo que estar bañando, pero eso lo he hecho siempre; ahora sobre la alimentación es más que nada la higiene, si mamá me trae las verduras, las tengo que super lavar, desinfectar, ya que están desinfectadas las puedo comer bien; que la comida en la calle en un restaurante, tengo que checar⁷ bien el lugar, que la gente esté limpia, que no esté en contacto con el dinero, que no tenga mucha la grasa de días anteriores. [...] ya no es la comida de antes, de que me iba a los *hot dogs*, a las hamburguesas.

Analizando el discurso del informante mexicano (M4) se observan los cambios registrados a raíz de la seropositividad, en ocasiones eufemiza la experiencia y compara redundantemente su situación antes del contagio y después del mismo.

- bueno, tienes algo que hacer, si en ese momento Dios no quiso recogerte es que tienes una misión
- diario me tengo que estar bañando
- ahora sobre la alimentación
- las tengo que super lavar, desinfectar, ya que están desinfectadas las puedo comer
- la comida en la calle en un restaurante, tengo que checar bien el lugar, que la gente esté limpia
- que no tenga mucha la grasa de días anteriores

Las frases utilizadas en tiempo son de dos tipos, a) las que se refieren a cambios en un pasado y b) las formadas por eufemismos donde argumentan haber sufrido un cambio positivo.

- los cambios que he tenido desde mi seropositividad
- ya no es la comida de antes, de que me iba a los *hot dogs*, a las hamburguesas
- han cambiado mis hábitos de higiene
- me enseñó mucho a valorarme como ser humano, como persona.

⁷ “Checar” siguiendo el sentido del discurso significa, revisar, constatar o verificar.

Las entrevistas ejemplifican una reducción notoria del uso del tiempo futuro y por tanto una disminución en cuanto a las expectativas, por ejemplo:

Informante E5:

[...] la verdad es que al principio te sientes muy solo porque, claro si sólo vas a depender de un seguimiento en un centro, mientras tú te vas muriéndote, entre comillas, pues es terrible ¿no?, sobre todo cuando se te ha bloqueado tu ilusión, tus ganas de vivir, tus proyectos, tu sistema de vida cotidiana ¿no?

El informante E5 explicita dos expectativas en el fragmento de su discurso:

- si sólo vas a depender de un seguimiento en un centro
- mientras tú te vas muriéndote

Las expectativas, se muestran desalentadoras y los argumentos que utiliza son los siguientes:

- se te ha bloqueado tu ilusión
- tus ganas de vivir
- tus proyectos
- tu sistema de vida cotidiana

Los argumentos utilizados por el informante muestran que, efectivamente, la seropositividad es una coyuntura que ha marcado un cambio en su vida, en distintos órdenes.

Informante M6:

— *¿Tú tienes miedo al dolor, y a qué más?*

— A dejar a mis hijos solos,

— *¿Te has puesto a pensar en eso?*

— Sí, yo quisiera decirle a mi hermano que se hiciera cargo de mis hijos. Como ya les comencé a contar [...], se pusieron bien mal, se pusieron a llorar. A mi hermana que sigue de mí [...] le digo “¡hay! No quisiera que se enteraran” [silencio]; no te apures; cuando le dije se quedó helada, me abrazó bien fuerte, me dijo que le echara ganas, que contara con ella, que ella no me iba a dejar sola; me dice: “ya les dijiste a los demás hermanos”; “¡ay! Poco a poco, ahorita no, si con trabajos te lo dije a ti”; con todos tengo confianza, pero más con ella; y le digo como que ahorita no tengo ni ganas, van a decir, como que van a rechazarme, pero no.

La informante M6 de nacionalidad mexicana, es casada y con varios hijos. En el fragmento se refiere a un futuro casi inmediato, sus preocupaciones son:

- A dejar a mis hijos solos
- yo quisiera decirle a mi hermano que se hiciera cargo de mis hijos

- le digo “¡hay! No quisiera que se enteraran”
- ¡ay! poco a poco
- van a decir
- como que van a rechazarme

Las expectativas que tiene para el futuro son:

- que se encargue un hermano de sus hijos
- de dar a conocer su situación de afectada
- y de temer rechazo de la familia

Rechazo, contagio y muerte son tres objetos discursivos centrales utilizados en el fragmento analizado, todos con connotaciones negativas en torno a la enfermedad.

La práctica discursiva de los sujetos de la muestra, pone en relieve que se establece una coyuntura de alianzas entre afectados por VIH, enfermos de SIDA y grupos o colectivos de autoapoyo, en oposición a otro grupo de personas, cuya característica primordial es la de no ser portadores del VIH.

El lenguaje es un ingrediente importante en el proceso de identificación cultural [...] en la medida que genera discursos colectivos que construyen la identidad. El mismo lenguaje sería eficaz en la construcción de la identidad cultural no en tanto es compartido, sino en cuanto que es él mismo objeto del discurso, de un discurso común que lo tematiza como elemento de identidad [García, 1987].

Es necesario hacer notar que los fragmentos utilizados rescatan la temática específica del espacio, pero el discurso tiene un ritmo de vaivén donde las secuencias gramaticales corresponden más a un orden de la coherencia del discurso, que a un orden de acontecimientos [*ibid.*:78].

SIDA no es igual a “muerte” en todos los casos:

Las personas que han sido infectadas por el VIH no desarrollan necesariamente el SIDA. La OMS estima que en espacio de 10 años, el 60% de las personas seropositivas evolucionan hacia el SIDA, el 20% presentan manifestaciones menores de la enfermedad y otro 20% permanecen indemnes a toda sintomatología [Montagnier, 1993:27].

ESQUEMATIZACIÓN DE LA REPRESENTACIÓN SOCIAL DEL SIDA EN LAS FORMACIONES IMAGINARIAS DE LAS MUESTRAS E Y M

En la práctica discursiva de los sujetos entrevistados, se expresan distintas formaciones imaginarias. Éstas a su vez y de una forma fraccionada, dan cuenta de

distintos aspectos de la formación imaginaria que el sujeto tiene respecto al referente enfermedad del SIDA.

FIGURA 5. Esquematación de la representación social⁸ del SIDA en las formaciones imaginarias.

REPRESENTACIÓN SOCIAL DEL SIDA	FORMA EN LA QUE EL SUJETO CONCIBE LA ENFERMEDAD
1. Una enfermedad atemorizante (los primeros tres fragmentos).	<p>1° “El año pasado me dio positivo, claro fue un golpe muy fuerte, porque yo nunca pensaba que me iba a contagiar puesto que usaba al pie de la letra todas las recomendaciones que se publican por ahí. Y entonces fue un derrumbe total y absoluto; un bloqueo de la intelectualidad, de la vitalidad, una desesperación. Bueno algo terrible inenarrable”.</p> <p>2° “Es una sensación terrorífica, terrorífica”.</p> <p>3° “Al principio es una cosa que no te puedes quitar de encima de la cabeza, eso a la mejor no te lo dicen pero todos lo sabemos, es obsesivo, es tremendamente obsesivo, sí, porque además es de pánico, es una enfermedad nueva, con unas connotaciones terroríficas y claro las personas quieren tener todo arregladito, todo colocadito, su casa, su ropa, su mente, y esto te lo ha desbaratado todo, entonces es como si estuvieras viviendo en una casa descolocada, que no puedes obviar en ningún momento, que está sucia, que no hay orden, es todo, hagas lo que hagas.</p>
2. La enfermedad es considerada como una cosa: el infierno (cuarto fragmento).	4° “[...] Es diferente, es diferente, cuando tú cruzas la valla, como yo digo, ya accedes a la antesala del infierno, yo ya estoy en el vestíbulo [...]”
3. Concibe la enfermedad como la recta final de su vida, metaforizándola como el final de una película (quinto fragmento).	5° “[...] no podía sospechar al acabar la película que yo iba a ser un invitado de la fiesta final del jolgorio del mundo gay que se narra en el film [...]”

⁸ Las enfermedades, cualesquiera que sean tienen una representación no necesariamente homogénea al interior de los segmentos sociales.

4. Piensa que la enfermedad ocasiona deterioro físico y emocional (sexto fragmento).	6° “Bueno las actividades normales han sido muy mediatizadas por esto no creas, yo tenía mucho más vitalidad, en el trabajo tuve que decir que tenía una depresión, porque en seguida me lo notaron, me he vuelto más obsesivo, no soy tan variado como antes, o sea, pienso mucho en las mismas cosas, me dan tristezas ya no río como antes, tengo angustias. Bueno la actividad normal no es igual que antes ni mucho menos. La verdad, ha sido un cambio terrible, terrible”.
5. Considera que la enfermedad afectó proyectos a futuro (séptimo fragmento).	7° “¿Proyectos? Bueno los tenía, la verdad es que me gustaría cumplirlos, uno de ellos sería jubilarme, pero a esta hora sería un proyecto, una cosa exagerada, nadie sabe, bueno, a ver si hay suerte ¿no?, a ver si sale algo, la verdad es que si esto se cura sí sería una alegría a nivel mundial”.
6. La enfermedad provocó, una reflexión sobre el tiempo vivido (octavo fragmento).	8° “[...] todos somos un poco niños hasta el final, nunca se pierde eso. Con el SIDA recuerdas tu infancia, tienes recuerdos que creías haber perdido, recuperas un poco a la familia, no riñes tanto como antes; bueno eso es negativo, a mí me gusta reñir, hacer polémica”.
7. La enfermedad ocasionó cambios en la sexualidad (noveno fragmento).	9° “[...] para mí la verdad es que el sexo es que es muy importante, me gusta mucho. El problema del SIDA es que esas pequeñas cosas están enturbiadas por una angustia; porque yo sabía perfectamente cuáles son las pequeñas cosas que son agradables, como tomar un café o ver la televisión; yo eso ya lo sabía antes, ya lo apreciaba antes, no creas. El problema es que ahora esto no me deja apreciarlo”.
8. La enfermedad provocó el miedo al rechazo (décimo fragmento).	10° “[...] bueno no, no porque como no se lo he dicho a nadie, de todas formas pudiera haber, además tampoco se me nota por ahora; pero es posible que sí lo dijera, si me hubiesen pasado cosas bastante desagradables, porque la noticia se hubiese extendido como la pólvora y tanto en mi pueblo, como en mi trabajo, pues me harían cosas terribles, me marginarían por supuesto”.

9. Ve la enfermedad asociada al sufrimiento (décimo primer fragmento).	11° “[...] la verdad es que al principio te sientes muy solo porque, claro si sólo vas a depender de un seguimiento en un centro, mientras tú te vas muriéndote, entre comillas, pues es terrible ¿no?, sobre todo cuando se te ha bloqueado tu ilusión, tus ganas de vivir, tus proyectos, tu sistema de vida cotidiana ¿no?”.
10. Considera que existe solidaridad entre afectados (décimo segundo fragmento).	12° “el cuerpo tiene un límite, entonces tú no puedes vivir cada día con una depresión, porque se te bloquea todo, no puedes hablar, no puedes reír, no puedes soñar, no puedes hacer nada, a lo mejor coger un vaso es un esfuerzo como en una persona normal ir de aquí a la Puerta del Sol [se encontraban en Lavapies]; te quedas apalancado en la cama sin moverte, con la luz apagada, llorando; y entonces quieres abreviar al máximo, puesto que no puedes andar, es como si estuvieras paralítico, tu cuerpo no aguanta más, la mente, todo, entonces mejor desaparecer”.
11. Asegura que hay un sentimiento de identidad entre afectados (décimo tercer fragmento).	13° “De hecho con el SIDA pasó una cosa muy curiosa, ha hecho que la gente se una, los que estamos en ello, que nos unamos como una piña”.
12. La enfermedad provoca sentimientos como miedo al deterioro y muerte (décimo cuarto fragmento).	14° “la muerte no la asimilas jamás, ni siquiera los viejos, a lo mejor lo llevan mejor porque ya cuentas con ello y entonces lo llevas de una manera racional ‘bueno soy viejo y tengo que morir, porque no me voy a querer ser eterno’, pero tampoco quieres. Ahora que el SIDA es un problema muy deprimente, muy terrible”.
13) La enfermedad ocasionó cambios en las prácticas sexuales (décimo quinto fragmento).	15° “[...] yo creo que tienes que pasártelo bien, disfrutar, yo sigo pensando igual a nivel... a lo mejor ha cambiado, por ejemplo, a nivel sexual si que han cambiado cosas ¿no?, me cuesta más mantener relaciones sexuales”.

RESULTADOS DE LA INVESTIGACIÓN

Al analizar el discurso del afectado por VIH/SIDA en ambos contextos culturales, el español y el mexicano, se encontró que la construcción de identidad fue afectada en

todos los casos, siempre y cuando existiera el concepto de lo que significa SIDA: una enfermedad contagiosa mortal.

Una vez que se conoce el estado de seropositividad o de enfermedad de SIDA, en todos los discursos se establece una coyuntura que marca o delimita la vida del afectado en dos momentos antes y después del contagio. Esta coyuntura se relaciona de forma muy particular con la identidad. La formación imaginaria del sujeto establece casi de forma textual una doble personalidad, “antes de” y “después de”.

Ambos grupos utilizan estrategias de comportamientos y estrategias discursivas que tienden a suavizar el impacto de la enfermedad; la metáfora, el eufemismo y la broma son los funcionamientos que utilizan. Respecto a los comportamientos, también en ambos grupos se lleva al extremo la limpieza usando cloro y detergentes para evitar el contagio. Otro comportamiento es el de agudizar la observación de su relación con los “otros”, los no afectados. Se observa con detalle o se pone a prueba su lealtad y su actitud al cuidarse del contagio.

Asimismo, hay aspectos que homogenizan el comportamiento de los sujetos afectados a pesar de pertenecer a grupos culturales distintos y de diferentes condiciones sociales. Además, las Condiciones Sociales de Producción determinan de forma directa la adaptación o aceptación de la enfermedad. En un país donde existen beneficios (medicamento gratuito, apoyo económico, hospitalización garantizada), estos sujetos afectados, en su mayoría, se vuelven altamente productivos y comprometidos en la lucha contra el SIDA, trabajan en la organización de grupos de autoapoyo o colectivos que a su vez apoyen a otros afectados, realizan campañas de prevención, participan como voluntarios con su testimonio, consiguen ayuda para otros sujetos u organizaciones, etcétera.

El miedo a la muerte es entendido de forma distinta en ambas muestras. El grupo de afectados españoles al tener apoyo psicológico gratuito y tiempo para sus terapias, tiende a asimilar de forma positiva el aspecto de la muerte, mientras el grupo de afectados mexicanos manifestó tener mucho miedo, no tener atención médica ni psicológica ni tiempo para recibir el apoyo ya que en México ellos trabajan para sobrevivir. Si no se trabaja no se come. Respecto a los apoyos, quedó claro que son insuficientes y la mayoría de los entrevistados nunca ha recibido tratamiento y medicamentos de manera formal, sólo en ocasiones cuando su estado es grave.

Al realizar el análisis comparativo de los temas abarcados en las prácticas discursivas de los sujetos pertenecientes a ambas muestras, la E y la M, se encontró que:

Los afectados tienen las mismas formaciones imaginarias, con pequeñas variantes que se relacionan con la cultura, de España o de México, estas variantes son mínimas y tienen que ver con costumbres o tradiciones propias del país. Hay 13 características entre ambas muestras que son sorprendentemente parecidas unas a otras.

ESTAS CARACTERÍSTICAS SON LAS SIGUIENTES:

El SIDA como una enfermedad individualizante.

Como enfermedad atemorizante, SIDA = muerte.

Se formaliza al virus como animal o cosa, también como circunstancia, castigo o parte del destino.

Se eufemiza al virus, con la idea de patentar un convenio de no agresión.

El informante atribuye al virus características propias de un ser vivo: dormido o inactivo (fase latente), activo o destructivo.

Enfermedad entendida como un estigma.⁹

Enfermedad asociada al tiempo.

Enfermedad como causante de múltiples y variados cambios.

Enfermedad asociada al rechazo.¹⁰

Enfermedad que provoca sufrimiento físico y moral.

Enfermedad que solo es entendida totalmente por otro afectado.

Enfermedad que ocasiona deterioro.

Afectación de la identidad.

Enfermedad que afecta la sexualidad.

Al realizar el análisis comparativo, para verificar las características que diferencian las formaciones imaginarias entre los informantes de las muestras E y M, se encontró que:

- a) En la muestra E los sujetos asocian enfermedad a contagio, miedo, muerte, cambio, creencias, etcétera. En algunas entrevistas aunque se menciona el objeto discursivo “culpa”, y se menciona para aceptar el compromiso o responsabilidad que cada quien tiene sobre el ejercicio de su sexualidad, no se utiliza para señalar, acusar o atribuir a otro su situación de afectado. El objeto discursivo “culpa” es tocado para argumentar la “no culpabilidad” de alguien más y la aceptación de la responsabilidad en el contagio.
- b) En la muestra M los sujetos tienen la formación imaginaria de “enfermedad” asociada a “contagio” y “culpa”. Es decir se busca encontrar un culpable del contagio. El informante se autocalifica como culpable o señala como culpable a otro(s) de su situación de afectado por VIH/SIDA.

⁹ *Stigma* concepto griego asociado a los signos corporales y el mal que producen.

¹⁰ Rechazo es aquella actitud que segrega, separa o aísla.

La transdisciplinariedad permite apoyar el trabajo entre varias disciplinas, contando así con una visión holista de los fenómenos ya sean estos de salud, sociales o psicológicos. Es hora de poner en práctica tales conocimientos y no solo de utilizarlos como sendos argumentos teóricos de trabajo, hay que aprender a trabajar con profesionales de otras disciplinas y aprehender el conocimiento y experiencia de otros para que trascienda el quehacer antropológico al nivel de toma de decisiones.

BIBLIOGRAFÍA

Álvarez, Nelson

1998 *Tatuajes e Islas Marías*, tesis, España, Universidad Complutense de Madrid.

Aziz, Nassif

1982 "El Análisis del Discurso, oficio de artesanos", en *Discurso*, núm. 64, México, Casa Chata.

Barfield, Thomas

2000 *Diccionario de Antropología*, México, Siglo XXI editores.

Bataille, George

1989 "Una teoría de la escritura, la estrategia de la desconstrucción", *Antropos*, Madrid, núm. 93.

Bourdieu Pierre

1991 *El sentido de la práctica*, Madrid, Taurus, Humanidades.

Bronffman, P. M.

1998 *Migración y SIDA en México y América Central*, México, Ángulos del SIDA/SSA.

Foucault, Michel

1980 *El orden del discurso*, Madrid, Tusquets editores.

García, J. L.

1976 *Antropología del territorio*, Madrid, Taller de ediciones J. B.

1987 "El discurso del nativo sobre su propia cultura: análisis de un consejo asturiano", en *Fueyes Dixebraes de Lletres Asturianas*, núm. 23, Barcelona, Principáu d'Asturies.

Haidar, Julieta

1990 "Las prácticas culturales como prácticas semiótico-discursivas", en *Metodología y cultura*, México, CONACULTA.

Magis Rodríguez, C./Uribe.

2000 *La respuesta Mexicana al SIDA: mejores prácticas*, México, Secretaría de Salud, Consejo Nacional para la prevención del SIDA, Ángulos del SIDA.

Montagnier, L.

1993 "SIDA. Los hechos, la esperanza", en *SIDA*, Valencia, España, La caixa-Fronesis- Cátedra.

OPS

1999 *Vigilancia del SIDA en las Américas, Informe Bianual*, México.

Otegui, Rosario

1991 "Antropología Social y educación para la Salud", en *Revista JANO Medicina y Humanidades*, vol. XL, núm. 942, Barcelona, Doyma.

Pecheux, M.

1983 *Analyse automatique du discours*, París, Dunod.

Pérez Argote, A.

1986 "La identidad colectiva: una reflexión abierta desde la sociología", en *Revista de occidente*, núm. 56, Madrid.

Report

1987 "Morvidity and Mortality Weekly Report", Centers for Disease Control (CDC) Shilft, Rendy. And de band played on Penguin books, Nueva York.

Robin, Regine

1973 *Historie et linguistique*, París, Librairie Armand Colin.

1977 "Discurso de Montaña", en *Revista de Estudios de historia social*, núms. 2-3, VII a XII, Madrid.

Sontag, Susan

1989 *La Enfermedad y sus metáforas*, Barcelona, Muchnik editores.

Unamuno, Miguel de

1986 *El sentimiento trágico de la vida*, México, Siglo XXI editores.