

Discriminación, discurso y SIDA

María de la Luz Sevilla González
Instituto Politécnico Nacional

RESUMEN: *El presente artículo hace un recorrido a través de la historia de diferentes enfermedades epidémicas de occidente, desde la lepra en el siglo XIII hasta llegar a la enfermedad del SIDA, en los albores del siglo XX, revelando los modelos o esquemas presentes en cada una de las enfermedades analizadas, así como la representación social que han tenido en un momento histórico. La segunda parte del artículo tiene como objetivo analizar algunos de los elementos que están en juego en el discurso cotidiano del afectado por el VIH, así como establecer la relación entre discurso, acción y situación mediante cambios de actitudes y estrategias que han sido utilizadas por los afectados para asimilar la enfermedad.*

ABSTRACT: *The present article, in its first part makes a tour to different epidemic west diseases, from the leprosy in the century XIII, until arriving to the disease of the AIDS in the whiteness of the century XX, revealing models or present plans in each one of the analyzed diseases, as well as the social representation that had in their historical moment. The second part has as objective to analyse the elements that related in the daily speech of the affected by the VIH, as well as to establish the relationship among speech, action and situation through attitudes or strategy changes that they have been used to assimilate the disease.*

PALABRAS CLAVE: *SIDA, enfermedad, discurso, estigma, historia, bioética.*

KEYWORDS: *AIDS, disease, discours, stigma, history, bioetics.*

INTRODUCCIÓN

La enfermedad del SIDA desde su aparición ha venido a remover viejos tópicos y ha restaurado miedos y prejuicios que hacen cuestionar cíclicamente nuestra visión sobre la vida y la muerte. Asociación inseparable y difícil de aceptar para Unamuno, para el hombre de la calle y para la sociedad occidental en general. A principios de los años ochenta en la ciudad de

California y Nueva York se diagnosticaron los primeros casos de VIH/SIDA. Sería innecesario a estas alturas del siglo traducir lo que significa SIDA porque es uno de los fenómenos bio-socio-culturales de mayor trascendencia y preocupación en todo el mundo. A más de 22 años de su aparición oficial en el planeta, todavía se arrastran actitudes de discriminación, rechazo y estigmatización por padecer SIDA o estar contagiado por el VIH.

ANTECEDENTES DEL CONCEPTO ENFERMEDAD

Existe entre los conceptos enfermedad y vida una relación inseparable y dependiente una de la otra, ya que no podríamos hablar de una premisa sin que faltase la otra; es así que la enfermedad existe desde que se inicia la vida misma.

La enfermedad es un fenómeno universal. Por lo que todos los grupos humanos han desarrollado uno o varios sistemas para combatirla. De esta manera han creado categorías para designarla, explicarla y/o justificarla [Kenny, 1980].

A través del estudio de la cultura, es posible analizar la enfermedad desde una óptica holista, donde es importante determinar tanto su origen biológico como la explicación que el individuo tiene del fenómeno y las políticas sanitarias llevadas a cabo. De esta manera se estudia al individuo no sólo como mecanismo biológico, sino como ese ser que es cuerpo, mente y cultura; donde el estudio de la religiosidad, la magia, los prejuicios, la moral social existente, el temperamento, los estados anímicos, el desarrollo industrial y los factores históricos y económicos son determinantes para comprender el desarrollo de una enfermedad epidémica, como el caso del SIDA, y a partir de aquí poder plantear alternativas sanitarias.

El concepto de enfermedad ha ido cambiado a través del tiempo. En la Edad Media, por ejemplo, la enfermedad era entendida como una maldición que aquejaba a una comunidad, producto del castigo divino; en ese momento la idea de padecer que recaía en un individuo se entendía más como perteneciente al colectivo; y en ese sentido la enfermedad era concebida como “de una comunidad” afectada.

La enfermedad concebida como castigo divino fue producto de los preceptos religiosos de la Biblia:

Si oyeres atentamente la voz de Jehová tu Dios, e hicieres lo recto delante de tus ojos, y dieres oído a sus mandamientos y guardares todos sus estatutos ninguna enfermedad de las que envié a los egipcios te enviaré a ti; porque yo soy Jehová tu sanador [*La Santa Biblia*, 1960; A), citada en Kenny, s/f].

Una de las variadas plagas que aparecen en la Biblia es la que a partir de esparcir puñados de ceniza de un horno, “resultaran tumores apostemados, así en los hombres como en las bestias, por toda la tierra de Egipto” [*La Santa Biblia*, 1960; B), citada en Kenny, s/f].

Por lo tanto, la idea de enfermedad que primaba era: la enfermedad como un castigo; y el designio a enfermarse provenía de fuera de la persona.

La enfermedad de la lepra es reconocida como una epidemia de las más contagiosas y más antiguas. Durante la Edad Media asoló terriblemente a las comunidades. Fue entendida por la religión como castigo divino. Otra explicación que se daba de esta enfermedad era la de atribuirse a la ingestión de carne de cerdo o de condimentos, como el ajo y la pimienta.

Por ser una enfermedad incurable y contagiosa se le mantuvo a distancia, creándose así los leprosarios, centros en donde estarían reclusos los afectados, donde no infundirían temor y donde el peligro al contagio desaparecería. Por lo que los sistemas de exclusión comenzaron a funcionar; en efecto disminuyó el contagio de la enfermedad, pero también fueron sentadas las bases de justificación para segregar al enfermo contagioso, fue utilizada la palabra “leproso” para designar al enfermo contagiado de lepra, calificativo con carácter peyorativo y con una significación de rechazo.

Con la enfermedad de la lepra también son creados valores y representaciones sociales de la enfermedad, es decir, el leproso tendrá una representación social o imagen que será distinguible de otro enfermo: las deformidades físicas y aparentes con las que cursa el enfermo de lepra, junto con la mutilación de la parte afectada, y las secreciones, crean una imagen característica de la enfermedad que la hace distinguible de otras.

El horror, el temor y el contagio que la lepra infundía fueron la justificación para que los demás lo apartaran, recluyéndolo en lugares donde existían “otros como él”; en este lugar el leproso no sería rechazado ni juzgado y sería aceptado tal como era. Junto a otros como él que padecían la enfermedad y que se identificaban como dentro de la “norma” para ser aceptados. Fueron creados así los leprosarios: centros de acogida de enfermos.

La lepra fue considerada una de las plagas que ensombrecieron la Edad Media. “El temor a todas las enfermedades juntas no podía compararse al temor que infundía la lepra” [McMillen, 1969]. Durante los dos siglos siguientes, la lepra se convirtió en uno de los problemas más graves y temidos de salud pública en Europa.

Desde aquí podemos observar cómo se estableció una interesante separación figurada entre cuerpo enfermo y espiritualidad sana. Se pensaba que mientras se asumiera la enfermedad como prueba de sacrificio en vida, espiritualmente eso enaltecía al individuo; también cabe mencionar que la

medida más eficaz para controlar la enfermedad fue la de aislar a los enfermos de los individuos no contagiados.

En pleno siglo XXI, la lepra es una de las enfermedades con menor incidencia en todo el mundo, la vacuna BCG protege contra la enfermedad, junto con la quimioterapia; en la actualidad son los métodos más eficaces para combatirla.

Desaparecida la lepra, olvidado el leproso, o casi, estas estructuras permanecieron en la memoria histórica de las culturas. A menudo en los mismos lugares, los juegos de exclusión se repetirán en forma extrañamente parecida, dos o tres siglos más tarde [Foucault, 1992].

Estas estructuras aparecen nuevamente con el cáncer y con el SIDA (síndrome de inmunodeficiencia adquirida), como lo veremos más adelante.

Podemos rastrear cómo en algunas sociedades tradicionales el concepto de castigo para el grupo o la comunidad era una idea que giraba para poder explicar su aparición y difusión. Este tipo de pensamiento motivó que algunas enfermedades fueran conocidas como “plagas”, denominación que marca la magnitud que habría cobrado tal enfermedad. Era tan grande que sólo podía compararse a plagas relatadas en la Biblia [*La Santa Biblia*, 1960; C), citada en Kenny, s/f].

Durante el siglo XIV, otra enfermedad considerada una plaga desde su aparición fue la llamada “muerte negra” o peste bubónica. De origen asiático, fue llevada a Europa a través de las embarcaciones que realizaban expediciones, comercio e intercambio con esos países. El agente causante del contagio era un bacilo existente en las deyecciones o defecaciones de las pulgas que tenían las ratas, el bacilo se encontraba también en la saliva y las expectoraciones que tenía el afectado. La forma como se transmitía la peste bubónica era a través de un bacilo llamado de Yersin o *Pasteurella pestis* que se transmitía al hombre mediante el piquete de pulgas infectadas por ratas. También este bacilo era transmitido por medio del alimento contaminado por excremento de rata, y, de manera menos frecuente, por la mordedura de este animal.

El contagio de hombre a hombre era producido por medio de la saliva o expectoración del enfermo, así como por la ropa y los artículos de uso personal. Esto aunado al casi nulo conocimiento que se tenía entonces de la asepsia. La enfermedad fue considerada horrorosa debido a las llagas, las hemorragias cutáneas, la fetidez de la zona afectada, la hinchazón, las zonas negruzcas de la piel, la inflamación de ganglios y las altas temperaturas.

La representación social que se creó con la peste bubónica estuvo relacionada directamente con las características físicas y aparentes con las que

cursaba: se trataba de una enfermedad en la que los sentidos de la vista y del olfato participaban, ya que eran muy notables la formación de bulbones negruzcos, las hemorragias y el ennegrecimiento de la piel, las secreciones y la fetidez que despedían las heridas.

La peste bubónica cobró miles de vidas debido a su rápida propagación, ya que se trataba de una enfermedad fulminante; la gente moría en pocos días, y cuando atacaba los pulmones, en ocasiones las personas fallecían en cuestión de horas.

El calificativo utilizado para referirse al enfermo fue el de “apestado”, debido a dos razones: a) era víctima de la “peste bubónica” y b) el enfermo “apestaba”, despedía mal olor. El método más efectivo para evitar su propagación fue, entonces, el aislamiento del afectado. Nuevamente vemos que se repite el modelo de la exclusión de los enfermos para evitar el contagio de la enfermedad.

El hombre empieza a tener conciencia de ser individuo y entenderse como ser particular a partir del adiestramiento social que tiene dentro de una cultura. Se puede decir que el hombre empieza a concebirse como individuo a partir de asumir en su persona los valores de libertad o de igualdad [Dumont, 1970]. Es a partir de ese momento que la enfermedad tendrá en la sociedad occidental un sentido completamente distinto al anterior, ahora en términos ligados al individuo. A partir de entonces se concebirá la enfermedad como concerniente al individuo directamente.

Dentro de las enfermedades venéreas que en Europa causaron conmoción se encuentra la sífilis, causante de epidemias a finales del siglo xv. Hay algunas versiones que la ubican después del descubrimiento de América. El enfermo de sífilis fue señalado por los demás y rechazado porque se trataba de una enfermedad relacionada con la sexualidad, tema tabú por excelencia, cargado de implicaciones religiosas y de valoraciones morales. Se trataba de una enfermedad que, por el hecho de no ser mortal, generó diferentes modelos de actuación. Era calificada como una enfermedad vergonzosa; y al estar relacionada con la sexualidad entraban en juego diversos prejuicios: el enfermo de sífilis era segregado por los demás y calificado como degenerado y poco moral debido a que demostraba haber hecho mal uso de su sexualidad. El tabú que giraba en torno a la enfermedad de la sífilis, maximizó sus implicaciones otorgando una gran carga simbólica.

Como medida preventiva contra la enfermedad se utilizó nuevamente el modelo de exclusión de siglos atrás, aunque fueron atendidos en los hospitales donde antes había leprosos, ahora no se trataba de recluirlos o de apartarlos sino de atenderlos médicamente para sanarlos; se efectuó un

control más férreo hacia la prostitución, por lo que a los grupos marginados se les reprimió aún más con estas medidas. La representación social de la enfermedad se dio a partir de los prejuicios originados por la moral sexual y por los efectos visibles que la enfermedad genera a partir de su desarrollo, como los bubones sífilíticos o ulceraciones en la piel.

Desde la época de los griegos, las enfermedades mentales habían sido la causa de múltiples y variadas explicaciones: eran asociadas a posesiones demoniacas, a hechicería, a encantamientos, a la posición de los astros, al castigo divino, o a las conjunciones de diferentes humores del individuo. A mediados del siglo xvii, el fenómeno de la locura repite los modelos anteriores de exclusión; los enfermos extranjeros fueron expulsados de la comunidad y los originarios, confinados y recluidos, con presupuesto del gobierno. Los hospitales tuvieron que ver más con el modelo de prisión, ya que los enfermos no fueron atendidos médicamente, sino únicamente encerrados. En el siglo xvii en la ciudad de Nuremberg, “en ocasiones algunos locos eran azotados públicamente, y como una especie de juego los ciudadanos los perseguían simulando una carrera, y los expulsaban de la ciudad golpeándolos con varas” [Foucault, 1972:25].

Aquí aparece nuevamente la separación entre cuerpo y alma, en este caso las dos figuras, cuerpo y alma, eran consideradas enfermas; existía entonces la creencia de que Dios protegía a los locos porque eran como niños. La enfermedad de la locura se trataba con un sentido diferente, el individuo sería excluido socialmente pero se le integraría espiritualmente. “El acceso a las iglesias estaba prohibido a los locos, aunque el derecho eclesiástico no les vedaba los sacramentos” [*ibid.*:18].

La imagen “del loco” ha sido desde entonces una imagen misteriosa, cargada de símbolos que los escritores, pintores y poetas han representado. La palabra “loco” es utilizada con gran frecuencia; se califica como “loco” a aquella persona que realiza alguna actividad descabellada, se dice que las grandes ciudades en que vivimos son un “mundo loco” o que debido a factores como el estrés, la angustia o la frustración “nos están volviendo locos” y las personas que se mueven en ambientes sensibles como músicos, pintores, escultores, escritores, el ser calificado como “loco” se considera como atributo positivo. Esto hace que en la actualidad el calificativo “loco” tenga diferentes connotaciones, y no sea entendido solamente en un sentido peyorativo, sino también enaltecido.

El cólera fue la enfermedad relevante del siglo xviii, causante de la muerte de millones de individuos. Se asocia a la suciedad y a la falta de higiene, ya que el medio de contagio son la saliva y las heces fecales presentes en alimentos.

Las medidas higiénicas... aun en las grandes capitales, eran muy rudimentarias. Era cosa normal vaciar los excrementos en las calles que estaban sin pavimentar y asquerosas. En villas y ciudades el hedor era inaguantable” [McMillen, 1969:16].

En la actualidad, el cólera sigue estando presente en los países denominados “del tercer mundo”. El cólera es causante de epidemias cuyo costo en vidas es alto; se da en lugares donde las condiciones higiénicas son precarias, debido a la falta de recursos económicos, de información y de higiene en el manejo de los alimentos. La representación social de la enfermedad es la de “suciedad” o “falta de higiene”; las continuas diarreas y la deshidratación hacen que la enfermedad curse de manera muy rápida causando en ocasiones hasta la muerte en cuestión de horas, por lo que no está sujeta a reclusión y sí a internamiento momentáneo para su tratamiento. Las medidas higiénicas individuales, la utilización de tuberías para el agua potable, la canalización de los desechos a través de aguas negras y el exterminio de animales considerados como vehículos de enfermedades son las medidas preventivas más eficaces contra la enfermedad.

A finales del siglo XVIII y principios del XIX, podemos constatar la aparición de otra enfermedad epidémica, contagiosa y muy temida, la tuberculosis; fue conocida también como “la muerte blanca”, debido a la representación social que tuvo en esa época (el romanticismo) y a las características particulares de su curso: la palidez de la piel, la lenta consunción, el rubor en las mejillas (provocado por las altas temperaturas), la delgadez y la expiración sin dolor, las cuales hicieron que se creara el mito de que la dolencia aquejaba a individuos de gran sensibilidad, como el músico Federico Chopin; algunas personas con poder económico eran internadas en hospitales donde el lujo y la seducción que giraban en torno a esta enfermedad se conjugaban haciendo a un lado el esputo sanguinolento que la caracterizaba; dichos hospitales se crearon para recluir a los afectados y evitar así el contagio de la población. Sin embargo, al mismo tiempo se creó una idea positiva de la enfermedad, la imagen de la melancolía, la sublime belleza que envuelve al enfermo y la actividad sexual incrementada fueron los imaginarios que construyeron ese mito.

Los afectados “pobres” fueron calificados como tuberculosos, repitiéndose así el sufijo “oso” y los juegos de exclusión que existían desde la Edad Media, cuando se apartaba a los enfermos de los no afectados y se utilizaban calificativos como leproso, que conlleva a una actitud peyorativa y de segregación.

En el siglo XIX hace su aparición el cáncer, que por su trascendencia viene a ocupar el lugar de importancia que la tuberculosis tenía; una enfermedad que se considera mortal, aunque en un gran porcentaje de casos es benigno y puede controlarse. El cáncer empieza por un desmesurado crecimiento de las células, que se multiplican a tal grado que, aunque en un principio pasa inadvertido, con el tiempo forma tumoraciones hasta llegar a desplazar el tejido u órgano; si continúa su crecimiento, ocasiona deformaciones y la muerte.

Es una enfermedad cuya etiología se desconoce y, por consiguiente, el temor hacia ella crece. El cáncer no es contagioso; sin embargo, al desconocerse el motivo de su origen crea desconfianza y rechazo; es objeto de calificativos excluyentes como el de "canceroso". También, al igual que en las enfermedades anteriores, se ha creado una representación social de ésta, como claramente lo expresa un comentario de una persona cuya pareja ha fallecido víctima de cáncer:

Informante 1:

Es como si la gente enferma de cáncer se fuera contrayendo, haciéndose chiquita, como si el cuerpo se hiciera pequeño y enjuto; además, la piel se vuelve seca y cambia de color, como un color verdoso y cenizo, y la delgadez, eso siempre es un indicio de tener cáncer; bueno, eso cuando el cáncer no se ve, pero cuando se tiene a la vista, se empieza a deformar la parte enferma, y también cuando usan el gorro o algo para tapar el pelo, pero eso ya es indicio de que ya son avanzados en eso.

Los siguientes testimonios pertenecen a los miembros de la familia, esposa (informante 2) y 3 hijos (informantes 3, 4 y 5), que han vivido la experiencia del cáncer. El paciente con cáncer de faringe duró 9 meses con tratamientos: cirugía, quimioterapia y radioterapia: Durante la entrevista grupal, los integrantes de la familia hacen alusión a la representación social del cáncer de su pariente, cuya duración fue larga, significado que comparten entre varios de ellos.

Pregunta: ¿Si quisiera identificar a un paciente con cáncer, en qué cosas debería fijarme?

Informante 2: "Si el cáncer está oculto, y está en tratamiento de radiaciones, el paciente adelgaza, la piel se pone gruesa y se ve como su esqueleto detrás de su propia cara y los enfermos se vuelven mas lentos" .

Informante 3: "En un principio no se notaba, pero cuando la enfermedad avanzó, adelgazó mucho, pues no comía por las náuseas de la quimioterapia. Son gente triste, se volvió más solitario, como una alma en pena".

Informante 4:

La alusión a cubrirse la cabeza es para ocultar lo desagradable de la caída del cabello; cuando se utilizan la quimioterapia o la radioterapia, la gente los mira de reojo y el paciente se siente muy mal. Pienso que la gente cambia de forma de ser, se vuelven sombríos, tristes, pierden el gusto por la vida y tienen mucho miedo a morir. No lo dicen, pero mi papá tenía mucha tristeza, no se quería morir. Su piel se puso como azulada de tanta medicina.

El cáncer es una enfermedad que deteriora a los individuos que la padecen y cuya muerte suele ser dramática y dolorosa, porque existen factores como el sufrimiento, la formación de tumores o deformación de alguna parte del cuerpo. Cuando se diagnostica el cáncer, la mayoría de las veces la familia recibe el resultado a fin de que ella misma ayude a preparar al paciente para recibir la noticia, ya que serán los mismos familiares quienes tendrán que apoyar al afectado durante su enfermedad.

Con estas connotaciones se ha creado la imagen de cáncer=muerte, aunque con el tiempo el cáncer se ha vuelto una enfermedad menos oculta y sus tratamientos, más del dominio común; ciertas palabras asociadas a ella se han vuelto parte de nuestra cotidianidad: tumor, carcinoma, quiste, radiación, quimioterapia, biopsia.

Un diagnóstico oportuno es un factor determinante para su curación. Debido a esto se desarrollan continuamente campañas para su detección, y para su control se utilizan terapias que, aunque son métodos agresivos al organismo, en ocasiones logran controlar la enfermedad. En la actualidad, el cáncer ocupa el tercer lugar en las causas de defunciones de adultos.

ASPECTOS BIOÉTICOS Y EL VIH/SIDA

En los primeros años de los ochenta empiezan a aparecer, en las ciudades de California y Nueva York, casos de inmunodeficiencia. Con el tiempo, este factor sirvió para que se le denominara síndrome de inmunodeficiencia adquirida (SIDA). Aunque el síndrome no existe hasta años después de que el portador fue contagiado por el VIH, que es cuando aparecen las enfermedades oportunistas, como tuberculosis, sarcoma de Kaposi, linfadenopatías, hepatitis C, neumonía, etc. Sólo entonces podemos hablar de la enfermedad del SIDA.

Debido a la trascendencia que tiene a escala mundial, viene a ocupar el lugar de atención que hasta entonces tenía el cáncer; repite modelos de exclusión que existían desde la Edad Media, como en la enfermedad de la lepra, y se segrega al enfermo; causa temor debido a las connotaciones que se han utilizado para hablar de su capacidad de afectar a otros: transmisión, contagio, infección.

Se trata de una enfermedad cuyo origen es desconocido hasta ahora, esto hace que se cree un ambiente de misterio y miedo, a pesar de que están perfectamente establecidas las vías de contagio. Los afectados son rechazados por la familia, los amigos y gente que les rodea; por el personal sanitario, por el personal administrativo de los hospitales. Estas actitudes, aunque injustificadas, deben reforzarse en programas permanentes, porque sólo serán controladas a partir de la información y de una cultura del respeto y de la atención digna a los pacientes. En este siglo se debe cambiar la sentencia de SIDA=muerte por otra que considere que el SIDA es una fase crónica.

Debido a que el sistema sanitario no está preparado para atender todos los casos de portadores del VIH o enfermos de sida, se han ido creando formas de organización particulares, en las que participan tanto el Estado como organizaciones no gubernamentales, de las cuales han surgido grupos o asociaciones civiles que desempeñan la labor humanitaria y altruista, tanto para dar apoyo moral, psicológico y médico como para recibir a enfermos terminales que no tienen hogar ni acceso a servicios médicos.

Nunca antes, respecto a otras enfermedades, se había tratado de concienciar a la población sobre el derecho que tiene un afectado de VIH o enfermo de sida de vivir tranquilamente sin ser rechazado, de ser atendido cuando sea necesario y de morir de manera digna.

Asimismo, nunca antes se había formulado por parte de organismos internacionales, como la Organización Mundial de la Salud (OMS), la Organización de las Naciones Unidas (ONU), la Comunidad Económica Europea (CEE), la UNESCO y la Organización Internacional del Trabajo (OIT), una declaración que contrarrestaría los efectos del rechazo, abusos y violaciones de los derechos del afectado por el VIH, y que fue denominada Declaración Universal de los Derechos de las Personas con VIH/SIDA.

Se han creado símbolos como parte de la solidaridad y apoyo hacia las personas que tienen VIH/SIDA; el lazo rojo se retoma en varios países del mundo como símbolo de apoyo al afectado, las mantas con el nombre de un amigo o hermano que ha fallecido víctima de esta enfermedad, anuncios radiofónicos y televisivos, series y comedias en las que la intención es dar una visión diferente del afectado para contrarrestar la desinformación, el miedo y el rechazo. Dichas acciones han logrado desaparecer las fronteras en el apoyo a esta causa.

Sobre la denominación "sidoso", se ha visto que a través de la historia, desde que existía la enfermedad de la lepra en la Edad Media, el sufijo "oso" era utilizado como calificativo;; no por ello se justifica, ya que, lo mismo que en esa época, la palabra *sidoso* conlleva una carga peyorativa y

excluyente, es un modelo que se repite, como decía Michael Foucault, desde siglos atrás, cuando se le designaba leproso al enfermo de lepra.

Se trata de una de las enfermedades más singularizantes que hay; cuando se diagnostica la seropositividad, el resultado se entrega sólo al interesado, no a la familia como en el caso del enfermo de cáncer. Se da en este momento un gran impacto a nivel de la identidad y le corresponde a la persona asimilarlo o no; al tratarse de una enfermedad que inexorablemente terminará con la muerte, el afectado es quien directamente debe decidir cómo seguir viviendo e incluso cómo morir; puesto que la sexualidad forma parte de los mecanismos de contagio y de reinfección, le toca al afectado resolver si ejerce su sexualidad y cómo hacerlo.

El SIDA hereda una compleja carga de valores que han tenido otras enfermedades, sólo que ahora existen dos variables fundamentales que se conjugan: la sexualidad y la finitud, porque se trata de una enfermedad mortal, lo cual hace que la enfermedad sea asumida de manera oculta y considerada por los demás como algo vergonzoso, debido a los juicios morales y prejuicios sociales que están en juego.

EL CARÁCTER ESTIGMATIZADOR

AIDS o SIDA aparece en los años ochenta como la última gran peste de la humanidad. Se detecta en sus inicios como inmunodeficiencia relativa a los gays, su denominación en inglés fue GRID; apareció como una enfermedad propia de homosexuales y, por lo tanto, relacionada con la sexualidad, lo que propició la marginación de los afectados delimitando la enfermedad de manera espacial.

Posteriormente, el SIDA se asoció a homosexuales, heroinómanos, haitianos y hemofílicos, los llamados grupos 4H, y así se abrió aún más el espectro de posibilidades, pero restringiendo de nuevo la enfermedad a grupos estigmatizados socialmente, ya de por sí segregados. Es importante destacar que estos grupos fueron y son estigmatizados por distintas razones: a) homosexuales por sus prácticas sexuales, b) heroinómanos por su adicción a la heroína, c) haitianos por su pertenencia a una comunidad históricamente discriminada, d) hemofílicos por la enfermedad asociada a la sangre. Existe una connotación simbólica entre la sexualidad, los sistemas de valores, las preferencias sexuales y los tabúes; para ese entonces el problema estaba focalizado en los grupos de riesgo, y se señalaba así a los que ejercían la prostitución, a individuos toxicómanos, a homosexuales y a personas provenientes de África; con la utilización de este concepto de "grupo de riesgo" no se logró contener la epidemia del SIDA, y sí se mar-

caron nuevamente límites espaciales que aumentaron la marginación y el rechazo que ya existía hacia estos grupos sociales, por lo tanto, la población en general se creía al margen y libre de la amenaza.

Mientras tanto, la enfermedad se propagaba cada vez más e iba echando por tierra las débiles e inexistentes murallas que aparentemente la circundaban.

La población en general creía que solamente se trataba de despertar de esta pesadilla; sin embargo, las personas paulatinamente se fueron dando cuenta de que la propagación de la enfermedad las hacía despertar en una realidad que era suya. Ya no cabía dentro del esquema manejar el concepto de grupo de riesgo, porque tales fronteras nunca existieron, ya que había personas infectadas del virus que no tenían que ver con ninguno de los llamados grupos de riesgo, como los casos de personas que recibieron transfusiones, amas de casa, jóvenes que se acababan de iniciar en la vida sexual activa y recién nacidos. Fue así que se encontró que eran los fluidos orgánicos, la sangre y las mucosas los factores que se tendrían que considerar, cambiando entonces el anterior concepto de "grupo de riesgo" por otro, que tenía que ver con un conocimiento mayor sobre las vías de contagio; entonces empezó a utilizarse el concepto "prácticas de riesgo", término que se emplea en la actualidad.

La enfermedad ha sido denominada SIDA, y existe consenso mundial sobre su denominación, pero el síndrome de inmunodeficiencia adquirida es el último estadio de la enfermedad, producida por el VIH, virus de inmunodeficiencia humana, y aquel que lo ha contraído es un portador o seropositivo. No un enfermo, puesto que aún no padece enfermedad alguna, sin embargo, tanto portadores de VIH como enfermos utilizan repetidamente la idea de estar enfermos siendo sólo portadores asintomáticos.

En la actualidad, la información difundida acerca de la enfermedad es otra, pues la posibilidad de contagiarse existe. Se ha creado una incertidumbre tal que el miedo crece junto con el rechazo y la insolidaridad. "Basta ver una enfermedad cualquiera como un misterio, y temerla intensamente, para que se vuelva moralmente, si no literalmente, contagiosa" [Sontag, 1988].

Se ha mantenido la representación social de la enfermedad que se fue construyendo desde un principio: sida = muerte, había surgido entonces como una idea fija, como una sentencia lapidaria que se tenía que cumplir. En la actualidad es la idea que prima en el sentido común de la población y la asociación sigue teniendo la misma connotación que entonces.

No se teme a la seropositividad, ya que esta es una fase de la enfermedad que cursa de manera asintomática. Se teme a su desenvolvimiento, se

teme tener el 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 de enfermar. Se teme al dolor y al sufrimiento y, todavía más, se teme a la muerte, a dejar de ser:

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 más 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, 1945:60].

La muerte es en la sociedad occidental un hecho en el que difícilmente se puede estar de acuerdo. Y es la enfermedad del SIDA el detonador que ha sacado a flote nuestros miedos y prejuicios que giran en torno a nuestro concepto de vida y muerte, del mismo modo que el cáncer. Quien está enfermo de SIDA establece una diferencia entre la disociación cuerpo y alma o entre cuerpo y conciencia. El SIDA ha sacado lo mejor y lo peor de cada persona.

La descripción médica sobre la etiología de la enfermedad ha contribuido para que se cree en la conciencia de los individuos una determinada representación social de la enfermedad. Así pues, los hombres tendemos a darle forma a todo, incluso a lo que no lo tiene, en este afán racional de organizar el desorden, pues sólo lo que tiene forma es pensable. “Lo absolutamente informe es inconocible”, de ahí nuestra necesidad de tener una representación mental de lo que nos rodea.

Existe una representación social de la enfermedad que es parte de un hecho comprobable, la del deterioro físico que sufre una persona enferma, pero también esta imagen ha sido manipulada en 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 destacan aquellos 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 están Rock Hudson, Michel Foucault, Nureyeb, Freddie Mercury, Christopher Gillis, etc. La enfermedad del SIDA tiene en la actualidad una representación social, que se ha ido construyendo a partir de su aparición; se asocia e identifica con características físicas peculiares, como la delgadez del cuerpo y

de la cara, la palidez, la presencia de verrugas, el cansancio, el aparente envejecimiento prematuro o deterioro físico, diarreas continuas, altas temperaturas, enfermedades respiratorias y problemas de la piel. En Uganda se le conoce como la enfermedad de la delgadez “Slim”, y, en efecto, estas características aparentemente distintivas van conformando la representación social del SIDA.

Discriminación: es importante hacer hincapié en que las expresiones de estereotipos, imágenes, prejuicios, discriminación y valorización son actitudes reflejo de la forma en que un sujeto o grupo social piensa con respecto a otro u otros. Son comportamientos que se asumen desde una posición de superioridad, en la que el otro u otros son calificados como inferiores. Son actitudes claras o encubiertas, pero están presentes en la mayoría de los sujetos. El problema es identificarlas para tratar de eliminarlas y desterrarlas, no sólo de nuestras actitudes, sino también de nuestro lenguaje y cultura.

Un estudio realizado en Madrid por el Cemira (Centro de Estudios sobre Migraciones y Racismo) [Calvo Buezas, 2001] tuvo las siguientes conclusiones:

1. Gitanos y moros/árabes: los dos grupos de mayor fobia expulsatoria.
2. Negros, asiáticos, judíos, indios... segundo grupo de deportados imaginarios por limpieza étnica.
3. Estadounidenses y portugueses... una muestra sana de malsana fobia nacionalista.
4. Latinoamericanos “blanquitos”, europeos y blancos... como siempre, por ser de los “nuestros”, los menos rechazados.

En México es común asignar a Estados Unidos el calificativo de racista, sin embargo no se reconoce que México es un país donde existen también actitudes racistas, discriminatorias y xenófobas. Hace falta realizar trabajo que recupere información acerca de los distintos tipos de discriminación: de género, étnica, religiosa, social, profesional, por tipo de enfermedad y por edad.

A estos tipos de discriminación se suman otras que se van generando en la dinámica de crecimiento poblacional y migratorio. Se discrimina al pobre, al viejo, al enfermo, al indígena, al técnico, a la secretaria, al sudamericano. ¿Racismo en México?, pues sí, *racismo*, de forma velada y de manera explícita. Al suponer que por tener más clara la piel se es superior a otro; por suponer que por tener un grado académico se pertenece a un estrato social distinto al de los demás; al considerar el mestizo como inferior al indígena; al considerar el médico como inferiores al personal de enfermería, auxiliares de salud o administrativos.

Dentro de las estructuras y niveles de prejuicio social tenemos [Calvo Buezas, 2003]:

- a) Nivel cognitivo: creencias valorativas sobre cualidades favorables o desfavorables hacia el otro.
- b) Nivel afectivo: sentimientos positivos o negativos.
- c) Nivel activo conductual: disponibilidad a emprender una acción a favor o en contra.

En el ámbito de la salud se mantienen las mismas actitudes, encubiertas o disfrazadas; intencionales o sin darse cuenta, pero siempre están presentes. “La enfermedad del SIDA ha sacado lo mejor y lo peor de cada uno”. Es una reflexión de un enfermo seropositivo del desaparecido colectivo Ciempíes en Madrid.

La actitud de distancia que mantienen los distintos grupos sociales entre sí tiene que ver con la identidad y se refleja en un sinnúmero de formas.

Los grupos humanos mantienen frecuentemente posiciones de distancia social, recelo, rechazo, hostilidad e incluso agresión mutua, basadas en conflictos, o simplemente se ponen a la defensiva como efecto de temores imaginarios [Calvo Buezas, 2003].

Aspectos bioéticos: la aparición del síndrome de inmunodeficiencia adquirida, a finales del siglo XX, sirvió como detonador de actitudes y formas de pensar que cuestionan el humanismo médico y la solidaridad de las personas hacia los enfermos contagiados.

Esta enfermedad revela aspectos éticos que se inician desde las formas en que se contagia la enfermedad, cómo se le trata, la segregación que sufre el enfermo aun dentro de los espacios hospitalarios y familiares, es despedido por parte de los empleadores de servicios al enterarse de que un trabajador es seropositivo, la violación del derecho a la confidencialidad de los datos del afectado. Existen dilemas asociados a la atención, tratamiento y diagnóstico del paciente con VIH/SIDA, que a más de 25 años del comienzo de la enfermedad en México aún no han sido resueltos. La prevención en el medio rural es un apartado pendiente que la Secretaría de Salud todavía no considera como fundamental; tendrá que haber un número mayor de afectados para que se inicie el programa de prevención, pese a que ya se habla de ruralización del SIDA desde el año 2000 en nuestro país.

La imposibilidad de una cura ha generado a su vez falsas expectativas y un abuso indiscriminado de laboratorios y de especialistas charlatanes que ofrecen la cura a cambio de hierbas, aguas milagrosas, bálsamos, etcétera. Es urgente participar en la creación de normas que sancionen a los

profesionales que, aprovechando la necesidad del paciente, hagan negocios de su necesidad. La bioética tendrá que establecer normas para evitar estos abusos del personal de salud.

Se requiere tomar decisiones en las tres áreas de trabajo en salud: 1) área preventiva, 2) terapéutica y 3) de investigación.

- 1) Área preventiva. Cada una de éstas ha generado conflictos particulares que la bioética aborda; por ejemplo: desde un inicio de la enfermedad, las secretarías de Salud no estaban preparadas para enfrentar el problema, tuvieron que organizarse ONG (organizaciones no gubernamentales) para apoyar a los afectados que no contaban con servicios de salud institucionales.
- 2) Terapéutica. Es esta área tal vez donde mayormente se hayan denunciado quejas por parte de los afectados. El médico que se negó a tratar al paciente con VIH/SIDA, ¿es posible aceptar la "objeción de conciencia" de un médico sin que el afectado se sienta discriminado por tal actitud? Situaciones como estas y muchas más revelan los paradigmas presentes en bioética con respecto a los pacientes portadores del VIH.
- 3) Investigación. Son varios los aspectos que en investigación se han abordado desde la bioética, el uso del consentimiento informado para la participación de protocolos de investigación. El consentimiento para la prueba de medicamentos en grupos de estudio, el abuso de no respetar los datos de confidencialidad de los pacientes [Casado M., 1996].

Los conflictos generados en la transmisión vertical del VIH, es decir, del contagio de la madre al hijo durante el parto, de los conflictos más difíciles de resolver. ¿Tiene derecho una mujer a embarazarse siendo portadora del VIH/SIDA? Cualquiera que sea la respuesta tiene consecuencias que, nuevamente, son de difícil solución. El conflicto de identidades, el conflicto familiar, de pareja, social. El tener un hijo seropositivo requiere respeto y aceptación de una sociedad plural. Problemas como estos aún no han sido resueltos. La falta de solidaridad en los colegios de educación primaria, el miedo por parte de los padres y maestros para evitar el contagio. La experiencia ha mostrado que no es suficiente conocer la información sobre las formas de contagio; los sujetos rechazan por miedo y por prejuicios que no se disuelven fácilmente. La sociedad no está preparada para enfrentar la pandemia del VIH/SIDA, aun a 25 años del inicio de la enfermedad en México.

México ha tenido avances importantes al enfrentar el SIDA. Cuenta con el Censida (Centro Nacional para la Prevención del SIDA), un organismo rector de las tres acciones mencionadas en el párrafo anterior. En este Censida participan OG (organismos gubernamentales) y ONG (organismos no gubernamentales) que trabajan conjuntamente atendiendo distintas áreas. En el IX congreso Nacional sobre SIDA en Oaxaca, el entonces se-

cretario de Salud, Julio Frenk Mora, mostró los avances importantes que México ha realizado en materia de VIH/SIDA. Durante los últimos años se destinaban 650 millones de pesos para la compra de medicamentos retrovirales, a diferencia de los 12 millones presupuestados; también se crearán a escala nacional Capasits (clínicas especializadas para la atención especializada a pacientes con la enfermedad).

El VIH/SIDA ha roto las fronteras y su ruralización es otro detonante que está por llegar a los países de América Latina, donde los determinantes sociales en salud son asunto clave para seguir insistiendo en el largo camino que queda por recorrer. A los tomadores de decisiones en salud corresponde la tarea de llevar a cabo la prevención oportuna en áreas que ya tienen indicios de ruralización y donde hay poca o nula prevención. Una corriente humanista es la más justa y promueve el principio de prudencia y responsabilidad que debe caber en dichas autoridades.

BIBLIOGRAFÍA

Bachelard, Gastón

2000 *La poética del Espacio*, México, FCE.

Calvo Buezas, Tomás

2001 *Inmigración y Universidad. Prejuicios racistas y valores solidarios*, España, Editorial Complutense.

Casado, María

1996 "EDECs", Barcelona, SL.

Conasida et al.

1994 Guía para la atención psicológica de personas que viven con VIH/SIDA, México.

De Unamuno, Miguel

1945 *El sentimiento trágico de la vida*, Argentina, Espasa Calpe, p. 60.

Dumont, L.

1970 *Homo Hierarchicus*, México, Aguilar.

Ferrater Mora, J.

1972 *Las palabras y los hombres*, España, Península.

1988 *El ser y la muerte*, Alianza Universidad.

Foucault, Michel

1972 *Historia de la locura*, México, FCE, p. 25.

1992 *El orden del discurso*, cap. I, "Stultifera Navis", Madrid, Siglo XXI.

Garau, Javier

1990 *El SIDA*, Barcelona, Emeka.

García García, José Luis

1990 "El discurso sobre el espacio y la identidad cultural", Simposio Internacional de Antropología, Madrid, Centenario de Otero Pedrayo, Consejo da Cultura Gallega, pp. 73-88.

- 1992 "El discurso del nativo sobre su propia cultura", en *El uso del Espacio: Conductas y discursos*, Barcelona, La tierra, mitos, ritos y realidades, Anthropos.

García Gómez, M.

- 1985 *Derechos humanos y Constitución española*, Madrid, Alambra.

Kenny, Michael y Jesús M. de Miguel

- s/f *La Santa Biblia*, 1960, "Antiguo testamento", México, a) Éxodo 15:26; Sociedades Bíblicas en América Latina; b) Éxodo 9:9; c) Éxodo cap. 7 al 13.

- 1994 *La antropología Médica en España*, "Sobre el concepto de enfermar", Barcelona, Anagrama.

León, Denis

- 1955 *Después de la muerte*, México, Orión.

Marcel, Sendrail

- 1983 *Historia cultural de la enfermedad*, Madrid, Espasa-Calpe.

McMillen, M.D.

- 1969 *Ninguna enfermedad*, México, Tipografía Unión.

Ministerio de Sanidad y Consumo et al.

- 1999 "Plan nacional sobre las drogas", en *Infección por VIH en usuarios de drogas*, España.

Pellotier Franco, V. M.

- 1997 *Ideología y discurso económico campesino*, México, Cuadernos de la Casa Chata, núm. 77.

Pérez Argote, Alfonso

- 1986 *La identidad colectiva: una reflexión abierta desde la sociología*, España, Revista de Occidente, núm. 56.

Readers Digest et al.

- 1971 *Enciclopedia médica*, México.

Sontag, S.

- 1988 *El SIDA y sus metáforas*, España, Munik.

Stubs, Michael

- 1987 *Análisis del discurso*, Madrid, Alianza Editorial.

Velandia Mora, Manuel

- 1996 *De la discursiva negativa a la discursiva positiva, una propuesta de análisis sociológico*.