

MÓNICA BUSTAMANTE

Viviendo con VIH, muriendo con SIDA

MÓNICA BUSTAMANTE

Viviendo con VIH, muriendo con SIDA



Viviendo con VIH, muriendo con SIDA

MÓNICA BUSTAMANTE

- 1era. edición:** **Ediciones Abya-Yala**
Av. 12 de Octubre 14-30 y Wilson
Casilla: 17-12-719
Teléfonos: 2506-247 / 2506-251
Fax: (593-2) 2506-255 / 2 506-267
e-mail: editorial@abyayala.org
www.abayayala.org
Quito-Ecuador
- FLACSO, Sede Ecuador**
La Pradera E7-174 y Av. Diego de Almagro
PBX.: (593 2) 3238888
Fax: (593 2) 3237960
www.flacso.org.ec
Quito-Ecuador
- Diseño&**
Diagramación: Santiago Calero Flores
- ISBN FLACSO:** 978-9978-67-314-0
ISBN Abya-Yala: 978-9942-09-041-6
Impresión: Ediciones Abya-Yala
 Quito-Ecuador
-

Impreso en Quito Ecuador, octubre 2011

Tesis presentada para la obtención del título de Maestría en Ciencias Sociales con mención en Antropología, de FLACSO-Sede Ecuador; Autor: Mónica Bustamante
Asesor: Carmen Martínez

Nota aclaratoria

*Este texto es producto de un trabajo colectivo.
Varias manos realizaron el trabajo de campo,
el análisis de la información y escribieron el presente documento.
Adicionalmente varias manos realizan la edición del siguiente texto.
Por esta razón se establece que los autores de este texto son:*

Galo Pozo, Mónica Bustamante, Ana Teresa, Teresita y Autores Anónimos

Dedicatoria

*Al VIH-SIDA, que es un don, que es parte de mi vida;
Porque aunque a veces lo odio y otras lo amo; a través de él tan Dios como Demonio, he
aprendido a ser mejor ser humano; a conocer mis lados más oscuros y los más celestiales.*

*Gracias, mil Gracias a las personas que en el camino, tanto bueno como malo, han sido parte
de este proceso y que han contribuido con mi crecimiento como ser humano.*



*A aquellas personas quienes me han enseñado a luchar y a vivir.
Los compañeros autores. Los compañeros que aportan al texto
A los compañeros de esperanza
que buscan una nueva forma de sentir
y construir el mundo.*

Ana Teresa Rodríguez

*A los médicos, trabajadoras sociales,
a las licenciadas que acompañan la vida de las personas con VIH
A aquellas personas con quienes he muerto día a día.*

A Ernesto Lleras

*A quienes esperan en el cielo,
a los fantasmas y a los Ángeles.*

Lu y las memorias.

A quienes la violencia alguna vez enseñó demasiado.

*A mi mamá por el inmenso apoyo
A Carmen Martínez por creer
A Belén por sus palabras de apoyo*

*Ante todo
A Javier con quien se construyen el amor*

Mónica

ÍNDICE

Prólogo	13
<i>El camino a la consciencia del morir</i>	15
<i>Los imaginarios del VIH</i>	20
<i>La Biopolítica y el poder del cuerpo</i>	21
<i>El cuerpo y el ser</i>	21
<i>A nivel disciplinar</i>	23
<i>Perspectivas para el análisis de la muerte</i>	24
<i>La muerte universal en el morir diverso</i>	26
<i>La muerte en América Latina</i>	29
<i>La muerte como aporte a la vida</i>	31
Capítulo I	
El VIH-SIDA: ¿Una muerte in moral?	35
<i>La peste rosa</i>	36
<i>El virus del SIDA</i>	40
<i>El virus mortal</i>	41
<i>Retrasando la muerte; prologando la vida</i>	44
<i>Una enfermedad tratable</i>	47
<i>La muerte por VIH-SIDA</i>	49
Capítulo II	
El Ecuador “infectado” de homosexualidad	53
<i>El Ecuador muere de SIDA</i>	53
<i>De la muerte quiteña al virus internacional</i>	58
<i>La primera aproximación a la intervención</i>	59
<i>Estructura actual de intervención</i>	63

<i>Las creencias sobre el VIH/SIDA</i>	66
<i>De Ética y de transparencia</i>	68
Capítulo III	
El objeto del castigo	71
<i>Cuestionando la propia existencia</i>	72
<i>Un diagnóstico terminal</i>	75
<i>Una nueva vida no es una segunda oportunidad</i>	78
Capítulo IV	
La vivencia del VIH/SIDA desde el cuerpo	83
<i>Tener el VIH padecer el SIDA</i>	83
<i>La definición del VIH/SIDA</i>	84
<i>El tiempo y la muerte; la experiencia del VIH</i>	85
<i>El SIDA es hospitalizado</i>	88
<i>La identidad desde el cuerpo: Muere el cuerpo permanece la representación corporal</i>	91
Capítulo V	
El cielo no es para todos	93
<i>La dama de la muerte</i>	94
<i>El mal aire</i>	95
<i>La muerte y el morir</i>	96
<i>El morir sin tiempo</i>	97
<i>El cielo</i>	98
<i>Un cuestionamiento Homi-SIDA...</i>	100
<i>El perdón del otro, la propia condena</i>	103
<i>La muerte con sentido</i>	104
Capítulo V	
El camino a la consciencia del morir	107
<i>El actor como protagonista</i>	109
<i>El acompañante</i>	110

<i>El testimonio</i>	111
<i>De actores a narradores</i>	112
<i>EL VIH/SIDA</i>	114
<i>Infección de transmisión sexual</i>	116
<i>La muerte y el morir</i>	118
<i>La experiencia del VIH</i>	120
Bibliografía	123
ANEXO I	
Clínicas del SIDA para atención PVVS a PTV incluyendo ARV	127
ANEXO II	
Léxico de Siglas	129

PRÓLOGO

Ana Te, un ángel que dirigía el grupo de voluntarios empieza la reunión hablando de dos muertes que le han dolido inmensamente, dos amigos que están en la ausencia. Mientras hablaba cuidadosamente sobre el dolor y el amor, todo el grupo escuchaba con atención. Todos excepto Galo, un hombre elegante y muy observador, que no paraba de mirarme.

Después de varias reuniones, de pocas palabras y de mucha distancia, nos encontramos Galo, Cristian y yo en un nuevo espacio; nos habían convocado para mirar críticamente el voluntariado. Después de unas palabras personales de confianza y tras una larga discusión en torno a la enfermedad y algunas sobre la muerte, me dio la bienvenida al grupo y a su vida. Amistad que deja en este texto las más hondas huellas.

La primera cosa que acordamos, para este trabajo colectivo, fue la necesidad de reconocer las voces desde la diferencia, la posibilidad de escribir para quienes quieren reflexionar y más aun para encontrar en este texto espacios donde cada uno de sus actores, puedan sentirse escuchados. El segundo acuerdo fue un pacto para recoger desde ese momento y por dos años todas las experiencias de las personas que quisieran de todo corazón dejar sus palabras y sentimientos plasmados en el texto.

Con estas dos máximas Galo no solo escribió y reconoció las historias aquí plasmadas, sino que en trabajo colectivo llevó a cuestionar su sentido y a reconstruir a través de ellas algunas vidas.

Finalmente hay que decir que Galo, mi amigo del alma, además de aportar a este texto me regalo la comprensión sobre el perdón, elemento que guía la siguiente obra.

Mónica Bustamante

Octubre de 2011

El camino a la consciencia del morir

*Este proyecto propone que
al reconoce la relación entre
la infección VIH/SIDA,
la muerte y la experiencia del morir
es posible redefinirla.*

En medio del parto; le dice el médico a la enfermera “Colóquese doble par de guantes que esta señora tiene SIDA”; y fue así como Nancy de 28 años de edad se entera que es VIH + durante el parto de su cuarta hija.

Se me acabo el mundo, relata Nancy; llorando desconsolada.

En mi casa, mi familia no me quiere ni ver, me preguntan si he tocado un pocillo o un plato y prefieren no comer a tocarlo; yo me encargo de vender periódicos en la calle y bueno eso es duro, pero esto es lo más duro que he sentido; Yo sabía de esta enfermedad pero no pensé que me diera a mi tal vez me equivoque, tal vez hice algo malo y es mi castigo.... si me habían dicho que había que cuidarse porque uno se puede morir... yo no puedo más, están mis hijos y yo vengo porque necesito que me digan... bueno ya he pensado como nos vamos a matar todos, a los niños les voy a dar veneno para ratas en los dulces o un helado; pero no se ha esta bebe como darle el veneno [...] (Aporte de Nancy, 2008)

Empieza entonces para Nancy, como para muchos otros, un proceso de muerte, que aunque parte de una concepción biológica del cuerpo, la trasciende en cuanto hace referencia a la idea del VIH/SIDA y al proceso mismo de estar en el mundo (Tortorella, 2003).

¿Existe una relación entre los imaginarios asociados a las causas de la muerte y la experiencia del morir? ¿Es posible que el imaginario asociado al VIH/SIDA afecte la forma como alguien asume la muerte? ¿Existe una

relación entre los imaginarios de la muerte y la experiencia del morir cuando se padece una infección 'condenada' moralmente como el VIH/Sida?

El espacio del VIH/SIDA esta dominado por las paradojas entre la vida y la muerte; entre la enfermedad y la salud; entre el cuerpo y la mente. La narrativa sobre el origen del VIH/SIDA desde los finales de la década de los 60; las narrativas del reconocimiento del VIH en los 80, las narrativas de la lucha contra el VIH y los medicamentos en los 90 (Gudmund, 2002); han cambiado y se han articulado alrededor de una historia. Una historia en la cual los seres humanos tienen una doble participación como actores y como narradores, una dualidad que se hace evidente en las narrativas del VIH/SIDA (Trouillot, 1995). Narrativas según las cuales los actores experimentan la relación entre la infección y la muerte aun cuando los desarrollos biológicos han generado por medio del uso de antiretrovirales una diferenciación entre los dos.

Este texto busca aproximarse a la posibilidad de escribir con los actores y de construir ese mundo del VIH/SIDA con quien lo experimenta y lo co-construye diariamente. Hablar con el otro, con sus reflexiones y construir e inscribir desde allí el conocimiento que hay sobre VIH/SIDA en el Ecuador.

Teniendo en cuenta la doble condición de actores y narradores; metodológicamente se trabajo con actores de la historia del VIH/SIDA; portadores, médicos, enfermeras, trabajadores sociales, familiares y parejas de personas con la infección. Un subgrupo de actores (cinco personas vinculadas con el VIH/SIDA) es invitado a reflexionar sobre la muerte y el morir. Con este subgrupo se da un trabajo de campo, un acercamiento a los actores del VIH/SIDA durante un año y medio. Cada uno de los actores aportó durante este tiempo trabajo voluntario de acompañamiento o de consejería dependiendo de sus habilidades y conocimientos. En este proceso se realizaron entrevistas y grupos focales con médicos, enfermeras, trabajadoras sociales, familiares y personas VIH+. Esto con las personas que desde su vivencia, hacen posible estructurar una epistemología de la muerte, donde está presente también el investigador, pero ante todo para recoger la voz y reflexión del grupo; en algunos casos haciendo uso de procesos interventivos como la psicoterapia, y en otros a través de procesos de observación participante.

Los actores con VIH/SIDA tienen variadas características socio-económicas, en general se trata de personas vinculadas con la atención en hospitales públicos, la mayoría de estratos económicos medios y bajos; voces a las cuales se dio prioridad en la construcción de las imágenes que este texto ha construido. Las personas de estratos económicos altos que participan de la atención hospitalaria no consideraron colaborar en la investigación por suponer que podía ser riesgoso que los reconocieran o que se descubriera su identidad. Sin embargo fue posible contar con una persona de estrato económico medio alto, en el grupo de autores del texto.

Es posible decir que con esta metodología se reconoce el valor político de inscribir un conocimiento específico, en especial se asume que un conocimiento construido genera unas prácticas particulares y que en la medida en que se reflexiona sobre la inscripción de ese conocimiento; es posible redefinir nociones y prácticas. Por esta razón este texto recoge con los actores la información y la experiencia; y busca reflexionar con ellos y desde ellos en la construcción de esta narrativa. Se espera que este texto sea crítico y genere proceso de reflexión en los lectores.

El eje inicial de la investigación estaba centrado en la muerte. Es por eso que con el grupo de autores del texto se establecieron varias reuniones en donde se buscaba responder a la pregunta ¿Que es lo que cambia cuando alguien se va a morir? o ¿Que cambia cuando alguien se enfrenta a la muerte? Estas preguntas iniciales discutidas con el grupo y en trabajo de campo se anidaron con la pregunta central que compartíamos los autores y actores ¿Qué es morir? Desde aquí se establecen desde y con los actores en este proyecto ocho dimensiones para ser analizadas en la relación entre la enfermedad, la muerte y el morir. Estas son:

- A) Muerte corporal donde se analiza: a) las imaginarias de la muerte asociadas a la degradación del cuerpo y a la pérdida de capacidades vitales del organismo; la enfermedad (Feldman, 1989) b) la construcción de normalidad y anormalidad del cuerpo asociado a la idea de Biopolítica (Foucault, 1979), c) la concepción de enfermedad asociada al individuo; el individualismo de la muerte como fenómeno externo al sujeto (Kubler Ross, 1978)

- B) Morir-Tiempo: donde se analiza los cambios en la noción de tiempo que se establecen cuando se enfrenta a un posible aunque no inevitable final. (Heidegger, 1951)
- c) Morir-espacio, donde se analizan los cambios en la percepción del espacio futuro; es decir de experimentar el morir, la muerte, y el después de la muerte.
- d) Construcción del sí mismo- construcción del “otro” donde se analizan: a) cambios en la construcción de ser humano, reflexiones en torno a la forma como se ha construido la vida y a como se afronta la muerte. (González, 2006); b) cambios en la construcción del “otro” y de las relaciones que se han construido con ese “otro” (Heidegger, 1951.)
- e) Morir propio-muerte del “otro” donde se analizan los imaginarios asociados a la propia muerte y a la muerte del otro, cuando se está experimentando el proceso de morir. (Morin, 2002)
- f) Violencia -Morir donde se analizan: a) los imaginarios del VIH y la forma como estos, asociados a construcciones morales, han generado entornos de violencia para el enfermo. b) mecanismos de afrontamiento que tienen los enfermos ante esta violencia.
- g) Sentido de muerte- sentido de morir donde se analizan: a) los sentidos que se han construidos alrededor de la muerte del otro y b) el sentido que se ha construido alrededor del morir, tanto en torno a la muerte como a la vida.
- h) Antagonismo vida-muerte donde se busca analizar la relación que se da entre la idea e imaginarios de vida y la idea e imaginarios de muerte, y como estos cambian en el proceso de morir. (Heidegger, 1951)

Luego de los intercambios con los actores, el grupo hizo un análisis reflexivo de los datos obtenidos y diseñó la narrativa aquí expuesta, considerando los aportes de todos los actores que quisieron plasmar sus

vivencias (aunque no quisieron hacer parte de la escritura del texto) y algunas de las entrevistas realizadas. Todos los participantes solicitaron el anonimato razón por la cual los nombres aquí mencionados son ficticios.

Para empezar a redactar esta narrativa teniendo en cuenta las dimensiones antes expuestas, se plantea desde el grupo la necesidad de contextualizar el VIH/SIDA y la forma como este se ha experimentado en Ecuador, desde que la infección comenzó hasta la actualidad. La forma como se ha institucionalizado la infección y su tratamiento (Capítulo II).

Teniendo claro este contexto se narra lo que para los actores se identifica como la primera muerte de una persona con VIH, es decir la muerte social producto del estigma y de la discriminación. Una marca que es tanto interna como externamente parte de la construcción de identidad de las personas con VIH. (Capítulo III).

Una vez analizada la experiencia del estigma y la discriminación, se produce un acercamiento a la idea del cuerpo y de su disfunción desde el VIH/SIDA. La forma como se trata 'la infección' institucional, social e individualmente. Los imaginarios que están en la experiencia de la infección y como la idea de la muerte se encarnan en el cuerpo, pasando de un concepto a la experiencia del morir (Capítulo IV).

Una vez se experimenta el morir, se busca compartir aquellos imaginarios que acompañan a las personas con VIH en el momento de expirar. Las ilusiones, los sustos y los posibles futuros para un ser que muere de VIH/SIDA.

Aunque estos elementos fueron seleccionados por los actores y narradores del VIH/SIDA; el capítulo I por el contrario fue propuesto por personas externas, quienes solicitaban se aclarar la relación entre el VIH/SIDA, los medicamentos y la muerte, desde la visión histórica y medica. Teniendo en cuenta este interés, se planteo un análisis desde la teoría actor red, como lo esboza Latour (Latour, 2007). Esta aproximación teórica conocida como TAR¹ permite comprender como se construye desde los distintos actores una idea hegemónica, en este caso la noción del VIH/SIDA. Buscando las contradicciones, inscripciones y traducciones de los científicos, médicos, pacientes, organizaciones no gubernamentales, farmacéuticas, gobiernos y medios de comunicación; esta aproximación

¹ Teoría Actor Red

trata de comprender las controversias aun dinámicas y abiertas con respecto a la muerte y su asociación con una infección como el VIH. De manera adicional se busca ver los silencios, lo impensable de esta red, estableciendo los límites del mundo epistemológico desde donde se construye y se da sentido a la experiencia. (Capítulo I).

Este texto busca ser una reflexión del VIH/SIIDA, que describe como una noción de infección, lleva a una construcción particular de la identidad, a una interpretación de experiencias desde el estigma, a una idea determinada de la muerte, y a un proceso particular de morir.

Un planteamiento que se basa en las siguientes aproximaciones conceptuales:

Los imaginarios del VIH

Según lo plantea la UNICEF (UNICEF, 2000) en América Latina hay en torno al VIH/SIDA múltiples imaginarios culturales que deben ser redefinidos para luchar en contra de esta gran 'pandemia'. Imaginarios, que establecen prácticas sexuales determinadas, que a su vez aumentan la 'pandemia' y sus efectos. Ante este discurso de la UNICEF; se unen otros discursos desde el PNUD y la USAID (Fondo Mundial, 2008; ONUSIDA, 2007; ONUSIDA; UNICEF OMS, 2008) donde la relación entre la pobreza y el VIH/SIDA, marca los espacios y las políticas de intervención en la lucha contra la infección. Se han generado asociaciones entre la homosexualidad y el trabajo sexual y la 'enfermedad' lo que se convierte en un estigma que las personas con VIH buscan evitar.

De manera adicional y aun cuando ya hay una serie de antiretrovirales que permiten 'sobrellevar' y/o 'vivir' con la infección; el número de muertes de las personas con VIH/SIDA ha alcanzado niveles altos, que aunque están disminuyendo, son aun considerables. En su mayoría articulados con tuberculosis, lo que lleva a muchas personas con VIH a considerar una estrecha relación entre la infección y la muerte (ONUSIDA, 2008).

Las personas con VIH/SIDA afirman² tener una doble condición identitaria, por un lado con la identificación desde su enfermedad con sus compañeros que tienen la misma condición y por otro lado desde la institucionalización de la que son parte.

² Trabajo colectivo desarrollado con personas con VIH/SIDA; en Quito- Ecuador

La Biopolítica y el poder del cuerpo

Para Foucault uno de los fenómenos fundamentales del siglo XIX consiste en que el poder se apropia de la vida:

Se trata de una toma de poder sobre el hombre en tanto que ser viviente, es decir, de una especie de estatalización de lo biológico, o por lo menos de una tendencia que conduce a lo que se podría denominar la estatalización de lo biológico (Foucault, 2001:247).

Una biopolítica desde la cual el VIH es producto de una disrupción en la sexualidad, de una conducta desaprobada, y por tanto un castigo asociado a esta. El castigo de la práctica de la sexualidad que se sale de los parámetros establecidos. Elemento que ha llevado a la estigmatización interna y externa de la persona VIH+. Adicionalmente una institucionalización del virus, que ha generado pautas de discriminación y estigma, asociados a la idea de la transmisión de la infección y a su identificación como una infección inmoral.

El cuerpo y el ser

Hay una dicotomía entre el cuerpo y el ser; una fragmentación corporal. La muerte en personas con VIH/SIDA ha estado asociada a la pérdida de la experiencia y del contacto con el mundo material, pero no a la pérdida de la corporalidad³. Es posible ver en los pacientes VIH/SIDA la existencia de un cuerpo no material, de la representación de la identidad a través de este cuerpo aun después de la muerte, como la continuidad mas allá de la vida, elemento que debe ser analizada en busca de establecer nuevos estudios del sujeto y de su construcción.

En la muerte el hombre se convierte en un 'fantasma' susceptible de estar en otro plano ajeno al corporal. El cuerpo es ajeno al sujeto que esta 'encarcelado' en el, que experimenta a través de él, el mundo, pero que no esta en el mismo plano que el hombre que esta mas allá. Un hombre espiritual según el cual es posible plantear "una cosa es él" y otra "su condición" (Aporte de Julián, 2008)⁴ El cuerpo, una vez es vivido

³ Producto de un trabajo realizado con personas diagnosticadas con VIH/SIDA en grupo focal.

⁴ Producto de un trabajo realizado con personas diagnosticadas con VIH/SIDA y sus parejas

el momento de la muerte, deja todo contacto con la humanidad en la medida en que no hace parte de esta.

Bioéticamente se considera que una persona esta muerta, únicamente cuando la función cerebral ha dejado de existir. Son las funciones cerebrales las que biológicamente determinan la diferencia entre la vida y la muerte, es decir en el fin de la consciencia. La muerte es la decisión administrativa de desconectar la máquina según Norman Shomway (Feifel, 1977) “Digo que alguien cuyo cerebro está muerto, está muerto. Es un punto universalmente aplicable, pues el cerebro es el único órgano que no puede trasplantarse. Soberbia definición por defecto. El cuerpo se convierte en un mecano biológico sobre el que reina en potencia un hombre que no es más que la suma de esta sutil articulación” [...] (Flores y González, 2007).

Sin embargo como lo plantea Cruz (2006) se enfrenta él ser a una paradoja, por un lado su corporalidad está concebida como una ‘cárcel dolorosa que se supera en la muerte’, pero por otro lado su identidad se ha encarnado en la y con la corporalidad; lo que sería una hipercorporalización.

En general tanto la hipercorporalización como la fragmentación corporal llevan a una dicotomía en la cual el ser humano se enfrenta o se concibe como externo o ajeno a su cuerpo. El cuerpo es el que muere, el ser que lo habita vive más allá de la enfermedad.

Según Mol y Law (2004), el cuerpo es tanto sujeto como objeto. Tenemos un cuerpo público y estamos como sujetos privados dentro de ese cuerpo, Esta dicotomía entre cuerpo/sujeto es producto según los autores, de una reconstrucción histórica del cuerpo y de la enfermedad, específicamente desde el siglo XIX. Antes de esto las enfermedades no se consideraban como alteraciones del cuerpo, sino entidades en sí mismas. En la actualidad las enfermedades son concebidas como trastornos del propio cuerpo desde un estado ideal, a un estado de descomposición o daño. Existen tensiones entre los órganos del cuerpo, el control al que se somete al cuerpo y el comportamiento. Es decir no solo se tiene el cuerpo sino que somos el cuerpo en el que estamos, sin embargo cuando hay una tensión entre lo que somos y lo que en la práctica nos sucede, hay una separación entre el “ser” y el “cuerpo”, separación que se hace evidente en las imágenes aquí construidas sobre la muerte.

A nivel disciplinar

Este documento se inscribe en la rama de la antropología médica y sus intentos para cuestionar la distinción entre naturaleza y cultura. Las nociones de salud; enfermedad, atención y muerte son construidas y están vinculadas con la historia y el abordaje frente al cuerpo y a la muerte de una comunidad humano. Como lo plantea Weisner (2000), la enfermedad es cognoscible desde enfermos y médicos a través de marcos culturalmente construidos. En particular la antropología médica crítica, con aportes de Foucault (1975), Navarro (1976), Waitzkin (1983) y Susser (1997) busca analizar como las ideologías dominantes y los patrones sociales de cuidado están relacionados con las prácticas y las experiencias de salud, enfermedad y atención médica. En este caso la noción de VIH/SIDA ha estado articulada con marcos culturales asociados a la sexualidad, a la fidelidad y al amor.

Adicionalmente y en la construcción científica del virus, el VIH/SIDA y su tratamiento esta articulado alrededor de fuerzas políticas y económicas a escala institucional, nacional y global que deben ser analizados a profundidad. Esta noción del virus, moldea los comportamientos sociales y condiciona las experiencias colectivas.

Desde la antropología médica crítica, se hace una distinción clara entre enfermedad como fenómeno clínico disease y por otro lado la enfermedad illness que tiene que ver con la experiencia de estar enfermo. Existe una relación de las dos nociones de enfermedad ya que la experiencia adquiere sentido desde los significados culturales, la enfermedad mas allá de sus condiciones físicas se reconoce desde la cultura. Experiencia que a nivel individual tiene que ver con la forma como se 'padece una enfermedad' desde y con el sistema de salud en el que esta se inmerso (Foster y Anderson, 1978). Foster y Anderson señalan que el sistema teórico de la enfermedad en una sociedad refleja los aspectos cognitivos de la misma, es decir, su nivel ideacional, explicación, clasificación, causa y efecto. Una de los 'efectos' iniciales del VIH/SIDA estaba asociada a la muerte, elemento que aun sigue vigente en algunos contextos.

Las prácticas médicas e incluso la definición misma de la enfermedad esta construida alrededor de una comparación (Mol y Law, 2002). En el caso del VIH/SIDA, está articulado alrededor de una comparación,

entre el estado inicial del VIH y posterior en particular el SIDA; también asociado con una posible implicación del tratamiento que llegó entonces a su límite de efectividad. Sin embargo poder decir que algo funciona o no es una simplificación porque compara dos estados, que no siempre son comparables. En especial porque lo que es posible comparar no está centrado en las implicaciones que tiene para el paciente el tratamiento en su vida cotidiana, ni en las expectativas que existen sobre el tratamiento.

Aunque la antropología médica trabaja temas como el cuerpo, la enfermedad y la salud, que están inmersos en el documento; se selecciono en particular la antropología de la muerte como eje conductor del texto. Se busca desde esta aproximación teórica estructurar de manera conjunta las imágenes y metáforas que acompañan a la comprensión de la enfermedad illness, su 'padecimiento' y sus consecuencias desde quienes experimentan directa (personas con VIH) o indirectamente (familiares, médicos, etc...) el VIH/SIDA.

Perspectivas para el análisis de la muerte

Han sido múltiples los estudios que se han centrado en la muerte o en el proceso de morir, sin embargo estos estudios se centran en visiones universalistas que han sido re-evaluadas. Se enumeran aquí cuatro de las principales corrientes de investigaciones sobre el tema y que van desde 1965 hasta 1983, haciendo énfasis en aquellos elementos que aportan al conocimiento en torno a la muerte y al morir.

La primera investigación que se reseña es la de Barney Glaser y Anselm Staruss (1965) que establece que hay varios tipos de conciencia en torno a la muerte, existe una diferencia entre a) conciencia cerrada en la cual el paciente no es consciente que está muriendo pero otros si; b) conciencia sospechosa c) conciencia mutua - pretendida y d) conciencia abierta. Estos tipos de conciencia determinan formas particulares de interacción entre los seres humanos en momentos donde se enfrenta la muerte. Esta interacción se centra en la forma como el ser se define a sí mismo, como define a otros y como cada uno hace acercamientos en torno a lo que el otro define. Este análisis se centra en el rol que tienen los términos y su clasificación y como estas determinan y marcan la forma en que el 'paciente', 'los allegados' y la 'institución' viven el proceso de morir.

En la recopilación de textos editada por Orville G. Brim, Howard E. Freeman, Sol Levine and Norman A Scotch, "Dying Patient" (1970), se describe el contexto social de morir (Lerner, 1970); las actitudes en torno a la muerte (Riley, 1970), y las creencias culturales en torno a la vida y la muerte (Knutson, 1970). De manera similar analiza la forma como los doctores, las enfermeras y el personal del hospital se acopla con la muerte y con el proceso de morir. Finalmente se establecen algunas aproximaciones éticas a la vida prolongación o terminación artificial de la vida.

En su libro la experiencia de morir Patison (1977) da un análisis clínico en el que se busca describir el proceso normal de morir y está centrado en una visión de la vida cíclica. Es una aproximación centrada en la experiencia del paciente, más que a su situación institucional. Muestra como institucionalmente se establecen las fases del morir como elementos fundamentales, en ocasiones impuestos por los doctores a sus pacientes, para seguir el proceso de 'morir adecuadamente'.

Finalmente se menciona aquí la investigación de John Riley (1983) que establece tres formas de analizar la muerte, en primera instancia la muerte como un proceso social, las trayectorias de muerte y las actitudes en torno a la muerte. En una segunda aproximación se trabaja el dolor, el significado de la pérdida cuando se da la muerte de otro significativo, esto en torno a temas como el 'síndrome del corazón partido' y el duelo. En un tercer enfoque se desarrolla un análisis en torno a las normas y estructuras sociales a través de las cuales se define y se maneja socialmente la muerte y sus consecuencias.

Estas aproximaciones universalistas de la muerte cobran otras connotaciones a finales de la década de los 80 a través de críticas entre las que se centran las establecidas por Feldman (1989). Nociones de muerte que según lo establece Feldman están permeadas por una aproximación temporal de la muerte, una inevitabilidad de la misma, y una idea preconcebida de condiciones vitales.

Características todas estas desarticuladas por el autor, que busca una nueva aproximación a la realidad del morir desde la concepción de la diversidad.

La muerte universal en el morir diverso

Según lo plantea Louis-Vincent Thomas en su texto *La muerte*, (1991) “La muerte es natural, cotidiana, aleatoria y universal”[...]. Para Thomas la muerte tiene cuatro características particulares, es natural, cotidiana, aleatoria y universal. Al referirse a la universalidad se asume que todo lo que es, está destinado a perecer o desaparecer. “Esta desaparición del individuo vivo y reducción a cero de su tensión energética consiste en la detención completa y definitiva, es decir irreversible de las funciones vitales”(Thomas, 1991).

Como lo planteaba Heidegger, el ser humano es un ser para la muerte. De esta forma la vida y la muerte aunque antagónicas están siempre unidas. Sin embargo el ser humano es evasivo frente al tema de la muerte, como plantea Thomas (1991), en su mayoría asociado a la visión de la muerte como una potencia destructora de la vida, la muerte como el hecho que pone fin a la vida. Una paradoja donde se asigna mucho significado a la muerte, pero a su vez se niega considerándola solamente en su relación con la vida.

Una paradoja que no se resuelve desde una perspectiva universal, sino que recupera la forma en la cual la muerte se asocia tanto con el contexto como con elementos históricos particulares. Desde esta aproximación “Las construcciones mentales que produce la muerte evoca a fantasías individuales y colectivas, a sistemas de representaciones y a diversos mecanismos de defensa; lo imaginario recurre al símbolo pues es su mediador instrumental privilegiado”(Thomas, 1993: 471).

Podemos afirmar que si todo hecho social es un lenguaje, la muerte lo es también en tanto se encuentra impregnada de significación. Es posible establecer, a partir de su carácter de signo, una semiología antropológica de la muerte, ya que: a) supone un complejo sistema de creencias; b) genera una enorme riqueza de ritos (comportamientos); c) moviliza en el grupo social mecanismos para paliar el daño provocado por la pérdida de sus miembros (creencias, sistemas de pensamiento).

De este modo, cada grupo social percibe la muerte a través de sus propios sistemas de pensamiento, a una denominación particular, donde:

La muerte, indeterminablemente cierta, se presenta a la vida como una amenaza constante. Deviene en angustia de muerte, pues personifica la finitud de nuestra existencia, es decir se experimenta el morir.

En virtud de estas características, podemos hablar de una antropología de la muerte articulada según dos ejes: por un lado, el difunto, el cual es objeto de cuidados concretos (ritos en torno a la muerte) conforme a prescripciones morales impuestas a los sobrevivientes; y por otro, la construcción simbólica que provoca este hecho de naturaleza única.

La muerte de cualquier ser humano no es algo dado, simple y evidente, ni siquiera para los propios biólogos, ya que a los fenómenos fisiológicos se añaden un conjunto complejo de creencias, emociones y actos que le dan un carácter propio, peculiar:

[...]Para la conciencia colectiva, la muerte en condiciones normales es una exclusión temporal del individuo de la comunidad humana, que tiene como efecto hacerle pasar de la sociedad visible de los vivos a la sociedad invisible de los ancestros la muerte como fenómeno social consiste en verla como un doble y penoso trabajo de desagregación y síntesis mentales, que sólo una vez concluido, permite a la sociedad, recobrada la paz, triunfar sobre la muerte. (Hertz y Robert, 1990:102)

El duelo marca el comienzo de una etapa de transformación en la relación con el difunto, que será la de la relación entre los vivos y los muertos.

Para DaMatta (1997), la muerte como problema filosófico y existencial es una cuestión moderna ligada al individualismo como ética de nuestro tiempo y de nuestras instituciones sociales; pero no es así en las sociedades tribales y tradicionales (o relacionales como él las denomina) donde el individuo no es una entidad moral dominante y el todo es fundamental más allá de las partes. Aquí el problema no es la muerte, sino los muertos. Su tesis es que todas las sociedades tienen que dar cuenta de la muerte y de los muertos, pero que mientras algunos sistemas se preocupan por la muerte, otros lo hacen por el muerto (DaMatta, 1997).

En el texto de Phillippe Aries (1999), se plantea un análisis de las distintas aproximaciones que ha tenido el hombre occidental en torno a la muerte. Según el autor, la muerte tiene condiciones específicas frente a la historia y a su contexto, donde cada muerte es diferente. La exposición de Aries comienza con el análisis de la muerte en la edad media. En la edad media, según Aries, nadie comprendería el deseo actual de pelear con la muerte, las actuales invocaciones a resistirse a la muerte, de

enfrentarla. Cuando ella llegaba, lo que correspondía era reconocerle el poder, rendirse a ella y morir en paz. En los siglos XVII y XVIII la muerte va a ser medicalizada, es decir que se aleja del dominio religioso e irrumpe como problema médico. Foucault (1990) señala que en este período se inicia en la sociedad occidental un despegue del sistema médico y sanitario como consecuencia, fundamentalmente, de tres procesos. El primero de ellos se refiere al efecto o huella que deja en la especie humana la intervención médica a la que denomina biohistoria: los mecanismos utilizados para lograr la regresión de las enfermedades en especial de las infecto-contagiosas; los cambios en las condiciones socio-económicas; los fenómenos de adaptación y de resistencia del organismo; las medidas de aislamiento, higiene y salubridad; influyeron profundamente en la especie humana ya que ésta no permaneció inmune a tales transformaciones.

La medicalización propiamente dicha señala el momento en el cual el cuerpo humano, pero también su propia existencia y la conducta, se hallan insertos en una red de medicalización cada vez más densa y más amplia, y donde la investigación médica se torna más penetrante y minuciosa; también las instituciones de salud se amplían en gran medida.

Una vez se establece la diferencia entre la muerte y el morir, la primera como un evento y la segunda como un proceso vivencial; aparece la idea de agonía, antes inexistente. Según Aries (1999) se plantea como fase agónica aquella en la que el proceso de morir se ha establecido claramente y la muerte se espera en un tiempo muy corto. Representa el momento más crítico de los cuidados por las cargas emocionales que conlleva.

En el proceso de morir a causa de una patología mortal, hay dos etapas. Una preagónica, que se inicia con la enfermedad terminal, en la cual se producen cambios significativos tanto físicos como psicológicos. Poco a poco se van alterando las necesidades básicas del individuo. Durante esta etapa el apoyo psicológico, afectivo y médico adecuado es necesario. La segunda y última etapa, es la agonía. Los sistemas vitales del organismo se encuentran gravemente afectados y por eso, el fallecimiento de la persona se plantea como cercano temporalmente.

La muerte en América Latina

Una de las aproximaciones más relevantes en torno a la muerte y a la enfermedad en América Latina la hace Nancy Scheper-Hughes (1997) en su trabajo de campo en el Brasil. En el texto la autora describe como se concibe la enfermedad y la muerte en un contexto mediado por el hambre, donde las condiciones sociales, políticas y económicas de la población; específicamente de las mujeres son precarias y muy difíciles. La autora describe varios momentos temporales que comparte con las mujeres de la población de Bom Jesús da Mata, donde se da una lucha por sobrevivir en los ingenios de azúcar viviendo en 'barracas'. En su análisis, hace un profundo acercamiento a la enfermedad y a la forma como está es concebida desde el contexto que vive la comunidad. Una aproximación a la enfermedad asociada a los trastornos que produce el hambre se conoce como la enfermedad de los 'nervioso'; un síndrome folk popularizado y polisémico. La autora establece como una población incorporada al sistema biomédico cae en la medicalización de sus necesidades. Los 'nervios', en este caso un elaborado esquema conceptual folk de descripción de las relaciones entre la mente, el cuerpo personal y el cuerpo social, son apropiados y transformados en algo distinto; una enfermedad biomédica que aliena la mente del cuerpo. El 'delirio del hambre' antes concebido como producto propio de la carestía de alimentación se convierte en un elemento que requiere de medicalización, pasa de ser un elemento social compartido a un evento individual 'la locura'. Establece una aproximación a la muerte donde el ser que muere tiene varias formas de 'partir' que están representadas en el ritual que acompaña su muerte, una muerte feliz que lleva a la liberación del alma del sufrimiento contextual al cual está sometido en la vida. Se equipara la 'muerte feliz' a un 'buen entierro' ya que considerar que el cuerpo pueda ser 'comido por los gusanos'. Hughes muestra como el asignarle sentido a la muerte es una de las formas a través de las cuales se asume la muerte del otro, una muerte que tiene un propósito mayor a sí mismo; una forma de relación entre los vivos y los muertos.

En un intento por establecer diversas identificaciones, descripciones y análisis de un panorama de realidades diferentes concernientes a la muerte; Juan Antonio Flores y Luisa Abad (2007) establecen una compilación de "Etnografías de la Muerte y las Culturas en América Latina".

Este texto aborda tres aproximaciones a la muerte; la primera aproximación busca determinar las narrativas colectivas presentes en la “culturas nacionales” de México y España frente a la muerte. Stanley Brandes y Manuel Gutiérrez (2007) plantean a través de una reconstrucción histórica los cambios que se han dado en la forma de describir la muerte y los distintos tipos de muerte que se generan de acuerdo al proceso que lleve a expirar; la muerte natural, la muerte repentina y la muerte por enfermedad; acompañadas cada una por una forma de vivir la vida que según Gutiérrez, está marcada por la ilusión que tiene el individuo de ser dueño de sí. Una ilusión que se enmarca en la muerte como un suceso ajeno, extraño, único y distante que sucede mas allá de la voluntad del individuo exceptuando la muerte violenta o el suicidio en la que es el sujeto quien (piensa) escoge las circunstancias y el tiempo para morir. A cada una de estas formas de morir existen diferentes apropiaciones de los rituales fúnebres. En general estos autores presumen que aquello que se comparte en las distintas formas de muerte y ante las distintas estrategias de apropiación del ritual de la muerte, es la experiencia ante el morir, Una experiencia en la que se comparte una actitud personal de serenidad que busca conservar, hasta los últimos momentos el dominio de sí, un dominio a través del cual es posible que no se haga el ridículo, no se vea descompuesto, o perdido.

En una segunda aproximación antropológica de la muerte Mark Münzel, Mario Humberto Ruz y Fernando Giobellina (2007) resaltan con una etnográfica la relación entre los vivos y los muertos que se teje a través de rituales fúnebres en algunos casos centrados en las fiestas de los muertos o los santos según las cuales se establecen aproximaciones entre los mundos de vivos y muertos. En una tercera dimensión, el libro expone en la voz de Blair Elsa y Francisco Fernández (2007) la existencia de “Culturas de violencia y culturas de la muerte”. En dos etnografías la primera en Colombia (Blair, 2007) y la segunda en Venezuela (Francisco Ferrándiz, 2007) hacen un análisis de lo que se podría considerar la “cultura de la muerte”. Desde la concepción de cultura establecida por Clifford Geertz (1997) “la trama de símbolos con la que interactúan significativamente los seres humanos”[...]; estos trabajos analizan como en contextos violentos hay circuitos, sistemas y prácticas que sustentan la producción de muertes violentas. Según Blair existen tres formas de asumir la muerte: la ritualización, la simbolización y la tramitación de la muerte. Está autora concluye que además de la importancia de

la memoria para generar procesos de re significación con respecto a las muertes violentas, hay una puesta en escena donde el espectador tanto como el actor están inmersos. La autora plantea que a través de la interpretación, divulgación y ritualización se constituyen los elementos en los cuales se teje la trama y la red de significados asociados a la muerte. La autora usa el análisis del caso Colombiano, para determinar como está red de sentidos frente a la muerte al ser exagerada tanto en el acto como en la divulgación pasa de ser algo extraordinario a adquirir un carácter rutinario. De esta forma al exagerarse la realidad, ella se niega; adquiere un sentido de improbabilidad que lo lleva a considerarse como distanciado, un hecho ajeno a la realidad. Como lo establece Villa (2007) (citado por la Blair, 2007) “al proyectar sus propiedades en un nivel de excepcionalidad rompe las nociones de lo verosímil para entrar en el orden de lo imaginario” (Villa, 2007:43). La violencia en Colombia está mediada por una exageración que provoca la negación de la sí misma (de la violencia); hace que lo que este sucediendo no se nombre, se niegue o si se nombre no se comunique. El papel del escenario y del espectador, el terreno donde se producen las muertes violentas y donde ellas se representan determina para la autora una relación clara entre la violencia y la cultura.

Dos visiones adicionales trabajadas en el texto de Flores y Abad (2007) establecen un análisis de la visión de la muerte desde los agentes que la acompañan. En primera instancia contempla la visión de los chamanes y como estos perciben y acompañan la muerte desde una perspectiva que naturaliza este proceso como parte de la vida. En segunda instancia una aproximación a los doctores y como estos luchan contra la muerte en el contexto institucional, dándole el valor de un enemigo invencible con connotaciones temporales claras donde la naturalización de la muerte debe ser producto solo de la vejez.

La muerte como aporte a la vida

Aunque se han analizado teóricamente múltiples aproximaciones a la muerte, la relación entre los imaginarios de la muerte y los de la enfermedad y la experiencia del morir; no ha sido profundizada. El proceso a través del cual se experimenta la muerte ha sido analizado por muchos filósofos y antropólogos por ser un proceso de reconocimiento

de la humanidad en él ser; un proceso de cambio mediado culturalmente. Proceso del cual es necesario aprender, para construir una vida más humana en la relación con sí mismo y con el otro.

La noción de muerte implica un imaginario temporal determinado, como hemos visto, el proceso de desvinculación que implica el morir produce una transformación en el individuo, se modifica la percepción de su sí mismo de acuerdo a la manera como se relaciona con su entorno social e interiorizan su condición corporal. Esta muerte esta plasmada en una trayectoria, que en caso del VIH sabe la causa de muerte, pero no el tiempo para morir.

De manera particular se da un cuestionamiento por el sentido de la vida y de manera antagónica, como lo establece Nancy Scheper-Hughes (1997), por el sentido de la muerte. Existen múltiples sentidos construidos alrededor de la muerte, sentidos en los cuales la noción de finitud determina la forma de asumir la muerte. Uno de los sentidos más analizados se relaciona con el cambio de plano corporal al plano espiritual. En la medida en que el saber de la muerte no puede ser evadido por lo humanos, en toda sociedad existe el requerimiento de crear legitimaciones de la realidad social de cara a la muerte. La religión ha ocupado tradicionalmente este rol pues sitúa al individuo dentro de una realidad que lo encierra y lo trasciende al mismo tiempo que tiene un significado permanente y ordenado (Shilling, 1993).

La religión católica, particularmente, ha logrado difundir lo que Bauman (2005) llama una 'estrategia de supervivencia' que consiste en una negación de la muerte en el sentido que concibe la vida y la muerte como formas intercambiables de un mismo ser eterno. Negar la muerte por medio de insistir en la inmortalidad personal hace posible en los creyentes trascender sus limitaciones corporales creyendo que la muerte del cuerpo no significa la muerte del alma.

Finalmente un elemento fundamental para entender la relación entre la noción de muerte y la experiencia de morir, radica en la 'causa' de muerte; la noción de infección y la construcción cultural que existe del VIH/SIDA. Kübler-Ross (1972), psiquiatra sueca, ha realizado una importante investigación con pacientes terminales, que no sólo se remite a la medicina, más bien lleva un fondo antropológico, de conocimiento humano sobre la intimidad del desahuciado, analizando

sus sentimientos y preocupaciones. En este trabajo, Elizabeth Kübler-Ross deja la pauta de las fases evolutivas por las que atraviesan este tipo de pacientes. El paciente experimenta el temor a la aniquilación de su ser y de sus proyectos, se podría decir que existe un miedo provocado por la posibilidad de muerte, el de un ataque interno de objetos que resultan amenazantes para el yo (Kubler Ross, 1978). Como lo establece Morin (Morin, 2002) la muerte y el proceso de morir, supone un proceso de lucha contra la desintegración del sí mismo. Un proceso donde la memoria y el perdón tienen una función particular. El tiempo no solo pasa en la experiencia sino que se establece en la memoria; se articula con un sentido en y desde el presente; desde el referente epistemológico, un mundo donde veo y experimento al otro. En el perdón propio y de otros se redefine el sentido de un contexto desde donde construyo y experimento el mundo. En la memoria y en el perdón se trasciende la deconstrucción del sujeto, porque permanece en el otro (Buber, 1949).

Este texto busca analizar, recoger y transmitir las imágenes colectivas que emergen desde el VIH/SIDA, su prognosis, sus imaginarios y su relación con el morir y con la muerte, para generar procesos de reflexión crítica que cambien las prácticas y la experiencia asociada al virus y al morir desde y con SIDA.

Capítulo I

El VIH-SIDA:

¿Una muerte in moral?

En la cotidianidad se ven diariamente campañas publicitarias enfocadas a incentivar el uso de preservativos para evitar la 'infección del VIH'. Cada una de estas campañas enfatiza el peligro del VIH como una enfermedad mortal. Esta asociación permanece en el público en general, la gente sigue relacionándola con la muerte. Sin embargo cuando alguien es diagnosticado, en los centros hospitalarios en Quito, se plantea que la enfermedad no es mortal sino que por el contrario es tratable, y que tras un 'cambio de vida' se puede manejar.

Además de la relación con la muerte, la forma en que se ha construido el concepto o el imaginario de esta infección tiene que ver con la homosexualidad, la idea de promiscuidad y la fidelidad, elementos fundamentales desde donde la enfermedad es consecuencia de un tipo de vida particular, una vida 'inmoral' (Epstein, 2004). Estas dos inscripciones (Latour, 2002), tanto la idea de que sea terminal como la de una enfermedad causada por comportamientos inmorales, permanece aun en los imaginarios y en la forma como se vive, se enfrenta y se define la infección por el VIH.

La asociación entre VIH (virus de inmunodeficiencia humana) y la muerte, es una relación socialmente construida. Aunque el VIH no es mortal está relacionado con el SIDA que se considera que es un padecimiento fatal. Adicionalmente es una relación en esta etapa de medicalización de la salud (Foucault, 2001), mediada por la capacidad de los servicios de salud de curar la enfermedad o de evitar que tenga un desenlace fatal.

En este capítulo se desarrolla una reconstrucción histórica desde los distintos actores vinculados a la infección, los procedimientos e iniciativas de estos actores y la forma estos han enfrentado la idea del SIDA como condición terminal.

En particular y a través de la trayectoria histórica de estos actores (Latour, 2002) se identifican diversos abordajes utilizados para enfrentar la enfermedad y para prevenir la 'pandemia'. En este proceso dinámico se han construido varias versiones de la relación con la infección, asociaciones que se materializan y se inscriben en el cotidiano vivir. Dentro de ellas el morir, como práctica ha sido una asociación que ha inscrito de manera particular en la historia del VIH en el mundo. Una inscripción que ha incentivado el uso de drogas para manejar la enfermedad en busca de evitar 'el morir',

La peste rosa

El 5 de junio de 1981 el Centro de Control y Prevención de Enfermedades (CDC) de Estados Unidos, reporta cinco casos de una enfermedad desconocida. Esta condición observada entre octubre de 1980 y mayo de 1981 estaba asociada con el desarrollo de un tipo de neumonía producida por el *Pneumocystis Carinii* Neumonía, agente infeccioso presente en los pulmones de una persona saludable que solo genera enfermedad cuando existe supresión del sistema inmunológico (Epstein, 2004). Dado el temor producido por el desconocimiento de la enfermedad, la CDC trata de establecer en su primer comunicado, rasgos comunes de los pacientes, en especial plantea que son pacientes entre los veinte y cuarenta años de edad y homosexuales. Aunque estas características no explican la enfermedad y aunque los pacientes no se conocían entre sí, estas características se convirtieron en guía de la CDC para establecer los rasgos de la enfermedad (Epstein, 2004).

Un reporte de la CDC del 28 de agosto (CDC; 28-08-1981) plantea la existencia de veinte y un casos adicionales de la infección, que además de la neumonía por *Pneumocystis Carinii* presentaban otras enfermedades típicas presentes en pacientes con deficiencia inmunológica. Adicionalmente todos los pacientes sufren de una condición llamada el Sarcoma de Kaposi⁵. Aunque el Sarcoma de Kaposi, se había encontrado inicialmente en África ecuatorial en todo tipo de población,

⁵ El Sarcoma de Kaposi es un tumor maligno del endotelio linfático. Esta enfermedad fue descrita por Moritz Kaposi en 1872 con el nombre de Sarcoma Múltiple Pigmentado Idiopático. En 1970 se asoció con estados inmuno deprimidos causados por un tratamiento médico. Cáncer causado por un tipo de herpes virus, muy común en las PVVS antes de la era de los antiretrovirales. Su principal manifestación son placas color púrpura en la piel.

incluso personas que no tenían esta nueva enfermedad y que no eran homosexuales; la CDC plantea reiteradamente que esta nueva infección está asociada al Sarcoma de Kaposi, y que tiene como característica común que todos los pacientes afirmaban ser hombres homosexuales o usuarios de drogas intravenosas (Hughes, 1993).

A partir del 28 de agosto la CDC empieza a llamar esta infección como GRID por sus siglas en inglés Gay Related Inmune Deficiency traducida como Deficiencia Inmunológica relacionada con la homosexualidad. Esta Plaga Gay o Peste Rosa entonces era diagnosticada por el Instituto de Salud Pública Norteamericano realizándole las correspondientes pruebas de laboratorio específicamente a personas que sufrían de Sarcoma de Kaposi, neumonía por *Pneumocystis Carinii* Pneumonia y que adicionalmente eran hombres gay.

Según un artículo de David Black (1985) la CDC estaba atravesando unos momentos muy complicados e iba a ser clausurado. Unos meses después de la aparición del SIDA, el entonces senador de los Estados Unidos Sam Nunn anuncio que iba a ampliar los fondos para apoyar la CDC, gestionando recursos por dos millones de dólares.

El Dr. Lawrence Altman (1981) corresponsal del New York Times publica un artículo el 3 de julio titulado: Raro tipo de cáncer encontrado en 41 hombres homosexuales donde establece que esta nueva enfermedad estaba relacionada con la homosexualidad y que los enfermos por lo general eran personas que habían tenido múltiples encuentros sexuales. Por otro lado, el Dr. Mass (1981) escribe en uno de los más difundidos periódicos gay, *New York Native*, que había una relación entre la enfermedad y la promiscuidad e incluso establecía que esta alta multiplicidad de parejas sexuales podía ser la causa de la misma.

Desde la definición del GRID, y con las relaciones planteadas por los medios de comunicación, se funda en 1982 una organización llamada Crisis de Salud del Hombre Gay, organización dedicada a combatir el GRID. Teniendo presente que la homosexualidad masculina implica la existencia de relaciones sexuales entre hombres, se empieza a hablar de una infección de transmisión sexual; lo cual no es un curso lógico, teniendo en cuenta que la relación inicial de los enfermos no muestra que se hayan conocido anteriormente ni que hayan tenido encuentros sexuales entre sí. Sin embargo, a través del análisis de casos, la CDC

establece que es una ‘infección de transmisión sexual’, en particular asociada a la promiscuidad, al uso de drogas intravenosas y al uso de drogas inhaladas (Popper; amilo, butilo o isobutilo) que eran usadas como estimulantes sexuales (Hughes, 1993). El equipo de la CDC insiste que sobre todo es una enfermedad de transmisión sexual y el uso de los popper pasa a un segundo lugar como causa probable de la enfermedad (Hughes, 1993). Pero en definitiva, lo único certero era que quien contraía esta moría

Aunque para finales de 1982 se habían identificado casos de este tipo de inmunodeficiencia en población haitiana migrante a Estados Unidos, hombres con hemofilia, mujeres pareja sexual de hombres con inmuno supresión; es decir el 8% del total de los diagnosticados 159 casos eran de hombres heterosexuales, según Michael Gottlieb (CDC, 1982) la explicación gay seguía siendo la más popular y la más publicada. Brennan y Durks (1982) también plantean que la causa es la homosexualidad, y en particular la promiscuidad, ya que esta produce una sobrecarga del sistema inmunológico, que teniendo que defenderse de los virus presentes en cada pareja sexual, queda saturada.

Promiscuidad además, que los autores asociaban exclusivamente a la homosexualidad. De manera retrospectiva; esta explicación no respondía a como la enfermedad había aparecido en una población que había existido siempre y tampoco explicaba cómo estaba presente de manera paralela en otro tipo de población que no era homosexual (Epstein, 2004). Incluso la asociación entre la homosexualidad y la promiscuidad fueron parte de la caracterización biomédica. Es válido aclarar, que esta caracterización tiene que ver con la idea aun muy arraigada en esa época de la homosexualidad como una condición médica, a pesar de haber sido retirada del DSM (Manual de Diagnostico y Estadístico de los Trastornos Mentales) en el año 1973 (Epstein, 2004).

El movimiento gay había trabajado para desarticular la consideración de la homosexualidad como enfermedad mental y se había centrado en la construcción de una identidad gay, asociada a un ‘estilo de vida’ particular (Epstein, 2004). Propuesta que a su vez, llevo a la construcción de estereotipos que buscaban estandarizar una visión determinada de la homosexualidad. Fue a través de estos estereotipos que se consolidó la relación entre el VIH/SIDA y la homosexualidad, en base a las representaciones que se manejaban del ser ‘homosexual’.

Las organizaciones que se establecieron a partir de la relación de la infección por VIH con la comunidad gay, la organización Crisis de Salud del Hombre Gay y la Fundación para la Investigación y Educación en torno al Sarcoma de Kaposi en San Francisco, fueron las responsables de consolidar la asociación entre la comunidad y el VIH/SIDA.

En 1982 se empiezan a cuestionar dos elementos; en primera instancia el presupuesto asignado a la CDC en pos de ayudar a la población gay, cuando la CDC debía ser un centro para la protección y el control de todas las poblaciones de riesgo, y no solo la población o las enfermedades de la comunidad gay; y en segunda instancia de manera paralela, se hace evidente que la enfermedad no es solo gay y se empieza a pensar en un nuevo nombre. Dos condiciones asociadas, que inciden en la distribución de recursos, y en el poder de la CDC de determinar las investigaciones.

Es el doctor Don Armstrong, jefe del departamento de infectología del centro de cáncer Sloan Kettering Memorial en Nueva York, es quien propone el nombre de Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida, SIDA.

En otoño de 1982 en la ciudad de Texas se difunde en la cadena de radio ABC la noticia de que la reserva nacional de sangre de los Estados Unidos estaba en peligro por estar infectada. Esto desató una crisis en los bancos de sangre donde las donaciones bajaron hasta en un 25%. Para esta fecha el número de personas diagnosticadas con SIDA era de quinientas noventa y tres personas.

El nombre de SIDA, aunque desarrollado desde 1982, empieza a ser utilizado públicamente en 1984, a través de una conferencia donde Robert Gallo, plantea haber encontrado una posible causa del SIDA.

Al final de 1982 la comunidad gay, decía que eran las prácticas sexuales las que habían provocado en la comunidad esta cercanía a la muerte. La preocupación de la comunidad gay de establecer la etiología de la enfermedad y convertirla en una guía para la seguridad personal también llegó a ser una preocupación seria para la comunidad general en Estados Unidos. En particular Peter Seitzman, el presidente de la comunidad de médicos para los derechos humanos en Nueva York, como médico de la comunidad gay, expresa en un comunicado, que dado que la infección tenía un mecanismo de transmisión parecido al de la Hepatitis B, consideraba que eran dos las precauciones a tomar: la primera, el

no uso de jeringas que ya han sido usadas, y en segunda instancia, la disminución de la promiscuidad, defendiendo en dicho comunicado la monogamia y sus ventajas como parte del sistema de protección.

Las comunidades gay en Estados Unidos, y los médicos asociados a estas comunidades, respondieron solicitando la posibilidad de intervenir en las investigaciones, planteando que eran ellos quienes estaban muriendo. Fue así como se establecieron mecanismos de participación para la lucha en contra el VIH/SIDA, en particular, desde las comunidades gay, ya que los grupos de hemofílicos, haitianos y drogadictos que eran otros de los grupos en los cuales se encontró la enfermedad, no plantearon mecanismos de organización y/o agenda política en este tema de salud.

El virus del SIDA

En otoño de 1982, de quinientas noventa y tres personas diagnosticadas con el SIDA, el 41% había muerto. El SIDA se definía como una supresión del sistema inmunológico, asociada a una 'anormalidad' en los niveles de células T, que eran menores que en personas que no "padecían la enfermedad". El SIDA al afectar el sistema inmunológico esta asociado con una multiplicidad de enfermedades, de las cuales el cuerpo no puede defenderse de manera adecuada y las que llevan a la muerte. En particular el SIDA, al no estar asociado con una causa única, una enfermedad o una cura única, cuestiona la asociación biomédica uní causal y abre nuevos campos de investigación. Una condición como la inmuno supresión, era adquirida y se consideraba entonces un síndrome, que asociado con enfermedades oportunistas, podía ser terminal. La gente no muere de SIDA, sino que esté es predictor de una muerte pronta. La importancia estaba en identificar la causa, lo cual a su vez, llevaba a evitar el desarrollo del SIDA, y por tanto de la muerte. Se plantea que sería imposible evitar todas las enfermedades oportunistas, ante las cuales, el cuerpo enfrenta diariamente, y que por tanto, la única forma de luchar contra esta particular condición, era encontrar su causa. La medicalización de la enfermedad empieza desde el momento que se insiste en buscar su causa y los mecanismos para afrontarla (Foucault, 2001).

Con el cuestionamiento de la causa de la enfermedad asociada a la homosexualidad, aparece una nueva aproximación que hablaba de un 'virus'. En el periódico *Ángeles Times* en (1982) se habla de una

enfermedad comunicable a cualquiera, en particular, se empieza a hablar de un 'tipo de virus'.

El Dr. Joseph Sonnabend en 1982 advertía que era una 'superposición inmunológica' asociada a un constante contacto de agentes causales de enfermedades, ante el cual el sistema inmunológico debía defenderse, pero había quedaba finalmente suprimido. En particular Sonnabend (1982) advertía que la hipótesis viral podía llevar a patrones de discriminación al pensar que una comunidad tenía un agente infeccioso, especialmente cuando esta enfermedad estaba también en otros grupos (haitianos, usuarios de drogas intravenosas, hemofílicos y hombres gay). Para este doctor es la promiscuidad la causa de la enfermedad, y no encuentra una asociación con la homosexualidad. En 1983, en compañía de Steven Witkin, establece que la causa del SIDA era la enfermedad Neapolitan (o sífilis), que era a su vez producto de varios agentes infecciosos, desnutrición y deficiencias hormonales. A partir de 1983, como editor de la Revista Médica de Investigación sobre el SIDA (AIDS Research Journal), se dedica a buscar las causas de los otros grupos humanos infectados, y plantea la pobreza, la malnutrición y algunas infecciones tropicales como posibles causas, aunque la comunidad gay insistía en que eran las prácticas sexuales las que estaban llevando a la muerte.

El virus mortal

Ante un creciente número de 'infectados', y con ciento veinte y un muertes en 1981, cuatrocientos cuarenta y siete en 1982, mil cuatrocientos sesenta y siete en 1983 y tres mil cuatrocientos cincuenta y cuatro en 1984; el SIDA se convierte poco a poco en una enfermedad prioritaria para los gobiernos, en particular gracias a la presión que ejercían las organizaciones activistas gay.

La CDC, que ha adquirido una creciente importancia, se une con el Instituto Nacional de Cáncer (NHI), especialmente a través de Robert Gallo. Gallo, un investigador que ganó el premio Nobel 1982 tras el descubrimiento de un tipo de retrovirus (virus que puede replicarse y mutar hasta ser un nuevo virus) que asoció a la leucemia y a las células T. y que nombro como HTLV-I y HTLV-II respectivamente.

Aunque Gallo en un principio no creyó que ningún agente infeccioso podía estar relacionado con el SIDA, James Curran de la CDC lo llama y le propone que estudien la relación del HTLV con el SIDA. La relación se centraba en que al igual que en el caso del HTLV, el SIDA parecía ser transmitido a través de la sangre y del semen. En este trabajo desde la CDC, Gallo se dedicó a probar esta hipótesis del virus, en particular mirando la leucemia felina, que tenía un efecto inmuno supresor en los gatos, similar a lo que acontecía con los humanos en el SIDA (Hughes, 1993).

Por otra parte, al otro lado del Atlántico, en Francia, se estaba realizando simultáneamente una investigación similar también relacionada con el retrovirus como posible causa del SIDA por un inmunólogo llamado Jacques Leibowitch, que estaba convencido de la asociación del virus con el SIDA. Sin embargo, como no sabían como buscar un retrovirus, llamaron a Montagnier, jefe de ontología viral en el Instituto Pasteur. Cuando probaron las células T, encontraron la transcriptasa y la asociaron con el retrovirus. Adicionalmente, con el microscopio electrónico pudieron tomar una fotografía de las partículas del virus.

Cuando Montagnier se comunicó con Gallo, este le sugirió que escribiera para la revista de ciencias de la universidad de Harvard. En ese artículo, que fue enviado sin abstract; Gallo decide escribir el abstract y establece que el virus es un virus que tiene su material genético ubicado en el ARN (ácido ribonucleico). Los retrovirus usan transcriptasa inversa para convertir el ARN en ADN y por ellos es de tipo C- retrovirus, lo que lo asociaba con el HTLV. Esta publicación que salió en 1983, mostraba una similitud entre los dos virus, sin embargo, Montagnier no sospechaba que el virus "LAV" que él había identificado, se parecía al HTLV, por el contrario, su fotografía era diferente.

En septiembre de 1983 se desarrollaron unas conferencias de virología en donde Montagnier reportó que 60% de los pacientes con SIDA presentaban el LAV, pero ninguno el HTLV. Gallo, en la conferencia refuta los hallazgos de Montagnier. Sin embargo, tampoco Gallo había encontrado el HTLV en los pacientes con SIDA. Poco después de la conferencia Montagnier le envió a Gallo una muestra de laboratorio para que la estudiara, y el siguiente abril del 1984, Gallo reporta que encontró una tercera variante del HTLV, y que esta era la causa del SIDA. En enero

de 1985 se estableció que el HTLV-III de Gallo tenía 99% de similitud genética con la muestra enviada por Montagnier aunque no tiene mucha similitud con los HTLV antes establecidos por Gallo, virus del cual solo se conserva el nombre.

El 24 de abril del 1984, Margaret Heckler, la Secretaria de Salud de EEUU, en conferencia de prensa comunica que “se identificó la causa probable del SIDA; que es una variante de un virus asociado al cáncer, el HTLV-III” (Epstein, 2004). Unos días antes el periódico norteamericano Times, a través de una noticia del director James Mason, publicó que se había descubierto la causa del SIDA en un laboratorio en Francia y que se conocía por el nombre de LAV. Sin embargo en la rueda de prensa, Heckler no menciona al Instituto Pasteur y por el contrario le dio todo el crédito a la administración de Regan y al Instituto Nacional de Cáncer, y no estableció que el LAV y el HTLV-III eran el mismo. Heckler enfatizó que solo Gallo había conseguido reproducir grandes cantidades del virus, lo cual era necesario para desarrollar pruebas diagnósticas. Adicionalmente el gobierno de los Estados Unidos, horas antes de la conferencia de prensa, habían firmado una aplicación de patente para esa prueba diagnóstica.

Lo interesante en el proceso de desarrollo de la relación causal entre el virus y el SIDA, es que Gallo hace la prueba de la existencia del HTLV-III a personas con SIDA, o ‘pre SIDA’⁶ (Segunda etapa de infección del virus del SIDA o complejo relacionado con el SIDA). Gallo no establece como se genera el SIDA a partir de la existencia del virus en personas enfermas, ya que incluso el virus puede ser una enfermedad oportunista producto, y no causa del SIDA. Cuando le preguntaron a Gallo por este fenómeno, Gallo plantea que no se le había ocurrido en ese momento; afirma que los resultados de sus hallazgos habían sido interpretados bajo la hipótesis de la relación entre el HTLV-III y el SIDA, y por tanto las relaciones alternas a esto no habían sido consideradas.

Con la identificación del VIH (Virus de Inmunodeficiencia Humana), fue posible plantear diversos mecanismos para diagnosticar la existencia de este virus en un organismo. El diagnóstico empieza entonces a ser un gran negocio, en especial para la población gay. A través del diagnóstico,

⁶ En la primera etapa de la infección se considera no hay síntomas, en la segunda etapa o presida se comienzan a manifestar los síntomas. El virus comienza a invadir las células del cerebro y el sistema nervioso central

la población incluyo la existencia, o ausencia del VIH como marcadores de identidad, era una característica que las personas gay mencionaban en sus anuncios junto al color de sus ojos y su altura (Epstein 2004). En respuesta a la hipótesis del VIH, muchas personas cambiaron la forma en que tenían sexo, y empezaron a preguntar si alguien tenía o no VIH, o a usar condón.

Los medios de comunicación facilitaron el proceso ya que el VIH se había convertido en un fenómeno comunicacional importante. Un análisis de los artículos del New York Times sugiere que había una recurrencia del tema en el periodo de 1984 a 1986. En 1984 los artículos que discutían el SIDA y el VIH son cautos en sus conclusiones. De veintiún artículos, solo diez y ocho mencionaban que el VIH podía tener que ver con la causa del SIDA. En 1986 se observa un cambio de enfoque en los artículos y un 65% mencionan de forma implícita el “virus del VIH”. Los reporteros dieron por hecho que la relación entre el VIH y el SIDA era obvia. Las dudas se enfocaban por el contrario en si Gallo, debía o no recibir el crédito por el descubrimiento, pero el descubrimiento en si no se cuestionaba (Epstein, 2004).

Retrasando la muerte; prologando la vida

Desde el momento en que se planteo la causa del SIDA asociada al VIH, empieza un proceso de medicalización, tanto de la enfermedad como de los enfermos. La primera meta que se proponen en términos de salud pública fue la de evadir o evitar la infección (Foucault, 2001).

Entre 1983 y 1984 muchas personas en Estados Unidos pensaban que el SIDA podía ser infectado por un estornudo, compartir vasos o por saludar a alguien. Muchas personas admitieron disminuir los contactos con gente gay por miedo al virus. Incluso las organizaciones gay reportaron mucha discriminación en las casas, los trabajos e incluso a nivel social. La idea del virus era una respuesta concreta y estaba no en evitar los grupos de riesgo sino en cambiar las prácticas asociadas a la sexualidad y a la drogadicción, el uso del condón y de jeringas nuevas eran las alternativas. Era tan fácil protegerse del virus que la cuarentena era innecesaria. Eran las prácticas sexuales las que debían cambiar; el número de parejas sexuales era un elemento de decisión individual, en tanto el sexo seguro que incluía la eyaculación fuera del cuerpo de la pareja, o/y el uso de

preservativos; eran practicas para no contraer el SIDA. En particular porque se consideraba que el condón impide la transmisión del VIH, razón por la cual la hipótesis del VIH y el SIDA, solidifica la idea del sexo seguro. Muchos de los servicios de salud pública continuaban estableciendo que el sexo más seguro era la monogamia. Existía entonces una discrepancia, entre la monogamia y el sexo seguro; pero en general se consideraba una política de acercamiento a la sexualidad que solo funcionaba si la relación causal entre VIH y SIDA era real.

Establecidos los mecanismos de transmisión, era importante plantear una alternativa para la gente que ya tenía el SIDA, o incluso aquellas que estaban diagnosticados con VIH, ya que los índices de muertes estaban aumentando. Para 1987 se habían identificado diez y seis mil novecientos ocho muertes a causa del VIH/SIDA, y aun se identificaba el SIDA en el New York Times como una enfermedad que afectaba a la población gay y a los drogadictos.

En la lucha en contra de la muerte por SIDA, la farmacéutica Glaxo-Wellcome replantea el uso de la AZT (droga no exitosa, utilizada para tratar el cáncer) el primer medicamento utilizado para el tratamiento del VIH. Este medicamento es un químico que al estar en el cuerpo evita que el virus afecte nuevas células. En un estudio donde se observaron los efectos de este medicamento a corto plazo, en personas muy enfermas, el AZT pareció retrasar la muerte. Luego, los investigadores dieron AZT a personas más saludables con VIH para ver si el medicamento podía retrasar el desarrollo de serias infecciones relacionadas al SIDA. Dos estudios anteriores parecieron probar que el AZT ayudaba a la gente a mantenerse saludable. Las personas que tomaron AZT desarrollaron menos infecciones que las personas que tomaron el placebo según los estudios de la farmacéutica.

Aunque había una serie de reservas en la FDA (Food and Drug Administration) de aprobar un medicamento (AZT) con el que solo después de cincuenta y cuatro semanas de tratamiento las personas tuvieron mejoría; el medicamento fue aprobado el 2 de marzo y el Instituto Nacional de Salud, dictaminó los requerimientos para la prescripción del medicamento. Las organizaciones de activistas cuestionaron mucho esta aprobación, en la medida en que no había acceso a los datos experimentales científicos que llevaban a la aceptación de esta sustancia para el tratamiento.

Tanto en el movimiento gay como en la comunidad científica este hecho genero mucho rechazo, se llevo a plantear que el AZT era un veneno, y que su administración era un acto genocida. John Lauristen plantea en el periódico Native, en junio 1987 que no se recomienda el uso del AZT a nadie, aun cuando este le sea prescrito (Epstein, 2004). Como Lauritsen no creía que el VIH causaba el SIDA, no apoyaba el uso del anti-VIH como tratamiento del SIDA. Adicionalmente argumentaban que los estudios en la fase II del AZT habían sido inconclusos.

Aunque estos disidentes del SIDA y su causa, generaron una controversia que rechazada el uso del AZT, las críticas de la droga no se limitaban a este grupo, la comunidad gay era muy escéptica ante el tratamiento, incluso algunas organizaciones habían sido renuentes ante el examen de laboratorio para diagnostico.

Estudios posteriores han demostrado que el AZT solo no es el mejor tratamiento para retrasar el SIDA. En aquel momento se observo que el AZT podía retrasar el porcentaje de infecciones relacionadas al SIDA en personas VIH+, el medicamento no ayudó a las personas a vivir por más tiempo comparado con las personas que estaban tomando el placebo. Todavía más reciente es el Estudio Concorde, un estudio más amplio sobre tratamiento temprano con AZT. Esté fue evidenciado que aunque el tratamiento temprano con AZT levemente reduce las infecciones relacionadas al SIDA, el medicamento no prolonga la vida.

Estos resultados también han sido confirmados en otros amplios estudios donde se han comparado las combinaciones con otras drogas. Los resultados de estos estudios demostraron que en combinación, el AZT era más efectivo en prevenir la progresión de la enfermedad y la muerte que tomándolo solo.

En la actualidad la FDA aprueba una serie de medicamentos para controlar la reproducción del VIH y detener su progresión. Estas terapias se llaman HAART en ingles y TARGA es español, siglas que significan Terapia Antirretroviral de Gran Alcance, esta combina tres o más medicamentos anti-VIH en un régimen diario. Sin embargo, la FDA establece que estos medicamentos no curan el VIH/SIDA y que los individuos en tratamiento aun pueden transmitir la enfermedad a otros (aunque los niveles de transmisión disminuyen).

Una enfermedad tratable.

A partir de 1984, y hasta la actualidad, la lucha contra la muerte a causa del SIDA ha estado centrada en el uso de medicamentos. En 1987 el Dr. Lois Sullivan secretario de salud de la administración de Bush, planteaba en rueda de prensa del 2 de marzo que se había logrado un cambio radical en torno al VIH que pasaba de ser una enfermedad fatal a un enfermedad tratable. La idea de una 'enfermedad tratable' no esta asociada a la erradicación de la enfermedad sino a la intervención sobre la misma, en este caso asociada a la lucha contra la muerte.

En 1994 se plantea un estudio donde se establece que el impacto de los medicamentos contra el VIH, dependen de que estén al alcance de los pacientes antes de que tengan cuentas menores a trescientas o cuatrocientas células T (CDT). Las ventajas de la terapia temprana en pacientes asintomáticos son amplias y retrasa el desarrollo del SIDA. Sin embargo, también se demostró que los beneficios tienen sus límites, lo que implica que deben darse distintas combinaciones con las drogas de tal forma que no se genere una resistencia a la substancia. Para 1995 se calculo (ONUSIDA, 2002) que habían quince millones de personas con VIH en todo el mundo y que ascenderían a treinta millones para el año 2000. También se calculó que hacia el año 2000 habría diez millones de muertes a causa del sida, con cinco millones de niños infectados y diez millones de huérfanos a causa del SIDA.

En 1996 se crea ONUSIDA, y se plantea que el SIDA es un problema de carácter pandémico. Se probaron los beneficios del TARGA/HAART, que reducía la carga viral durante algún tiempo y hubo una rápida y firme disminución de la mortalidad y de hospitalizaciones por SIDA. En la XII Conferencia Internacional del SIDA en Ginebra se expusieron dos posibles problemas con esta triple terapia; por un lado, la adherencia de los pacientes a la triple terapia, por ser un tratamiento para toda la vida, y en segunda instancia, que el virus muta y podía generar resistencia. Entre 1999 y 2005 varias nuevas drogas fueron aprobadas por la FDA, todas planteando alternativas para mejorar la adherencia al tratamiento o a nuevos manejos químicos para superar la resistencia del virus.

La ONU en el 2005 alerta del aumento del SIDA en todo el mundo, comunicando que ocho mil personas mueren cada día por causas relacionadas con la enfermedad. El VIH aún no ha sido erradicado en

nadie. La variabilidad del VIH impide el desarrollo de vacunas. Hasta la fecha se desconocen cuáles son los mecanismos que el organismo emplea para ejercer un control parcial sobre la infección, por lo que no se sabe cuáles deben ser sus características para que funcione. En el año 2005 se aprueban medicamentos como Kaletra al que es difícil que el VIH se haga resistente. El SIDA experimenta su mayor aumento en la historia durante el mismo año (2005) donde se infectaron casi cinco millones de personas, el aumento más alto desde 1981, cuando se detectó el primer caso.

Aumentaron las muertes relacionadas con el hígado en personas con VIH; la co-infección con las hepatitis B y/o C y la toxicidad de los antirretrovirales entre las posibles causas de este incremento es que un 10% de los nuevos casos de VIH no responde a los antivirales. La tasa de resistencia del virus a los medicamentos se multiplica por 2,5 en cuatro años, una paradoja constante entre la lucha contra una enfermedad y los medicamentos que pueden generar otras.

Varios estudios sobre las interrupciones del tratamiento anti-retroviral han presentado sus conclusiones recientemente, algunos con resultados contradictorios. Después de revisarlos, los expertos han resuelto que no conviene interrumpir el tratamiento contra SIDA, porque las complicaciones surgidas son peores que los beneficios conseguidos. Los pacientes no deben interrumpir su tratamiento, indicaron investigadores estadounidenses, que suspendieron un estudio internacional que halló, que tomar los medicamentos sólo por períodos específicos era mucho más riesgoso que hacerlo diario.

Para el 2006 el 40% de los diagnósticos de SIDA son considerados tardíos. Los expertos reclaman mejoras en la prevención para reducir la expansión de la infección. El VIH/SIDA es responsable ya del 14% por ciento de las muertes por enfermedad en el mundo, frente al 2% de hace diez años.

En el 2007 y a comienzos del 2008 ha probado que el VIH tiene una alta capacidad de mutar y que hay resistencia ante los fármacos actuales, y se introduce un nuevo fármaco experimental que busca evitar mutaciones letales del VIH. Dado que las drogas logran controlar la enfermedad, aunque no se sabe por cuánto tiempo, ya sea con inhibidores de la transcriptasa, que impiden pasar el código del VIH, o los inhibidores de la proteasa que impiden la replicación del VIH, al inducir un defecto; ahora

se busca generar un mecanismo que extermine al virus. Hay personas para quienes el tratamiento no sirve.

El primero de diciembre de 2009 se establece en un publicado del Instituto Nacional de Salud en Estados Unidos, una conmemoración a los veinticinco millones de personas que han perdido sus vidas en esta enfermedad. Las drogas no funcionan en algunos casos porque el cuerpo alcanza los niveles de resistencia, porque no hay una adecuada adherencia al tratamiento, o porque el VIH al que está asociado, es resistente a los tratamientos. Adicionalmente, la gente puede re-infectarse. El problema de la re infección con el VIH ha sido debatido durante largo tiempo. No existe una razón teórica para pensar que la re-infección no sea posible, ya que el sistema inmunológico nunca conquista completamente la infección inicial del VIH. Sin embargo, muchas personas, incluyendo a muchos médicos, mantienen la esperanza de que, o bien la re infección no ocurra o que solo ocurra raramente. Este punto de vista es en lo que se basa la creencia de muchas personas VIH positivas de que tener relaciones sexuales o intercambiar jeringas con otras persona VIH positivas implica poco o ningún riesgo. La súper-infección, una condición que se da cuando dos personas con VIH tienen relaciones sin protección y adquiere cepas multirresistentes del virus (una nueva rama del VIH se llama re-infección), tiene importancia porque podría provocar la resistencia medicamentosa en personas VIH y tal vez lleve a un avance más rápido de la enfermedad.

Finalmente hay algunos tratamientos alternativos naturales que están siendo probados, y que para gente que aun no ha empezado tratamiento con antiretrovirales, puede ser prometedor, como el caso del Baaríz. Aun se está desarrollando la vacuna y está en etapas avanzadas de investigación.

La muerte por VIH-SIDA

La lucha contra la muerte es desde el principio una lucha perdida en la medida en que todos morimos. Morir es una práctica que en el caso del VIH/SIDA y de algunas otras enfermedades, está marcado por la certidumbre de la causa de la muerte y la incertidumbre del tiempo de la misma.

Existen muchas formas de enfrentar a la muerte, formas que dependen de las asociaciones que se hayan construido con la enfermedad, con el tiempo restante antes de morir, o con las posibilidades de recuperación (Glaser y Anselm, 1968). La muerte es por tanto un proceso social, un proceso que depende del tiempo y de la certeza de la muerte y que tiene una de las siguientes cinco trayectorias del morir: a) la certeza de la muerte en un tiempo determinado, b) la certeza de la muerte en un tiempo desconocido, c) la incertidumbre de la muerte pero un tiempo conocido donde se aclare la incertidumbre, d) de la incertidumbre de la muerte y e) una incertidumbre temporal para llegar a las certezas.

Cada una de estas trayectorias está relacionada con la asociación entre la enfermedad y la muerte, específicamente en contextos donde se ha institucionalizado la atención médica en pos de prolongar la vida (Glaser y Anselm, 1968). En particular proceso que se ha establecido en tres momentos:

En un primer momento la relación temporal entre el SIDA y el morir era más cercana, un alto porcentaje de las personas con SIDA morían al poco tiempo del comienzo de sus síntomas. Adicionalmente, este tiempo entre diagnóstico y muerte, estaba marcado por la imposibilidad de 'saber' la causa de la enfermedad y por tanto la causa de la muerte. Finalmente, no había nada que hacer una vez se daban los síntomas de la enfermedad, sino plantear procesos alternativos de cuidado paliativo para el paciente hasta su muerte.

En un segundo momento la concordancia entre el SIDA y el morir cambió especialmente porque se establece la relación causal entre el VIH y el SIDA. Identificar la causa de la 'inmuno supresión' es decir la causa de la muerte, permitía 'saber' de que se estaba muriendo y a partir del diagnóstico permitía establecer "que se aproximaba la muerte" aun sin síntomas. Para la persona con VIH, esta segunda etapa no implicaba solamente la cercanía de la muerte física sino una muerte social, que se empezaba a articular en dos dimensiones, por un lado en considerar que el grupo de mayor vulnerabilidad a la enfermedad era población gay o promiscua o que usaba drogas, lo cual devenía una carga social muy difícil para el paciente, y por otro lado en la medida en que era un 'virus transmisible,' que durante algún tiempo aunque se probó que su transmisión era sexual y por transfusión sanguínea, se estableció un proceso de discriminación social e incluso de identidad alrededor de

la enfermedad. Adicionalmente en este momento el 'enfermo' moría físicamente aunque el tiempo entre el diagnóstico y la muerte había aumentado.

En un tercer momento es el manejo del VIH a través de drogas el que cambia el tiempo de 'muerte'. En principio porque los medicamentos aunque trabajan sobre el VIH, tienen secuelas y sus efectos en el organismo pueden ser transitorios. Sin embargo hay un 'tratamiento' que permite manejar el VIH/SIDA y sus consecuencias.

En el caso del VIH/SIDA, el morir ha sido un actor fundamental en el desarrollo histórico de la enfermedad y de sus tratamientos. En principio porque ha sido vivenciado por más de dos punto ocho millones de personas, y en especial porque es aquello en contra de lo cual el sistema de salud está luchando. La lucha es en contra de la muerte y no en contra de la enfermedad en sí, porque el motivo prioritario de la gestión médica es la vida.

La causa de la muerte ya está determinada aunque el tiempo es como para todas unas incertidumbres. Adicionalmente al estigma de una vida 'inmoral' asociada a la enfermedad y la muerte social, producto de esta asociación o de aquella que tiene que ver con la homosexualidad; la idea de fatalidad sigue estando presente para los pacientes. Es la consciencia de la muerte, la que está presente como una posibilidad constante (Glaser y Anselm, 1968).

Capítulo II

El Ecuador “infectado” de homosexualidad

El objetivo de este capítulo, es narrar el proceso a través del tiempo de la lucha contra el VIH/SIDA en el Ecuador y sus implicaciones. Este recorrido, que empieza con las instituciones estatales y con las organizaciones no gubernamentales encargadas de esta labor, busca mostrar algunas de las estrategias nacionales y sus articulaciones internacionales en la atención a personas con VIH/SIDA. Teniendo en cuenta el acercamiento al VIH/SIDA como pandemia mundial, se narra en este capítulo, cómo, desde las relaciones internacionales y sus requerimientos, se mantienen creencias que están presentes en los procesos de intervención (ICASO, 1999; ILO, 1998). Finalmente se plantean algunos de los problemas del Ecuador en la lucha contra esta infección y su expansión.

El Ecuador muere de SIDA

Según lo revela Acosta (2003) en un estudio de prevalencia del VIH/SIDA, en 1984 se identifican en el Ecuador los seis primeros casos de SIDA y dos casos de infección por Virus de Inmunodeficiencia Humana.

Desde 1984, y hasta 1986, en el Ecuador se detectaron, según el Ministerio de Salud Pública del Ecuador, un promedio de diez y siete casos de VIH/SIDA. Sin embargo, no se había registrado ninguna muerte por esta causa. En 1985, la Cruz Roja Ecuatoriana, una ONG internacional de larga trayectoria en el país, toma el liderazgo de la epidemia. Para entonces, pocas son las ONG nacionales trabajando en el tema.

La respuesta pública al VIH/SIDA nace con la constitución del Programa Nacional de ITS/VIH/SIDA del Ministerio de Salud Pública (PNS -MSP) en 1987, tres años después de identificado el primer caso. Aunque por más de una década, dicho programa funcionó prácticamente sin recursos humanos ni económicos.

En ese mismo año (1987), gracias a la posibilidad de detectar la infección en el país mediante la prueba diagnóstica, y de tres años de estudiar la infección, se detectan veintitrés personas con VIH/SIDA y se les atribuye a siete personas como causa de muerte. En 1988 y 1989 se detectan treinta y uno y veinte y nueve casos de SIDA y se producen doce y once fallecidos respectivamente.

Sin embargo, las pautas de reconocimiento y diagnóstico de la infección, seguían asociadas, a los perfiles establecidos en 1983 por la CDC (siglas para Center for Disease Control traducido como centro para control de enfermedades) de Estados Unidos. En particular, se sospechaba de posible ‘enfermedad’ en personas homosexuales y drogadictos. La detección de estos casos se realizaba como lo narra Juan: “Cuando entrábamos al hospital por alguna enfermedad y sabían que podía ser homosexual, se realizaba la prueba de VIH” (Aporte de Juan, 2008).

Con esta premisa, la mayoría de los casos identificados en el Ecuador correspondieron a hombres homosexuales que eran internados por cualquier afección aunque no presentaban síntomas que podían corresponder con la infección por VIH.

Aquellos que eran diagnosticados como ‘portadores de la enfermedad’ eran ‘remitidos’ a un espacio en la institución hospitalaria establecida en el pabellón de infectología. Allí, el miedo era tal, que según testimonios, se quemaban hasta los colchones de la gente que había estado alguna vez internada y diagnosticada con el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida. Según lo plantea una enfermera:

Pensaba que eso se pegaba con solo mirar al paciente, nadie se atrevía a tocarlos, ni siquiera cuando habían muerto... era ignorancia, pero se sabía tan poco de la enfermedad, que uno pensaba que estaba arriesgando la vida, y todo lo usado en estos pacientes era quemado para evitar que se esparciera la enfermedad (Entrevista con Lorena; 07- 2008.)

A principios de la década de los 90 se dio un crecimiento rápido de personas con VIH identificados, se pasa de un número de cuarenta y ocho casos de VIH y treinta y siete casos de SIDA, para un total de ochenta y cinco casos a nivel nacional (1990), y ya en 1994, ciento diez y seis casos

de VIH y ciento diez y ocho casos de SIDA para un total de doscientos veinte y cuatro casos a nivel nacional.

Aunque a nivel internacional se realizan estudios clínicos de terapia combinada, estableciendo el llamado cocktail como tratamiento estandarizado, y en 1995 se aprueban nuevas clases de medicamentos para el tratamiento del VIH, en el Ecuador seguían falleciendo la mayoría de personas que habían sido diagnosticadas sin tratamiento.

En la década de los 90, organizaciones no gubernamentales especializadas en salud sexual y reproductiva tales como CPLAFEMO* en Quito y OFEAPR*, en la ciudad de Guayaquil, la Paloma Pinta* y SADES* en Cuenca, incluyen el tema VIH/SIDA como eje transversal en sus programas.

Con trabajo en grupos considerados como ‘vulnerables’, se inicia el trabajo de prevención en FEAEDPS* y DECOMUC* (organización de la que surge MIRIK*). Esta última sostiene técnica y financieramente pequeños proyectos de investigación y capacitación de una serie de organizaciones no especializadas. A fines de los 90 y principios de la siguiente década, instituciones que trabajan con grupos GLBT (Gays, Lesbianas, Bisexuales y Travestis), así como algunas que trabajan en defensa de las trabajadoras/as sexuales, ingresan al círculo de agrupaciones que trabajan el tema, motivadas por la naturaleza vulnerable de estos grupos.

Algunas instituciones públicas importantes inician su trabajo en VIH-SIDA: En 1995, la Dirección de Sanidad del Comando Conjunto de las Fuerzas Armadas.

Un poco más tarde, en 1998, el Hospital del IESS y algunos Centros de Salud y de Control de ITS (infecciones de transmisión sexual).

Aunque estas instituciones hospitalarias se encargaron de tratar las enfermedades oportunistas relacionadas con el VIH/SIDA, una vez diagnosticada y tras el tratamiento básico, la persona era dada de alta, muchas veces sin tener donde ir. Era común que los médicos no quisieran atenderlos ya que pensaban que se iban a infectar, y evitaban cualquier contacto con los VIH+. Así mismo, muchos profesionales de la salud se niegan a atender embarazadas a punto de dar a luz.

⁷ Los nombres de las instituciones serán cambiados y por eso tienen en el texto un signo de *

Una estructura hospitalaria impregnada del miedo a esta ‘enfermedad desconocida’ y la alta mortandad de las personas diagnosticadas, llevaron a la creación de las casa-hogar que buscaron darles morada a las personas rechazadas por la sociedad y los centros de salud.

Una de las primeras establecidas es la de la comunidad Santis*. Esta fundación buscaba dar vivienda, atención médica, espiritual y psicológica dentro de la casa-hogar. La atención médica era limitada debido a la poca o nula especialización que existía en torno al VIH/SIDA en el Ecuador en la época. El objetivo principal de esta casa hogar era el de brindar cuidados paliativos a personas con dicha infección. Este albergue conocido como San Jerónimo*, tenía cabida para alrededor de veinte y cinco pacientes en el año 2000. Sin conocer los antiretrovirales, estos ‘pacientes’ estaban destinados a ‘esperar la muerte de sus compañeros y de sí mismos’. En este hogar, las personas viviendo con VIH/SIDA, tenían alimentación y refugio durante el periodo de tiempo que le tomaba morir, allí esperaban la muerte. Así lo cuenta Juan*, quien vivió en esta fundación durante un tiempo.

Quando los doctores te iban a decir que tenias VIH, te decían más o menos que debías resignarte a morir y que lo que quedaba era prepararse a morir, para que la muerte no fuera tan fea...y a eso se iba a San Jerónimo a esperar la muerte. (Entrevista a Juan 2007- 2009)

Esta fundación era dirigida en Ecuador por un sacerdote, quien a pesar de dirigir el centro, vivía en su comunidad religiosa. Para articular el centro, el sacerdote designaba en ‘la casa’ un coordinador que se encargaba de establecer y hacer seguimiento al cumplimiento de las reglas y coordinaba las actividades de distribución de recursos económicos y de ama de llaves.

Quando estábamos en la casa lo más duro era que cuando alguien moría, nos tocaba arreglarlos, hasta esperar su traslado al cementerio el cual ya tenía acuerdo los sacerdotes para enterrarlos, íbamos y contratábamos un camión porque se negaban a llevarlos los del cementerio, le pagábamos y nos tocaba llevarlos a nosotros mismos... porque la gente le daba miedo que se contagiaran[...] Bueno cuando alguien moría[...] eso pasaba pero llego el punto que

era habitual que alguien muriera y la vida solo seguía para los que quedábamos allí. (Entrevista a Juan, 2007-2009)

En testimonios de personas que sobrevivieron a estos albergues se resaltan experiencias dolorosas, llenas de culpa por parte de los ‘enfermos’, que sienten que muchos de los sufrimientos que conllevaba el VIH/SIDA se relacionan con sus prácticas sexuales o sus adicciones, rechazo hacia sí mismos asociada a la idea de percibir la enfermedad como producto de ‘un castigo’ por ser como eran. Se relatan historias de rechazo de las madres a sus bebés en estado de gestación por ser ‘portadoras’, familiares que culpan a sus parientes infectados y los discriminan y rechazan por sus prácticas sexuales.

El Centro San Jerónimo⁸ tenía un enfoque católico y caritativo de ‘ayuda al necesitado’ que se centra alrededor de la ‘contención de la enfermedad’; y de ‘ayudar al buen morir’.

Aproximadamente tres años después de constituida la Fundación Santis*, se generan desacuerdos entre los directivos de la fundación debido a relaciones económicas y jerarquías de poder, lo que conlleva a una escisión. Esto lleva a la creación, de manera paralela, de una nueva fundación que se denominaría Alegría*. Esta nueva fundación, en sus inicios se encarga de crear un albergue para las personas VIH+ recibiendo a los pacientes que han sido rechazados por su condición en otras instancias de salud o de la sociedad. Adicionalmente se creó un gran apoyo social llegando a ser una casa-albergue elegante en una parte privilegiada de la ciudad donde se recibía atención médica a medida de lo requerido. Este albergue conformado a inicios del 2002, es trasladado después de unos años a la provincia de Imbabura, en Otavalo, y se dedica al apoyo de niños y niñas afectados por el VIH. Gradualmente la Casa-Hogar se convirtió en un centro de atención infantil para casos de orfandad o rechazo de niños y niñas por parte de la familia por ser seropositivos hasta la actualidad. En la atención a esos menores, no se les menciona que tienen VIH “es que no lo pueden entender son niños, además se les sale y pueden ser rechazados en el colegio” (Entrevista a Juana, 2008). Diariamente se les dan unas “vitaminas” (los anti retrovirales) según lo plantea Juana con la excusa de que estas son para su adecuado crecimiento y solo cuando tienen algún problema de salud se les informa de su condición de VIH positivos.

⁸ Todos nombres ficticios para protección de los informantes.

De la muerte quiteña al virus internacional.

Entre el 2000 y el 2001 cambia la perspectiva internacional en torno al VIH/SIDA, y se hace conciencia de la necesidad de intervenir a nivel mundial para disminuir la expansión de la enfermedad y la necesidad de aumentar de manera extraordinaria los recursos para esta causa. Así, en la reunión del 2000 de los líderes de países del G8, realizada en Okinawa, Japón, se discuten posibles mecanismos para reunir recursos para enfrentar la pandemia.

El fundamento para esta acción fue principalmente los análisis realizados por el PNUD que empieza a proponer que existe un lazo entre la pobreza, el desarrollo y esta infección. Se plantea que la enfermedad afecta a la población más pobre y que son las naciones más pobres la “raíz endémica de la enfermedad” (PNUD; 2002). De manera similar más tarde se establece una relación entre la expansión de la enfermedad y una alta mortalidad de los seropositivos (personas VIH+) debido a que el acceso de los antiretrovirales que salvan vidas está fuera del alcance del 90% de las personas que los necesitan.

El PNUD también sostiene que el VIH/SIDA afecta a las personas “en sus etapas de vida más productivas y es particularmente devastador en su manera de incrementar los niveles de pobreza y en como revierte los progresos en materia de desarrollo humano.” (PNUD; 2002).

En el 2001 se realiza una Declaración de Compromisos a la cual se suscribieron ciento ochenta y nueve estados miembros de las Naciones Unidas donde estos se comprometen a: a) velar por que los seres humanos de todas partes, en particular los jóvenes, sepan qué hacer para evitar la infección ; b) poner fin a lo que tal vez sea la forma más trágica de la transmisión del VIH: la transmisión de madres a hijos; c) proporcionar tratamiento a todos los infectados; d) redoblar los esfuerzos en busca de una vacuna , así como de una curación ; y e) prestar cuidados a todos aquellos cuyas vidas han sido devastadas por el SIDA , muy en especial a más de trece millones de huérfanos (Kofi, A. Annan; 2001). Para alcanzar estos objetivos es necesario contar con recursos y las naciones unidas plantean movilizar entre 7,000 y 10,000 millones de dólares al año para financiar todos los aspectos de esta lucha en los países de media nos y bajos ingresos

Son estas algunas de las premisas que contribuyen a la formación del Fondo Global, mecanismo para la reducción de la incidencia de tres flagelos que enferman a una gran parte de la población mundial: la malaria, la tuberculosis y el VIH/SIDA. Está estructurado para responder a acuerdos internacionales, entre ellos el que se establece en el 2003 desde la OMS (Organización Mundial de la Salud) a partir del objetivo seis de Desarrollo del Milenio que estipula que para 2015, el mundo habrá detenido la epidemia mundial de VIH y comenzado a reducir su propagación.

En el 2002 se establecen los indicadores claves para determinar el cumplimiento del compromiso realizado por cada uno de los países suscritos (Banco Mundial, 2007). Entre los indicadores se destaca la prevalencia del VIH entre jóvenes de quince a veinte y cuatro años, la cobertura de la terapia antirretrovírica y las principales iniciativas de prevención del VIH, los servicios para apoyar a niños que quedaron huérfanos o vulnerable por el VIH y la adopción nacional de las políticas recomendadas en materia de VIH.

Una vez se considera el VIH/SIDA como una pandemia que afecta el desarrollo de las naciones, y se establece como una prioridad internacional de acuerdo a los objetivos de desarrollo del milenio, aparecen también nuevas iniciativas para enfrentar la infección a nivel nacional. Por ejemplo, en el 2001 en el Ecuador se presenta el Plan Estratégico Nacional sobre VIH/SIDA 2001-2005. Este plan estaba centrado en fortalecer el área de atención médica, los laboratorios y los bancos de sangre, lo cual no provocó cambios significativos en evitar el crecimiento de la infección en el Ecuador. El presupuesto que se asignó durante el periodo 2001-2005 al Programa Nacional de SIDA fue insuficiente (Barragán y Laufer, 2006).

La primera aproximación a la intervención

En el 2000 las personas con VIH tienen la opción de iniciar procesos de capacitación y empoderamiento; a raíz de esto empiezan a exigir del estado el respeto a sus derechos, movidos básicamente por el permanente desabastecimiento de medicamentos antirretrovirales.

En el año 2005 el Ecuador logra un financiamiento importante para trabajar el tema del VIH/SIDA en poblaciones claves conocido como

Prevención en Fronteras*. Se establecen como poblaciones claves para la intervención las trabajadoras sexuales (TS), hombres que tienen sexo con hombres (HSH) y personas VIH+.

En esta época el Programa Nacional de Prevención y Control de ITS-VIH/SIDA elaboró de manera intersectorial el Plan Estratégico Nacional 2001 - 2003. En el 2002, existían en el Ecuador setecientos sesenta y cinco casos reportados al Programa Nacional de Prevención y Control del VIH-SIDA-ITS (PNS), de los cuales cuatrocientos tres, es decir el 52,7% estaban en etapa SIDA (MSP, 2002-2008).

Con la creación del Fondo Global, se ofrece en el 2002 la primera ronda de otorgamientos económicos a treinta y seis países en torno al acceso universal a medicamentos, la atención integral, el cuidado y el apoyo que se estructuran y fortalecen alrededor de los acuerdos globales de lucha contra el VIH. Para la asignación de recursos, los países deben estructurar un proyecto de intervención para la prevención y manejo del VIH/SIDA, la malaria y la tuberculosis. Para la elaboración de este proyecto se realizó en Ecuador un proceso de evaluación de las necesidades de los pacientes del VIH/SIDA, y del conocimiento que sobre el VIH existía en el Ecuador. Se identificaron en este estudio todas las poblaciones potencialmente beneficiarias de proyectos y sus estrategias para enfrentar la situación en el Ecuador. Además de los grupos establecidos internacionalmente: hombres que tienen sexo con hombres (HSH), personas VIH+ (PVVS) y trabajadoras sexuales (TS), se plantean como posibles beneficiarias las personas privadas de la libertad (PPLs), militares, policías y migrantes como grupos también expuestos, pero en menor grado que los anteriores.

La identificación de estas poblaciones, determina las primeras pautas de intervención en Ecuador en torno al VIH/SIDA. Aunque en otros países la mayoría de los casos de personas VIH+ son heterosexuales, a nivel nacional se considera que existe una prevalencia de en la población homosexual. La identificación de esta población como una población vulnerable, y la asociación de la homosexualidad con los primeros casos de aparición de VIH/SIDA justifican de manera particular las intervenciones en torno a la infección.

Para recibir la subvención del Fondo Global a partir del 2002 y hasta la actualidad, el Ecuador debía cumplir tres condiciones para determinar los mecanismos de gestión de los recursos una vez aprobado el proyecto

de intervención, en primera instancia se debe identificar y respetar el marco de acción de intervención sobre VIH/SIDA establecido internacionalmente; en segunda instancia es instituir una autoridad de coordinación nacional, y finalmente, en tercera instancia, se propone un sistema de vigilancia y evaluación de los procesos de intervención, y en particular un monitoreo del proyecto planteado.

La participación inicial del trabajo en el Ecuador en torno al VIH/SIDA, se gestionó inicialmente a través de dos organizaciones, Mirik* y Equilibrio*. Mirik que operaba desde 1999 ⁹ se volvió la organización promotora del Código de Buenas Prácticas para Organizaciones que trabajan en VIH-SIDA y tiene hasta la actualidad programas de acompañamiento a personas que viven con el VIH. Desde su creación, esta organización desarrolló intervenciones guiadas por la misión de reducir el impacto del VIH-SIDA en la vida de las personas y con la visión de constituirse como referente nacional e internacional en política, estrategias y acciones en VIH-SIDA y sexualidad en el marco del respeto a los Derechos Humanos; esto como parte de la Alianza Internacional de lucha contra el VIH-SIDA. En 2003, MIRIK se convierte en una organización de tercer nivel que busca, entre otras, ayudar a gestionar los procesos y recursos internacionales para proyectos nacionales en intervención ante el VIH/SIDA. En principio, la gestión se centra en grupos homosexuales, lo que lleva a que se considere que la intervención de la organización se centra más en la sexualidad que en la enfermedad (Acosta, 2003).

De manera similar otra organización que empieza la gestión de los procesos de intervención del VIH/SIDA en Ecuador, y que se convierte en mediador entre las personas VIH+ y la sociedad civil¹⁰ es la Fundación Ecuatoriana Equilibrio. ONG fundada en agosto de 1999 cuya misión es promover políticas de defensa y protección de los derechos humanos, el cuidado integral de la salud de las comunidades GLBT, incluyendo el VIH/SIDA e ITS (Infecciones y enfermedades de transmisión sexual), a través de la incidencia política, la oferta de servicios en un espacio seguro y saludable, y la asistencia técnica.

El Fondo Global, planteaba que para el 2005, tres millones de personas infectadas con VIH en países en desarrollo deben recibir antiretrovirales.

⁹ siendo una de las primeras organizaciones que se centra en la prevención y en la reducción del impacto del VIH-SIDA en la vida de las personas del Ecuador

¹⁰ Elemento que exigía el Fondo Global que existiera en el diseño, gestión e implementación de los proyectos

Aunque está meta no se cumplió, se alcanzaron 1,3 millones de personas y se establecen mecanismos de capacitación para gestionar este tratamiento. Los primeros informes de intervención del 2003, llevaron a hacer grandes cuestionamientos en torno a la forma como se estaba desarrollando la intervención, y en particular, a la población que se consideraba debía ir enfocada esta intervención para la prevención, ya que hasta el momento había sido en torno a la población homosexual. Este cuestionamiento, liderado por Equilibrio y Mirik, establece la existencia en el Ecuador de puentes epidemiológicos (o población puente) que debían estar integrados en la intervención del Estado en torno a la infección. Según Acosta (2003), existe un alto índice de hombres que se denominan heterosexuales y que tienen relaciones con otros hombres y con mujeres, muchos de ellos casados. Al respecto apunta Acosta:

La mayor velocidad de crecimiento de la epidemia está en los reportados como heterosexuales y en las mujeres (considerando la vulnerabilidad biológica y social de la mujer que determinaría un comportamiento inverso), se explicaría por la existencia de un número no determinado de hombres que a pesar de identificarse o ser catalogados como heterosexuales, mantienen relaciones sexuales también con otros hombres (Acosta, 2003).

Por otro lado, un número significativo de hombres que tienen relaciones con hombres, que se reportan como heterosexuales, no utilizan condón. Y adicionalmente de tener relaciones con sus parejas, tienen relaciones con trabajadoras sexuales.

La asociación del VIH/SIDA con la homosexualidad presenta una paradoja que debe ser tomada en cuenta, en primera instancia porque existe socialmente un estigma moral en torno a la homosexualidad que incluye en Ecuador hasta hace diez años (1999) la encarcelación (penalización de la homosexualidad), lo que lleva a que muchas personas:

Prefieran que nadie sepa sobre su orientación sexual, se casan, desarrollan una vida social determinada y una vida emocional diferente, y además si tienen VIH, prefieren que nadie sepa, sean o no homosexuales, por pensar que la gente va a decir que son homosexuales o que tienen relaciones entre hombres y los van a juzgar. (Entrevista a Ángel 2007-2009).

En el 2003 surge la 'Asociación*', una organización que Mirik apoya desde sus inicios y hasta el 2006. Este agrupación, además de mediar en los procesos de intervención de los proyectos del Fondo Global, desde su creación, buscó promover la participación de las personas que viven con VIH/SIDA y mejorar el acceso a la atención médica de estas personas, sobre todo en tratamientos antirretrovirales (ARV's), aspecto que en ese entonces era lo prioritario y urgente. Entre sus tareas estaba el proyecto con la Coalición Internacional de Activistas en Tratamientos (CIAT) de promoción de la participación de las PVVS para la vigencia de sus derechos, que incluye asesoría legal a las personas VIH+, sensibilización a personal de salud y conformación de Comités de Apoyo a la atención. En la actualidad se está fortaleciendo a veinte y tres grupos de personas VIH+ y capacitando a más de quinientas personas VIH+ a nivel nacional con apoyo de CARE Ecuador.

Estructura actual de intervención.

A partir de 2004 y de acuerdo con la declaración de Nuevo León, compromiso firmado por treinta y cuatro países durante la Cumbre Especial de las Américas en México se establece como meta garantizar el tratamiento cuando menos de seiscientos mil personas infectadas por VIH de todos los países del hemisferio, incluidos Canadá y los Estados Unidos de América. A partir de la declaración firmada el 2 de junio de 2006, se empiezan a gestionar mecanismos de intervención progresivos en los distintos países que buscan el 'acceso universal a los medicamentos' como parte de la respuesta fundamental a una emergencia sanitaria mundial.

En busca de gestionar los recursos para el desarrollo de estos acuerdos, los países reciben apoyo permanente para el desarrollo y el mantenimiento de un sistema nacional integral para la vigilancia y evaluación del VIH. También se benefician de una variedad cada vez mayor de otras fuentes de asistencia técnica, por ejemplo, el Equipo Mundial de Vigilancia y Evaluación del SIDA, con sede en el Banco Mundial y el Plan de Emergencia del Presidente de los Estados Unidos para el Alivio del SIDA (PEPFAR). Copatrocinadores individuales del ONUSIDA- como el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF) (UNICEF, ONUSIDA y OMS, 2008) y la Organización Mundial de la Salud (OMS) también han intensificado su asistencia técnica en vigilancia y evaluación.

Entre 2005 y 2007 el número de países que tenían un plan nacional de vigilancia y evaluación del VIH con análisis de costos y financiamiento asegurado, así como una unidad nacional funcional de vigilancia y evaluación o un grupo técnico de trabajo nacional y una base de datos centralizada sobre el VIH, aumentó de catorce a cuarenta y cuatro, de acuerdo a los informes de progreso de los países del UNGASS (UNGASS, 2008).

El Fondo Global para la Lucha contra el SIDA, la tuberculosis y la malaria ha desempeñado un papel fundamental en el impulso de los sistemas nacionales de vigilancia y evaluación del VIH/SIDA; a través de un sistema de financiamiento en los cuales el Fondo Global otorga al país beneficiario una cantidad económica determinada. Para que está 'donación' sea recibida se requiere de compromisos adicionales del país receptor, de tal forma que debe existir una contraparte económica y social para la gestión de los proyectos en un tiempo mayor a los dos años de subvención internacional (Fondo Global, 2008).

En Ecuador el mecanismo coordinador del país (MCP) estuvo presidido hasta el año 2005 por el director general de salud del Ministerio de Salud Pública. A partir de ese año, hasta la presente fecha es presidida por un miembro de la sociedad civil, la Dra. Lilly Márquez. El MCP en el marco del proyecto Fondo Global fue, entre 2005 y 2007, el organismo que se encargó de garantizar la interacción entre el gobierno, las personas que viven con el VIH, el sector privado y la sociedad civil para aplicar estrategias y programas relativos al VIH y el SIDA.

Para su implementación, el Proyecto Ecuador del Fondo Global cuenta con dos (2) Receptores Principales nombrados por el MCP, y nueve (9) subreceptores, incorporados previa firma de convenios, con el Receptor

Principal 1, que es el Ministerio de Salud Pública. El Receptor Principal 1 (RP1), es responsable de la supervisión, administración, ejecución técnica y financiera de los objetivos relacionados por las políticas públicas del Proyecto y el Receptor Principal 2 (RP2) que es CARE Internacional, responsable de la administración, ejecución técnica y financiera de los objetivos, la ejecución del proyecto y su articulación con las ONG. Los 2 Receptores Principales están bajo la supervisión general del MCP en lo relacionado a la ejecución proyecto.

La atención integral a personas con VIH se convierte en uno de los ejes de intervención de mayor desarrollo en el país entre el 2005 y el 2008. Esto incluye la importación de medicamentos genéricos para el VIH, tales como fármacos antirretrovíricos, preservativos y drogas de sustitución. que se pudieron adquirir solo a partir del 2007, gracias a los mecanismos de gestión regional para la adquisición y suministro de productos esenciales. El Ecuador adquiere esta medicación a través del Fondo Estratégico de la OPS (Organización Panamericana de la Salud), y del Organismo Andino de Salud (ORAS) que se encarga de la negociación de medicamentos antiretrovirales.

Con recursos del Fondo Global en el país se han creado 26 clínicas del SIDA a nivel nacional, con descentralización de entrega de antiretrovirales y equipos de profesionales de salud han sido capacitados en el país y fuera de él en manejo integral a personas VIH+. Se ha logrado consolidar el sistema de provisión de medicamentos e insumos para VIH/SIDA, se disponen de 250 centros de consejería y tamizaje, incluyendo el control de calidad del tamizaje iniciado en el año 2008 por el Instituto Nacional de Higiene (INH), en las provincias de mayor incidencia, Guayas, Manabí y El Oro (UNGASS, 2008). Los medicamentos se plantea deben ser entregados a las personas VIH+ en 72 horas máximo, luego de recibido el pedido. También se practican los exámenes de CD4 y Carga viral de manera gratuita gracias a estos fondos y se entrega preservativos mensualmente a toda PVVS.

El mayor esfuerzo del plan nacional de salud en los dos últimos años, ha sido el fortalecimiento y creación de centros de tratamiento (clínicas del SIDA) en los Hospitales Nacionales de Especialidad y en Hospitales Regionales, especialmente en las provincias con mayor demanda. Hasta inicios del 2005 solo existían 6 clínicas, para fines del 2007 existen 26 y 2 están en proceso de acreditación en la Amazonía, con capacidad de brindar atención integral incluyendo ARV (medicamentos antiretrovirales) en todo el país (MSP-PNS. 2007). De las 28 clínicas, 10 ofertan servicios para tratamiento integral a personas viviendo con VIH/SIDA (PVVS), 9 para prevención de transmisión vertical (PTV) y 8 ofertan los dos servicios.

Sin embargo, en la actualidad los centros de salud pública de Quito¹¹, en particular en el Hospital Brillante* y el Hospital Juan del Sur*, al igual

¹¹ Se incluye en los anexos una lista de las instituciones que dan atención a personas con VIH en Ecuador.

que los Hospitales de las Fuerzas Armadas, son los únicos que están repartiendo antiretrovirales activamente. De manera similar, algunos hospitales provinciales están capacitados y cuentan con el aval oficial para la atención a personas con VIH+, pero según lo plantean algunos de los pacientes que vienen de provincias y viajan constantemente a Quito para buscar tratamiento, estos centros de atención son poco confidenciales y la gente tiene miedo de ser rechazada si se llegara a conocer su estatus serológico como se plantea en el siguiente testimonio: “La gente no debe saber que soy seropositivo porque se ponen violentos, te discriminan a ti y a tu hijo, te juzgan e incluso hay gente a la que han quemado, es mejor que nadie sepa (Entrevista Lucia 2007).

Las creencias sobre el VIH/SIDA.

Las políticas del ministerio de salud giran alrededor de la idea del VIH/SIDA como una epidemia, y la atención, hospitalización y registros de los pacientes VIH + están en áreas separadas como pabellones de infectología. Esto es justificado por autoridades del hospital lo plantean como solución a la discriminación que ocurría cuando los pacientes eran atendidos en las áreas comunes con el resto de los pacientes y debido al miedo a ser identificados evitaban acercarse para hacerse atender aún estando muy mal de salud. Tantos pacientes como personal de salud refieren que esta ha sido una solución adecuada, sin embargo, algunos expertos opinan que son prácticas que aumentan la discriminación y el estigma.

La relación del VIH y la Tuberculosis ha sido una de las mayores causas de muertes de personas con VIH. Al 2008 en Ecuador había 15.318 casos de tuberculosis en personas que viven con VIH/SIDA reportados, de los cuales 10.382 eran personas infectadas por el VIH que no estaban en etapa SIDA, 4.640 estaban diagnosticadas con el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) y 1947 fallecimientos se habían producido por esta causa.

El incremento de casos de VIH detectado se ha establecido gracias a las estrategias de captación implementada en el país a partir del año 2005 con el tamizaje regular y gratuito en embarazadas, en personas con infecciones de transmisión sexual (ITS) y en usuarios con tuberculosis. Adicionalmente el fortalecimiento en el sistema de notificación de casos VIH realizado en el año 2008 contribuye a este incremento ya que

ha permitido captar hasta el mes de octubre de 2008, 2775 personas infectadas y 918 casos más que el año 2007, lo que equivale a un incremento del 49.4%, considerando que el nivel de sub-notificación estimada en el año 2007 fue de 57%. Esto teniendo en cuenta que además de la sub-notificación, ha existido una expansión de la infección.

En los últimos tiempos el Ministerio de Salud del Ecuador ha intentado confrontar algunos de los imaginarios que se han construido culturalmente en torno al VIH y que se persisten en el personal que labora en la atención a personas. En Ecuador se considera que existen dos imaginarios esenciales, que colaboran en la expansión de la enfermedad (Informe del gobierno del Ecuador; UNGASS 2006-2007). El primero está centrada en que una persona de aspecto sano no puede estar infectada por el VIH; idea que puede dar lugar a relaciones sexuales no protegidas con personas infectadas; y que con respecto a la atención lleva a que el personal de salud no considere como prioritario la intervención con estos pacientes. El segundo, las principales ideas erróneas sobre los modos de transmisión del VIH; ideas que deben ser rechazadas y remplazadas por el conocimiento en torno al VIH y a sus mecanismos de transmisión. Por ejemplo, existe la creencia de que el VIH se transmite por medio de las picaduras de mosquito lo cual puede debilitar la motivación para adoptar un comportamiento sexual seguro. Además, está la creencia de que el VIH puede transmitirse compartiendo alimentos; lo que a su vez refuerza el estigma al que se enfrentan las personas que viven con VIH/SIDA (ICASO, 1999; ILO, 1998).

También frente a la intervención con pacientes VIH+, se han identificado dos imaginarios que afectan la atención de estos pacientes en las instituciones de salud pública y que responden a ideas históricamente construidas en el desconocimiento y los prejuicios sociales. Como se explicó anteriormente, la relación del VIH/SIDA con la homosexualidad y las relaciones sexuales entre hombres, se convierte en un estigma que las personas viviendo con VIH buscan evitar. De manera adicional, y articulado con una realidad bastante dolorosa, el número de muertes de las personas con VIH/SIDA ha alcanzado niveles altos, y que aunque están disminuyendo, son aun considerables (1497 fallecidos hasta el 2008) lleva a muchas personas con VIH/SIDA a seguir considerando estrecha la relación entre la infección por VIH y la muerte, mas allá de los medicamentos y su eficacia.

Estas cuatro creencias -en torno al aspecto del enfermo, a los mecanismos de transmisión, a la población que adquiere la enfermedad y la relación entre VIH/SIDA y muerte- están en distintos niveles tanto en el personal médico como en los pacientes de VIH/SIDA, en las instituciones de atención, aunque ha habido bastante trabajo contra estas creencias y a sus implicaciones en términos de discriminación a través de las ONG.

De Ética y de transparencia.

Equilibrio esta realizando pruebas clínicas en asociación con la CDC, para probar una vacuna para el VIH/SIDA¹², con gente que no tiene VIH, en particular trabajadoras sexuales y personas homosexuales, consideradas como la población más vulnerable. Adicionalmente algunas ONG, al ser mediadores y en algunos casos ejecutores de proyectos, han recurrido a algunas prácticas cuestionables, como son la solicitud de firmas a personas que no han asistido a los eventos, esto para obtener las evaluaciones y monitoreos necesarios para los organismos internacionales aun cuando no ha habido una intervención real de toda la población relevante para el proyecto. Mirik organización con financiación de origen holandesa hasta el año 2008 y con apoyo del Fondo Global y de CER Ecuador, de ED, la Unión Europea, Cepa para el mundo y UNIF, se posiciona como la organización más importante en el Ecuador para el trabajo con el VIH hasta 2008, año en el que debió minimizar sus actividades. En general, por problemas de fondos, gerencia y enfrentamientos con el personal reduciéndose el trabajo a la presencia de algunos voluntarios. De esta forma no existe de manera clara una articulación con las personas con VIH y sus necesidades, más que el apoyo que da el voluntariado a los enfermos en las entidades hospitalarias o a nivel de consejería cuando estos se acercan a la organización. De manera similar el proyecto centrado en mujeres viviendo con VIH/SIDA ha culminado y aunque dejan la consolidación de un grupo más informado en torno al VIH/SIDA no consolida alternativas sólidas económicas que permitan a las mujeres mejorar su condición de pobreza. Finalmente y a nivel interno y tras solicitar a múltiples voluntarios que no asisten a talleres, que firmen como asistentes, o a falsear algunas evaluaciones de actividades para

¹² Proceso que se hace con consentimiento de las personas y en algunos casos con el pago de dinero por su participación.

justificar recursos que han sido mal llevados, se han dado algunos malos tratos internos que llevaron a que en agosto del año pasado (2008) la mayoría del personal vinculado con la corporación renunciara de forma directa a su participación en la organización. En la actualidad la directora tiene una demanda por mal trato laboral que está en curso y para la cual se ha buscado neutralizar a los testigos por medio de amenazas de demandas de difamación.

Estos cambios han generado en el proceso de voluntariado grandes dificultades ya que la falta de honestidad de la gente que ha manejado el proceso, la solicitud de firmas por eventos que no se han realizado, la falta de apoyo financiero a los enfermos a quienes se busca apoyar, y la cuestionable ética existente en algunos de los trabajadores de la organización, que han divulgado el nombre de las personas VIH+ pertenecientes al voluntariado sin su autorización, han llevado a que la última reunión convocada por la corporación Mirik en el 2008 no contara con ningún asistente.

De esta manera en noviembre se solicita a la Coalición Internacional de Sida Coalition Internacionale SIDA que realice una evaluación de Mirik para redefinir su estructura y estatutos y buscar mejorar sus procesos de intervención en el Ecuador. Esta evaluación, fue iniciada por el secretario permanente de la coalición el señor Emmanuel T* quien busco desarrollar en diversas reuniones grupos focales de análisis del proceso desarrollado por la organización.

En 2009 se produce un rechazo de las personas que viven con VIH/SIDA a pertenecer a esta organización y a algunas similares ya que al estar vinculados con cualquiera de estas organizaciones, éstas sacan provecho de su condición sin generar alternativas que les permitan afrontar su enfermedad. Las personas consideran que solo las ONG reciben y gastan los recursos, pero que no hay un proyecto sostenible a largo plazo que permita mejores estrategias para afrontar la enfermedad. Es decir de los ingresos de la ONG se piensa que solo un 2% es recibido por los beneficiarios.

En 2009 la organización se posiciona en la actualidad como receptor principal de la sociedad civil para la propuesta presentada al Fondo Global, desde el Ecuador y en diciembre de 2009 se estableció que será la encargada de administrar los fondos para 2010.

Capítulo III

El objeto del castigo

Al comenzar este proyecto, surgió desde el grupo de autores de este texto la necesidad de acercarse a las vivencias que los y las personas con VIH habían experimentado en Ecuador. En particular alrededor de los centros, hospitales y ONG que han trabajado el tema. Este recuento, que es doloroso, está asociado a la muerte que tienen las personas cuando dejan de ser seres sociales. Un morir donde se pierde una de las mayores características del ser humano, la posibilidad de relacionarse con el otro (Kastelbaum y Aisemberg, 1999).

El morir socialmente por el VIH/SIDA lleva a cambios fuertes en la identidad. Ocurren transformaciones definidas por los que saben, los profesionales de salud. A partir de un diagnóstico se considerará y se tratará a una persona, casi siempre, como un enfermo, afectando el rol familiar, social y la noción de sí-mismo que se tenía previamente. En el Ecuador está ‘transición de la existencia’, ha estado atravesada, en la mayoría de los casos, por exclusión, maltrato, estigma, discriminación.

Los mecanismos a través de los cuales se valora como buenas o malas las conductas o gestión de una persona, esta mediada a través de los imaginarios sociales (Cruz, 2005). Las creencias asociadas al VIH/SIDA tienen implicaciones negativas en las relaciones sociales y en la concepción misma de las personas VIH+.

Uno de los elementos que más claramente están relacionados con el VIH/SIDA es la discriminación (Desclaux, 2003). Sin embargo no existe un consenso en torno a la definición de este concepto, pero se identifican tres elementos comunes en las definiciones que utiliza la OPS (2003) y ONUSIDA (2002); estos son: a). Se establece una diferencia o distinción, b). Esta distinción es peyorativa o desvaloriza, c). Está basada en una marca o estigma asociada con la enfermedad o con el riesgo de transmisión. Las comunidades son las que definen que rasgos van a ser parte de los estigmas ya sea explícita o tácitamente (Parker y Aggleton, 2003).

La discriminación, en el caso del VIH/SIDA, esta asociada a juicios desde los que las personas son consideradas peligrosas e indeseables, no solo por la infección, sino por estar relacionadas con una conducta sexual socialmente considerada como 'inmoral' o 'inadecuada' (ONUSIDA, 2005; Diez, 2005). Estos estigmas parten de cinco imaginarios: a). El VIH/SIDA como una infección que amenaza la vida, b). El temor a adquirir el VIH, c). La asociación entre VIH/SIDA y comportamientos ya estigmatizados como el uso de drogas intravenosas, la homosexualidad y el sexo comercial, d)4. La idea de que las PVVS (personas viviendo con VIH) son responsables de haber adquirido el virus y e) La idea de que el VIH/SIDA es una castigo por comportamientos desviados de normas, valores y de una moral determinada como es por ejemplo, la promiscuidad (Bruyn CIÉ; 2003). Los imaginarios son producto de las definiciones iniciales del VIH, su medicalización y su relación con el SIDA. Estas formas de discriminación pueden ser tanto de tipo externo (construidos desde la comunidad) como interno, desde los cuales se juzgan y se narra la propia conducta llevando a una auto discriminación, es decir una apropiación de la discriminación que se recibe desde fuera (Diez, 2003).

Este capítulo busca mostrar un recorrido que empieza desde el momento en que se sospecha que existe el VIH, momento en el que se entra en un espiral institucional que es influenciado por los imaginarios en torno al VIH/SIDA. Un camino en el cual se empieza a establecer una 'nueva forma de vivir', una articulación con la existencia a través de la sangre, una nueva identidad.

Cuestionando la propia existencia

Históricamente en Ecuador existen tres razones básicas que llevan a la persona a realizarse la prueba para diagnosticar la presencia del virus VIH en sangre: la primera por lo general la razón más común hasta el 2000 era la existencia de una enfermedad relacionada con inmunodeficiencia; cuando alguien era hospitalizado se le practicaba la prueba como parte de los exámenes que buscaban establecer su diagnostico, en muchas ocasiones sin autorización o incluso sin que el paciente conociera lo que se le estaba haciendo. La segunda razón para haber hecho la prueba era estar en estado de embarazo; en principio porque implicaba una

sexualidad activa y porque se consideraba que era el principal mecanismo de transmisión del VIH a los niños. Finalmente, la tercera razón estaba asociada a la comercialización de la prueba en el ámbito de laboratorios privados, lo que favoreció que se estableciera como requisito para acceder a un trabajo o a centros educativos. Aunque en la actualidad (2010) es ilegal pedir la prueba para acceder a un trabajo, la negación a realizársela implica para la persona que no puede ser empleada. Generalmente, al no realizarse la prueba se sospecha que puede ser VIH+, y en el caso de los que se les exige ya teniendo contrato de trabajo, el empleador puede buscar otras razones para terminar el contrato del empleado o empleada a otra persona que si accedió a hacerse la prueba.

Hay algunas otras personas (muy pocas) que deciden hacerse la prueba diagnóstica voluntaria y espontáneamente. Por lo general estas personas optan por esto a causa de: ser pareja o familiar de alguien con VIH, al haber tenido relaciones esporádicas sin protección, y finalmente por ser voluntarios de alguna ONG que trabaje con el tema. Pero por lo general, cuando alguien decide hacerse la prueba, lo hace cuestionando su actividad sexual; “será que esa vez que no use condón....será que ese tipo sí es juicioso...será que me la jugó...” (Aporte de Nanda, 2008).

Hacerse la prueba implica un reto, en la medida en que implica cuestionarse la propia conducta en términos sexuales, dudar de las actitudes del otro (de la pareja) y su moralidad. De esta forma cualquier resultado que emerja de la prueba traerá consecuencias y no solamente de tipo biológico.

Hacerse la prueba es muy difícil, a uno si le da susto, y si además le dicen que solo dan el resultado en persona, bueno uno se espera lo peor...pero aun peor que eso, es cuando le dicen a uno que la prueba no es concluyente, y que la tiene que hacer de nuevo (Aporte de Nanda, 2008).

En el momento en que existe duda sobre tener o no el virus “se piensa en aquellas personas que se han conocido y que murieron por VIH/SIDA” (Aporte de Nanda, 2008). Aparece una extraña sensación de que la muerte está cerca, de que también le puede pasar lo que a otros ya les paso “personas que han estado enfermas, la televisión y todo lo que te dicen en las propagandas de prevención, es que te puedes morir, y

pues eso es lo que tú piensas, te va a pasar si sale positivo”(Aporte de Nanda, 2008).

Existe publicidad¹³ donde se muestra el peligro de adquirir el VIH como un riesgo mortal, incluso mostrando como las últimas acciones del enfermo en una lapida. Inicialmente estas propagandas eran las más difundidas aunque ya han dejado de presentar este estilo porque estudios han demostrado que infundir el miedo no es una estrategia que funciona.

Sin embargo, aun hay campañas que siguen haciendo uso del miedo. Esto generalmente ocurre en los ámbitos religiosos. Pero gran sorpresa ha causado una campaña de prevención del VIH/SIDA alemana de la agencia Rogenbogen (septiembre-2009) que ha optado por asignarle a la infección la cara de Hitler con el mensaje ‘asesino en masa’. Es importante resaltar que estas campañas de prevención que han sido muy criticadas, hacen referencia al SIDA.

Las campañas que hacen referencia al VIH están centradas en incentivar a la población para que se realice la prueba diagnóstica. Aunque hacerse la prueba puede significar ser portador y también descubrir que se tiene SIDA. Finalmente, algunas campañas que están en contra de la discriminación y el estigma hacen referencia al VIH/SIDA como un solo elemento. Por lo general los publicistas consideran que hay discriminación tanto interna como externa en torno al VIH y al SIDA.

Ante esta información y desde todo lo que diariamente se escucha sobre el número de muertes que ha causado el SIDA, lo que se espera cuando se ha realizado la prueba, es que te digan si se va o no a morir; esto en el caso de que se haga voluntariamente. Si por el contrario se está hospitalizado o se acude a una institución de salud por alguna emergencia, existe la posibilidad de que a la persona la pongan en un pabellón de ‘infectados de VIH/SIDA’ y se entere así de su condición. O sino que frente a alguna intervención, el doctor le diga a la enfermera que “debe usar doble guante”. En algunas ocasiones el doctor llama al paciente para hablarle sobre el resultado de la prueba, la forma como el médico aborde el tema va a depender de la sensibilidad de la persona tratante. Existen testimonios que constatan: “El médico me dijo que me había dado SIDA por tanto estar pensando en eso...” (Aporte de Fabio, 2008). Incluso dentro de los testimonios, se dan casos en los cuales el médico le informa a la familia

¹³ No se muestran las imágenes ya que estas tienen derechos de propiedad.

del paciente que tiene SIDA, pero no lo hace con el paciente o con su autorización.

Aunque a partir del año 2000 se han realizado campañas de sensibilización del personal médico que trabaja con personas VIH+ desde el Ministerio de Salud Pública (MSP) y desde algunas ONG, el resto del personal de las otras áreas no han sido sensibilizados por lo que siguen mostrándose distantes con los pacientes con diagnóstico de VIH. Como dice un médico: “es mejor no atenderlos (a personas con VIH+) porque por lo general tienen problemas mentales” (Aporte del Dr. Pérez, 2008). Por esa razón, cuando llegan personas VIH+ a demandar otros servicios médicos o procesos terapéuticos (de aquellos no especializados en el VIH/SIDA) ligados a enfermedades oportunistas “bueno no siempre es fácil atenderlos, hay que darle prioridad al que tiene más oportunidades de vivir, tenemos muy pocos recursos” (Aporte del Dr. Pérez, 2008). Finalmente cuando el personal de salud se enfrenta a una emergencia de alguien que tiene VIH, lo hace con temor, con el prejuicio de que tienen problemas mentales, y con la idea de que el paciente está próximo a la muerte.

Un diagnóstico terminal

A pesar de que algunos médicos (no todos) cuando dan el resultado del examen hacen la distinción entre VIH y SIDA, la gente cuando es diagnosticada inicialmente dice que tiene ‘SIDA’ y no VIH. Una vez han estado en el proceso por más de seis meses y usualmente si han establecido contacto con personas que tienen la misma condición, se empiezan a hablar de ‘tener VIH’.

Una vez se obtiene un diagnóstico positivo, en algunas instituciones tratan de prestar el servicio de consejería. En algunos hospitales este servicio lo realiza un profesional de la psicología, pero la realidad es que la mayoría de las veces solo hay un psicólogo para todo el hospital, por lo que termina asumiendo esta tarea la trabajadora social o una de las enfermeras disponible en ese momento.

Durante el proceso de consejería inicialmente se plantea:

- Que la infección, no es terminal, que implica que no tiene las defensas de una persona que no tenga la infección; pero que se puede vivir con esta condición.

- Que manejar la infección implica unos cambios en el estilo de vida: mejorar la alimentación, dejar el consumo de bebidas alcohólicas, etc.
- Que serán necesarias algunas pruebas diagnosticas para ver cómo está el sistema inmunológico y dependiendo de esto se les proporcionarían los antiretrovirales
- Que debe tomar medicamentos con precisión y no los puede dejar. Adicionalmente se explica que cualquier encuentro sexual debe estar mediado por el uso de preservativos (se enseña a las personas su uso correcto).

Una vez tratados estos temas se da un espacio para preguntas. En su mayoría las temáticas de preguntas tienen dos ejes; el primer eje está centrado en la vía de transmisión de la infección y la segunda, la razón por la cual tiene el VIH y su pronóstico. Aunque se ha dicho antes que no es una infección mortal, la mayoría de personas consideran que muy probablemente morirán pronto. El proceso de consejería, en general, responde al manual de atención que sacó el Ministerio de Salud Pública en el 2007, (MSP, 2007).

Algunas ONG han buscado involucrarse en este espacio, ofreciendo consejería a través de personas voluntarias que se han capacitado para esta labor, o a través de personas VIH+ llamados ‘consejeros pares’. Muchas personas recién diagnosticadas prefieren hablar con alguien diagnosticado de más tiempo porque pueden ver en estos que sí se puede sobrevivir con el VIH, además de que sienten que una persona que ya ha pasado por las mismas circunstancias los comprende verdaderamente. Sin embargo, por lo general, la mayoría del personal de salud consultado cuestiona la participación de estos consejeros pares porque según su criterio, pueden aprovechar estos intercambios como nos relata una enfermera: “tratan de reclutar gente para sus grupos” (Aporte de enfermera, 2009).

También, algunos médicos nos han manifestado su preocupación por la confidencialidad que estas personas pares puedan tener o por la calidad de la información que van a transmitir ya que no hay ningún monitoreo ni actualización de los consejeros de parte de ninguna institución para evaluar este servicio.

En casi todas las primeras sesiones, el tema de la muerte, (aunque en el manual de consejería del Ministerio de Salud no aparece el tema ni cómo el consejero/a debe tratar este tema con el usuario/a) es un tema seguro y sale en casi todas las sesiones de consejería. El recién diagnosticado puede expresar que siente temor al imaginar el proceso de su agonía como una experiencia dolorosa, y el natural temor a lo desconocido hacen que el usuario/a padezca de ansiedad hasta llegar a estados de depresión prolongada. Lo primero a lo que se hace referencia en este proceso es la búsqueda de explicaciones de porque o como se posible que algo tan horrible le sucede a una persona, porque a mí. Después de repensar sus actividades sexuales suceden dos cosas que implican buscar a un culpable; si por un lado considera que fue un acto propio, entonces se siente merecedor del castigo, sobre todo si piensa que es producto de una infidelidad o de parejas múltiples. Por el contrario, si es parte de una relación monogámica, se apega a la idea de familia, y hay enjuiciamiento y culpabilización de la pareja: “como (la pareja) me pudo hacer esto” (Aporte de Juan, 2008).

Esto se explica porque en el Ecuador el acto sexual, cuando se plantea como parte de una relación de compromiso, está implícita la confianza de que son parejas monogámicas. En algunas ocasiones se plantean parejas abiertas, donde la confianza está en el uso de condón para tener relaciones con la ‘otra’ pareja (Lucio Paredes, 2010). En cualquiera de los casos, se plantea que siendo el VIH/SIDA una infección de transmisión sexual, la monogamia se considera una garantía para la no adquisición del virus por ninguno de los dos integrantes de la pareja. Vemos entonces, como la apropiación de la enfermedad se da con frecuencia, a través de la trasgresión de la confianza y utilizando la culpa ya sea al otro como transgresor o a si mismo/a como la victima de esa transgresión (Diez, 2003). Si el VIH es adquirido como producto de una relación esporádica o de una estable el proceso pasa por la rabia hacia el otro; pero también por la propia rabia al ‘haber caído en la tentación.’ En algunos casos la rabia puede ser mayor cuando hay de por medio una relación considerada como estable, en donde la presencia de la enfermedad es vista como un engaño, una mentira. En las sesiones de consejería se tiende a reflexionar sobre los posibles otros que la persona pudo haber infectado lo que puede acentuar aun más la sensación de culpa. Cuando la infección se ha adquirido por infidelidad propia, y más aun cuando esta ha causado víctimas tales como la pareja embarazada y probablemente al infante

por nacer, hay altas probabilidades de que se asuma como un castigo merecido cualquier padecimiento físico que la infección implique.

La rabia inicial acompaña el proceso de interiorización del estigma (Diez, 2003). Hay una preocupación por infectar a otros; “¿Es que en la casa hay niños chiquitos... si él está allí no sé si con los platos o los cubiertos... se pega... tienen peligro los niños?” (Aporte de Laura, 2008) o cuando sucede que van con la pareja “¿bueno es que el siempre me está diciendo que no me puede dar besos ni nada... que se me pega... es verdad o no?” (Aporte de Fernando, 2008). Una vez se asume el estigma, hay un temor a la aniquilación no solo ante la muerte sino, también ante el rechazo social (Kübler-Ross, 2005). Incluso, aparece la idea de suicidio; “es mejor no vivir que vivir rechazado o sufriendo de algún dolor físico, mejor morir rápido, que poco a poco” (Aporte de Juan, 2008)

Hay mayor posibilidad de abordar el tema de la homosexualidad en la consejería cuando el consejero par se identifica como homosexual ya que el usuario se puede sentir con más confianza, cuando la persona diagnosticada pertenece a alguna organización homosexual o cuando tiene una pareja emocional del mismo sexo que lo acompaña. Pero, por lo general no se habla sobre la práctica sexual ni de la persona con quien se dio esta práctica, por tanto el tema de las relaciones sexuales de hombres con hombres o de hombres con mujeres, no hacen parte del diálogo. Se menciona la sexualidad, la infidelidad, pero no se menciona con quien.

Una nueva vida no es una segunda oportunidad

En el momento en que se sospecha que alguien tiene VIH/SIDA, en caso de no estar hospitalizado; es referido a una de las clínicas de VIH en el Ecuador. Usualmente la remisión es para él la institución de salud especializada más cercana al lugar de residencia. Sin embargo, muchos de los pacientes que asisten a clínicas en Quito, vienen de otras regiones en busca de mejor atención y ante todo de confidencialidad.

De esta forma una vez saben que tienen VIH empiezan a pensar cuál sería la institución en la cual quieren vincularse, la mayoría busca el hospital de su preferencia de acuerdo: a las referencias que tengan sobre los médicos y que permita minimizar la posibilidad de encontrarse con algún

‘conocido’. Muchos no quieren vincularse con el Instituto Ecuatoriano de Seguro Social, que sería el sitio al que deben acudir si tienen un contrato de trabajo, porque consideran que los servicios que presta no son los mejores. Por esta razón, muchos prefieren salir del trabajo o pagar por un certificado que dice que no están vinculados con el seguro social que dice que no están vinculados y empiezan a abrir una historia clínica en el hospital que consideran tiene las mejores alternativas. Si no son de las Fuerzas Armadas, las mejores opciones consideradas en Quito se limitan al hospital Eugenio Espejo o el Hospital Enrique Garcés. Las Fuerzas Armadas no solo tienen instituciones particulares sino otro tipo de antiretrovirales que son distintos a aquellos que se encuentran en los hospitales públicos¹⁴.

Una vez en el hospital abren la historia clínica y solicitan una consulta la espera para la cita médica es larga y depende de turnos que son asignados por orden de llegada el día de la cita. Desde el momento en que llegan al lugar donde esperan su turno, la mayoría no quieren que los otros pacientes los vean o se den cuenta que viene a esta cita con este médico en particular que pertenece a la clínica de VIH/SIDA, porque entonces todos sabrán que tienen. Esta es la justificación para que en algunos hospitales, el área donde se atienden a las personas con VIH/SIDA está separada, causando a veces el efecto contrario al deseado. El efecto deseado es que las personas se sientan más identificadas con sus semejantes y que no serán rechazados por otros pacientes no infectados, pero algunas personas viviendo con VIH sienten que el apartarles, los hace sentir como ‘intocables,’ como gente que no está en la misma condición del resto de los pacientes.

Por este motivo prefieren que las personas con las que están compartiendo sea VIH+ igual que ellos. Aun así la primera vez es difícil estar en estos espacios; “Uno no habla casi... con nadie, se siente que lo están mirando y le da mucho susto encontrarse con alguien que lo pueda reconocer”(Aporte de Carlos, 2007).

Una vez establecida la primera cita, el doctor asignado recibe a los nuevos pacientes y les explica sobre la infección, enfatizando lo siguiente: “Es un cambio de vida [...] Además el doctor nos dice que debemos hacer una serie de exámenes que van a decir como están las defensas del cuerpo[...]

¹⁴ Aquí se mantienen los nombres de las instituciones solo para dar información al lector, sin embargo los acontecimientos narrados posteriormente no van a hacer referencia a ninguna institución en particular.

un CD4 nos dice que debemos ir a otro hospital a hacerlo” (Aporte de Juliana, 2008)

En la actualidad la prueba que define la cantidad de CD4 circulante ha tenido múltiples inconvenientes. Por un lado, hay desconfianza en los resultados, no son 100% confiables ni siquiera para los mismos médicos, quienes hacen comentarios al respecto delante de los pacientes. Esto hace que aunque los exámenes son gratuitos, muchos quisieran poder realizárselos en laboratorios privados, aunque su costo es prácticamente inalcanzable.

Es necesario articular y estandarizar los laboratorios y sus pruebas para obtener información más certera en cuanto a las pruebas de CD4 específicamente, porque los resultados, en muchos casos, son inconsistentes (Aporte del Dr. Cabel, 2008).

A los pacientes se les solicita que se tomen los exámenes y vuelvan a la lectura de los mismos aproximadamente uno a dos meses después. Con estos resultados los doctores determinarán si es necesario o no que el paciente empiece con el tratamiento de los antiretrovirales.

De ser necesario que empiece con los antiretrovirales, se solicita que hable con la licenciada encargada de la entrega de los antiretrovirales. La licenciada conoce a sus pacientes y de acuerdo a la forma como el paciente se relaciona con la encargada, esta los va a tratar; A veces la licenciada esta de buen genio y dice cosas... pero a veces, uno no sabe [...] (Aporte de Carlos, 2009).

Por otro lado, una de las encargadas de entregar los medicamentos nos comenta que es difícil a veces hacer la entrega de tal forma que los otros pacientes “no se den cuenta”. (Aporte de licenciada, 2008). Esta licenciada comenta que algunos prefieren que nadie sepa; aunque esto es un poco difícil ya que en los hospitales hay un espacio asignado para la entrega de los medicamentos donde van solamente los VIH+, y quieran o no, los espacios son abiertos con sillas para esperar a que les entreguen los medicamentos y a que firmen los archivos de esta entrega.

Una ventaja es que estos espacios son útiles para la interacción con otros VIH+, o espacios donde alguien vinculado a alguna ONG hace contacto

para invitarlos a participar en algunas de las actividades previstas por las organizaciones. La entrega de medicamentos se repite una vez al mes cuando deben ir los pacientes personalmente a recoger sus antiretrovirales y los condones cuando el Estado provee (no siempre). Después de frecuentar durante algunos meses el espacio de espera, es muy común encontrar otros compañeros, “entre nosotros nos conocemos y muchos espacios compartimos... ya conocemos todo el proceso y usualmente acompañamos a los nuevos” (Aporte de Juan, 2008).

Dado que la entrega solo se da de lunes a viernes, la mayoría de personas con VIH deben pedir permiso al trabajo para acceder a los medicamentos. Esto es un problema si en el trabajo empiezan a sospechar de la existencia del VIH por solicitar un día cada mes para ir al hospital; “preguntan uno que tiene que debe ir siempre al hospital y bueno no hay tanto que se pueda uno inventar y tarde o temprano se darán cuenta” (Aporte de Juana, 2008)

Finalmente algunos que deciden seguir ‘luchando’ por vivir, asumen que dependen de los medicamentos para mantenerse con vida. El problema esta cuando no hay antiretrovirales disponibles, o cuando estos son vencidos, o de mala calidad. El último problema sucedió en septiembre del 2009, cuando se dio una escasez de medicamentos. Al respecto un periódico local recogió lo siguiente:

En el Programa de Sida nos dijeron que en mayo hubo el robo de un contenedor de medicinas y que ahora el problema es porque se declaró desierto un concurso para la compra de estos medicamentos. (El Universo, noviembre 11 2009).

Aunque el problema se resolvió pronto, a los pacientes se les entregaba medicamentos solamente para cinco días (so peligro de generar resistencia) con colas de tres a cinco horas. Rodrigo Tobar, quien dirige el Programa Nacional de Sida desde Quito, no informó las razones por las que ocurrió el retraso en la entrega de las medicinas de parte del Ministerio de Salud Pública a los enfermos. En general les parece muy difícil a los pacientes depender del Estado para vivir, no es una segunda oportunidad para vivir sino una nueva vida diferente y difícil.

Capítulo IV

La vivencia del VIH/SIDA desde el cuerpo

En el VIH/SIDA hay una relación que se distingue entre el cuerpo y su 'habitante', el alma, el ser que habita en el cuerpo, relación que se hace evidente en dos dimensiones: en primera instancia en la forma como la persona define el VIH/SIDA y en segunda instancia en la narración de los entrevistados de su experiencia de tener SIDA como una infección que se 'padece', es 'degenerativa' y lleva a la 'muerte'.

La condición de VIH+ ha sido institucionalizada desde el Estado de una manera fragmentada; se centra en el cuerpo y no en el ser; establece que el cuerpo tiene una anormalidad considerada negativa. Y este cuerpo 'anormal' se convierte en un contenedor de la infección que debe ser tratado en las instituciones hospitalarias del Estado. (Foucault, 2000)

El tratamiento del VIH/SIDA se centra en el cuerpo; sin embargo llegan a afectar al ser humano. Se padecen los signos y síntomas de la infección del VIH en el cuerpo, pero 'el enfermo' también padece el VIH/SIDA en otro plano: en su vida, en su cotidianidad.

Una persona con VIH no solo considera que esta 'enfermo', sino que este estar enfermo tiene una connotación 'peyorativa' es un 'sidoso'. Y este desprecio, la PVVS (persona viviendo con VIH) puede llegar a integrarlo como un eje de su definición como persona. Pero, por otro lado, ese ser que se identifica como diferente de los otros (Benedict Anderson, 1994), se encuentra con sus iguales y puede llegar a establecer una comunidad de mutua comprensión donde no es distinto, sino igual a sus compañeros.

Tener el VIH padecer el SIDA

Para alguien que no ha estado en contacto con la infección, o con algún conocido en esta situación, o incluso en el primer momento del

diagnostico, no hay una diferencia clara entre VIH y SIDA. Se habla genéricamente del SIDA refiriéndose indistintamente a la infección, al padecimiento o al estadio que llevara a la muerte. Sin embargo, cuando la persona lleva algún tiempo con el virus, puede llegar a entender que existe una diferencia clara entre el VIH y el SIDA. Que el VIH se tiene en el cuerpo y el SIDA se padece, es decir se siente. Cuando se considera que, según análisis de laboratorio los niveles de CD4 se han llegado a la etapa SIDA, se empieza la terapia de antiretrovirica.

La distinción entre VIH y SIDA acentúa la separación entre el cuerpo y el ser. Cuando se pregunta por la relación entre el ser y su infección, por lo general, las personas con VIH consideran, que aunque la infección esta 'dentro' de él o ella, esta no hace parte de su 'ser'. En algunos testimonios se anota que el ser humano y su cuerpo no son lo mismo, ni comparten una misma condición. Así lo revela Juan cuando dice "el cuerpo hace cosas con las que uno no esta de acuerdo" (Aporte de Juan, 2008). Aunque el cuerpo este infectado del VIH, a veces el ser humano puede no estar aquejado, el ser y su cuerpo son considerados espacios y naturalezas diferentes (David Le Bretón, 1994). En algunos casos el cuerpo es solo "él escenario del alma" (Aporte de Juliana, 2008). La fragmentación entre el cuerpo y el ser se hace evidente en el VIH/SIDA en dos dimensiones; en la definición del VIH y en la narrativa de la experiencia de tener SIDA.

La definición del VIH/SIDA

En cuanto a la definición del VIH, es concebido como un defecto en la sangre, una sustancia ajena al cuerpo, ajena a su existencia; el VIH es un 'invasor' que se propaga dentro del entorno biológico específico. Incluso, algunas de las personas con VIH, en el momento en el que se 'descubre' la infección a través de examen de laboratorio, lo expresan diciendo que "ojala mi Dios le cambiara la sangre para que todo estuviera mejor y volviera a ser como antes" (Aporte de Ernesto, 2007).

El diagnostico de la infección es a través de un examen, que como lo mencionamos anteriormente, determina o no la existencia del virus en el cuerpo. Sin embargo, aunque inicialmente no hay síntomas, y no se siente, el virus, cuando sale en el examen, aun hoy día se empieza a referir a la infección como 'la enfermedad', se considera una anomalía en

el cuerpo. Es decir, la persona comienza a considerar que está ‘enfermo’ porque tiene la infección del VIH, aunque no lo sienta, no haya signos ni síntomas.

El virus, para la institución médica imperante, existe en el cuerpo como una anomalía, como un problema. En base a esta construcción, la medicina tiene una mirada de la enfermedad y los pacientes en la que hay que realizar correcciones de las insuficiencias que tiene el cuerpo. En una búsqueda inicial por superar las deficiencias de la ‘enfermedad’, cuando se presenta la etapa sintomática, dominar sus efectos y buscar encontrar solución para sus limitantes se prescriben los antiretrovirales, principales instrumentos de intervención para enfrentar dichas insuficiencias. Es importante plantear que se establece, que es el medicamento antirretroviral el que aliviará al cuerpo y con los que se intenta revertir las consecuencias de sus deficiencias. El valor de los antiretrovirales, como herramienta, es que con ellos se busca superar los límites y déficits que genera el VIH en el organismo, a través de la introducción dentro del cuerpo enfermo de sustancias que detengan su ‘deterioro’. Los medicamentos no atacan el virus, manejan sus consecuencias a nivel intracelular, disminuyendo las posibilidades de reproducción del virus y consecuentemente produciendo una mejora de las condiciones del sistema inmunológico. Cuando el médico le explica al paciente su ‘situación’, la explicación simplificada del médico puede aparecer como que “tiene un bichito en la sangre que está afectando su sistema inmunológico y que si no toma los medicamentos, su cuerpo no tendrá como luchar contra las enfermedades comunes que nos atacan diariamente”(Aporte Dr. Juan, 2007). Es decir, la medicina oficial sustenta la idea de que el VIH es un supresor de defensas que afecta a la ‘maquina’ del cuerpo, una maquina que intenta escapar de la muerte constantemente (Díaz, 2003), un cuerpo que la tecnociencia busca ayudar a través de la sustitución mecánica y química.

El tiempo y la muerte; la experiencia del VIH

En cuanto a la experiencia de tener VIH/SIDA se narra en función de cómo se siente el ser con respecto al cuerpo. En este camino, el cuerpo padece la infección del VIH en la medida que lo padece fatiga, desanimo, nauseas, etc. pero el ser padece la infección en la medida en que estas

transformaciones se hacen evidentes en el cuerpo. Inicialmente el VIH no se siente en el cuerpo, es posible que si se ha 'adquirido' la infección muy recientemente se presenten fiebres, escalofríos, inflamación de ganglios, sudores y un malestar general pasajero pudiéndose confundir con un resfriado, y que corresponde a la etapa inicial de la infección por VIH, pero luego la infección entra a una etapa asintomática que en algunas personas puede durar entre 6 y 10 años.

Las personas con VIH/SIDA sienten que sus defensas disminuyen, en la mayoría de los casos como lo plantean algunos miembros de las instituciones medicas "como resultado de la depresión y a la tristeza... en realidad podrían estar físicamente bien, pero los mata la tristeza" (Aporte de Cecilia, 2008). Es un modelo sensorial según el cual, la culpa y la tristeza empiezan a ser articuladores de la conducta y los medidores a través de los cuales se experimenta el cuerpo (Kogan, 2008), es decir una somatización.

También algunos síntomas se padecen en el cuerpo con los medicamentos; estos inicialmente generan efectos secundarios que incluyen nauseas, fatiga, desorientación, pero a largo plazo, hay signos notorios tales como la redistribución de las grasas, la depresión severa, perdida o aumento de peso, en algunos casos cambios en la coloración de la piel y pérdida de cabello que se convierten en evidencia de la infección. Estos cambios corporales que se convierten en muestras visibles del VIH/SIDA, se han estereotipado y han llegado a ser considerados indicios del virus que se prestan para el estigma y la discriminación. En este sentido, el VIH/SIDA se padece socialmente cuando los medicamentos lo convierten en una serie de signos visibles.

Desde el que tiene la infección, generalmente se asume como una condición que lleva a un deterioro del cuerpo y que tiene una permanencia temporal que se desconoce. Se piensa que en la medida en que la infección tiene más tiempo en el cuerpo, se esparce más y afecta a un mayor número de órganos, y por tanto hay una mayor posibilidad de contraer enfermedades oportunistas. Se considera también que a medida que pasa el tiempo, los medicamentos funcionan menos y dejan de tener el mismo efecto sobre el VIH que al inicio de las tomas.

Cuando el SIDA es detectado en una persona que tiene una infección oportunista grave, se considera que previamente tuvo VIH, aun sin detectar.

Esta temporalidad lineal, estas creencias, implican que si alguien tiene VIH, sin duda alguna, va a morir; es decir, la muerte es segura, aunque el tiempo entre el quebranto de salud y el morir es indeterminado. Que el cuerpo, sin falta, va a dejar de funcionar por el VIH en estadio SIDA, que terminará con un suspiro. En este espacio se busca mantener al cuerpo durante el mayor tiempo posible y retrasar la muerte que es inevitable. La diferencia con otras condiciones biológicas es que el VIH no es una infección que en la actualidad se busque curar, sino que se trata de manejar de la mejor forma posible.

Con lo antes escrito, se observa que algunos médicos por tanto algunos pacientes se quedaron en los años ochenta cuando no había alternativas al VIH/SIDA, y el manejo de trastornos oportunistas no siempre era prioritario ya que se pensaba que igual la persona iba a morir. Hasta donde habían avanzado los conocimientos de esta infección se entendía que el SIDA daba muy poco tiempo de vida y por tanto no había que hacer tantos esfuerzos porque la persona igual va a sufrir de otra cosa. Es decir, que con un sistema inmunológico suprimido, tanto pacientes como personal de salud, consideraban que ya se tenía una sentencia de muerte. Sin embargo, aunque hoy día se ha logrado extender el tiempo de vida de las PVVS, se encuentra aun estas actitudes antiguas y los testimonios aluden que los esfuerzos para evitar la muerte que se hacen con otras personas afectadas de otras enfermedades, con los VIH+, y consideran que no siempre vale la pena, que muy pronto concluyen que la batalla ya esta perdida.

Para las personas con VIH, lo que se sufre en todo momento es el dolor, tanto psicológico como físico, el dolor por el tratamiento de una infección que siempre va a estar presente en el cuerpo, que genera sentimientos de impotencia e incapacidad. Teniendo en cuenta que el resultado de este camino va a ser siempre la muerte, algunos toman la opción de acabar con el dolor corporal, de escarpar de la dolencia y optan por el suicidio. No como una desarticulación de su humanidad sino como una búsqueda de libertad del cuerpo, que a través del malestar y del tratamiento, los tiene presos en una condición de constante vulnerabilidad.

Desde el conocimiento del diagnóstico, el paciente intenta asimilar la imposibilidad de superar del todo la infección y, en este tiempo, se manifiesta una crisis de toma de conciencia que va acompañada de una sensación de angustia. (Kübler-Ross, 2002). El temor a imaginar la agonía

final como una experiencia dolorosa, y el natural temor a lo desconocido, hacen que el paciente se suma en un gran padecimiento. Cuando esta realidad (alta probabilidad de muerte) se integra a la vida hay aceptación de la muerte como un futuro posible, pero cuando es temprana la infección, y nada le aqueja, es común la no aceptación. Generalmente, solo cuando la persona se siente en fase SIDA, se puede llegar a manifestar la aceptación de la proximidad del morir, hay un reconocimiento de que el camino propio está por terminar. Pero llegar a este momento depende mucho del trato de quienes lo rodean (Kübler-Ross, 2005).

Cuando la vida gira en espera de que el cuerpo falle, esta espera puede ser dolorosa, tanto física como psicológicamente: “no es fácil esperar la muerte, y menos trabajar para que no sea fea, como dicen los médicos. Es más fácil acercarla un poco o causarla” (Aporte de Juana, 2009). Esto es especial porque el ser no muere y no está infectado, lo que muere es su cuerpo. Esta es una concepción que se agudiza cuando la persona además siente que es el foco de una infección que se transmite y que anteriormente se decía era mortal. Incluso hay personas con VIH que piensan que entre más tiempo está en el mundo más daño pueden causar. Estas creencias parten del imaginario de que el curso del VIH/SIDA, desde la infección, es temporalmente único, que su transcurso es universal y que su condición es intratable e incontrolable y adicionalmente está relacionado con el estigma y su internalización. Ninguno de estos elementos es real, pero todas estas imágenes emergen de la definición original del VIH/SIDA y los primeros casos descritos por la CDC. Aunque muchos pacientes han logrado manejar la fase SIDA, aun persiste la idea de la linealidad.

Muchas de las personas con VIH, que ya han estado más de tres años con la infección, afirman que “no vamos a morir de esto, pero todo nos puede matar” (Aporte de Juan, 2008). La lucha para ellos es constante y empiezan a repensar su articulación con el mundo, la forma en que desean que su corporalidad medie con la existencia y la experiencia que tienen con el mundo.

El SIDA es hospitalizado

La fragmentación entre el cuerpo y el ser se ha institucionalizado en el tratamiento médico de la infección. Por lo general la medicina

despersonaliza el VIH/SIDA separando al virus de quien lo siente; es decir, es indiferente al ser humano que afecta.

Por lo general, la medicina lleva al infectado a entregarse de forma pasiva en manos del médico y a esperar a que el tratamiento recibido haga su efecto. Su patología es diferente a él; su esfuerzo por sanar y su colaboración activa no se consideran esenciales; se le pide, justamente, ser paciente, es decir, pasivo y dócil, confiar en el mecánico que le trata y no un ser activo en la comprensión de su patología y el paso a la recuperación. Tal es el obstáculo de una medicina que no es la del sujeto que recurre a un saber del cuerpo sino la medicina que lo hace un objeto. En los hospitales, los médicos, por lo general, solo hablan con el paciente cuando investigar signos y síntomas, no comparten sus impresiones ni sus conclusiones medicas, no dialogan con el paciente. Están centrados en manejar y corregir el cuerpo, pero el ser como tal no les es prioridad “hay que pensar en términos de cuerpos porque si no esto no es posible, es muy difícil” (Aporte de Cecilia, 2008). Sobre todo después de largos periodos de ser internado en un hospital. Así lo plantea Candy:

A las dos semanas, uno le hace falta que alguien le hable, que le diga que pasa, aquí solo nos dan un papel, que ponen sobre la mesa y éste dice que necesitamos comprar, lo traemos y ellos hacen el resto, pero no nos dicen nunca qué pasa... solo escuchamos cuando hablan entre ellos o lo que a veces las licenciadas nos dicen (Aporte de Candy, 2009).

Pero no todos los médicos son distantes, algunos de ellos que se han dedicado al cuidado de personas con VIH/SIDA, comparten con sus pacientes, convirtiéndose en amigos, en pos de la vida, de la adherencia al tratamiento, y en muchos casos del bienestar no solo físico sino también emocional.

El doctor me dijo que se había equivocado conmigo cuando trate de suicidarme. Me dijo que se había equivocado o algo, que si sería su culpa[...] y se puso muy mal, pero yo le explique que era mi culpa y mi opinión es que él es muy buen doctor (Aporte de Juan, 2008).

El mayor foco en etapa SIDA está centrado en la llamada ‘adherencia al tratamiento’; es decir, la regularidad, la dosis apropiada y a otras

indicaciones sobre como tomar correctamente los antiretrovirales (en ayunas, después de haber comido, con abundante agua, etc.). Sin embargo, muchas de las personas entrevistadas dijeron haber tenido momentos en los cuales optan por dejar la medicación, aun cuando se les ha dicho que es parte fundamental de su 'estabilidad' y que abandonar el tratamiento con antiretrovirales los puede llevar a la muerte.

Con el VIH, evidentemente 'la vida cambia' y dentro de la consejería se hace especial énfasis en que:

De aquí en adelante debe cambiar su estilo de vida... cuidarse mucho en la alimentación, establecer otra forma de alimentarse... en general, tener una vida de cuidarse, y ese es el único cambio que tiene la enfermedad en torno a la vida... así que tranquilos. (Aporte de Marcela, 2009)

Muchas personas con VIH/SIDA paulatinamente llegan a plantearse la idea del 'cambio de vida', sin el cual pueden fallecer mas abruptamente y más rápido.

Un "nuevo sentido de responsabilidad cae en mi... ahora tengo que pensar en todo lo que hago o dejo de hacer ahora nada puedo hacer o no sé ni que puedo hacer". (Aporte de Juan, 2008)

Pero muchos de los casos empiezan a expresar sus deseos de relacionarse socialmente con otros y la 'farra', la 'rumba', que comprende la bebida de alcohol que tienen prohibida, es la única forma que conocen para divertirse y evadir la soledad.

Es mejor vivir poco, pero pasarla bien.... Uno se cansa de ser lo mismo y no poder quitarse eso... no poder ser diferente... de no poder decidir... las prohibiciones son parte de la muerte (Aporte de Jairo, 2008).

Estos espacios están asociados al sentirse parte de un colectivo pero también les queda, luego de largas jornadas, la tristeza y la preocupación al pensar en las posibles consecuencias de la decisión que se ha tomado en torno a "vacacionar frente al medicamento" (Aporte de Jairo, 2008). "Hay que estar bien[...] Para estar mejor [...] solo el que vive lo mismo que yo, está en posibilidad de entenderme" (Aporte de Jairo, 2008).

**La identidad desde el cuerpo:
Muere el cuerpo permanece la representación corporal**

Cuando la identidad es construida en relación con el cuerpo (la hipercorporalización) los signos visibles del SIDA se convierten en elementos según los cuales las personas son sometidas a discriminación u opresión. Es por eso que para la persona con VIH/SIDA es muy importante no estar muy flaco, o no bajar demasiado de peso. Adicionalmente, el cuidado del pelo se convierte en algo trascendental para poder ‘parecer sano’. Algunos consideran que el problema está en aquellos elementos que no pueden esconder las señales corporales y que quisieran no fueran parámetros de relación con el VIH/SIDA que los ‘delatan’.

Hay además una identidad colectiva construida sobre la pertenencia a la institución médica de donde adquieren atención médica y tratamiento. Cuando se encuentra la comunidad, el rasgo que era discriminatorio, se convierte en un factor integrador. El espacio que comparten las personas con VIH en las instituciones permite la creación de lazos y relaciones que por lo general perduran más allá del hospital y que para muchos, es uno de los elementos que ayudan a sobrellevar el VIH/SIDA.

Finalmente es una identidad estable asociada a la racionalidad, a la emocionalidad y a la experiencia.

Yo soy lo que soy, siempre he sido y pensado igual, siempre he estado en este mundo igual, con las mismas características, siempre he sido amigo de los amigos, lo que pasa ahora es que soy la misma persona pero la gente me mira diferente, mira a la enfermedad y no a mí. (Aporte de Cesar, 2008).

Aun después de la muerte la persona con VIH/SIDA siente que existe una corporalidad, es decir se identifica a través de su cuerpo. Los fantasmas, aun cuando alguien va a morir, o ya murió, “están en la figura del cuerpo que les correspondía en vida, es decir, están iguales, están en otro paralelo, pero están en el mismo cuerpo, solo que no sienten igual” (Aporte de Juan, 2009), Hay una corporalidad que está más allá de la existencia física y que está mediada por la representación del otro y del sí mismo, desde el cuerpo o la representación corporal del ser, aunque no en su materialidad física. “Cuando tú ves a un fantasma, está igual, porque

se representa o se conoce a sí mismo a través del cuerpo, lo mismo que cuando tu sueñas, lo haces con tu cuerpo” (Aporte de Juan, 2009). Con la muerte, el ser se convierte en un fantasma susceptible de estar en otro plano ajeno al corporal.

Se enfrenta el ser a una paradoja, por un lado su corporalidad está concebida como una cárcel dolorosa que se supera en la muerte, pero por otro lado, su identidad se ha encarnado en la y con la corporalidad (Díez, 2006).

Capítulo V

El cielo no es para todos

A través de una reconstrucción histórica los cambios que se han dado en la forma de describir la muerte y sus distintos tipos: la muerte natural, la muerte repentina y la muerte por enfermedad; han estado acompañadas por una forma de vivir la vida y por la 'ilusión' que tiene el individuo de ser dueño de sí (Stanley Brandes y Manuel Gutiérrez, 2007). Una ilusión enmarcada en la muerte como un suceso ajeno, extraño, único y distante que acontece mas allá de la voluntad del individuo exceptuando la muerte violenta o el suicidio en la que es el sujeto quien escoge las circunstancias y el tiempo para morir. En general se presume que aquello que se comparte en las distintas formas de muerte y ante las distintas estrategias de apropiación del ritual de la muerte, es la experiencia ante el morir.

La muerte es un concepto, un ser, un viento, y una imagen contra la cual se lucha en la medicina moderna. Es muerte, en especial el propio transcurso de morir, de una persona con VIH esta mediada por la idea misma del virus y de su transmisión. Muchas personas VIH+ además de tener miedo a la muerte por trascender a un mundo desconocido, tienen miedo a ser juzgados y condenados en ese nuevo mundo, es especial por el VIH/SIDA. En base a esto se perdona, se recuerda y se da sentido a la propia vida y a las relaciones que se han construido en el mundo.

El concepto de la muerte se convierte en un acontecimiento en la medida en que se siente a través del cuerpo. Aquello que se experimenta se interpreta a su vez desde el contexto que se esta viviendo; la pasa de ser un elemento colectivo a una experiencia individual (Hughes, 1997). En este caso desde el concepto mismo del VIH/SIDA.

Asignarle sentido a la muerte es una de las formas a través de las cuales se asume la muerte del 'otro', una muerte que tiene un propósito mayor a sí mismo; una forma de relación entre los vivos y los muertos, un espacio donde ese muerto deja de sufrir (Hughes, 1997).

La dama de la muerte

Para las personas con VIH la muerte es una dama; una señora, una sombra que está cerca del enfermo. Una idea que se rastrea desde la Biblia. En la Biblia la muerte es un ser enviado por Dios. Azrael el ángel de la muerte es el encargado de recibir las almas de los muertos y conducirlos al otro mundo. Según lo plantean algunos recuentos, Dios envió a cuatro de sus arcángeles a buscar la tierra para crear a Adán a su imagen y semejanza. De los Ángeles Azrael fue el único que logro la tarea, por eso Dios le dio la misión de ser el ángel encargado de separar el alma de los cuerpos de los seres humanos. Adicionalmente se dice que es el ángel que puede viajar entre el cielo y el infierno.

Desde esta narrativa, se plantea desde las personas viviendo con VIH que el alma, por lo general sale por la boca en el momento de la muerte y pesa 21 gramos (la diferencia entre el peso de una persona viva y una persona que ya ha muerto). Este ser que con un toque al cuerpo permite esta separación, se le llama en los textos Azrael o Samuel. Este ángel no es malo porque carece de voluntad y por el contrario va a liberar el alma del cuerpo y la va a acompañar en su camino hacia el otro mundo. Desde este transcurrir del morir como una 'transición existencial', este ser 'La muerte' es aquella sombra que surge cuando alguien esta muriendo y que espera su alma para en el último suspiro guiarla en ese nuevo mundo.

Por lo general cuando alguien va a morir (en instantes, días o en una lapso de tiempo muy corto) esa figura se encuentra cerca; algunos afirman que al lado izquierdo o derecho; dependiendo de lo bueno o malo que alguien haya sido, otros dicen que en la cabecera o a los pies del cuerpo (cuando este está acostado). Aunque no hay una sola versión de la posición de este ser ni de sus razones para posicionarse, lo que es claro es que la persona que va a morir tiene la capacidad de verla. En algunas ocasiones aquellas personas que están cerca no la pueden ver, pero la pueden sentir, en especial cuando el acompañamiento del cuerpo de ese alguien se sobrepone a la sombra de ese ser, lo que genera mareos, vértigo, un descenso de la presión y frío. . "Yo sentí a la muerte, sabía que él iba a morir que le quedaba poco y se me fueron las luces" (Aporte de Juliana, 2008).

Adicionalmente cuando la muerte se da en contextos de violencia se piensa que la muerte está en los ojos de la gente, su figura queda grabada en sus retinas y en su rostro.

Esta figura permite sentir la seguridad de la persona que ante la muerte tiene inmenso miedo o angustia. Es este ángel en algunos casos acompañado de algún familiar cuando ha habido promesas (que ya esta en el otro mundo) el que recibe a esta nueva alma y la acompaña en su transición y en su juicio hacia la nueva existencia. “Yo vi una luz y vi a mi hija que estaba allí y sentí mucha paz... aunque al principio cuando veía a todo el mundo, cuando sentía el cuerpo me daba miedo, después sentí mucha tranquilidad y la vi cerca de mí” (Aporte de Juan, 2008).

El mal aire

Adicionalmente a la muerte como una sombra, se plantea también en personas con VIH tratadas en instituciones de Quito Ecuador; la idea del mal aire. Es posible decir que es una idea compartida por personal de salud, ‘enfermos’ y por familiares o personas cercanas al proceso del VIH (es un idea que está vinculada a la muerte en general y no solo en relación al VIH/SIDA) La muerte sin embargo no solo es una sombra, también es un aire. El ‘mal aire’ hace referencia a una sustancia incolora e inodora; un viento que emerge de un mal espíritu que está en el aire o de algún muerto. Cuando alguien que ha muerto esta en espíritu cerca de un vivo, deja una estela de aire frío (helado) que fue parte de su muerte. Este aire al estar relacionado con la muerte es negativo y genera un malestar conocido también como ‘El mal aire’. Este viento se contagia cuando; se está cerca de alguien que va a morir muy pronto porque tiene cerca de la muerte (la señora muerte o el ángel de la muerte), cuando se ve un cuerpo que acaba de morir (porque el espíritu del muerto aun esta cerca) o cuando hay un encuentro con un fantasma que tiene asuntos pendientes en el mundo (Edufufuto, 2006).

Una vez se adquiere el viento, hielo o frío; se da un continuo decaimiento, vómitos, diarrea, fiebre, dolores de cabeza y mareo. Este mal esta presente en niños al igual que en adultos; su prevención esta centrada en usar una pulsera de color rojo en la muñeca (que adicionalmente ayuda contra el mal ojo); o con el uso de coral, en la piel del vivo. En general muchos doctores en los hospitales usan una pulsera o una lana color rojo en la muñeca, adicionalmente se le pone a los bebes hasta los 2 años de edad aproximadamente.

Existen varias formas de curar esta condición, "montes: chivo, chivatón, cogollo de guanábano, cogollo de limón, guayaba, flor amarilla, ruda, gallinazo, y algunos otros. Se muelen todos los ingredientes y se mezclan con agua bendita, agua florida. Con esta sustancia se soba al paciente, y se le da de beber el jugo que sale de la mezcla durante tres días: cada día una toma y una sobada" (Edufuturo, 2006).

Adicionalmente se menciona 'pasar el cuy' y 'pasar el huevo' que consisten en deslizar un cuy o un huevo en el cuerpo de alguien, para sacar del cuerpo todo lo negativo que este tenga, una vez se pasa, se ve en el interior del huevo o en el cuy aquello negativo. Algunas personas mencionaron que sería útil fumar un tabaco y soplar su humo en el cuerpo. Es importante destacar que una persona que tiene mal aire puede contagiar este a otros, especialmente si son niños pequeños.

Bueno yo estaba en el taxi y una señorita me paro, se estaba maquillando y todo y de pronto sin que la puerta se abriera ni nada desapareció, era un espanto... y bueno llegue a la casa y me empezó a dar un dolor de cabeza muy fuerte y vomito y mi esposa me dijo eso fue el mal aire y me hizo fumar un tabaco y todo y no podía coger al guagua, es mejor que usted haga lo mismo (Aporte de Camilo, 2009). [Las citas largas con doble sangría tienen otro tamaño de letra]

La muerte y el morir

La muerte es un concepto que hace referencia a un momento en el cual el cuerpo irreversiblemente deja de funcionar. En los siglos XVII y XVIII la muerte se consideraba como el momento en que cesan la respiración y los latidos del corazón, es decir la pérdida de capacidades vitales del organismo (Aries, 1999). En la actualidad cuando se habla de la muerte se hace referencia a la degradación del cuerpo (Feldman, 1989). Generalmente se plantea que el cuerpo tiene un estado 'normal' y que este ha sido quebrantado por una 'anormalidad'. Es entonces esa anomalía que en forma de un malestar hace que el cuerpo deje de funcionar como debería. (Foucault, 1990).

Por el contrario cuando se habla del morir se hace referencia a un camino, a una experiencia, a una vivencia propia; es un acontecimiento.

Cuando alguien escucha que tiene una condición que posiblemente puede ser mortal; esta situación se relaciona con un imaginario según el cual su cuerpo dejará de funcionar. En el caso del VIH/SIDA se piensa que la muerte será en un tiempo indefinido, es decir nunca es posible decir cuando el cuerpo de alguien va a dejar de funcionar. Sin embargo hay una transición que se vive cuando la idea de la muerte se convierte en un futuro propio posible, en ese caso es el propio cuerpo el que va a dejar de funcionar. La idea se encarna a través del padecimiento; sabiendo que hay una condición que hace o hará que el cuerpo falle en algún momento. Esta 'entidad' existe en el cuerpo;

El VIH/SIDA está dentro de mi cuerpo y no afuera, está en mi sangre y va a llevar a que el cuerpo a través del cual veo y siento el mundo se dañe, el cuerpo va a fallar (Aporte de Manuela, 2008).

El virus se experimenta en la medida en que se siente "cuando uno siente el dolor, cuando siente el mareo cuando vomita, cuando no puede más" (Aporte de Manuel, 2008) entonces, se abre la posibilidad de que el morir sea un transcurrir propio. "si se siente lo que es estar enfermo, se entiende lo que es que el cuerpo se desgaste o que se canse" (Aporte de Manuel, 2008). El morir entonces es sentir que el cuerpo esta dejando de funcionar o que esta fallando, en algún punto de manera irreversible (Kübler-Ross, 2005). La experiencia y el sentir, hacen de una idea o de un concepto de la muerte; una realidad. En algunos casos incluso las sensaciones que llevan a considerar que el cuerpo esta fallando, son interpretadas desde los conceptos que se manejan de lo que le sucede al cuerpo. Muchas personas VIH+ empiezan a sentir que su cuerpo falla una vez han sido diagnosticadas. Es posible decir que el imaginario asociado al 'estar enfermo' hace que muchas sensaciones que antes pasan desapercibidas, se conviertan en eje de las vivencias cotidianas.

El morir sin tiempo

En el mundo un ser se ve y se construye a si mismo a través del cuerpo. El cuerpo es el espacio en el cual "es posible interactuar con el mundo físico" (Aporte de Jairo, 2008). Cuando este cuerpo deja de funcionar, el ser deja de tener esa posibilidad, deja de sentir y de ver a través del cuerpo, pero entre a un nuevo mundo. "Después de ser un fantasma y si todo está bien, uno pasa a otro espacio; bueno un mundo donde es

posible estar con otros muertos, donde no hay un tiempo determinado.” (Aporte de Juliana, 2008).

El ser no se va del mundo (no muere) al mismo tiempo que el cuerpo, en algunas ocasiones cuando el cuerpo está terminando su ciclo vital, el ser como fantasma se despide de sus amigos “ella vino, me aviso que no me podía esperar más y tuvimos una conversación de corazón abierto” (Aporte de Juliana, 2008). En ese momento, además ya el ser no tiene la dolencia en sí, no la siente y no existe. Una vez como fantasma ya haya cumplido todos sus cometidos en este mundo, puede trascender. El tiempo de alguien, incluye su tiempo como fantasma, aunque “no es un tiempo muy agradable porque no hay con quien estar, es como estar pendiente de cosas que no se han terminado” (Aporte de Juliana, 2008). En este sentido el tiempo del morir incluye la culminación del cuerpo y la separación del mundo, el dejar las cosas listas para poder partir. Es un espacio de despedida, que se contrapone a un tiempo de vida.

En el momento en que se es consciente de que habrá en el futuro un tiempo de morir, el tiempo de vivir se hace más corto. Vivir entonces es la posibilidad de estar, interactuar y transformar el mundo. Las personas en el proceso de morir se están despidiéndose de la vida, pero no son dicotomías, es posible estar muriendo y en ese momento vivir. “una persona en tanto respira, aunque esta muriendo poco a poco, esta viviendo, solo cuando deja de interactuar, de relacionarse con el mundo, bueno entonces esta muerto” (Aporte de Juliana, 2008).

Ante los cambios todo se convierte en algo posible y se valora inmensamente cada segundo de interacción, “no tengo tiempo que perder, me estoy muriendo” (Aporte de Juliana, 2008). Pero también la larga espera de la muerte, es decir un largo morir es dejar de vivir el otro mundo; esperando al cuerpo o sufriendo el dolor de su degradación. Es posible morir viviendo y también vivir muriendo.

El cielo

Teniendo en cuenta que la mayoría de las personas con VIH con las que hubo contacto hablaban de Ángeles, el cielo, el infierno, la virgen y Dios; solamente un 30% afirmaron ser católicos practicantes, la mayoría se definían como católicos creyentes pero no practicantes.

Acerca de la muerte, los dogmas cristianos plantean que es el fin de una etapa y el comienzo de una nueva vida. Se establece que este mundo es parte de un mundo preparatorio para el mundo eterno al que se pasa después de la muerte.

Para ese momento de pasar de un mundo a otro, la iglesia católica plantea la unción de los enfermos; un sacramento que se da a una persona que esta en peligro de muerte y que contribuye a que la persona entienda que esta dificultades graves y que hay altas probabilidades de muerte.

Anteriormente habían sacerdotes que negaban este sacramento a las personas con SIDA en condiciones de salud graves por considerarlas indignas. En la actualidad ya se suministra este sacramento a las personas moribundas con SIDA y hoy se ha planteado que es posible dar el sacramento más de una vez siempre que se trate de un caso de padecimiento grave. Con la extremaunción la iglesia plantea que Dios perdona los pecados del aquejado lo que le permite prepararse para la vida eterna. Sin embargo, hay casos en los cuales aunque las personas reciben este perdón de Dios, no se perdonan a sí mismos y sienten que serán juzgados en el juicio eterno por cada una de las cosas que han hecho. Pero según las personas con VIH, esto no implica la exoneración de las culpas, ni la extrema unción les tranquiliza del todo, el temor del castigo en el mas allá se mantiene en muchos.

Según la Iglesia Católica, el alma es inmortal, es decir que no tiene fin, se separa del cuerpo pero sigue viviendo, y dependiendo de la forma como se haya vivido en este mundo (el mundo físico), ya sea bien o mal, se obtendrá en la vida eterna castigo o premio. Se es 'bueno' cuando se han respetado las leyes de Dios. Según las personas con VIH, muchas no son 'buenas' en el sentido católico porque el catolicismo condena a las personas que tienen relaciones con personas del mismo sexo, o personas que tienen relaciones de infidelidad y a aquellos que han llevado a alguien a la muerte al infectarlos; razones por las cuales mucha de la gente con VIH se siente condenada.

Cuando alguien ha vivido de manera 'adecuada' la vida, esta sin pecado, puede ir al cielo, donde estará con Dios en un espacio de eterna felicidad. Si por el contrario, se muere con algún pecado de menor importancia pasará por un castigo momentáneo que 'esta hecho para limpiar las almas'.

Este es lugar es el purgatorio, al cual, según entrevistas, muchos de las personas con VIH van irán al morir, porque no se sobreponen a la rabia y/o al resentimiento que son considerados pecados. La forma para ayudar a que las almas pasen al cielo es a través de la misa de difuntos. Finalmente, cuando las almas mueren en pecado mortal, y no se han confesado por ellas, y no han recibido la unción, serán castigados eternamente en el sufrimiento del infierno. Cuando las personas con VIH que nos acompañaron vieron la cercanía de la muerte, pidieron perdón para irse de manera tranquila a la próxima vida. Sin duda alguna sienten, en el último momento, miedo a la cercanía del juicio que la religión católica advierte. Aunque se consideren no practicantes, su última praxis vital, esta marcada por las preocupaciones de lo que plantea la religión a la que se siente pertenecer la persona y su interpretación de ese mundo desconocido después de la muerte.

Un cuestionamiento "Homi-SIDA"...

En particular cuando se habla del VIH/SIDA, se habla de una infección de transmisión sexual. En algunas de las campañas de prevención del VIH/SIDA, aun en la actualidad, se cuestiona la posibilidad de que esta persona siga sexualmente activa una vez ha sido diagnosticada. Aunque en estos mensajes han permanecido principalmente en contextos religiosos, por lo general hoy día se considera que una persona con VIH sí puede tener sexo siempre y cuando use condón. Se les dice que el condón evita la transmisión del virus y de otras infecciones de transmisión sexual.

Estas ideas, sin embargo, en Ecuador chocan con la realidad y la práctica de gente común, ya que se sabe que por norma, en Ecuador, las parejas no hablan sobre protección o prevención hasta cuando se ha alcanzado un cierto nivel de confianza. Y estos niveles de confianza, pueden tardar años en adquirirse o es posible que nunca se alcancen (Lucio Paredes, 2010).

Una pareja heterosexual u homosexual en el Ecuador habla de usar protección, ya ha pasado mucho tiempo desde su primera relación. La mayoría de personas infectadas o no con VIH, no usan condón por pensar que es incomodo; solo se usa cuando se percibe que hay una situación de riesgo en la relación. (Lucio Paredes, 2010).

Por ejemplo, el acto sexual se considera arriesgado cuando es con una trabajadora sexual o cuando es con alguien ‘promiscuo’ que tiene múltiples parejas sexuales.

Si tu le dices a alguien que use condón te van a preguntar si no confías en él o en ella o si es que tiene VIH/SIDA; si les dices que tienes SIDA con o sin condón no van a estar contigo y si no dices nada van a querer tener la relación sin nada y bueno a veces uno prefiere el silencio al rechazo (Aporte Mario, 2009).

Además, por lo general no se da el espacio para tener una relación sexual con condón en pareja sin que esto lleve a un cuestionamiento por la salud o en términos de confianza (Lucio Paredes, 2010).

Otro aspecto a considerar es que, en un principio, hay alguna gente que en el proceso de asumir el diagnóstico busca causar daño a otras personas debido a la rabia que le ha producido la noticia de la infección y otros, que se niegan a sí mismos que están infectados como una reacción psicológica y siguen teniendo relaciones sexuales sin protección. Sin embargo, también hay quienes asumen la responsabilidad de cuidar a la pareja y si asumen la responsabilidad de no transmitir la infección a otros/otras, pero en general, por los testimonios, esto ocurre más adelante, cuando ya se ha asumido el VIH, se ha aceptado que pueden evitar la infección al otro/a.

Teniendo en cuenta que “uno es culpable de lo que le hace a otros, incluyendo la muerte que les puede causar” (Aporte de Juliana, 2008); entonces una persona buena se convierte en alguien malo cuando hace una acción en contra de otro. En el momento en que tienen relaciones sin protección algunas personas que tienen VIH nos confesaron que “nunca iremos al cielo porque somos unos asesinos” (Aporte de Juliana, 2008).

Si tienes SIDA, la única forma de ir al cielo es haber sido contagiada por tu esposo y que no hayas contagiado a nadie, pero además que lo hayas perdonado porque nadie entra en el cielo con el corazón sucio (Aporte Juliana 2008).

Es importante aclarar que entienden también que el no ir al cielo, no implica necesariamente ir al infierno, es posible que se dé un paso intermedio donde se le asigne un rol nuevo a ese ser, para que de por terminada su labor, o pague la penitencia que debe asumir.

Otras personas con VIH sienten que la infección y el SIDA es en sí mismo una penitencia, que ya están pagando por sus errores, y que por eso llegaran más pronto al cielo.

Pero además de la condena de Dios, en la actualidad la ley también ha buscado condenar a las personas que de manera consciente infectar a otro(s). La criminalización de este hecho existe hoy día en algunos países de Europa y Asia Central, así como en África Central y Occidental y México donde se levantan cargos a las personas que infectaron a otra(s) por transmitiéndoles el VIH, o que les expusieron en peligro de adquirir el VIH, aún no hayan sido infectados.

La penalización distingue entre la transmisión imprudente y la intencional, y esto lleva a acusaciones de homicidio, homicidio sin premeditación, agresión y lesiones corporales graves¹⁵. Las instituciones sostienen que es importante responsabilizar a las personas con VIH de tener una relación sexual de forma segura y de ser honestos con sus parejas. La mayoría de estas leyes se basan en la ley africana creada en septiembre del 2004 en un encuentro desarrollado por la Acción para la Región del Este de África-VIH/SIDA (Action for West Africa Region-HIV/AIDS/AWARE). AWARE HIV/AIDS recibe fondos de USAID y esta dirigida por Family Health International.

Otras organizaciones como ONUSIDA están en contra de la penalización y plantean que estas aproximaciones consideran a las personas con VIH como únicas responsables de la prevención dejando de lado el compromiso individual de prevención del resto de la población; adicionalmente, que incrementa la discriminación y el estigma tanto interno como externo. Especialmente se considera problemático el criminalizar la transmisión madre/hijo;

Otra discusión que se ha dado es la criminalización de la transmisión de madre a hijo/a lo que resulta complicado dadas la situación de desventaja en que se encuentran la mayoría de las mujeres a nivel mundial con pocas opciones a servicios de salud, y por tanto a un diagnóstico así como cuando hay tal pobreza que no tienen acceso a sustituir la lactancia materna (otra forma de transmitirle el virus al recién nacido).

¹⁵ Hoja informativa desarrollada por International Planned Parenthood (IPPF); World Aids Campaign (WAC), United Nations Population Fund (UNFPA) and Global Coalition.

Están además, los que plantean el derecho de toda mujer a tener hijos, aun las mujeres con VIH (y con cierto porcentaje de posibilidad de infectar intrauterinamente al feto a pesar del tratamiento), y de todos los hijos a nacer.

El perdón del otro, la propia condena

Perdonar es: Tratar de comprender los sentimientos de los otros y aceptarlos, no heredarlos ni repetirlos; es decir... perdonar (Murakami, 2006:501).

El perdón por infectar a otro con el virus del VIH esta muy ligado a la evaluación de las culpas. En primera instancia las PVVS entrevistadas consideran que es muy importante saber si la persona sabía con anterioridad que tenía o no el virus. Si la persona sí sabía, si tenía conocimiento de su estado serológico y las probables consecuencias de una relación desprotegida, estaba en manos de esa persona prevenir o evitarlo, y no lo hizo. El sentir recogido en las entrevistas es que en estos casos hay culpa. Si por el contrario la persona no sabía, se sobre entiende que es posible que no lo pudiera evitar y por lo tanto no esta considerado como culpable por sus acciones.

En segunda instancia, en las entrevistas realizadas, se considera fundamental saber cómo se adquirió el virus, si fue por una infidelidad o por una relación sexual entre hombres (ambas condenadas por la religión católica). Entonces se hace un juicio moral que se deriva de la religión predominante en el Ecuador (católica), y la persona con VIH es considerada 'responsable' de la transmisión, aunque no supiera que tenía el virus y el perdón no está garantizado.

Esta 'condena de muerte' (así llamada por algunos entrevistados para referirse al diagnostico positivo para el virus del VIH) se perdona solamente cuando se considera que la persona no era conocedora de su estado VIH +, o que fue un error, que solo se cometió una vez.

Otro argumento a favor del perdón es la creencia popular de algunas mujeres y algunos hombres, que el hombre tiene una naturaleza corporal que "no pueden evitar su comportamiento, porque no tiene como controlarse" (Aporte de Juliana, 2008).

Otra excepción que puede promover el perdón es si la persona es un familiar cercano. Así lo comenta Juan: “nadie tiene la potestad de juzgar al otro, menos si es familia”

Y el juicio a los progenitores es más difícil aun, pues se entremezcla con la relación emocional con ellos y la incomprensión de los actos que le llevaron a la infectarse o a infectar, comentan que ellos (los progenitores) “han vivido más, son más sabios, te dieron la vida” (Aporte de Juan, 2008).

Para las personas VIH+ se plantea que el perdón no está en el olvido sino en el recuerdo, con nuevas definiciones y nuevos sentidos según los cuales se puede reconstruir lo que aconteció. La memoria también se reconstruye a partir de las vivencias, es dinámica y cambiante, lo que en un momento parece imperdonable, en otro puede ser visto como una oportunidad. Cuando un evento cambia en torno a lo positivo y adquiere un nuevo sentido, es entonces cuando se hace posible perdonar y perdonarse.

Cuando se enfrenta el fin del cuerpo y de la existencia del ser en el mundo que conoce (el mundo físico), los desacuerdos, las acciones pasadas que pudieron haber sido consideradas incorrectas, y que llevan a ese momento, adquieren un nuevo sentido. En algunas ocasiones el estar muriendo produce cercanía entre las personas que se van a despedir, también se tiende a perdonar eventos, acciones, que de quedarse en este mundo, serían foco de discusión, pero que en el otro, carecen de utilidad: “son las relaciones y las palabras las que quedan, cuando alguien va a expirar repiensa lo dicho, lo compartido; ya que esto es lo que se acaba” (Aporte de Juliana, 2008). Los desacuerdos en el caso del VIH/SIDA que han llevado a la situación que se está viviendo se mantienen, las personas con VIH no se perdonan a sí mismos, esto lo llevan a la otra existencia.

Cambian las relaciones con los otros, solo si tiene sentido la experiencia que se vive y si se percibe en ella algún tipo de final o de cambio; (Heidegger, 2002) aunque este no es total, hay gente para quien el cambio es permanente, aunque también hay otros para quienes el cambio es momentáneo.

La muerte con sentido

Cuando el otro muere y muere de SIDA, los que quedan tienden a pensar que estará en un sitio mejor, que ha dejado de sufrir. Se piensa que una

persona dejó de sufrir porque al tener VIH/SIDA, solo el sufrimiento estaba en su futuro, aun cuando se es relativamente joven.

Si la persona que muere con VIH/SIDA era un niño, se considera que su tiempo fue muy corto y que no es justo, porque es un inocente que ha sido víctima.

Cuando es el propio morir, se valora la vida en términos de lo alcanzado, de lo esperado y de lo soñado, en términos de lo sufrido y de lo vivido e incluso en términos de lo conocido, en relación con los demás.

Adicionalmente cuando alguien muere, su cuerpo está acabado pero la persona vivirá en la memoria es decir que en tanto este presente en la relación con el otro, estará en vida en este mundo al igual que en el otro mundo. En el morir, la preocupación es por la huella que alguien deja, es decir, si su memoria será con amor o con odio, si el recuerdo será recurrente o perdido, si permanece en el tiempo o si se difumina rápidamente.

La vida te pasa toda, como una película, ves todo lo que has hecho y todo lo que has sentido y bueno todo es como un continuo que tiene uno o varios elementos recurrentes, es una historia y tiene un sentido, una moraleja un aprendizaje y bueno a veces cuando tienes VIH esa historia esta llena de tristeza y de dolor, es una culpa, un error que te marca por siempre, como inmoral, porque lo fuiste, y que no tiene solución, pero del cual aprendes y desde donde amado y sentido (Aporte de Juliana, 2008).

Lo importante entonces es cómo se han asumido esos obstáculos, esas dificultades, esos problemas “Esos problemas son pedazos de vida que permiten vivir, y que no vale la pena evitar” (Entrevista con Santiago, 2006). Cómo se asumen las dificultades, se superan y se comparten, esa es “la vida”.

Cuando un ser se enfrenta ante un cuerpo muerto, solo queda un profundo silencio, que lo domina todo y solo quedan en este mundo los recuerdos; la vida del otro en la memoria.

Capítulo V

El camino a la consciencia del morir

El ser humano es tanto actor como narrador de su historia (Trouillot, 1995). En el proceso metodológico desarrollado en esta investigación los actores (médicos, trabajadores sociales, personas con VIH, familiares de las personas con VIH y parejas) tuvieron tres roles; por un lado fueron protagonistas de su historia, copartícipes de las historias de otras personas a través del voluntariado, y finalmente narradores de su realidad.

Una vez se comparten las historias vividas y después de un año de trabajo de voluntariado, los actores y los testimonios compartidos con otros actores empiezan a ser analizados. El proceso inicial de análisis de la información dio como resultado tres ejes transversales relevantes en la experiencia de vivir con VIH/SIDA; el primero es el eje de la sexualidad; el segundo el del virus VIH/SIDA y finalmente el de la muerte.

Estas tres dimensiones, cada una de manera particular, están inmersas en el campo de la medicina (Bourdieu, 1996). Una medicina mediada por la biopolítica (Foucault, 2001), en términos de una medicina asistencial, que a través de las políticas del Ministerio de Salud establece los tratamientos, y las prácticas alrededor del VIH y de las personas con el virus. También una biopolítica asociada a una medicina administrativa encargada de la regulación y control de la pandemia del VIH, las sanciones en torno al contagio y las políticas de prevención y capacitación en torno al SIDA.

Una vez se identifican estos tres elementos se plantea que en cada uno hay una distinción clara entre prácticas, discursos y cogniciones. En términos de la sexualidad se habla de la necesidad de usar el condón en las relaciones sexuales para prevenir la transmisión del virus, pero aun teniendo este conocimiento, en la práctica, en Ecuador, no se usa

el condón en la gran mayoría de encuentros sexuales. Frente al VIH/SIDA, se habla (discurso) del VIH como virus de transmisión sexual, se sabe (cognición) que se transmite a través de la relación sexual, de transfusiones sanguíneas y en algunos casos de la madre al feto a través de la sangre o de la lactancia; sin embargo en las prácticas hay una estigmatización de la persona con VIH que incluye no comer del mismo plato, ni usar el mismo baño. Finalmente, en torno a la muerte se habla de que la muerte es un ángel que permite a través de morir pasar a un bienestar superior (mejor vida), se sabe (cognición) que todo el mundo muere y que es un evento inevitable, y sin embargo, en la práctica se lucha constantemente contra el morir.

Para explicar estas diferencias encontradas entre el discurso, las prácticas y las cogniciones de los actores, en cada uno de los ejes, fue necesario pensar en una red como el espacio de confluencia de estos elementos (Latour, 2008). Esta red incluye al VIH/SIDA, las agencias que la definen (CDC), las farmacéuticas y sus antiretrovirales, las instituciones que aprueba estos medicamentos, el proceso de morir: como dama, como mal aire y como futuro en contra del cual se lucha (que queda inscrito en el cuerpo), el condón, las personas con VIH, las instituciones médicas, las funerarias, los cementerios, los familiares de las personas con VIH, los prestadores de salud, las políticas de manejo del SIDA, tanto preventivas como controladoras, las ONG's vinculadas al trabajo del VIH/SIDA, y las comunidades de personas con VIH/SIDA tanto institucionalizadas como no institucionalizadas.

Esta red adicionalmente tiene una historia, dinámica y un proceso que parte de una controversia y que marca la forma como se ha definido la muerte por VIH/SIDA. Teniendo en cuenta que al ser actores y narradores también se es parte de la red, la narrativa que se decide estructurar busca transmitir aquel

mundo que emerge de la red. El conjunto de autores del texto (personas vinculadas al VIH) piensa que el reconocimiento de las vivencias, de las nociones y de los imaginarios asociados al VIH/SIDA y a la muerte por VIH/SIDA pueden llevar a cambiar la forma como se experimentan tanto el virus como el proceso de morir.

El actor como protagonista

El actor, casi siempre, al recontar su vida, es protagonista de su historia. La persona habla desde una serie de acontecimientos temporales, que lo han llevado hasta donde se encuentra en la actualidad.

En este caso las personas con VIH, hacen un recuento de todos aquellos elementos que consideran han afectado su vida, sobre todo su vida sexual y emocional. Estos recuentos por lo general empiezan con una serie de eventos, que según la memoria del protagonista, resultan ser “errores” incorregibles e imperdonables, donde hay una pérdida de confianza de alguien y una posible traición. Aunque estos eventos antes del virus, no eran considerados como “errores”, son, en el momento del recuento, valorados como negativos ya que producen como consecuencia el SIDA. Los eventos pasados son evaluados, en base a sus consecuencias presentes.

En el caso de los familiares que no tienen VIH y que no han tenido una relación sexual con la persona que tiene VIH, estos acontecimientos son narrados en principio como eventos aislados, equivocaciones esporádicas de decisiones que traen como consecuencia el SIDA. Lo que para ellos es una situación injusta, teniendo en cuenta que los recuerdos que tiene de las personas son consideradas en su mayoría positivos, agradables y llevan a pensar que la persona es responsable en general y que no merece esta ‘enfermedad’ como consecuencia de una acción aislada.

Los recuentos son valorados desde las emociones que se viven en el presente, sean estas positivas o negativas. La representación de lo que sucedió en el pasado se resignifica a través de la memoria, por ejemplo una persona recuerda un encuentro sexual particular que en el momento fue considerado una conquista exitosa y que ahora es concebida como un evento desagradable de infidelidad desde donde tuvo más peso el deseo que la responsabilidad.

Aunque la memoria biográfica no es secuencial y una persona tiende a recordar eventos en distintos órdenes, usualmente se piensa que los acontecimientos del pasado llevan a las consecuencias que se viven en el presente. Las personas con VIH consideran que hay en su historia de vida una recurrencia, es decir, elementos, aprendizajes o experiencias que se repiten en distintos momentos y contextos. Estas repeticiones

son consideradas por ellos como el “sentido de vida”. Una razón que justifica la vida más allá del individuo. Un sentido compartido con otros en la medida en que cada uno de los acontecimientos que se recuerdan, están relacionados con otras personas. Adicionalmente, es un sentido en la medida en que se adicionan experiencias con una línea eje, que es producto de decisiones en torno a cómo vivir, que vivir y como estar con el otro en el mundo. Por ejemplo es posible decir que la vida de alguien tuvo siempre un sentido altruista en la medida en que recuerda que decidió en cada uno de los eventos por el otro sin importar sus propios intereses. Este sentido solo es relevante y real para la persona que lo recuerda y valora como un aprendizaje continuo durante el ciclo vital. Incluso emocionalmente se recuerda la “vida” en virtud de las consideradas emociones repetitivas o las más intensamente recordadas. Por ejemplo, es posible decir que se tuvo una vida feliz o que se vivió una vida triste y dramática.

Es importante destacar que estos recuerdos son representaciones, son imágenes de eventos que adquieren distintos sentidos.

El actor lucha en contra del fin de su historia y valora la muerte como algo negativo, como algo indeseable, como algo doloroso. Un cambio que sucede a pesar de él y de sus intereses y ante el cual no siente que tiene alguna decisión.

El acompañante

En la medida en que el actor empieza a encontrar otras personas que están en la misma situación que él, empieza a considerar que también en otro es protagonista de su propia historia. Adicionalmente, comienza a considerar las repercusiones que sus decisiones han tenido para otras historias y como estas han generado consecuencias que son también irreversibles.

Reconocerse en el otro, entonces implica encontrar ese elemento en común y sin embargo reconocer las diferencias. En la mayoría de los casos los actores del VIH reconocieron no solo el virus en el otro, sino las condiciones que acompañan el virus, en particular la discriminación y el estigma. Incluso reconocen la necesidad de mantener su condición en secreto y el peso que ese secreto tiene en la forma como hacen su vida.

En este caso los actores deciden acompañar al otro en un proceso de mutua comprensión. Un camino que se consolida con la ayuda de una tutora. Una maestra que enseña a acompañar, a través de un proceso de reconocimiento del otro y de sus condiciones únicas, de la historia desde la cual es protagonista. Estar en otras historias es también ampliar la propia historia. Esta tutoría llevó a la comprensión del otro desde el respeto por su propio recuerdo, por el sentido que le había dado a su vida, por sus prácticas y por su situación. El acompañamiento con respeto debía ser tanto emocional como físico y mental. La tutora enfatizaba el contacto visual o táctil con el otro (la reflexología); el reconocimiento de las emociones y de las narrativas del otro y el “estar” ahí con la disponibilidad de hacer del otro el protagonista del momento.

Desde este aprendizaje de cómo estar con el otro, se abrieron nuevas opciones. Se decide, en el proceso de acompañamiento que se dio por dos años a personas con VIH y sus familiares, la opción de dar voz a ese otro, recogiendo aquellos testimonios que le daban sentido a la enfermedad desde las personas que la padecen.

Los testimonios son eventos contados por sus protagonistas de manera detallada y emocional donde dan cuenta de lo que para ellos ha implicado tener el virus o de algunas de las condiciones que han vivido relacionadas con el SIDA. Una voz que trasciende la muerte en la medida en que persiste como un legado más allá del tiempo, en la memoria de los autores en la medida y en que entra en otras historias.

El testimonio.

Se empieza a sistematizar en diarios de campo los acontecimientos que narran las personas, pero también lo que sucede en los escenarios de intervención con el virus. Una vez sistematizados y en busca de analizar los datos obtenidos, encontramos varios elementos que sería relevante reconocer aquí: en primera instancia, que los testimonios hablan de un imaginario con respecto al VIH/SIDA que lo asocia directamente con la muerte, evento que es a toda costa evitado. En segunda instancia, el virus es concebido como negativo, ya sea por la necesidad de evitar la muerte, o por ser una enfermedad de transmisión sexual; en todo caso se considera una anormalidad. En tercera instancia que en base a esta

concepción del VIH/SIDA se valoran aquellos eventos del pasado de la persona dando prioridad a algunos y olvidando otros.

En todos los casos, lo que la gente cuenta sobre su situación esta asociado con la noción que tiene del VIH/SIDA, sus imaginarios y experiencias.

Esta en cada momento encarnando la noción del virus y su definición como algo real y ya estructurado, algo que se naturaliza y que no es posible cuestionar.

La noción del VIH/SIDA va cambiando en la medida en que la persona que la experimenta pone a prueba los imaginarios que antes tenía. Por ejemplo si pensaba que esta se transmitía por usar pocillos o cubiertos compartidos, en la medida en que pasa el tiempo y se da cuenta que no transmite de esta forma la enfermedad, este imaginario va desvaneciéndose. Sin embargo, hay imaginarios que no pueden ser puestos a prueba como la definición misma del VIH como un virus o la relación con la muerte. Siempre abra alguien muera ya sea por el SIDA o por otras causas, razón por la cual es una idea que persiste en la noción del virus. Incluso en la propia experiencia tarde o temprano llegara la muerte y se vuelve este un evento relacionado con la incurabilidad del VIH/SIDA.

Finalmente, como el VIH/SIDA es por lo general algo de lo cual no se habla, es un silencio compartido; entonces esos cambios en los imaginarios que suceden para la persona con VIH no son siempre son transmitidos a otras personas.

De actores a narradores

Pasar de los testimonios de los “acompañados” y de los actores a la narrativa no fue un proceso fácil. Cuando se decidió que se iba a escribir sobre el VIH/SIDA y la muerte, se pensó en encontrar elementos en común en las distintas vivencias alrededor de la enfermedad, ya sea de quien la padece o de quienes la tratan tanto social como clínicamente.

El texto que debía narrar aquellos cambios que han encarnado las personas relacionadas con el VIH/SIDA en su cotidianidad buscaba compartir la experiencia con otros. Un silencio de la enfermedad y de la muerte que cobra voz en la medida en que se convierte en texto escrito, con caras anónimas.

Sin embargo no se trata de escribir un compendio de testimonios ni de prácticas que expliquen el conocimiento tácito o explícito que hay en torno al VIH/SIDA y a la muerte. Por el contrario, se trata de mirar esas convergencias de los actores, en lo que piensan, en lo que dicen y en lo que viven. Para llegar a ver esas convergencias fue necesario reconocer en el grupo de escritores del documento, la propia historia. Esto permite comprender desde donde está dándose un sesgo a la información, desde donde se escribe.

Después de un largo reconocimiento, el grupo establece que le está dando prioridad a la voz de las personas con VIH. Reconoce el grupo que la persona con VIH ha tenido una historia particular que hasta ahora está en silencio y que el grupo plantea debe ser escuchada tanto para romper con imaginarios en torno al VIH/SIDA como para reconsiderar imaginarios asociados a la muerte. Es una decisión emocional compartida por trabajadores sociales, familiares, doctores y personas con VIH, en la medida en que se considera que son los “enfermos” los protagonistas del virus y de la muerte.

La forma como se decide empezar el texto es desde la historia, un recuento que permita dar una linealidad a la temática.

El segundo paso del análisis fue el de establecer aquellos cambios que se habían presentado desde la aparición del virus y que se consideraban como los más intensos. Se llegó a la conclusión en el grupo que se consideraba que los cambios eran los elementos que distanciaban una persona antes “normal” a una que estaba en una situación “anormal o de enfermedad”. Es decir se plantea que hay similitudes entre seres humanos, un rango de normalidad desde donde somos todos parecidos y que en la medida en que un ser se distancia de ese rango, es entonces donde se concibe la anormalidad. Aunque evidentemente no existe una “normalidad” o una forma normal de ser, hay una naturalización del ser humano que ha sido estandarizada y que además tiene entre sus características unos parámetros morales particulares. La anormalidad no solo se vive desde la experiencia propia, sino desde la relación con el otro a través del estigma y la discriminación. Adicionalmente se encarna en el cuerpo al ser este el que padece del VIH/SIDA y sus cambios. Sin embargo, al igual que todos los referentes que se construyen frente al “otro normal” no son totalizantes, es decir, establecen solo algunos espacios

desde donde se define la deferencia, son elementos particulares; no todo es diferente, se plantea que se comparten prácticas tan trascendentales como la muerte. Es decir, aunque no se muere de la misma forma todos mueren. Por esta razón el texto termina con la muerte una experiencia particular compartida por todos, donde se vuelve a ser más cercano a ese referente de “normalidad”, a ese estándar de humanidad sobre el cual se mide las propias acciones, experiencias y decisiones.

El estándar de humanidad que encontramos en el VIH/SIDA y en la muerte es un estándar donde el referente biológico tiene predominancia. Se considera que alguien se distancia de la “normalidad” en la medida en que tiene en si una condición biológicamente diferente, es decir, en la enfermedad. La enfermedad no se considera normal, es “normal que alguien enferme” pero la enfermedad en si es concebida como una anormalidad del cuerpo.

La definición misma del VIH/SIDA se convierte en el margen de diferencia con el “otro” (Ricoeur, 1996). Esta definición ha sido históricamente construida, inicialmente alrededor de la comunidad gay y como enfermedad mortal, elementos que respondían a intereses particulares de investigadores, científicos y comunidad farmacéutica y que permanecen en el imaginario de la persona que tiene el virus. Adicionalmente al ser el elemento que construye y marca la diferencia, se convierte en el filtro a través del cual se valoran eventos tanto presentes como pasados. Una valoración recurrente de los eventos se daba asociado a la noción del virus como producto de la promiscuidad. La conceptualización del SIDA va marcando el recuerdo y el sentido de vida de la persona con VIH y va marcando su muerte.

EL VIH/SIDA

El imaginario alrededor del VIH/SIDA solo se puede comprender en la red. El primer actor de esta, es la CDC que en la voz de Gallo establece que el que es una infección de transmisión sexual. Adicionalmente la CDC plantea que es una enfermedad correspondiente a personas homosexuales, específicamente a hombres que tienen sexo con hombres, que en la mayoría de los casos son promiscuos y que tienen una variedad alta de parejas sexuales. Esta aproximación inicial del

SIDA como enfermedad mortal durante los 4 años que fue llamada enfermedad gay, se mantiene hasta hoy en el imaginario de las personas. En primera instancia por el impacto que generó el SIDA en las personas que lo padecían y su rápida expansión lo que generó pánico en la población norteamericana y a través de la organización mundial de la salud en América Latina. En segunda instancia porque a partir de estas premisas se logró determinar que el SIDA era un virus y adicionalmente se piensa que se logró desarrollar los antiretrovirales. Es decir, que gracias a que “conocían lo que había que conocer han podido acercarse a la enfermedad”. Teniendo en cuenta que la CDC fue la que en principio definió la enfermedad, y la que determinó junto con Gallo la existencia del VIH, se plantea en el imaginario colectivo que siempre han acertado en términos científicos frente a como es y que es la enfermedad,

Los medios de comunicación tuvieron y tienen una alta incidencia en la construcción del imaginario alrededor de la enfermedad, en particular asociados a la etapa inicial. Incluso en la actualidad los medios de comunicación que han trabajado temas de prevención del VIH/SIDA trabajan la idea del virus como una infección mortal y asociada a la transmisión sexual. La construcción que se trabaja de la muerte es la de un enemigo, algo terrible que es necesario evitar, que es irreversible e inmensamente triste. La idea de la sexualidad en estas aproximaciones es la de la personificación del deseo, en la mayoría no muestran la sexualidad como un momento natural, propio de una relación entre dos seres humanos. Por el contrario, el imaginario está asociado a una sexualidad donde el deseo le gana a la responsabilidad.

Aunque históricamente la controversia no se ha cerrado, las personas que tienen VIH no tienen acceso a esta información. Los medios de comunicación no muestran las controversias que en la actualidad cuestionan tanto el VIH como causa del SIDA, como los antiretrovirales y su uso para alargar el tiempo de vida de las personas con VIH. Esta controversia se ha mantenido en la caja negra (Latour, 2008) cerrada, en particular en voz de las farmacéuticas y de la FDA que patenta las drogas sin cumplir los mínimos requisitos. En la actualidad miles de personas dependen de las drogas para vivir, dejar los medicamentos en prepararse para la muerte. Dependencia vitalmente del proceso de adquisición de una farmacéutica y de la disponibilidad de un medicamento, es una de las prácticas que hacen del VIH/SIDA una condición particular.

Especialmente porque no es posible cuestionar aquello que consideran las personas las mantiene con vida. Incluso si hay una cura para el VIH/SIDA en algún momento las personas que en la actualidad toman antiretrovirales tendrán gran dificultad para dejarlos, ya que hasta el momento las pruebas que se han realizado han llevado a la muerte.

Las personas con VIH/SIDA, sin embargo, no son solo receptores de las ideas de la CDC, de los medios de comunicación o de la publicidad en torno al VIH/SIDA. También construyen sus imaginarios de acuerdo al contexto en el cual se desarrollan. En particular la homosexualidad como algo ilegal e inmoral que macaba las pautas en el Ecuador hasta hace 10 años, momentos en que se penalizaba, establece un espacio que permite fácilmente asociar la infección con la relación sexual entre hombres. Adicionalmente algunas personas homosexuales, en particular hombres consideran que tienen relaciones promiscuas, imaginarios que también están presentes desde los definidores de la CDC se mantienen en el contexto ecuatoriano. Algunas de las enfermedades tropicales que han sido altamente cuestionadas, los virus e infecciones se considera en el imaginario que son transmitidos a través de la saliva, el estornudo (tuberculosis, la gripe), de compartir alimentos, platos y cubiertos (sarampión) e incluso a través de la picadura del mosquito (dengue) lo que corresponde con los imaginarios acerca del VIH/SIDA que se mantienen, aun cuando se ha demostrado que no son correctos. Es decir, los imaginarios en torno al virus son más grandes y han marcado las prácticas de las personas en el Ecuador y en muchos espacios en América Latina, y se mezclan con la idea del VIH como virus,

Infección de transmisión sexual

En general en Ecuador no se habla con la pareja sobre sexualidad, se considera que es un tema que debe hablarse solamente cuando se ha construido una alta confianza y se presume que esto sucede después de algunos años de relación. Antes de eso, hablar sobre sexualidad en términos de protección o hablar de la propia práctica sexual, se relaciona con que la persona tiene una experiencia, y por tanto seguramente ha tenido parejas anteriores, por lo que puede ser tildado de promiscuo o promiscua (Lucio Paredes, 2010). En particular, en términos de la mujer, esto es considerado como algo negativo ya que aun hoy día predomina la

idea de ella que debe llegar virgen al matrimonio. Una vez casados, una mujer no debe usar protección aunque puede hablar sobre sexualidad, porque esto se relaciona con el imaginario según el cual la mujer esta, por un lado, desconfiando del hombre como ser fiel, o por el otro preparándose para serle infiel al hombre. El hombre, por el contrario, considera que el condón es incomodo y que solo debe ser usado cuando existe algún riesgo, en particular se considera que hay riesgo de VIH/SIDA solamente cuando se esta en compañía de una trabajadora sexual. Incluso, en algunos burdeles se trabaja con tarjetas de salud, que son mostradas a los clientes, y que certifican que la trabajadora sexual no tiene VIH. En general, las parejas siguen considerando que el mayor riesgo asociado a la sexualidad esta en la posibilidad del embarazo, no en las infecciones de transmisión sexual (Lucio Paredes, 2010). Adicionalmente, es importante aclarar que en estudio del Ministerio de Salud Publica del Ecuador, se plantea que solo el 7% de las parejas usan protección en la primera relación sexual, o sea, la mayoría no lo usan.

Es interesante plantear que dentro de los autores anónimos (personas relacionadas con el VIH) algunos se consideran homosexuales, tanto hombres como mujeres; y en general, se al reflexionar sobre su condición se consideran a sí mismos como altamente promiscuos en sus relaciones emocionales, aun cuando tienen parejas estables por largos periodos de tiempo que incluyen años. Un imaginario que no tiene una correspondencia con las prácticas.

En cuando a las relaciones sexuales entre los denominados HSH (hombres que tienen sexo con hombres), aunque no se consideren homosexuales, son ocultas ya que pueden ser consideradas como algo no natural. El 80% de estas relaciones están presentes en hombres casados y se consideran como relaciones esporádicas, asociadas a una necesidad, no a un deseo por personas del mismo sexo. Aunque este imaginario no es necesariamente real y en muchas ocasiones puede haber un deseo erótico no reconocido de una persona hacia otra.

En general, en el análisis realizado por los autores y por tanto en la narrativa construida en sus testimonios, se habla sobre sexualidad asociada al amor romántico. La idea de la emocionalidad cuando se “hace el amor con el otro”, va mas allá de la infección aun cuando se confiesa que una de las partes tiene VIH/SIDA; por otro lado, cuando se habla de sexo este se asocia al deseo incontrolable y natural específicamente del

hombre, que lo lleva a cometer errores e infidelidades. Hay una dificultad por asumir las propias prácticas sexuales, se habla por ejemplo de que hubo una relación pero existe una alta dificultad en expresar la forma como se realizó esa práctica en detalle; es “algo privado” que no hay porque hablarlo. Se considera en particular, que la experiencia no es necesario hablarla, incluso cuando se tienen relaciones no se habla sobre el placer propio o de la o las parejas, sencillamente se ve la expresión de afecto y cariño. La sexualidad debe estar relacionada con el amor y por tanto es más importante hablar del amor que de su expresión corporal, la sexualidad pasa a segundo plano. Hasta el punto en que no se considera relevante trabajar la temática en el texto, ya que no tiene sentido para los autores hablar de algo privado, que depende de las relaciones de amor que cada uno construye y si es esporádico, es algo que solo responde a un deseo sin sentido, en el que no hay nada que transmitir al otro. Se considera que hablar de las emociones es ya hablar de la sexualidad.

Otro aspecto a analizar es que en ninguno de los espacios del texto los autores proponen el uso del condón. Se establece que es responsable usarlo cuando se tiene VIH, pero no se plantea que es una protección necesaria en las relaciones sexuales en general, específicamente porque esta asociado a la confianza. No existe una relación entre sexo y la salud, una cosa es tener sexo y otra la salud no están asociadas una con la otra, por tanto, no es relevante protegerse. Esta asociación entre salud y sexo solo se vuelve presente cuando se tiene el virus, y no antes.

En particular la relación entre el VIH y el uso del condón es tan fuerte, que para alguien con VIH hablar de tener una relación con protección es en sí mismo delatarse ante el otro como portador. En general, para protegerse, debe existir una razón, sea esta infidelidad o infección. En general, solicitar el uso del condón en cualquier relación es negativo, a menos que sea con una o un trabajadora sexual.

La muerte y el morir

En general, la muerte es algo que sucede a todos, pero que es negativo y puede ser doloroso. Es una experiencia de la cual no se habla, porque al hablar de ella se vuelve próxima. Sin embargo, en las personas que tienen VIH, y que han acompañado a gente que ha muerto, es posible conversar sobre el tema como un recuerdo, no como un camino futuro y posible. Si

no han acompañado a alguien que haya muerto, se prefiere no hablar del tema, se considera escabroso y muy complicado.

La decisión de narrar la muerte social fue dolorosa en la medida en que se recuerdan con rabia los momentos en los cuales las personas con VIH han considerado que dejan de ser personas y se convierten en objetos de contagio. Adicionalmente no es solo un recuerdo sino una práctica que ha marcado muchas de las experiencias de las personas con VIH, especialmente cuando la gente se entera de la condición, porque usualmente es algo que las personas prefieren esconder. Compartir estos procesos les permite descargar un poco el dolor que están seguros casi todos han sufrido, así como seguramente sus familiares y amigos cercanos quienes son los que se han enterado. Esto es para ellos la parte más dolorosa de la infección, aquella que no tiene alivio ni anestesia.

La decisión de hablar sobre el propio proceso de morir fue mucho más difícil, porque se da cuando se contempla la posibilidad de la propia muerte. En algunos casos con intentos de suicidio o con enfermedades oportunistas crónicas, la cercanía del proceso de morir se vuelve un elemento presente que puede ser compartido, ya que esta en el momento y no en una proyección futura. Hablar de ello cuando no es parte del propio proceso es un mal augurio, se considera que con esto “uno llama a la muerte”, pero compartirlo es un aprendizaje común que puede generar un cambio, consideres como el sentido mismo de la vida.

La consciencia de la muerte para las personas VIH no esta solo en el discurso de pensar la infección como mortal, sino en los momentos en que sienten que el cuerpo deja de funcionar como debe y adquiere una “debilidad” continúa. Es decir, cuando para el cuerpo es algo posible y se siente como una posibilidad futura próxima, es decir, cuando se siente que se esta en el proceso mismo de morir. Es importante plantear que una persona puede estar enferma con una infección oportunista y sentir que no va a morir, y sin embargo puede estar en otro espacio enferma con otra o con la misma enfermedad oportunista y sentir que esta ya en un proceso de deterioro del cuerpo que es irreversible. La consciencia del morir esta centrada en la irreversibilidad que se siente sucede corporalmente, esto aun en aquellas personas a las que la experiencia ha mostrado que el SIDA no necesariamente lleva a la muerte. Al ser algo muy intenso se considera es el regalo más lindo y fuerte que los autores aportan a los lectores, esta consciencia sin tener que vivir su cercanía como propia, permite cambiar la vida.

La experiencia del VIH

En general para las personas con VIH, para sus familiares e incluso para los prestadores de salud, ha sido más importante aquello que se ha planteado desde las autoridades medicas y científicas, que lo que se ha experimentado. La ciencia médica es algo que no debe ser cuestionado y que marca la forma como se debe articular un virus como el VIH y una condición como el SIDA.

Adicionalmente, no seguir los parámetros médicos o cuestionarlos lleva a la muerte rápida, razón por la cual se deben seguir a cabalidad las instrucciones del médico si se quiere seguir viviendo. Aquel que cuestiona los parámetros, es aquel que seguramente prefiere morir que vivir y por tanto se puede considerar que padece de una condición emocional ya sea a largo o corto plazo, o que ha tenido problemas para asumir el VIH/SIDA.

En general la experiencia es interesante en la medida en que se comparte con otros; no en la medida en que cuestiona lo que se dice de la enfermedad. Hay una interpretación de las percepciones y sensaciones corporales desde el virus, nunca se cuestiona que un síntoma puede estar asociado a algo ajeno al VIH/SIDA usualmente existe para la persona con VIH una relación directa. El virus se convierte en el filtro a través del cual se interpreta la experiencia, incluso aquella que tiene que ver con la adquisición del virus y con su resolución, es decir, con la muerte.

El discurso y la cognición están relacionados con la infección por el VIH. Las sensaciones corporales se interpretan desde esta condición de estar con VIH, sin embargo, hay un espacio que sale de esta cadena y son las prácticas. A diferencia de la experiencia que es el análisis de los eventos o sensaciones, las practicas, que son los acontecimientos en sí, están mediados por el imaginario del amor romántico, de la sexualidad como parte de la emocionalidad, de la vida como un elemento que debe estar acompañado de amor para tener sentido y de un espacio donde la vida tenga sentido. La salud es parte del destino y sucede si esta predispuesto a suceder y si esto conlleva algún aprendizaje de la persona que lo tiene, la enfermedad, cualquiera que sea tiene un sentido en la vida que va mas allá de llegar a la muerte, pues no todos mueren de la misma manera.

Aunque en el discurso, la culpa por la infidelidad, el infectar otro (s), o un error sexual por deseo, están asociados al VIH/SIDA. Y la persona con

VIH asume el virus como parte de su construcción como sujeto; el amor esta mas allá del cuerpo y por tanto no esta asociado o no a la salud. Es decir, aunque la persona se considere una mala persona, su alma o su ser tiene la posibilidad de amar porque su cuerpo ya esta pagando el precio por el error que cometió. Si la persona adquirió el VIH por amor o en una relación amorosa, esta exento o exenta de la culpa, ya que fue traicionado o traicionada y lo adquirió confiando en el otro. Si por el contrario fue la persona la que cometió un error por infidelidad o deseo, se considera que es parte del castigo que debe vivir, pero en tanto este en este mundo el castigo es corporal y se muestra en el desarrollo del cuerpo, una vez muere la persona deja de asumir el castigo corporal y dependiendo de su tuvo la intención de pasar el virus a otros o no, será juzgado en el otro mundo, si lo hizo tendera que ser castigada su alma y si fue sin intención, será perdonado y seguramente ya habrá pagado con su VIH todo otro pecado que en algún momento haya cometido, en espacial porque seguramente fue tratado injustamente y por que el cuerpo paga con dolor el precio de los errores del alma.

La vida al igual que la muerte está entonces en la relación del ser con su cuerpo, y esta marcada por la experiencia del cuerpo, las prácticas y sus intenciones. El hombre es un hombre corporal, un hombre que por ser corporal se equivoca y que con el cuerpo paga sus equivocaciones. El alma y el ser aunque están mediados por el cuerpo lo trascienden y es en ellas donde residen las intenciones y motivaciones de las practicas que están divididas entre las buenas y malas, las buenas motivaciones e intenciones son las que buscan el bienestar del otro y las malas las que están centradas en el propio beneficio o placer más allá del otro. Sobre esto serán juzgadas las acciones, más allá de las consecuencias y es esto lo que permanece una vez se ha muerto el cuerpo y el alma vive. La vida entonces es eterna y el cuerpo en la muerte es una transición de la existencia, que depende directamente de la vida y de su sentido. En el proceso de morir, el tiempo se acaba, el otro se vuelve una memoria y un recuerdo, el cuerpo deja de funcionar, la identidad esta marcada por el alma y por el ser, el espacio es en una dimensión paralela donde se comparte con la divinidad, y el sentido de la muerte esta asociado a la causa de está.

Para que las políticas de prevención tengan sentido y adquieran formas particulares para cambiar las practicas en torno a la sexualidad, tendría que existir una relación entre el ser y su cuerpo, donde el ser no solo este

en el cuerpo como su cárcel, un espacio en el cual el ser se refleje en el cuerpo o en el cual el cuerpo y el ser sean uno mismo. La enfermedad es corporal y no del ser así que las políticas van al manejo y a la consciencia del cuerpo y no de su alma.

Cambiar la forma de morir es posible cambiando la forma de ver el VIH no como un virus sino como una condición, la idea de sexualidad no solo como deseo sino a la idea del amor romántico, el condón debe adquirir un nuevo sentido que no sea el de la confianza, porque la desconfianza es desamor (el que confía ama), y finalmente, la muerte no puede ser vista como un enemigo porque el miedo a esta, evita la posibilidad de cuestionar las practicas medicas y su cientificidad. Queda aun el interrogante de porque creemos mas lo que dicen las que consideramos autoridades que lo que vivimos, estamos en una crisis de la experiencia que hace que está este mediada por el discurso y por la idea de conocimiento apropiado.

Bibliografía

- Abonce, Elena., Ricardo Contreras Soto y María Concepción Franco Bonilla. (2007). "Antropología de la Muerte. La presencia del ausente: Panteones." En *Observatorio de la Economía Latinoamericana*, N° 87. Visita 20 diciembre de 2008 en <http://www.eumed.net/coursecon/ecolat/mx/2007/rcs-muerte.htm>
- Acosta, María Elena y Lupe Orozco (2003). *Perfil epidemiológico de la infección por el virus de inmunodeficiencia humana (VIH)*. Quito: Corporación Kimirina.
- Aries, Philippe (2000). *Historia de la Muerte en Occidente: Desde la edad media hasta nuestros días*. Barcelona: Editorial El Acanalado.
- Banco Mundial (2007). *El desafío mundial del VIH: Evaluar el progreso, identificar obstáculos, renovar el compromiso*. Quito: Banco Mundial.
- Barney, G. y Anselm, S. (1965). *Awareness of Dying*. Chicago: Aldine Publishing co.
- Barragán, S y Laufer, J (2006). *Declaración de compromiso sobre VIH-SIDA: Informe intermedio del Gobierno del Ecuador relativo al seguimiento de sus obligaciones. Periodo 2006 – 2007*: Ecuador: MSP-ONUSIDA.
- Bauman, Zygmunt (2005). *Vidas desperdiciadas. La modernidad y sus parias*. Barcelona: Paidós.
- Black, D (1985). *The Plague Years: A Chronicle of AIDS, The Epidemic of Our Times*. New York: Simon & Shuster.
- Bourdieu, Pierre (1996). *Raisons pratiques*. París: Seuil Coll.
- Brennan, Durks (1982). "Gay Compromise Syndrome" . En *The Lancet*, 2 December, Editorial, Section.
- Buber, Martin (1949). *¿Qué es el hombre?*. México: Fondo de Cultura Económico.
- Castañeda, Jaime F (1984). *Ser humano: Antropología Filosófica en el encuentro Oriente-Occidente*. Salamanca: Ediciones Sigüeme.
- Cruz de Amenazar, I (1998). *Muerte: transfiguración de la vida*. Santiago de Chile: Ediciones Universidad Católica.
- Danemann, M (1999). *Eterno Misterio*. Santiago de Chile: Editorial el Mercurio.
- De la Cadena, Marisol (2008). *Política indígena: un análisis más allá de 'la política'*. Perú: Crónicas Urbanas. Lima: IEP.
- Díaz Cruz, Rodrigo (2006). "La huella del cuerpo. Tecnociencia, máquinas y el cuerpo fragmentado". En *Tópicos del Seminario* N.º 16: 145-170.
- Díez - Canseco, Francisco (2005). *Estigma y Discriminación: La mirada de las Personas Viviendo con VIH/ SIDA en el Perú*. Perú: Coordinadora Peruana de Personas Viviendo con VIH /SIDA.
- EDUFUTURO (2006). *La Cultura Popular en el Ecuador*, Tomo IV. Quito: Centro Interamericano de Artesanías y Artes Populares, CIDAP.

- Epstein, Steven (2004). *Impure Science: Aids, Activism, And The Politics Of Knowledge*. Berkeley: University of California Press.
- Feifel, H (1977). *New Meanings of Death*. New York: Mc Graw Hill.
- Feldman, Fred (1989). "On Dying as a process". En *Philosophy and phenomenological Research* Vol 1 No 2: 8-24.
- Ferrater, José (1979). *El Ser y la muerte: Bosquejo de filosofía integracionista*. Barcelona: Editorial Planeta.
- Flores Martos, Antonio y Abad González (2007). *Etnografías de la muerte y las culturas en América Latina*. España: Universidad de Castilla La Mancha.
- Foucault, Michel (1980). *Power and Knowledge*. New York: Pantheon books.
- (2001). *Genealogía del racismo*. La plata: Editorial Altamira,
- (2006). *Defender la sociedad*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica
- Frankl, Victor. (1994). *La voluntad del Sentido*. Barcelona: Herder.
- Fuero Lourdes, María del Carmen. Navarro, Juan. Carranza, Guanira y Velásquez, Carlos (2008). *Priorización Para El Acceso Universal A La Prevención, Atención Integral, Cuidado Y Apoyo En VIH/Sida*. Ecuador: UNIGASS.
- Gadamer, Hans George (2002). *Los caminos de Heidegger*. Barcelona: Herder.
- Glaser, Barney y Strauss, Anselm (1968). *Time for dying*, Chicago: Chicago Press
- González, Juan David (2006). *El cuerpo en la Vejez*. Bogotá: Universidad de los Andes.
- Heidegger, Martin (1951). *El Ser y el Tiempo*. México: Fondo de Cultura Económico.
- Huaita, Elizabeth (2006). *Antropología de la muerte*. Lima: Universidad Católica
- Idiaquez, C y Rodríguez, M (1998). *La Muerte: Concepciones, Creencias y Sentimientos en adolescentes de Educación Superior*. Santiago de Chile: Editorial La República.
- International council of aids service organizations (icaso) (1999). *Hiv/aids and human rights: Stories from the frontline*. Toronto: ICASO,
- International Labour Office (1998). *Child labour: Targeting the intolerable*. Geneva: ILO, 1998.
- Kalish, R (1985) *Death, Grief and Careing Relationships*. New York; Mc Graw Hill.
- Kastelbaum, Aisemberg (1999). *The psychology of death*. New York: Springer Publishing Company.
- Kogan, Liuba (2008). "La insoportable proximidad de lo material: cuerpos e identidades en las ciencias sociales". En *Debates en Sociología*, N° 32: 15-40.
- Kübler Ross, Elisabeth (1974). *Los Niños y la Muerte*. Barcelona: Ediciones Luciernaga.
- (1978). *La Rueda de la Vida*. Barcelona: Ediciones Luciernaga.

- (1972). *Recuerda el Secreto*. Barcelona: Ediciones Luciernaga.
- (1997). *Sobre la muerte y los moribundos*. Madrid: Editorial Grijalbo.
- Latour, Bruno (2007). *Nunca fuimos modernos*. Argentina: Siglo Veintiuno Editores.
- (2008). *Reensamblar lo social: una introducción a la teoría del actor-red*. Buenos Aires: Ediciones Manantial.
- Lawrence K (1981). "Rare Cancer Seen in 41 Homosexuals". *The New York Times*, 3 July 1981. General Section
- Lawrence, Mass (1981). "Cancer in the Gay Community". *New York Native*, 27 July 1981. General Section.
- (1981). "Special Report: Epidemiologic Aspects of the Current Outbreak of Kaposi's Sarcoma and Opportunistic Infections". *New England Journal of Medicine*. No 306: 248-252.
- Leibniz, Gottfried (1991). *Nuevo tratado sobre el entendimiento humano*. México. Editorial Fondo Larroyo.
- Lepp, I (1967). *Psicoanálisis de la Muerte*. Buenos Aires. Editorial Lohle.
- Lolas, F (1998). *Bioética*. Santiago de Chile: Editorial Universidad de Santiago.
- Lucio Paredes, Lorena (2010). *Informe línea base embarazo adolescente*. Ecuador: SENPLADES.
- Llano, Alejandro (1988). *La Nueva Sensibilidad*. Madrid: Espasa Calpe.
- Montaigne de, M (1988). *Del Saber Morir (antología)*. Barcelona: Editorial Grass Balaguer.
- Ministerio De Salud Pública Del Ecuador (2007). *Manual nacional de consejería en VIH-SIDA-ITS 2007*. Ecuador: Ministerio De Salud Pública República Del Ecuador.
- Ministerio De Salud Pública Del Ecuador (2008). *Programa Nacional De Control y Prevención del VIH/ SIDA e ITS*. Quito: Ministerio De Salud Pública Del Ecuador.
- Morin, Edgar (2002). *El hombre y la muerte*. Barcelona, España: Ed. Cairos,
- Morris, Charles (1992). Elizabeth Kübler-Ross y la forma occidental de morir. En *Psicología un nuevo enfoque*. México: Prentice-Hall.
- Murakami, Haruki (2006). *Kafka en la orilla*. Barcelona: Tusquets.
- Scheper-Hughes, Nancy (1997). *La Muerte sin Llanto: Violencia y Vida Cotidiana en Brasil*. España: Ariel.
- ONUSIDA (2007). *Reducir el estigma y la discriminación por el VIH: una parte fundamental de los programas nacionales del SIDA*. Quito: ONUSIDA.
- ONUSIDA, UNICEF y OMS (2008). *La infancia y el SIDA*. Quito: ONUSIDA.
- ONUSIDA (2002). *Report on the Global HIV/AIDS Epidemic: July 2002*. Ginebra: ONUSIDA
- Orville, Howrad., Freeman. Brim, Sol. Levine y Norman Scotch (1970). *The Dying Patient*. New

- York: Sage Foundation.
- Pattison, Mansell (1977). *The experience of Dying*. New York: Prentice -Hall.
- Ricoeur, Paul (1996). *Sí mismo como otro*. Madrid: Siglo XXI.
- Rodríguez, V(2002). *El Morir y la Muerte*. Mexico. Organización Mundial de Salud.
- ROWE, D (2000). *La construcción de la vida y de la muerte*. Buenos Aires, Editorial F.C.E.
- Rubio, Rubén. (1991). *La Vivencia de la Muerte en el Ser Humano*. Editorial. Granada: Universidad de Granada.
- Russo Delgado, José (1963). *El hambre y la pregunta por el ser*. Lima: UNMSM.
- Shilling, Chris (1993). *The Body and Social Theory*. London: Sage Publications.
- Sonnabend, J. (1982). "Promiscuity Is Bad for Your Health: AIDS and the Question of an Infectious Agent". *New York Native*, September 13, General Section.
- Witkin, Steven., Ann Marie. Bongiovanni, Ing. Ru Yu, Marc. Goldstein, Joyce. Wallace y Joseph Sonnabend (1983). "Humoral immune responses in healthy heterosexual, homosexual and vasectomized men and in homosexual men with the acquired immune deficiency síndrome". *Aids Research*. Volume 1, Number 1: 31-44
- Louis-Vincent, Thomas (1991). *Antropología de la Muerte*. Mexico: Fondo de Cultura Económica.
- Tortorella, Laura (2003). "Heidegger y el ser para la muerte". *L'Ateneo Pontificio: Ecclesia, revista di cultura católica*. Volumen VII, n° 1: 10-20
- Trouillot, Michel-Rolph (1995). *Silencing the past*. New York: Beacon Press.
- UNICEF (2008). *Informe Anual 2008*. Quito: UNICEF.

ANEXO I

Clínicas del SIDA para atención PVVS a PTV incluyendo ARV

Pichincha	Hospital Eugenio Espejo	PVVS
	Maternidad Isidro Ayora	PTV
	Hospital Enrique Garcés	PTV Y PVVS
	Hospital Pablo Arturo Suárez	PTV
	Hospital de Pediatría Baca Ortiz	PVVS
Guayaquil	Hospital de Infectología Dr. Rodríguez Maridueña	PVVS
	Hospital Francisco Icaza Bustamante	
	Hospital de Guayaquil Abel Gilbert Pontón	PVVS y PTV
	Maternidad Santa Marianita de Jesús	PTV
	Maternidad del Guasmo	
	Junta de Beneficencia	
Sto. Domingo	Hospital Gustavo Domínguez	PVVS
Manabí	Hospital Verdi Cevallos (Portoviejo)	PVVS y PTV
El Oro	Hospital Teófilo Dávila	PVVS y PTV
Esmeraldas	Hospital Provincial Delfina Torres	PVVS y PTV

Los Ríos	Hospital Sagrado Corazón (Quevedo)	PTV
	Hospital Martín Icaza Bustamante (Babahoyo)	
Galápagos	Hospital Oskar Jandil	PTV
	Hospital República del Ecuador	
Loja	Hospital Isidro Ayora	PWS y PTV
Cañar	Hospital Homero Castanier Crespo	
Azuay	Hospital Vicente Corral Moscoso	PWS y PTV
Riobamba	Hospital Guamote	PWS y PTV
Sucumbíos	Hospital Marco Vinicio Icaza (Lago Agrio)	PTV
Napo	Hospital Tena Velasco Ibarra	PWS y PTV
	Hospital Cantonal de Baeza	PWS
Zamora	Hospital Provincial Julios Doepfner	PWS
Orellana	Hospital Francisco de Orellana	PWS

Tabla tomada de www.pvvs.org

ANEXO II
Léxico de Sigla

Antiretrovirales	Medicamento que inhibe el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) que causa el SIDA. También se llama zidovudina
AZT	Medicamento que inhibe el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) que causa el SIDA. También se llama zidovudina
CDC	Centers for Disease Control and Prevention (Centro para la prevención y control de enfermedades)
Células T (CDT)	transferrina deficiente en carbohidrato en referencia a las células I
ETS	Enfermedad de Transmisión Sexual
FDA	Food and Drug Administración; Agencia para la administración de comidas y drogas.
HAART en ingles y TARGA en español	Highly Active Anti-Retroviral Therapy; Terapia Antiretroviral de Gran Actividad.
HSH	Hombres que tienen Sexo con Hombres
HTLV	Human T-lymphotropic virus
IEC	Información, Educación, Comunicación
IRD	Institut de Recherche sur le Développement (Instituto de Investigación sobre el Desarrollo)
ITS	Infección de Transmisión Sexual

NHI	Instituto Nacional de Cáncer
OMS	Organización Mundial de la Salud
ONG	Organización No Gubernamental
ONGOG	Organizaciones No Gubernamentales Organizadas por el Gobierno
ONUSIDA	Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA
Pandemia	Expresión que significa enfermedad de todo un pueblo es la afectación de una enfermedad infecciosa de los humanos a lo largo de un área geográficamente extensa.
PNUD	Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo
PVVS	Persona Viviendo con VIH/SIDA
Seropositivo	Implica que en la serología para el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH), causante del SIDA, una persona es positivo
SIDA	Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida
UNICEF	United Nation's International Children's Emergency Fund (Fondo Internacional de las Naciones Unidas para Emergencias de la Infancia)
USAID	La Agencia de los Estados Unidos para el Desarrollo Internacional
VIH	Virus de Inmunodeficiencia Humana
VIH+	Persona con VIH