

**FACULTAD LATINOAMERICANA
DE CIENCIAS SOCIALES**

SEDE FLACSO ECUADOR

**TESIS DE MAESTRIA EN CIENCIAS SOCIALES CON
ESPECIALIZACION EN ESTUDIOS DE GENERO**

***DISCURSOS SOBRE EL VIH/SIDA: UN ESTUDIO EN
PAREJAS HETEROSEXUALES VIVIENDO CON VIH/SIDA***

MARIA AMELIA VITERI BURBANO

DIRECTORA DE TESIS: Gioconda Herrera

**LECTOR/AS: Tatiana Cordero
Fernando García**

Quito, julio 17, 2003

Para Simone, Rossana, Amelia y Rubén

Despierta o adormida,
debes ver en la muerte
secretos que la vida
disfraza bajo el velo de la suerte
ya que nunca tristeza en tu canto se advierte...
(Percy B. Shelley, en Del Huerto Propio y del Cercado
Ajeno, José Ignacio Burbano, 1967)

SÍNTESIS

El presente estudio pretende ofrecer nociones más concretas alrededor de los significados del cuerpo y sexualidad como constructo social y los significados atribuidos al VIH/SIDA desde esas representaciones, al analizar la construcción del cuerpo de hombres y mujeres heterosexuales viviendo con VIH/SIDA desde una perspectiva de género.

Lo dicho considerando que la sexualidad, las enfermedades de transmisión sexual y el VIH/SIDA estarán atravesadas por relaciones de género.

La reflexión parte de un marco que explora la construcción de la sexualidad, creando formas de sociabilidad desde ciertos capitales corporales, en donde la masculinización de los cuerpos de los machos humanos, y la feminización de los cuerpos de las hembras humanas efectúan una somatización del arbitrario cultural que también se vuelve una construcción durable del inconsciente (Bourdieu 1998).

Es decir, existirán diferentes intereses, diversas maneras de entender una realidad dada en el campo de la sexualidad, que a su vez inhibirán acciones concretas de negociación de relaciones sexuales tanto para hombres como para mujeres.

Por ejemplo, el machismo y la masculinidad actuarán como elementos de riesgo para los hombres, lo que a su vez les situará en un lugar de vulnerabilidad para contraer el VIH o cualquier ITS".

Por su parte, la estructura patriarcal que sienta sus bases sobre una inequidad de género, la naturalización de los cuerpos en prácticas y roles sociales determinados, la construcción de la sexualidad y los afectos, serán obstáculos reales para las mujeres al momento de decidir en el ámbito sexual, lo cual las hace igualmente vulnerables.

El estudio se encuentra dividido en cuatro capítulos: el primero abarca la presentación del problema, las preguntas de investigación y metodología utilizada; el segundo lo conforma el marco teórico referencial, el tercero explora las representaciones y jerarquías de género en el VIH/SIDA; el cuarto analiza la relación entre el tipo de vínculo afectivo y el uso de condón y las relaciones de poder ahí explícitas; el quinto mira las interacciones en la pareja y los cambios en la jerarquía del poder, finalmente se presentan las conclusiones.

ÍNDICE

PÁGINA

BREVE SÍNTESIS

INTRODUCCIÓN

CAPÍTULO

1	PRESENTACION DEL PROBLEMA	
	1.2 Preguntas de Investigación.	7
	1.3 Metodología.	8
2	GENERO Y SEXUALIDAD A PARTIR DE LA CORPOREIDAD	17
	2.1 El nacimiento sexual del cuerpo.19
	2.2 Representaciones y jerarquías de género en la sexualidad.	25
	2.3 Negociaciones de la sexualidad en la vida cotidiana28
	2.3.1 Estigma de las personas viviendo con VIH/SIDA33
3	REPRESENTACIONES DEL VIH/SIDA EN HOMBRES Y MUJERES.	37
	3.1 El estigma "la mala vida".	38
	3.1.2 La culpa cristiana.	44
	3.2 Las representaciones se hacen cuerpo. . .	47
	3.2.1 El VIH/SIDA en los espacios sociales.	47
4	SEXUALIDAD, AFECTIVIDAD Y NEGOCIACIÓN DE LA PROTECCIÓN.	54
	4.1 El condón y los vínculos afectivos.55
	4.2 Significados atribuidos al condón.	62
	4.3 Embarazo, procreación y muerte.	65

4.4	Conciencia de riesgo en poblaciones heterosexuales en relación con hombres que tienen sexo con hombres (HSH).	68
-----	---	----

5	RELACIONES DE PODER EN PAREJAS HETEROSEXUALES VIVIENDO CON VIH/SIDA.	72
----------	---	-----------

	CONCLUSIONES.	83
--	-----------------------	----

BIBLIOGRAFÍA

ANEXOS

1 Cuadro referencial informantes

Guía para estudios de caso

Guía de preguntas para entrevistas a profundidad

Vocabulario observado en el tema de VIH/SIDA

CAPITULO UNO

PRESENTACIÓN DEL PROBLEMA

La construcción del sexo ha determinado formas distintas de relacionamiento con nosotros/as mismos y con los demás. Al estar nuestros cuerpos representados por imaginarios atribuidos a lo que se considera masculino y femenino, generan formas particulares de ejercer la sexualidad.

El presente estudio utiliza el género como una dimensión de análisis que permite visibilizar la naturalización de la anatomía sexual y sus funciones, sus roles reproductivos y las distintas formas de poder presentes en las representaciones e identidades de género.

Derrida (1982) y Lacan (1996) afirman que somos construcciones, es decir, la experiencia de nuestra propia subjetividad es una construcción mediada por y/o basada en el discurso social más allá del control individual. Adicionalmente, Foucault (1989) habla de que somos cuerpos totalmente marcados por la historia.

Es por ello que el análisis partirá de la idea de objetivación de Bourdieu (1998), en donde la violencia simbólica implica que los esquemas mentales desde los cuales se piensa una realidad no serán neutros, como en el caso de las personas viviendo con VIH/SIDA.

Foucault (1989) analiza una idea similar desde los dispositivos de poder en donde la microfísica del poder permitirá que ciertas situaciones como las de la dominación masculina o el estigma a ciertos grupos, aparezcan como naturales y por tanto *normales*. Por ello, se busca explorar los mecanismos que dotaron al VIH/SIDA del estigma que conlleva.

El análisis también revisa cómo los Programas de Vigilancia Epidemiológica y el lenguaje médico basado en una visión patológica del VIH/SIDA, han contribuido – por diversas razones- a que la población en general perciba una falsa forma de protegerse del SIDA; evitando el contacto social con las personas que viven con el VIH o rechazándolas.

Un ejemplo de esta visión médico-epidemiológica se ubica en expresiones como: seguimiento de caso, pesquisa sanitaria, notificación obligatoria, allanamiento, grupos de riesgo, infectos/as, contagiosos, las mismas que se enmarcan en una política de salud pública con carácter policial que basa la prevención en el caso sospechoso, la vigilancia, el control, y la detección de los focos de infección (Schifter 1996).

Es así como el estigma de las personas que viven con VIH/SIDA¹ ha sido producto de representaciones específicas reproducidas por distintos medios, el cual producirá una ecuación de cuerpos no aptos para ejercer una sexualidad libre de riesgo.

En el contexto del SIDA, riesgo se define como la probabilidad de que una persona pueda contraer la infección por el VIH. Ciertos comportamientos crean, acrecientan y perpetúan dicho riesgo; por ejemplo, tener relaciones sexuales sin protegerse con una persona cuyo estado con respecto al VIH² se desconoce; relaciones sexuales con muchos compañeros/as sin usar condón.

¹ El SIDA es una enfermedad que provoca una grave deficiencia de los mecanismos de defensa del organismo, siendo la etapa final de la infección por el VIH (virus de la inmunodeficiencia humana). Las personas infectadas por VIH no presentan SIDA de inmediato y a menudo permanecen aparentemente sanas durante mucho tiempo.

² El intervalo entre la infección por el VIH y la progresión a la forma clínica del SIDA puede durar en promedio 10 años. Una persona con VIH puede transmitir la infección a otra al mantener relaciones sexuales sin protección. También, se puede contraer el VIH/SIDA por medio de transfusiones de sangre, al compartir agujas en el caso de drogas intravenosas, y de madre a hijo. Una persona infectada por el VIH no tiene necesariamente SIDA.

Como muchas otras infecciones de transmisión sexual, el VIH/SIDA se percibió como una enfermedad de foráneos. A principios de la década de los Ochenta, era vista entre los varones homosexuales y otros hombres homosexualmente activos de Europa y Australia, como algo vinculado a los Estados Unidos de Norteamérica. Algunos dirigentes africanos y asiáticos consideraron el VIH/SIDA como una enfermedad de Occidente, ligada a la debilidad de las estructuras familiares, los valores sociales liberales y el declive moral. Con el paso del tiempo y por diversas razones, el VIH/SIDA ha llegado a asociarse con el Africa Subsahariana (Rico 1997).

En 1990 el SIDA ya no es ocultable, al ser el motivo de la muerte de personalidades como Rock Hudson³, Tony Perkins, Michel Foucault, (cuya orientación sexual como hombres que tienen sexo con hombres era ampliamente conocida) entre otros. Una consecuencia de la epidemia y su temprana asociación a los homosexuales, fue la introducción en los medios de un término: homofobia (el odio irracional a los homosexuales). En México al VIH/SIDA se le llama el "cáncer gay", o "cáncer rosa", adjetivo que consolida el prejuicio (Monsiváis 2000).

Gran parte del estigma del VIH/SIDA se construye sobre percepciones negativas anteriores y las refuerza. A menudo se cree que las personas con VIH/SIDA merecen su destino porque han hecho algo malo. Con frecuencia estas "malas acciones" se vinculan con relaciones sexuales o con actividades ilícitas o reprobadas por la sociedad, como el consumo de drogas intravenosas. Los hombres infectados pueden ser percibidos como homosexuales, bisexuales o clientes de prostitutas. Las mujeres con VIH/SIDA son percibidas

³ En 1995 el actor anuncia públicamente "Tengo Sida" durante el gobierno del Presidente estadounidense Ronald Reagan, creando nuevos miedos y mitos en torno a la infección.

como “promiscuas” o profesionales del sexo. A menudo, la familia y la comunidad perpetúan el estigma y la discriminación, en parte por miedo, en parte por ignorancia y en parte porque resulta más cómodo culpar a quienes se han visto afectados primero.

El Capítulo 3 explora la forma en la que las representaciones cobran cuerpo en formas de discriminación específicas relacionadas con el estigma. En un subtema se explora la asociación entre sexo-placer y culpa, ilustrando la dicotomización del sexo y la naturalización del VIH/SIDA. En esta construcción, el VIH/SIDA es atribuible a una especie de “castigo divino”, a la muerte como fin de prácticas y conductas sexuales consideradas “inapropiadas”.

Es así como la dicotomía trazada por muchas sociedades para identificar los riesgos relacionados con las mujeres, las divide en *malas* (sensuales, sexuales, con vidas sexuales activas fuera del núcleo matrimonial o de procreación) y *buenas* (percibidas como asexuales o con una sexualidad limitada la procreación y asociada con la monogamia) (Crovano 1992).

Los mitos alrededor del VIH/SIDA varían alrededor del mundo y magnifican el riesgo de transmisión sobre todo en los grupos considerados como mayormente vulnerables.

En un estudio en Zimbabwe llevado a cabo por UNIFEM (s.f) , el 34% de las viudas por muerte de sus esposos por VIH/SIDA, fueron acusadas de causantes de dichas muertes.

La cultura de género que predomina en América Latina marca una diferencia entre lo que se espera de la conducta de hombres y mujeres, tiende a establecer estereotipos y patrones de moral diferente para cada uno de los

sexos, factores que, en el contexto del SIDA pueden tener consecuencias mortales (Rico 1997).

En estudios realizados en Chile, el imaginario del hombre latino gira en torno a que la masculinidad es algo irrefrenable e instintiva asociada a gran cantidad de relaciones con una gran variedad de parejas sexuales; así, el hombre al establecer relaciones de poder, también está inmerso en un factor de riesgo que lo hace vulnerable a contraer el VIH y a transmitirlo a sus parejas sexuales (Robledo y Puyana 2000).

Ampliando lo expuesto, las construcciones sociales y económicas de las identidades y expectativas de género influyen fuertemente la expresión de las actitudes y comportamientos sexuales. Los estereotipos de género usualmente determinan el deseo y la habilidad, tanto de hombres como de mujeres, de protegerse a sí mismos y a sus parejas de consecuencias no deseadas producto de su actividad sexual, tales como embarazos no deseados, ITSs y VIH/SIDA.

En el caso concreto del Ecuador, los estudios realizados alrededor de la temática del VIH/SIDA giran alrededor de los otrora denominados “grupos en riesgo”, especialmente orientados hacia la población de hombres que tiene sexo con hombres, invisibilizando formas de transmisión existentes en grupos heterosexuales y lésbicos, por ejemplo. La definición epidemiológica de los mal llamados “grupos de riesgo” contribuyó a que la población que no se reconocía dentro de estos grupos se sintiera segura y libre de contraer o de transmitir el VIH.

Es por lo dicho, que en 1985 el comportamiento epidemiológico del SIDA cuestionó el término, debido al aumento progresivo de la enfermedad en otros

grupos poblacionales como mujeres, jóvenes y niños/as. Consecuentemente, se empieza a hablar de factores de riesgo y a pensar en poblaciones más vulnerables frente al VIH, asociados a otros factores culturales, políticos, sociales.

Considerando las estadísticas a nivel nacional, la incidencia de personas viviendo con VIH/SIDA es de 4.491. La forma de transmisión predominante es la sexual y dentro de ella la heterosexual; el porcentaje es mayor en las mujeres que en los hombres⁴.

Conforme a lo planteado, la hipótesis central del presente análisis radica en que la construcción de la sexualidad heterosexual, las representaciones de género y del VIH/SIDA contribuirán a la inhabilidad de auto-protección contra el VIH/SIDA. Adicionalmente, cuando en la relación media algún sentimiento de afecto o relación de estabilidad en la pareja, la percepción de riesgo disminuye, de acuerdo al análisis que se plantea en el Capítulo Cuarto.

Como se ha mencionado anteriormente, serán diversos factores los que contribuirán a esta inhabilidad, empezando por la asociación del VIH/SIDA al sexo promiscuo, homosexual, satanizando otras formas de ejercer la sexualidad, en una sociedad en donde el sexo está fuertemente ligado a una concepción católica que establece asociaciones entre el sexo, el placer que se obtiene a través de éste y el pecado.

Dichos imaginarios contribuirán a reforzar un sistema inequitativo de corte patriarcal, en donde las representaciones de masculinidad y feminidad atribuidas a un “deber ser”, impiden a hombres y mujeres tomar decisiones sobre sus cuerpos.

⁴ Cifras que contemplan 1984-2003 proporcionadas por el Programa Nacional de Prevención y Control del VIH/SIDA.

A continuación se presentan las preguntas de investigación formuladas por capítulo, que contribuyeron a profundizar y esclarecer las interrogantes iniciales.

1.2 Preguntas de Investigación

Con el objeto de contar con una estructura que permita una exploración más delimitada del tema en estudio, se dividieron las preguntas de investigación en bloques que actuarán como guía al dilucidar las interrogantes planteadas por la hipótesis y los objetivos.

Representaciones de género y del VIH/SIDA; Capítulo Tres

¿Cambian los imaginarios en relación con el VIH/SIDA una vez que el VIH/SIDA se hace cuerpo en los hombres y mujeres que forman parte de este estudio?

Sexualidad y afectividad: Capítulo Cuatro

¿Cuál es la vivencia de la sexualidad en personas con VIH/SIDA?

¿Cómo se vive, se siente y se asocia la muerte al VIH/SIDA?

¿Puede ser el embarazo de mujeres viviendo con VIH/SIDA una forma de trascender su propia muerte?

Género y Poder: Capítulo Cinco

¿Cambian las relaciones de poder (en lo cotidiano) entre hombres y mujeres después del despliegue del VIH/SIDA del primero/a que lo adquirió?

¿Se mantiene el esquema de poder tradicional en los roles de cuidado?

1.3 Metodología

No son los géneros, las clases, las razas o las generaciones en sí lo que importa examinar, sino más bien las relaciones de un género con otro, de una clase con la otra, de una raza con la otra, etc. Las relaciones entre la investigadora y las informantes forman también parte de estas jerarquías. (*Marie France Labrecque*)

Los dos abordajes metodológicos que se utilizarán en la investigación son las técnicas cualitativas de estudios de caso y la herramienta de análisis de entrevistas a profundidad que entrañan una forma de aproximación empírica a la realidad social específicamente adecuada a la comprensión significativa e interpretación motivacional (intencionalmente) profunda de la conducta de los actores sociales, en su orientación interna – creencias, valores, deseos, imágenes pre-conscientes, movimientos afectivos (Orti 1986).

Las entrevistas a profundidad exigirán la libre manifestación por parte de los sujetos encuestados de sus intereses informativos (recuerdo espontáneo), creencias (expectativas y orientaciones de valor sobre las informaciones recibidas y deseos (motivaciones internas conscientes e inconscientes).

De esta forma, la entrevista individual a profundidad puede dar lugar a una relación de complicidad (fraternal) entre el entrevistado y el entrevistador.

En sus inicios, el presente estudio pretendió abordar de manera central la dinámica de la negociación sexual de las mujeres en relación con sus parejas viviendo con VIH/SIDA, antes y después del despliegue de dicha información. Sin embargo, el estudio de campo proporcionó material que traspasaba las hipótesis establecidas previamente.

Se vio, entonces, la necesidad de ampliar la muestra, con lo cual se incluyeron a hombres viviendo con VIH/SIDA, e incluso se dio la oportunidad de contar con la información de un travesti, también viviendo con VIH/SIDA. Así mismo, durante el trabajo de campo, fue necesario modificar las preguntas centrales y ampliar la información del marco referencial. A continuación se describen las herramientas de análisis y la muestra utilizadas.

El eje principal de este estudio se centra en la exploración de los imaginarios y representaciones de las prácticas sexuales de personas viviendo con VIH/SIDA, mirando las posibilidades de negociación y los cambios en las relaciones de poder al despliegue del VIH/SIDA, desde la sexualidad como un constructo social.

De este modo, mi hipótesis radica en que la incapacidad de percibir posibilidades reales de acción frente a posibles escenarios que vayan en contra de un ejercicio de la sexualidad que no entrañe daños al cuerpo, es fruto de un capital corporal deficiente para el efecto y un habitus que si bien es estructurado y estructurante contribuye a producir y reproducir prácticas que se han formado a través de la experiencia.

El marco teórico se articula con la metodología de estudio de corte cualitativo, en el empleo de los estudios de caso como herramientas de análisis. Sin embargo, parte de la estrategia metodológica inicial fue la realización de dos grupos focales como primer abordaje a la temática. De igual manera, tuve la oportunidad de participar en un taller organizado por Kimirina en Cuenca con una duración de 10 días, en el cual pude compartir la cabaña con algunas de mis amigas informantes. Kimirina es una organización no

gubernamental que maneja un sistema de apoyo a organizaciones que trabajan en VIH/SIDA o tienen interés en hacerlo; también moviliza a otras organizaciones para que incorporen el tema de VIH/SIDA al trabajo que realizan en desarrollo, educación, salud, género u otros, trabajando de manera integral la sexualidad, infecciones transmitidas sexualmente, derechos humanos y autoestima, entre otros.

De igual forma, una segunda ocasión permitió que volviéramos a reunirnos en Quito en un segundo taller durante una semana completa. Estas experiencias permitieron un acercamiento mayor hacia la temática, fortaleciendo los vínculos y permitiendo un intercambio de información menos formal.

En investigaciones feministas, los grupos focales pueden significar espacios activos para el intercambio de experiencias que empoderan a sus miembros al sentir que sus puntos de vista y experiencias son reconocidos. Además de existir un tipo de concientización a través de las experiencias similares narradas (Wilkinson 1998).

Las entrevistas a profundidad evitan, en cierto nivel descontextualizar situaciones y las alteraciones en la espontaneidad de la acción y en el intercambio lingüístico (Gundermann 2001).

El presente estudio retoma por tanto dicha herramienta como instrumento fundamental para la comprensión y análisis de relaciones sociales, de procesos culturales y del juego siempre combinado entre actores individuales y experiencias sociales, objetividad y subjetividad (Kofes s.f.).

Los estudios de caso están formados por 6 mujeres viviendo con VIH/SIDA, de edades comprendidas entre 27 y 42 años. Adicionalmente, se

entrevistó a 4 hombres viviendo con VIH/SIDA comprendidos entre 29 y 58 años de edad y a un travesti de 25 años de edad. El cuadro explicativo correspondiente -que incluye lugares de origen, educación y estado civil- aparece como Anexo I. El nivel adquisitivo del grupo puede ser caracterizado como correspondiente a un estrato social bajo.

Para puntualizar sobre el criterio de selección aplicado, es conveniente comentar la dificultad que existe en acceder a grupos de personas viviendo con VIH/SIDA, partiendo del fuerte estigma social que conlleva por un lado y, por otro, a la escasez de grupos -llámese organizados- que podrían estar dispuestos a participar en una investigación. Los grupos existentes pertenecen en su gran mayoría a personas de estratos sociales bajos, no existiendo un grupo organizado -al menos conocido- de personas viviendo con VIH/SIDA pertenecientes a un estrato social alto.

Dentro del marco del VIH/SIDA se ha considerado que la pobreza acrecienta la vulnerabilidad ante el VIH. Las tasas en constante aumento de infección por el VIH/SIDA en comunidades económicamente desfavorecidas del mundo industrializado y en los países en desarrollo ponen de relieve la función que desempeña la pobreza como factor que favorece la epidemia. Desde hace mucho tiempo se ha reconocido el efecto negativo de la pobreza sobre la salud en general, más aún al hablar de VIH/SIDA.

Siguiendo a Geertz (1973), los relatos de experiencias son como textos que pueden leerse, interpretarse y analizarse, así se busca comprender no sólo el significado del texto, sino la forma en que tal significado se construye.

El primer nivel de análisis busca contradicciones entre premisas y prácticas, el segundo nivel retoma lo que Geertz (1973) denomina como "la referencia" que equivale a las narrativas creadas alrededor del cuerpo, de las prácticas sexuales, del VIH/SIDA.

De acuerdo a Gunderman (2001), los estudios de caso pueden definirse como uno de los métodos básicos de investigación en las ciencias sociales. Son una estrategia de investigación destinada preferentemente a responder a cierto tipo de interrogantes de carácter descriptivo y explicativo.

Conforme a lo dicho, los estudios de caso se basan en generalizaciones analíticas, pasando desde un particular conjunto de resultados a una teoría más general. La diversificación de casos analizados permitirá el conocimiento de una gran gama de factores y condiciones que operan produciendo distintos resultados.

El estudio con mujeres y hombres viviendo con VIH se realizó por un lado en la Fundación Eudes, organización sin fines de lucro que trabaja en el área de apoyo a personas viviendo con VIH a través de un albergue, charlas informativas, talleres, asesoría legal, atención médica; y por otro lado con algunas de las personas involucradas en el proyecto denominado Fronteras, coordinado por la Corporación Kimirina.

Por su lado, tanto Eudes como Kimirina actuaron también como informantes. Una de las informantes clave en Kimirina ha sido mi amiga y Coordinadora de Proyecto que siguió el proceso de análisis y recopilación de datos desde su inicio hasta su fase final, contribuyendo ampliamente con comentarios y sugerencias en relación con la investigación. La idea inicial del

presente análisis partió de mi amiga y Directora de Kimirina, quien abrió las puertas de la organización, permitiendo el acceso a la información y a los grupos de personas viviendo con VIH/SIDA, sin cuyo apoyo este estudio no habría sido factible.

El Director de Eudes contribuyó con información y datos sumamente valiosos, además de que pudimos compartir mutuas apreciaciones sobre el estudio, ampliando el conocimiento sobre las/los informantes y sobre la dinámica de la organización y del albergue.

De igual manera, existe interés tanto por Eudes como por Kimirina en que la información de la presente investigación sea socializada en la red de organizaciones que trabajan en el área de la sexualidad y el VIH/SIDA, al término de la misma.

Se pudo también contar con información y opinión de organizaciones como ONUSIDA, la OPS, USAID/Ecuador, entre otras.

Ante lo dicho, el estudio pretende dar una mirada a la forma en la que el VIH se relaciona con un constructo del cuerpo, recordando que se analizarán los estudios de caso como interpretaciones individuales de experiencias sociales.

El tema del VIH/SIDA conlleva un estigma, por tanto existe resistencia de las personas a contar situaciones personales con las que pueden quedar más estigmatizados. Además, está de por medio la situación de salud de la población que conlleva muchas posibles contingencias tales como internarse en un hospital, verse obligado a viajar súbitamente, tener un estado de salud deteriorado tanto debido al SIDA como a los retrovirales que tienen efectos

adversos (parecidos a los de la quimioterapia en el tratamiento contra el cáncer). Incluso está presente la posibilidad real de la muerte, como ocurrió en el caso de María José, una de las participantes en este estudio. En el albergue, se observó la alta rotación o movilidad de las personas que dificultó el contacto posterior a la salida del mismo con las personas participantes en esta investigación.

A pesar de estas dificultades, una vez establecida la relación personal con los/as futuros entrevistados, se observó una cierta necesidad de narrar las historias por parte de los participantes en el estudio.

Esta situación provocó una reflexión sobre las consecuencias de la interacción entre investigadores e informantes en las entrevistas a profundidad, especialmente cuando las dos protagonistas son mujeres -considerando las relaciones jerárquicas incluidas en esta relación-. Por otra parte, debo manifestar que al inicio fue un proceso extremadamente doloroso que impedía ver más allá del dolor que causaba el VIH/SIDA.

Posteriormente, al haber tenido la oportunidad de compartir vivencialmente durante más de dos semanas con personas viviendo con VIH/SIDA a través de dos talleres realizados por Kimirina, se inició un proceso de toma de distancia del "drama humano" para mirar los diferentes matices propios de la investigación que me proponía emprender.

El estudio, además, contempla el hecho de que las diferencias entre mujeres son importantes y es preciso aceptarlas, considerando que la política feminista no puede girar en torno a un grupo de mujeres que habla en nombre de otro. Con el objeto de afirmar la solidaridad basada en características

comunes a todas las mujeres, no es menester afirmar que todas las mujeres son o han sido iguales.

Como antecedente, me parece importante ilustrar que la antropología feminista contemporánea surgió de la antropología de la mujer de los 70s, siendo el tema central no la mujer, sino las relaciones de género.

El énfasis feminista en la corporización va de la mano con un repudio radical del esencialismo. Siguiendo a Braidotti (2000), en la teoría feminista una habla como mujer, aunque el sujeto "mujer" no es una esencia monolítica definida de una vez y para siempre, sino que es más bien el sitio de un conjunto de experiencias múltiples, complejas y potencialmente contradictorias, definido por variables que se superponen tales como la clase, la raza, la edad, el estilo de vida, la preferencia sexual y otras. Una habla como mujer para dar mayor fuerza a las mujeres, para activar cambios socio-simbólicos en su condición. En este sentido me posiciono -en mi condición de género- como mujer y heterosexual, siendo éste el sitio desde donde he realizado el presente estudio.

Adicionalmente, debo dividir la población de mujeres en dos grupos para dar a conocer en profundidad la brecha que las separa a unas y otras en cuanto a su posición frente al VIH/SIDA. De las 6 informantes mujeres, a dos tuve la oportunidad de conocer a través de Kimirina. Una de ellas es una reconocida activista en VIH/SIDA que ha tenido la oportunidad de viajar al exterior para dar a conocer su posición en el tema. Las dos forman parte de un proyecto de Kimirina para prevenir la diseminación de la epidemia, lo cual las ubica en una situación diferente de las 4 mujeres a quienes conocí en el albergue.

En relación con los hombres, Alvaro forma parte del proyecto de Kimirina y es quien mostró interés en hablar conmigo sobre su vida. Hipólito y Miguel, aunque les une un interés y conocimiento en la filosofía y teología, su entrada al VIH/SIDA es diferente, siendo Hipólito el único que contrajo el virus a través de una transfusión de sangre. Fariño se tornó en informante clave al ser el único hombre que no transmitió el virus a su esposa sino viceversa.

La entrevista con Antonia, del Albergue de EUDES me aportó mucho como persona, a pesar de que había estado anteriormente con personas en similar situación y conocía teóricamente la construcción del travestismo y sus múltiples complejidades, Antonia quería ser entrevistada dentro del grupo de mujeres aunque se llame a sí misma "marica" en las entrevistas.

Finalmente, llevo una relación de amistad, solidaridad y respeto con todas las personas que contribuyeron a mi estudio, a las cuales ofrezco mi tiempo y dedicación para esta investigación que permite visibilizar su problemática y aportar más a la discusión de las construcciones basadas en el sexo, que traspasan los espacios más agudos, incluidos el VIH/SIDA.

CAPITULO DOS

GENERO Y SEXUALIDAD A PARTIR DE LA CORPOREIDAD

En este capítulo se discuten los principales conceptos que respaldan el análisis de las practicas sexuales de los y las personas viviendo con VIH. Para ello, se analizarán dos corrientes teóricas: la primera se asienta sobre las dinámicas de poder, objeto central de estudio. En relación con el poder, una de las aportaciones más originales y trascendentes de Foucault (1989) al estudio de la sexualidad es que éste tiene una dimensión productiva, morfogenética o “positiva”, que genera lo que después controla o reprime y autoriza también su liberación, es decir, una relación dinámica.

Un abordaje desde Foucault permitirá analizar el cuerpo como una superficie de inscripción de los sucesos, que mira el poder como algo que se ejerce, no que se posee, y que dirige la atención hacia las prácticas sexuales del grupo en estudio, resaltando representaciones e imaginarios que ligan el sexo y a la sexualidad con dispositivos de poder. En los informantes estos dispositivos tienen que ver con asociaciones de culpa, pudiendo la muerte actuar como un simbolismo para la redención de la misma.

En segundo lugar, se analiza desde Bourdieu (1998), el capital corporal que se produce en la trama de las relaciones sexuales, dimensionando las prácticas sexuales de personas viviendo con VIH/SIDA desde la heterosexualidad y la violencia simbólica que generan. Siguiendo a Bourdieu, la incorporación de las estructuras de estos contextos sociales son inconscientes, pero delimitan un conjunto de disposiciones para la acción o la reacción. Por ello, es importante analizar cómo cada persona construye su

propio habitus en relación con su posición dentro de un campo social específico.

Al hablar de habitus hablamos de prácticas estructuradas que se heredan y que funcionan como prácticas estructuradoras; éstas se encuentran inmersas en los cuerpos a los que forman y estilizan de acuerdo al capital social y cultural acumulados, y se convertirán en cuerpos políticos.

Dichas prácticas -hechas cuerpo- a través de diferentes procesos de socialización, permiten que el poder masculino sea naturalizado, universalizado y como tal, legitimado (Moi 1991) .

La masculinización de los cuerpos de los machos humanos y la feminización de los cuerpos de las hembras humanas actúan como procesos que efectúan una somatización del arbitrario cultural que también se vuelve una construcción durable del inconsciente (Moi 1991) .

Esta entrada teórica parte del ocultamiento del yo, y de un concepto de malignidad otorgado a las mujeres, el cuerpo y la estética, en donde, el cuerpo y la reproducción biológica actúan como perpetuadores de la “masculinidad” y por tanto de las relaciones de poder.

Este enfoque permite mirar las diversas formas en las que la construcción social y cultural de los cuerpos influye en las decisiones y negociaciones que se adoptan respecto a las relaciones sexuales.

De esta manera, el marco referencial teórico se propone a continuación parte de las representaciones y jerarquías de género con el nacimiento del cuerpo y la construcción de la sexualidad, como una noción que ha tenido una trayectoria histórica específica, y que a su vez estará atravesada por diferentes discursos.

2.1 EL NACIMIENTO SEXUAL DEL CUERPO

Lo sexual es lo corpóreo, tal vez por eso es profundamente misterioso. Lo sexual es abarcador, no deja asunto sin afectar, incluso desde la ausencia, desde la carencia, desde la represión. (Tristán 2001)

Somos cuerpo. Cuerpo es corporeidad y es representación simbólica, en el sentido de la interpretación simbólica que hacemos de él y nuestro sentido de control sobre él, y cómo ello ocupa un lugar central en el sentimiento fundamental y profundo que tenemos de nosotras mismas (y nosotros mismos), de nuestra identidad y nuestra dignidad personal (Cohen, L. 1996)

De esta manera, el significado y uso simbólico que damos a nuestros cuerpos está mediado comunicativamente (a través de prácticas discursivas diversas), y varía de cultura en cultura. Nuestro modo de estar y pertenecer al mundo es a través de nuestros cuerpos.

Goffman (1971) considera el cuerpo como uno de los territorios del yo. Sostiene que es indispensable tener un sentido de control sobre el propio cuerpo para mantener intacto el sentido del "ser propio" y conservar la capacidad de interactuar con los demás, donde se adquiere la "identidad social". La confianza que la persona tiene en sí misma se funda en su convicción de que puede disponer libremente de su cuerpo, es decir, que puede coordinar autónomamente la fuerza de su cuerpo y regular el acceso de los otros a él. (Por ejemplo, el forzar a una mujer a soportar un embarazo no deseado es imponerle por fuerza una identidad: la de una mujer embarazada y la de madre).

Al hablar de seres sexuados, la diferencia sexual está intrínsecamente ligada a la anatomía, produciendo “estigmas” entre patrones biológicos y formas de comportamiento; por ejemplo, al naturalizar a las mujeres como reproductoras y dadoras de cuidado, en donde el cuerpo es el destino.

En palabras de Wittig⁵, hemos sido obligados y *obligadas*, en nuestros cuerpos y en nuestras mentes a corresponder rasgo por rasgo a la idea de naturaleza que se nos ha establecido. Sin embargo, cuando se concibe el cuerpo como un locus cultural de significados de género⁶, deja de estar claro qué aspectos de este cuerpo son naturales o cuáles carecen de impronta cultural (Butler 1990).

Nuestra conciencia y nuestra percepción están por tanto condicionadas, “filtradas” por la cultura que habitamos. Al conceptualizar la sexualidad como una elaboración psíquica y cultural sobre los placeres de los intercambios corporales (construida discursivamente, regulada y reglamentada mediante prohibiciones y sanciones que le dan, literalmente, forma y direccionalidad) ciertos temas cobran una dimensión diferente (Lamas 1994).

Específicamente, al empezar a explorar por qué tienen hegemonía ciertos significados, como el de una sexualidad masculina “activa” y una sexualidad femenina “pasiva”, partiendo además de que existen distintas formas de apropiarse de los significados, se observa que las relaciones sexuales en los hombres han estado reguladas principalmente para el disfrute físico del sexo, mientras que en las mujeres han estado ligadas a las relaciones afectivas. Esto genera un balance desigual que va desde la representación y

⁵ Citado en Butler (1990)

⁶ Enfocado desde la construcción social y cultural de las diferencias sexuales que son históricamente construidas.

creación de imaginarios específicos hasta su socialización, que convertirá a las prácticas sexuales femeninas en expresiones de afecto y en posibilidades de reproducción, y a las masculinas en una descarga física y un desahogo.

Estos imaginarios han tenido un fuerte asidero en la religión, por ejemplo, el marianismo que induce a aceptar la violencia como una forma de glorificar la imagen propia a través de imágenes santificadas de María, exacerbando cualidades de sumisión, subordinación, sacrificio y sufrimiento (Montecino s.f.)

Las relaciones sexuales son consideradas instintivas en los hombres, como una necesidad del cuerpo, incluso se realiza un paralelo entre la eyaculación y la menstruación (como formas de desahogo sexual), coartando las posibilidades y necesidades de experimentación de placer en las mujeres⁷.

Retomando entonces el nacimiento sexual del cuerpo; los años sesentas buscaban una libertad del cuerpo a través de su expresión sexual y corporal. Específicamente la regulación de la fecundidad a través de diferentes métodos anticonceptivos disponibles creados para las mujeres, permitiría mayores posibilidades para desligar el placer y las prácticas sexuales a la reproducción.

Sin embargo, a partir de los años ochentas se impone una medicalización del cuerpo que traerá consigo una serie de rituales de higiene que involucran pseudo-compensaciones, que van desde actividades aeróbicas hasta una cultura de productos dietéticos y de belleza, que promueven hasta hoy un tipo de autocontrol y que han acentuado la idea de mujer como sinónimo de reproducción. Lo dicho a través de la imposición de un ideal de

⁷ En una investigación realizada por CEPAM-Guayaquil en la provincia del Guayas en mujeres de sectores populares, existen diferencias marcadas entre la sexualidad masculina y femenina, en donde la noción de placer está mermada, sino ausente de las relaciones sexuales femeninas, que estarán relacionadas al amor, a los sentimientos.

feminidad contradictorio que plantea el erotismo, la coquetería, la seducción y la imagen del cuerpo, al mismo tiempo que lo moraliza y cuestiona.

Esta disciplina corporal y sexual (promovida, además, por el temor al SIDA) será entendida por tanto como una nueva pedagogía del cuerpo: el autocontrol representa la posibilidad insospechada de modelar el propio cuerpo, limitando así las posibilidades de usos corporales.

Para lograr la medicalización del cuerpo (desde el último tercio del XVIII hasta finales del XIX), los médicos establecieron un anclaje en la familia, creando una alianza con las mujeres, incrementando sus funciones maternas y otorgándole un nuevo poder en la esfera doméstica⁸ (Donzelot 1998). El siglo XX transforma el concepto de responsabilidad materna en el de culpabilidad materna; de esta manera, primero en los escritos médicos y después en los psicológicos, se destaca la cualidad masoquista de las madres⁹.

Foucault (1990) por su parte, sostiene que la sexualidad no asume cualidades inherentes de la carne que las diversas sociedades ensalzan o reprimen. Más bien es una forma de moldear el yo que está constituido desde y en torno a ciertas formas de conducta. Esas formas a su vez existen en relación con sistemas históricamente precisos de conocimientos, con reglas de lo que es o no es natural, y con lo que Foucault llama “un modo o relacionamiento entre el individuo y el sí mismo que le capacita para reconocerse como sujeto sexual entre los demás”.

⁸ Hasta mediados del siglo XVIII la medicina no tenía ningún interés en los niños y las mujeres quienes tenían su propia medicina que era despreciada por la facultad.

⁹ Badinter 1984:147 citado en Diez Mintegui, Carmen. Maternidad: ¿hecho natural? ¿Constructo ideológico?

Para De Certeau (1996) el hecho de que la Ley se inscriba en el cuerpo puede ser interpretado de dos maneras: que en las interacciones cotidianas ante los cuerpos se inscriben las desigualdades estructurales del sistema y sus instancias de poder, y que las personas introyectan de tal manera la ley social que la hacen parte de su cuerpo.

Lo dicho puede ser visibilizado a través de la representación de instinto ligada a la práctica sexual de los hombres que justificará su “naturaleza infiel”, culpabilizando incluso a las propias mujeres (supuesta incapacidad mental, incapacidad para llevar a cabo tareas domésticas y de crianza, esterilidad, frigidez, supuesta histeria o incumplimiento de roles atribuidos como femeninos) por el hecho de llevar una vida sexual activa fuera del ámbito de la familia nuclear. Por ejemplo, en un estudio realizado sobre género y VIH/SIDA con mujeres del Guayas, éstas no se perciben en riesgo de contraer VIH/SIDA al conocer acerca de las relaciones extramaritales de sus esposos. Lo dicho trae el tema de la doble moral –común en Latinoamérica- que evitará una sanción a la infidelidad por parte de los hombres y el opuesto -con sus agravantes de género- ante la infidelidad en las mujeres.

Siguiendo con la reflexión, en la modernidad el cuerpo es el resultado de un retroceso de las tradiciones populares y de la llegada del individualismo occidental (Le Breton 1995), que nos sitúa en una particularidad de prácticas incorporadas e inscritas que limitarán posibilidades reales de acción ante determinados usos del cuerpo principalmente de las mujeres (Connerton 1992).

Grosz (1994) habla de las perspectivas de inscripción y vivencia en la teorización del cuerpo, es decir; la inscripción como producto social alrededor de regímenes de poder que marcan, transforman y modelan tipos particulares

de cuerpos, y las vivencias centradas en el esquema corporal o la anatomía imaginaria, siguiendo a Fuller (2001: 55) “la manera en que cada sujeto experimenta su cuerpo”.

Los cuerpos por tanto tienen la capacidad de memorizar las nociones y los sentimientos asociados a cada experiencia de manera que si se vuelve a presentar dicha situación, vendrá acompañada de las sensaciones y emociones experimentadas.

2.2 Representaciones y jerarquías de género en la sexualidad

Conceptualizar la sexualidad como una elaboración psíquica y cultural sobre los placeres de los intercambios corporales (construida discursivamente, regulada y reglamentada mediante prohibiciones y sanciones que le dan, literalmente, forma y direccionalidad) (*Lamas 1994*)

Esta reflexión retoma la historia occidental de la sexualidad a partir de la tradición europea del pensamiento teórico e historiográfico, en el entendimiento de que dicha tradición maneja un discurso propio de sociedades y grupos sociales específicos que no pretende ser universalizado en la presente muestra.

De acuerdo al análisis que hace Laqueur (1990), con anterioridad al siglo XVII el sexo era todavía una categoría sociológica y no ontológica. A finales del siglo XVIII, la naturaleza sexual humana cambió. Se habla de sexos diferentes en todos los aspectos posibles de alma y cuerpo, dando paso a un nuevo modelo de dimorfismo radical que fundamentaba su base en la naturaleza y la biología.

La cultura, en resumen, impregnó y cambió el cuerpo, creando las oposiciones entre cuerpo/alma, masculino/femenino, que anteriormente eran tratadas como una categoría en donde el cuerpo era el mundo físico, el "real".

El proceso de civilización que se configuró en el medioevo estableció una división de acuerdo con la cual el hombre aparecía como representación de la cultura y la mujer de la naturaleza. Ello lleva a considerar la relación sexual del hombre con la mujer como algo necesario para la reproducción, pero en el fondo animal, así se establece una indisoluble relación entre lo instintivo, lo animal y lo pecaminoso (Mires 1998). Debido a esto, el control sobre la sexualidad es una piedra angular en la construcción de la cultura moderna.

En la cultura occidental se identifican dos sexos y dos géneros, a saber hombre-masculino, mujer-femenino; sin embargo, si miramos estudios realizados en otras culturas como los Potok, (Kenya) se reconoce una tercera categoría sexual que consiste en “no ser machos ni hembras” (Kogan 1993).

En el siglo XX aparece con mayor énfasis el recato a las hijas y el fomento de proezas amorosas a los hijos para favorecer los intereses de las familias en el juego de las alianzas matrimoniales (Donzelot 1998).

El matrimonio implicaba fidelidad por parte de la esposa, es decir, acceso exclusivo a su sexualidad, pero además de lo exclusivo, está la idea de la propiedad que conlleva el derecho a la disponibilidad; es decir, en palabras de Lamas (1991:125) “*el hombre mantiene a la mujer a cambio de satisfacción de su necesidad sexual y de su necesidad de reproducción*”.

Weeks (1998) por su parte resume el proceso de formación de la sexualidad de la siguiente manera: antes del siglo XVII, la sexualidad femenina era considerada como voraz y devastadora. En el siglo XIX, hubo un esfuerzo constante por informar a la población de que la sexualidad femenina entre las mujeres respetables no existía. En el siglo XX ha habido una incitación general a la sexualidad femenina como apoyo a todas las formas de consumismo.

En definitiva, lo descrito, si bien parte de diferentes perspectivas, nos ubica en una realidad similar en relación con la sexualidad: ésta ha estado limitada por nociones culturales, sociales, políticas y económicas que han moldeado su expresión sexual, de acuerdo a pautas patriarcales y normas establecidas por dispositivos de poder específicos, que han ido variando sus estrategias de acuerdo a la época y sus intereses.

El marco referencial aquí expuesto parte, por tanto, de un análisis del problema cuya entrada es el reconocimiento de la existencia de un sistema de corte patriarcal¹⁰ cuyas representaciones se basan en el hombre como sujeto y referente universal, situándolo en una posición superior en un sistema que ha sido construido sobre inequidades apoyadas por mecanismos de control, dispositivos de poder y relaciones asimétricas societales. Esta desigualdad se expresa en lo político, lo económico y lo cultural.

La diferencia sexual ha implicado formas de desigualdad social al pensar lo biológico como inmutable y lo social como transformable, es así como a partir de la diferencia biológica entre sexos se ha explicado la subordinación femenina en términos “naturales” y hasta “inevitables “ (Lamas 1986).

Para comprender que la posición de las mujeres no está determinada biológica sino culturalmente y que no es el hecho de tener vagina sino cómo ésta es valorada socialmente, es necesaria una re-estructuración de las prácticas sexuales, sus significados, atributos y limitantes, no desde una perspectiva culturalista y de la diferencia, sino desde un enfoque que permita mirar la corporeidad como una forma de expresión de un cuerpo que ha sido “naturalizado” de acuerdo a pautas estructurales y formas de poder dicotómicas.

Para ilustrar lo dicho, el poder –de acuerdo a Weeks (1998)- no funciona mediante mecanismos únicos de control, sino mediante mecanismos complejos y traslapados, frecuentemente contradictorios, producidos tanto por la dominación como por las oposiciones, la subordinación y las resistencias.

¹⁰ Sistema de dominación e inequidad basado en el género, sustentado en el control de los aspectos más importantes de la economía, cultura, ideología y los aparatos represivos de la sociedad destinados a perpetuar la subordinación de las mujeres,

Weeks (1998) retoma a Foucault en su concepción del poder, como una forma de relación que se encuentra subsumida en una microfísica que atraviesa todo el espacio social. Por ello, lo que determina la identidad y el comportamiento de género no es el sexo biológico sino el hecho de haber vivido desde el nacimiento la experiencia, ritos y costumbre atribuidos a cierto género (Stoller 1968).

Así, las manifestaciones de poder sobre las mujeres son ejercidas a través de diversos mecanismos que van desde la violencia individual, corporal, e íntima hasta formas de negociación en lo sexual (Carlessi 1995).

Este marco permite entender, de cara a la investigación realizada, la existencia de ciertas dinámicas de poder en las que están subsumidos algunos pactos sexuales legítimos entre hombres y mujeres que, al naturalizar la subordinación en forma de pasividad erótica femenina, el binomio mujer-madre y el amor romántico, pueden –por ejemplo- impedir la utilización del condón como prevención contra el VIH/SIDA (Gogna 1999).

Finalmente, al estar las relaciones entre los géneros estructuradas sobre relaciones de poder asimétricas, las mujeres y todos los grupos que se encuentran en relaciones sociales de poco poder, estarán en desventaja al confrontar situaciones tales como el VIH/SIDA (Gogna 1999).

2.3 Negociaciones de la sexualidad en la vida cotidiana

Entre las mujeres, la aceptación del riesgo al VIH/SIDA es considerada como prueba de amor y compromiso. (Gogna 1999)

En el caso del VIH/SIDA, y siguiendo a Sontag (1996), basta ver una enfermedad cualquiera como un misterio y temerle intensamente, para que se vuelva no sólo moralmente, sino literalmente contagiosa. A diferencia de otras

técnicas de control, la medicina contribuyó al restablecimiento del orden social en nombre de bienes absolutos: la salud y la vida, cuyos esquemas naturalistas de percepción, produjeron una reducción de los pacientes a sus síntomas (Varela 1989). Sontag subraya los paralelismos entre la respuesta social al VIH/SIDA y las angustias sociales anteriores asociadas a la lepra, la tuberculosis y el cáncer.

Una extensa variedad de factores estructurales de inequidad entre hombres y mujeres, cuyas raíces se sostienen en relaciones económicas, en estructuras de poder familiares, en diferencias de acceso en el tema de educación y experiencia, en una mayor exposición a violencia, además de expectativas culturales distintivas por sexo, limitan la posibilidad de las mujeres de negociar prácticas sexuales con sus parejas. Las normas sociales estándares instan al silencio, a la sumisión, a la pasividad y a la complacencia, permitiendo a los hombres decidir con mayor libertad y frecuencia cuándo, cómo, dónde y con quién tienen sexo, sin tomar en cuenta los deseos y necesidades de las mujeres.

Las relaciones sexuales uniforman a las mujeres en la medida en que han sido vistas como objetos y no como sujetos de placer (Moreno 2001). Por ello, existen mayores limitantes en las posibilidades que tienen las mujeres –en relación con los hombres- de involucrarse únicamente en las relaciones y prácticas sexuales que desean o eligen.

Sin embargo, las expectativas que del género –de acuerdo al sexo- se han construido, pueden ser las limitaciones principales tanto para hombres como para mujeres al decidir sobre medidas apropiadas de protección.

En este contexto, cuidado y prevención están contrapuestos a la “toma de riesgo”, conducta masculina por excelencia y requerimiento continuo para probarse como varones.

Siguiendo a Nath (UNIFEM/India), no se trata únicamente de las parejas sexuales la capacidad de negociación, depende del lugar que ocupan las mujeres en la sociedad.

En el caso de las mujeres, el nivel de estabilidad y confianza en la fidelidad de la pareja combinados con la idea de afectividad principalmente, operan como mecanismos que invisibilizan el riesgo de contraer el VIH/SIDA y, por tanto, su capacidad de negociación.

De acuerdo al estudio realizado por UNIFEM/India¹¹, uno de los problemas que conlleva el no uso del condón es la falta de comunicación que está relacionada a la postergación del placer en las mujeres. Esto pone de relieve en primer lugar la búsqueda de un embarazo, visto como una obligación/responsabilidad dentro de un matrimonio por un lado, y para asegurar la supervivencia en casos de violencia doméstica por otro, y, también, para asegurar/mantener una posición social alcanzada.

Otro de los problemas es que no se genera un proceso de entendimiento dentro de lo que se conoce como acción comunicativa, al momento de tratar temas sexuales (considerando, además, que muchas partes del cuerpo, prácticas, etc. no son aceptables en una conversación de dormitorio); cada parte estará ocupada por mantener el status quo de la masculinidad versus la

¹¹ Nath, Madhu Bala. How to empower women to negotiate safe sex.

feminidad, partiendo de que las mujeres optarán –en una gran mayoría- por evitar situaciones que pongan en peligro sus relaciones afectivas.

Es así como el encuentro de los cuerpos está mediatizado por una negociación de valores; hombres y mujeres suelen tener diferentes intereses involucrados en ese encuentro que funciona como un intercambio donde los cuerpos son medios, entendiendo como negociación todas aquellas tratativas con las que intentamos lograr acuerdos, cuando se producen divergencias de intereses y disparidad de deseos.

Dentro de esta estructura existen pocos elementos para negociar sexo seguro porque el simple hecho de mencionarlo pondría en peligro una relación de pareja, o bien –en el caso de las mujeres- podría generar violencia física, tomando en cuenta que el negociar implica cuestionar los presupuestos de fidelidad y confianza propios del amor romántico, sobre los que se constituyen las parejas, convivientes y no convivientes (Gogna 1999).

Un cuerpo de carne y hueso que adquiere cierta corporeidad determinada por prácticas sociales, erigido por normas culturales sobre la base de la ignorancia sexual, del control de la reproducción por parte del contrato matrimonial y de creencias culturales erigidas y apoyadas por relatos y mitos tejidos alrededor del erotismo y la sexualidad de la mujer, se verá impelido de tomar decisiones adecuadas de autocuidado¹².

Como escribe Fuller (2001), la política de los sexos se fundamenta sobre el control de los cuerpos femeninos – sea a través del matrimonio o bien por la autoridad paterna. De esta manera, una mujer que se sale de este control, denominada sexualmente “activa”, será considerada como “sospechosa” y

¹² Sobre la simbólica mítico religiosa de la feminidad aborigen y mestiza, me refiero al estudio de Milagros Palma, *La Mujer es Puro Cuento*, 1991. Bogotá.

relegada al papel de “mujer para la diversión”, o bien -en casos de “enamoramamiento”- los hombres deberán renegociar sus imaginarios y fantasmas tejidos alrededor de esta categorización.

Así, la dominación de género muestra cómo la violencia simbólica se lleva a cabo a través de “un acto de cognición y de alto reconocimiento que está más allá de, o por debajo de, los controles de la conciencia y la voluntad” (Bourdieu 1998).

Este acto se encuentra en los esquemas del habitus, que producido en ciertos campos estructurales como el del estudio en mención, limita las posibilidades percibidas (de riesgo de transmisión), que a su vez conduce a limitar las posibilidades reales de protección y autocuidado (Spedding 1999).

Así, en el caso de una mujer o un hombre que no utiliza condón con su pareja seropositiva, no lo hace porque piense que él/ella tiene derecho a transmitirle su enfermedad; sino porque no percibe otra posibilidad de acción real y porque existen demasiadas subjetividades implícitas en dicho encuentro.

De esta manera, las asimetrías en el poder basadas en el género dificultan incluso más una negociación de prácticas sexuales seguras, además de factores adicionales mencionados anteriormente como la dependencia económica y el miedo a la violencia.

Dentro de este contexto, los estereotipos de género en relación con la sexualidad podrían ser el factor más preponderante – tanto para hombres como mujeres – que impiden tomar medidas preventivas adecuadas en relación con sus cuerpos.

Recapitulando, las formas institucionalizadas de relación entre hombres y mujeres no contemplan escenarios que permitan tanto a hombres y mujeres –

desde las adscripciones prescritas de la feminidad y masculinidad- evitar una posible transmisión. Los hombres están poniendo a sus cuerpos en riesgo y consecuentemente a sus parejas debido precisamente a los mensajes culturales que reciben -construidos alrededor de la masculinidad- sobre cómo manejar su propia sexualidad.

2.3.1 Estigma de las personas viviendo con VIH/SIDA

A nivel mundial, las personas viviendo con VIH (PVVIH) han experimentado diferentes formas de estigma.

En la India por ejemplo, se niega a las mujeres el derecho a casarse, mientras que en Africa Central y en el Sudeste Asiático son expulsadas de sus comunidades. Incluso las mujeres están sujetas al asesinato, como en el caso de la joven apedreada y golpeada hasta la muerte por hablar en público en el Día Mundial del Sida (Alliance 1996).

En el contexto del VIH/SIDA, se ha utilizado la analogía cuerpo/sociedad con frecuencia a través de la historia, para exorcizar los temores y amenazas que toda sociedad percibe, por lo cual suele depositarse en los “de afuera” todo aquello que pudiera percibirse como “contaminante” para el orden social. Así, la desigualdad de poder que ha desfavorecido a las mujeres en diferentes ámbitos como la salud, el acceso a información, educación se combinan en una escasa capacidad para negociar sus derechos, tanto dentro del ámbito conocido como doméstico como en el público.

Los griegos crearon el término estigma para referirse a signos corporales con los cuales se intentaba exhibir algo malo y poco habitual en el status moral

de quien los presentaba (Goffman 1995)¹³. En la actualidad, la palabra es ampliamente utilizada con un sentido bastante parecido al original, pero con ella se designa preferentemente al mal en sí mismo y no a sus manifestaciones corporales. Al hablar de estigma nos referimos por tanto a una clase especial de relación entre atributo y estereotipo¹⁴.

Valiéndonos del adjetivo “normal” que utiliza Goffman para designar a todos/as aquellos/as que no recaen bajo los tres tipos de estigmas: deformidades físicas, defectos del carácter del individuo (alcoholismo, promiscuidad, etc), estigmas tribales de la raza, la nación, la religión y el género, diremos que la persona que tiene un estigma no es considerada totalmente humana. Esta creencia posibilita la práctica de diversos tipos de discriminación.

La estigmatización es un proceso. Las características a las que se fija el estigma (por ejemplo, el color de la piel, la forma de hablar, las conductas) pueden ser muy arbitrarias).

Para la persona estigmatizada, la inseguridad relativa al status, sumada a la inseguridad laboral, prevalece sobre una gran variedad de interacciones sociales.

Los integrantes de una categoría particular de estigma tienden a reunirse en pequeños grupos sociales, cuyos miembros derivan de la misma categoría; estos grupos están a su vez sujetos a organizaciones que los engloban en mayor o menor medida, como en el caso de las fundaciones como Eudes.

¹³ Goffman define el estigma como una clase especial de relación entre atributo y estereotipo.

¹⁴ Ibid.

El estudio visibiliza las diferentes formas de estigma que adquieren una corporeidad específica representándose en forma del VIH/SIDA.

Una de las representaciones del VIH/SIDA que contribuye al estigma, aparece perpetuada a través de imágenes del virus en televisión y demás medios de comunicación, reforzando los imaginarios que relacionan al VIH/SIDA con “enfermedad de prostitutas y chicas promiscuas”, “enfermedad de heroinómanos”, “enfermedad de negros”, “plaga homosexual”, reforzando adicionalmente desigualdades sociales ya existentes, especialmente las de género, sin excluir las de raza u origen étnico (ONUSIDA 2002, CEDHSIDA).

Es así como los medios de comunicación han afianzado las creencias e imaginarios alrededor del VIH/SIDA, en buena parte debido a la dificultad de situar el sexo en un plano menos moral y por tanto menos pecaminoso, contribuyendo a la creencia de que es la opción sexual y las prácticas sexuales las que provocan mayor vulnerabilidad, sin tomar en cuenta que en realidad son las condiciones de riesgo las determinantes. De esta manera se asoció el SIDA con la promiscuidad.

En los mensajes de prevención contra el VIH/SIDA se hace alusión a la importancia de tener solo un compañero sexual para evitar contraer el virus, invisibilizando a una porción importante de la población que no pondrá en práctica este mandato. Fue así como la prevención del VIH/SIDA se enfocó inicialmente como represión; los cuerpos morales se vistieron con el ropaje de las nuevas hipótesis científicas, al justificar el señalamiento y persecución de que fueron objeto grupos de población estigmatizados (homosexuales, bisexuales, trabajadoras sexuales), como los causantes de la enfermedad y de

la transmisión, por tener una conducta social censurada socialmente (Ortiz 1998).

Siguiendo a Butler (1990), es necesario disociar las metáforas de enfermedad que inundan la descripción de la sexualidad, especialmente en un momento como el actual en el que la patologización de la sexualidad en general - y específicamente la descripción de la homosexualidad como paradigma de lo patológico - en sí mismo son sintomáticas del discurso homofóbico sobre el SIDA.

De acuerdo al análisis presentado, son diversas las formas de construcción de imaginarios y diversas las formas de representación de hechos que aparecen como "naturales", por tanto estáticos y no sujetos a variación. Las diferentes corrientes teóricas y autores/as han podido estudiar desde enfoques específicos cómo estos imaginarios y representaciones en torno a la sexualidad se han hecho cuerpo y estigmatizado en las personas.

Se ha podido vislumbrar de igual forma que la corporeidad adquirida varía en relación con el género y que está cruzada por condiciones de nivel socio-económico, cultural y edad, entre otros.

Los siguientes capítulos pretenden ilustrar -a través del estudio realizado- cómo en el contexto del VIH/SIDA, dichas representaciones pueden ser magnificadas, y también cómo la dificultad de negociación ante el riesgo del VIH/SIDA está dada no exclusivamente por el género, sino por una serie de factores que lo traslapan, incluyendo las variaciones en el poder.

CAPITULO TRES

REPRESENTACIONES DEL VIH/SIDA EN MUJERES Y HOMBRES

Al hablar de representación se nombra un esquema particular a través del cual un significante adquiere un significado en un contexto social determinado. EL VIH/SIDA particulariza un sinnúmero de representaciones, corporeizando los territorios del deseo en el cual se manifiesta, se traslada, se hace cuerpo.

Dichas representaciones se relacionan directamente con percepciones sobre la sexualidad. De acuerdo a lo encontrado en el trabajo de campo realizado, éstas se construyen predominantemente alrededor del eje placer/castigo. Como veremos a continuación, dichas representaciones se asientan sobre concepciones de la sexualidad, en donde el placer sexual está relacionado con lo inmoral, lo punitivo, lo sucio, materia de ciertos grupos en particular, y por ello estigmatizado.

El presente capítulo busca por tanto explorar las diferentes representaciones del VIH/SIDA, conceptualizándolo, siguiendo a Brea (s.f.) como “una enfermedad radicalmente colectiva, totalmente colectiva, social... evidencia de la heterogeneidad - para perderse, no para reconocerse, para saberse distinto, no «igual a sí»” (Brea 2003)¹⁵. Es decir, al profundizar en la construcción del estigma a partir de la representación, se busca analizar los procesos de homogenización simbólica a la que están sujetas estas percepciones. Con ello, se pretende dar nuevas pautas para el estudio de la sexualidad de personas viviendo con VIH/SIDA en la heterosexualidad,

¹⁵ www.accpar.org/numero1/sida.htm

haciendo énfasis en la violencia simbólica a la que son sujetos/as, al cobrar cuerpo una enfermedad que ha tenido la connotación de lo ajeno, ampliando la brecha con “el otro”, conforme lo manifiesta Luz en tanto en cuanto asoció el VIH/SIDA con noticias del Africa:

“lo veía como algo raro, lejano”.

Al ser el cuerpo homosexual a partir del cual se interpreta, se connota e imprime el virus del VIH/SIDA, éste pasa a convertirse en lo ajeno, ampliando la brecha entre la heterosexualidad como norma y la homosexualidad como la violación de esa norma.

De esta manera, el cuerpo homosexual es visto como el texto a partir del cual se hace una lectura –desviada- de la realidad social, alimentando la idea del “otro” en las posibilidades concretas de adquirir VIH/SIDA:

“Sabía que existía el VIH pero lo veía lejos... no pensaba que uno podría contraerlo”. (Miguel)

3.1 *El estigma: “la mala vida”*

Las metáforas de enfermedad y salud son frecuentes para calificar situaciones sociales. Así, basta que un fenómeno socialmente indeseable sea categorizado como ‘epidemia’ para que se convierta en una alarma que llama a la recuperación del ‘orden’ versus el ‘caos’.

Siguiendo a José Luis Brea (Ibid) toda enfermedad pertenece a una época, está sometida a la determinación epocal de los lenguajes que atraviesan el cuerpo, que le configuran como depositario de una vida psíquica y también social. Hablamos por tanto de la enfermedad como un hecho social,

que ante todo debería ser objeto de las ciencias humanas, sociales más que de la biología o la medicina, o cualesquiera ciencias «naturales»

Esto significaría por tanto que toda enfermedad no es otra cosa que una pura y efectiva producción de síntoma, si se analiza la dimensión social y simbólica, que posee la enfermedad.

De esta manera, en sus inicios el VIH/SIDA convertía a los gays en chivos expiatorios fomentando la homofobia. Poco después se crearon diferentes imaginarios alrededor de grupos mayormente vulnerables a contraer y por tanto a transmitir el virus. El énfasis lo marcaba el hecho de la “transmisión”, -en el caso de las trabajadoras sexuales a sus clientes hombres- que pasarían a ser “víctimas” de este grupo de mujeres, asociándolo con lo desaseado, con lo mundano, con lo pecaminoso.

Lo dicho va de la mano del proceso de medicalización del cuerpo en la modernidad que conlleva un proceso de higienización asociado a cuerpos sanos –además de jóvenes- cuya idea de salud irá ligada a la de producción. No es extraño por tanto mirar la muerte como la opción más cercana ante el inminente deterioro físico, mental, sobretodo social del cuerpo:

“Un día quise matarme, incluso estaban los guaguas ahí, entonces decidí venir a Quito para hacer algo con mi vida”. (Marisol)

“Mi reacción fue lanzarme del 5to piso... morirme ...” (Ma. José)

“Mi primera reacción al momento del despliegue fue la idea de suicidarme, ya había comprado veneno para ratas” (Miguel)

Las imágenes utilizadas para reforzar la idea del VIH/SIDA asociado a la decadencia del cuerpo, a una forma de dolor corporal similar a la tortura, al revestirse de llagas, herpes, cánceres, ulceraciones, fluidos, moretones, verrugas, etc. han contribuido a asociar al VIH/SIDA con la idea de castigo.

Dichas imágenes han sido utilizadas en los hospitales como charlas informativas y educativas para personas viviendo con VIH/SIDA, aniquilando posibilidades de elecciones de vida, y obstruyendo además el marco de derechos.

“En el hospital daban información a través de charlas con imágenes horribles, por eso quería mejor morirme, matarnos los tres juntos, mi esposo decía que haga lo que pensara.. quizá gas o pastillas”. (Luz)

Por otro lado, se puede hablar de una condición generalizada de una porción de la humanidad que buscará “chivos expiatorios” para descargar sus miserias y sus culpas. Recordemos que en el gobierno de Ronald Reagan se tildó al VIH/SIDA como el “enemigo público número uno” (Harrington 1997), con slogans que intentan reconstruir la base de la familia nuclear¹⁶, instando a sus miembros a “tomar control sobre sus vidas, sobre sus patrones de comportamiento”, a través de prácticas sexuales dentro del matrimonio, monogámicas, “normales”, construidas en el amor y el afecto (en este contexto el sexo anal quedaría relegado a lo “anormal”). Así, los estilos de vida serían tildados como inmorales, produciendo una amplia brecha entre el “nosotros/as” es decir, aquella supuesta población que incluye a los/as ‘heterosexuales, con pareja estable, prácticas sexuales tradicionales institucionalizadas, monogámicas, etc’, y el “ellos/as”, que vendrían a conformar el remanente de la población vista como ‘libertina, homosexual y/o bisexual, compuesta por hombres que tienen sexo con hombres, que incluirá en muchas ocasiones trabajo sexual, prácticas sexuales no tradicionales.

¹⁶ El espacio doméstico compuesto por esposo, esposa e hijo/a o hijos/as en donde existe una clara división sexual del trabajo en la cual el hombre de la familia (proveedor) está involucrado en un trabajo productivo fuera del hogar mientras que la mujer como esposa y ama de casa asume la responsabilidad total (o casi total) del trabajo reproductivo y educador que supone la organización del hogar.

Además de las imágenes de *promiscuidad*¹⁷, la homosexualidad es también colocada como una práctica al margen de las prácticas sexuales convencionales en el discurso de las informantes y relacionada con ese otro ajeno que representa la enfermedad.

Es así como los valores otorgados al grupo gay (o a las trabajadoras sexuales) requieren de un análisis etimológico para descubrir en dónde están inscritos y poder deconstruirlos.

Este discurso reproduce fuertemente las asociaciones de los cuerpos de las personas viviendo con VIH/SIDA con alusiones homofóbicas, visibilizado en el discurso de los/as informantes:

“... veía al VIH como algo lejano, algo que no está cerca de uno sino de trabajadoras sexuales, homosexuales, hombres y mujeres mujeriegos”. (Eduarda)

“si pensaba en una persona viviendo con VIH/SIDA pensaba como todavía piensan algunos, que tenían las trabajadoras sexuales, hombres mujeriegos, también mujeres mujeriegas... personas promiscuas, lo veía como lejano a mí” (Fina)

Siendo la homosexualidad una forma de cuestionar el presupuesto básico en donde descansa la estructura patriarcal – la familia nuclear-, torna frágiles a instituciones como las del matrimonio, la familia, la maternidad, que buscarán una sanción.

En este contexto, al ser el VIH/SIDA caracterizado como “síndrome” por el discurso médico-científico, éste se toma la atribución de “brindar” consejos morales sobre el comportamiento de las personas, remitiendo a imágenes de familias tradicionales que refuerzan la idea de que el VIH/SIDA es el punto de desviación moral ajeno a la familia nuclear. La familia, por tanto, se convierte

¹⁷ Aparece en itálicas al ser un término utilizado únicamente para visibilizar su carga connotativa, no debe

en el núcleo central de referencia para el discurso médico, al mantener una rígida matriz heterosexual que cuestiona la no-monogamia, y actuar como un ojo que vigila cualquier “desviación” a dicha matriz.

Curiosamente, son estos patrones de pensamiento los que dominan las percepciones de mis informantes heterosexuales, con parejas estables.

Partiendo desde Foucault, al naturalizarse ciertas representaciones de los ‘cuerpos homosexuales’ a través del discurso médico del VIH/SIDA, se está hablando de historia hecha carne o hecha institución. Por ello, las diferentes formas de ejercer la sexualidad estarían mediadas por dispositivos de poder.

Las representaciones del VIH/SIDA que manejan las mujeres entrevistadas perpetúan la idea de que quien porta el virus debe mantener una vida *promiscua* o bien dedicarse al trabajo sexual. A pesar de asociar –en ciertos momentos- el VIH/SIDA a lo homosexual, en ningún momento mencionaron un contacto de su pareja con otro hombre como forma de transmisión de VIH/SIDA:

“En el cuartel habían ‘chicas locas’ y ahí fue contagiado mi marido. El contrajo el virus cuando era soltero... había una que iba al cuartel se dormía con uno después con otro, después con otro, entonces ahí fue que el no utilizó preservativo” (Albita)

“En un momento pensé que yo le transmití (al esposo) la enfermedad porque mi ex pareja era mujeriego y les fui a ver y no era él y después me di cuenta que mi pareja tenía síntomas, entonces me contó que se fue a un cabaret (que era la dueña y que tenía un esposo bisexual). Ahora estaba cerrado y la dueña se había muerto hace mucho tiempo atrás sin saber la causa. El se sentía culpable, pidió disculpas. Yo no sentí iras ni rabia ni odio... nunca pensamos en separarnos” (Luz)

ser entendido como una prescripción cercana a lo moral.

Por otra parte, la religión también contribuye al estigma -como se puede observar gracias al testimonio de Hipólito- en donde las representaciones tejidas alrededor del VIH/SIDA trascienden a la población general para instaurarse de igual manera en los “representantes de Dios” e incluso en los mismos médicos, dos grupos a los cuales una persona seropositiva acude para tratamiento espiritual y corpóreo:

“Un cura franciscano me dijo: ‘hijo mío que has hecho que tienes SIDA’, igual me dijo un médico... pero ahora yo ya no me quedo callado”. (Hipólito)

En el espacio religioso, el caso de Hipólito es particularmente representativo de los prejuicios que guardan ciertos sectores de la iglesia católica -en este caso-, al igual que la falta de información en el tema.

“los curas pensaban que el VIH/SIDA sólo se contagiaba con sexo, homosexuales, prostitutas... sentí mucha discriminación”

Esta estigmatización responde muchas veces a desinformación. El caso de Luisa, mujer afro-ecuatoriana de bajos recursos, ilustra precisamente este hecho y además demuestra cómo la conjunción de otras dimensiones de la desigualdad contribuye a incrementar el estigma.

La pobreza ha estado ligada a condiciones que podrían crear situaciones de mayor riesgo, al estar atravesada por diferentes factores que influirán en la falta de acceso a información, a servicios, a toma de decisiones. Por otra parte, el grupo étnico afro-esmeraldeño ha sufrido discriminaciones que parten de una historia de subordinación, además de vivir un estatus que lo sitúa en una escala menor que la población remanente compuesta por diferentes grupos étnicos ecuatorianos. Analizado desde este lente, Luisa lleva consigo varios estigmas adicionalmente a su condición como persona viviendo con VIH/SIDA.

Luisa “se olvidó completamente del SIDA” al contraer sus segundas nupcias con Fariño. Este dato denota el nivel de información por una parte y el nivel de aceptación por otra de Luisa, procesos que, al estar cruzados por la pobreza y la pertenencia a una población estigmatizada por la raza (población afro-esmeraldeña) no permitieron acciones concretas de su parte.

Otra percepción construida entorno a la mala vida es la oposición sucio-limpio. Por ello muchas asociaciones de la enfermedad como lo sucio provocan reacciones de higiene extrema en el entorno. La medicalización del cuerpo conlleva de igual forma prácticas de higiene fuertemente asociadas a la limpieza y al baño. El imaginario del VIH/SIDA asociado a la extrema limpieza y al posible contagio a través del uso de servicios higiénicos, o bien al compartir la vajilla, es ilustrado en el testimonio de Marisol quien relata que:

“una hermana que vivía con mi mamá me hervía los platos, limpiaba el baño después de que yo iba... entonces les expliqué que era un virus no contagioso por esos medios”. (Marisol).

Como se puede observar, esta erogenación de la higiene también contribuye a la estigmatización.

3.1.2 *La culpa cristiana*

“La infidelidad, la inestabilidad y la homosexualidad son asuntos que muchas veces se manejan a ocultas, pueden ser juzgados como reprobables, lo que nos hace sentir culpables, avergonzados.. el pensar que se está causando un daño irreparable a los seres queridos también es una alta fuente de culpabilidad y/o haber infectado a alguien antes de saber que eras VIH positivo” (Roch 1998)

Varias enfermedades como la sífilis, el cáncer (visto como degradante), para citar algunas, han servido de metáforas para denotar situaciones de degradación social y política. Visto desde esta óptica, el VIH/SIDA también

aparece muchas veces en los/as informantes, como castigo de Dios por los excesos de una sociedad abiertamente permisiva.

Para explorar la culpa cristiana dentro del contexto del VIH/SIDA, el caso de Hipólito -el único de mis informantes que contrajo el virus a través de una transfusión de sangre- es particularmente ilustrativo. Hipólito, al ser hermano diácono de la religión católica, hizo el voto de castidad hace más de 10 años, no habiendo tenido contacto sexual con ninguna persona durante su vida.

La tradición occidental ha sido distintiva en la confianza depositada en las ideas de culpa e inocencia. En términos bíblicos, podemos ser culpables precisamente porque hemos comido el fruto del árbol del conocimiento, focalizado en el pecado y la excomunión de Dios (Calhoun s.f.).

El caso de Hipólito muestra cómo la forma de construir identidades dentro de un marco religioso posibilita realizar paralelos entre el VIH/SIDA con una vida sexual *promiscua*, a pesar de que Hipólito pertenece a un grupo religioso en donde las relaciones sexuales no son permitidas. Aduce que:

“si yo hubiera llevado una vida fuerte en lo sexual.. pero uno es fiel a la persona en la consagración, te entregas a Dios y yo le decía *toda esta entrega y tú me sales con esto*”.

Es decir, incluso al no haber existido posibilidades de transmisión sexual, la alusión que realiza es hacia la fidelidad y al hecho de que aunque ha dado su vida a Dios, no ha recibido la gracia divina que le pudiese haber protegido de una transmisión que adicionalmente tiene una carga sexual muy fuerte.

Al conocer de su estatus seropositivo, Hipólito equipara a Dios con la figura de esposo/a, el reclamo lo hace directamente a Dios en el sentido de una falta de “fidelidad” de su parte.

En las parejas heterosexuales la culpa cristiana aparece expresada en la persona viviendo con VIH/SIDA como castigo divino frente a un comportamiento pecaminoso.

“... no le presté atención (al VIH/SIDA) porque nunca me dediqué a la vida buena”. (Fariño)

Por su parte, Eduarda recuerda que su marido le decía... “si yo me he ido, me he ido una o dos veces, no me he ido más” (refiriéndose a trabajadoras sexuales).

Es así como el tener VIH/SIDA no es únicamente la imposibilidad de tener un cuerpo saludable, sino la fractura de llevar un estigma asociado al “desenfreno sexual” dentro de una sociedad católica que mira al sexo como fuente de vicios y, por tanto, sujeto del “castigo divino”.

Al haber partido la representación del VIH/SIDA como una extensión del “cuerpo homosexual”, la culpa asociada al estigma del VIH/SIDA se construirá sobre la base de la matriz heterosexual, que cuestiona todo lo que es externo a esta forma instituida de sexualidad.

Siguiendo a Foucault (1989), la heterosexualidad se construye en el mundo occidental con mucha fuerza luego de la caída del imperio romano donde se pasa por primera vez en la historia a una subjetividad individual, es decir, existe un cambio visible de una sociedad sin pecado a una sociedad

gobernada por la culpa. De esta forma, la heterosexualidad surge no sólo como norma sino como corporeidad¹⁸.

La naturalización de la heterosexualidad exige, como todos los fenómenos del poder, la exclusión de lo que se considera como lo peligroso, lo prohibido, lo anormal, y aquí el VIH/SIDA como metáfora, como síntoma, como símbolo forma parte de dicha representación. Precisamente, es en el señalamiento de estos límites y en los mecanismos de exclusión en donde se construye lo que se conoce como 'la normalidad'.

Las construcciones de la subjetividad de las representaciones y de las corporeidades son de larga duración. Así, lo que forma parte de la naturaleza no se cuestiona. Lo dicho implica que las representaciones del VIH/SIDA estarán fuertemente ligadas a una violencia simbólica que se expresará en diversas formas de estigma, ligadas tanto al significado de las diferencias como al significado que cobra un cuerpo con VIH/SIDA que, tomado como texto, "dice" mucho.

3.2 LAS REPRESENTACIONES SE HACEN CUERPO

3.2.1 EL VIH/SIDA en los espacios sociales

La mayoría de los informantes en una primera etapa, luego de enterarse de su estado, se dedicó al alcohol, lo cual contribuyó a aumentar su condición de estigmatizados.

¹⁸ Historia de la Sexualidad. Tomo I, Siglo XXI Editores, México

El estigma asociado al VIH/SIDA y/o la discriminación coadyuva a los derechos de las personas con VIH/SIDA y sus familias sean violados, lo cual a su vez incrementa el impacto negativo de la epidemia.

En este contexto, el personal hospitalario o penitenciario, por ejemplo, puede negar los servicios de salud a una persona con el VIH/SIDA. Los empresarios pueden despedir a un trabajador en razón de su estado seropositivo real o supuesto. Las familias y las comunidades pueden rechazar y condenar al ostracismo a quienes tienen -o se considera- que tienen VIH/SIDA, aunque en las leyes conste lo contrario. El estigma es más fuerte que la institucionalización y los recursos legales de protección de los derechos.

Por otro lado, los medios de comunicación reproducen el estigma que asocia al VIH/SIDA con “la mala vida”, creando una especie de máscara pública en donde “la población general¹⁹” es testigo del castigo corporal al llamado “cuerpo homosexual” (Harrington 1997).

El caso de Luz, ocurrido hace 10 años, es especialmente ilustrativo cómo la desinformación visibiliza el temor perpetuado a través de los medios de comunicación –en este caso la prensa escrita: el diario El Extra²⁰- que contribuyó con el estigma y las reacciones con las que tendría que vivir a su alrededor. Luz y su esposo aparecieron en primera plana como “padres sidosos”, “padres malditos”, ante lo cual el arrendatario les amenazó con quitarles el techo y cortarles el servicio de agua. La pared de su casa colindaba con un jardín de infantes, por lo que los padres y madres querían que se vayan por miedo a que los/as niñas se contagien. Además, intentaron

¹⁹ Vista y tratada como una entidad homogénea, organizada en unidades familiares.

²⁰ Su esposo no podía trabajar y no tenían dinero ni para la leche especial de su hija, acudió al EXTRA al habersele ofrecido dinero y ayuda a cambio de su testimonio, cosa que nunca ocurrió.

dejarles sin el servicio de agua, no les recibían el pago del arriendo, entre otros.

“Incluso buenos amigos del barrio nos despreciaban”.

“En el hospital la gente se asustaba, empezaba a correr, pidieron sacar sangre de los dos... la gente pensaba que era contagioso” (Luz)

Al revestirse el VIH/SIDA de una corporeidad que constantemente estigmatizará a los/as seropositivos, muchas de las personas optaron en algunos casos por ocultar su condición ante personas allegadas. En otros casos, fueron visiblemente discriminados. “Si contara a mis amigos me rechazarían.” (Ma. José)

“Mis amigos/as me discriminaron, ya no me dejaban entrar a sus casas ni quedarme en el lugar arrendado, su actitud cambió...” (Eduarda)

“Me deprimí y se me cayó el cabello, no conté a nadie al principio, seguía divirtiéndome, tomaba demasiado... Pensé que estaba ya muerta... que mi vida ya no importaba, vivía sola y enferma”. (Antonia)

Conforme al análisis previo, el VIH/SIDA toma distintas caras en sus representaciones que conlleva un estigma, el cual a su vez implica discriminaciones específicas.

Otros espacios de discriminación detectados son los siguientes: en el ámbito de la salud, muchos proveedores se niegan a practicar operaciones específicas por temor a la transmisión y/o por el simple prejuicio. En el ámbito educativo, muchos/as jóvenes y adultos son expulsados/as de las instituciones educativas. Incluso las instituciones religiosas discriminan y relegan a sus creyentes por el estigma del VIH/SIDA.

Lo dicho genera el que las personas viviendo con VIH/SIDA, por temor a la discriminación, se autoexcluyan del trabajo, estudios y actividades de tipo social, conforme muestran numerosos estudios como el realizado por Kimirina

(2002) recientemente, sobre el impacto del VIH/SIDA en la calidad de vida de las personas.

En este contexto, se analiza la vivencia social del VIH/SIDA desde varios espacios que forman parte de la estabilidad social de una persona en general. Dichos espacios son la familia, el trabajo/educación, las amistades, los proveedores de salud y las fundaciones.

A través de un acercamiento a dichos espacios, se pretende mirar formas de estigma que viven los/as informantes, manifestadas en rechazo, discriminación, imposibilidad de optar por trabajo, educación, vivienda, salida del país, entre otros, como se analiza a continuación.

La familia se constituye en un importante ente de socialización de los individuos, al ser una de las instituciones en donde se asientan creencias, valores, rituales, formas de entendimiento y comportamiento.

Todas las personas entrevistadas excepto Miguel y Antonia han acudido a su familia (a uno o varios miembros) buscando respaldo, apoyo y consuelo. Particularmente, en las informantes de estratos populares, el apoyo de la familia es una constante.

La mayoría de casos presentan a las familias como sancionadoras ante sus “malos” actos, reforzando los sentimientos de culpabilidad ya existentes.

En el caso de Marisol, al acudir a su mamá, la misma le dijo que “era su culpa por no hacer caso”. Su mamá le ayuda con el cuidado de su niña de 5 años y quiere que le entregue a la niña “para poder cuidarla hasta el final”, al igual que el papá de la niña²¹.

²¹ Ni el padre ni la niña tienen VIH/SIDA.

Sus hermanas han actuado de maneras opuestas. Una le respalda y ayuda en todo mientras la otra le discrimina de diferentes formas como el extremo cuidado con la limpieza una vez que ella toca las cosas de la casa, alimentos, como se mencionó en el acápite anterior.

Su familia “desde la distancia” vigila todo lo que hace. Supieron de su reciente matrimonio más no de su embarazo actual.

El VIH/SIDA lo contrajo de una relación más casual con su última pareja de Esmeraldas, sin embargo manifiesta el alto grado de “enamoramiento” de dicha pareja.

Ahora ya no tiene amigas, sus vecinos “sospechan” de su estado y es constantemente interrogada.

Hipólito por su lado, únicamente ha compartido su problema con su hermana, quien le ayuda mucho, le visita y con quien siempre están muy unidos. Las Hermanas Carmelitas también le han apoyado mucho.

En la mayor parte de los casos, especialmente el de Fina, Ma. José (fallecida), Miguel, Eduarda, la familia ha actuado como un soporte de base que confrontará cualquier problema, no así los amigos.

En el plano laboral, Marisol había empezado una escuela con una de sus mejores amigas (previo al despliegue del VIH/SIDA). Al contarle sobre su problema buscando respaldo, ésta le “quitó la voz”, “nunca le dio la cara” ni le devolvió el dinero invertido en el colegio, ni la oportunidad de seguir en la escuela.

Respecto a los proveedores de salud, los datos que proveen los/as informantes sobre la Cruz Roja y Hospital de Infectología en particular,

visibilizan la falta de un sistema de seguimiento a diagnósticos positivos por un lado, y la falta de consejería adecuada por otro.

Existen algunos relatos como el de Fina, Luisa y Miguel, en donde a pesar de que eran sintomáticos, ningún doctor/a les hizo las pruebas de VIH/SIDA sino hasta el final, una vez agotados todos los exámenes médicos posibles relacionados con otras enfermedades.

“anduvimos en médicos un año y ninguno le atinó ni le mandó examen de VIH (al marido)” (Fina)

“la nena comenzó a enfermarse, los pediatras no le curaban” (Luz)

“me hice la prueba hace 15 meses en la Cruz Roja y nunca me llamaron a informar que era positivo, cuando fui mucho después me dijeron por casualidad” (Hipólito)

En relación con los proveedores de salud, el caso de Luz muestra el nivel de desinformación y temor ante el VIH/SIDA hace 10 años atrás.

Posterior a la muerte de su niña y de su esposo, Luz ha trabajado en fundaciones, dando charlas y testimonios, saliendo a la luz pública, buscando romper estigmas en relación con el VIH/SIDA. Así mismo, ha sido invitada a participar en foros fuera del país, a pesar de que al inicio pensó que “iba a terminar mi vida encerrada... pero ahora no!”

Hipólito supo de su condición al intentar viajar a España a un monasterio. Necesitaba presentar la prueba de VIH/SIDA que resultó positiva en una cuarta vez (las anteriores pruebas no salían claras). Como consecuencia de esto no pudo realizar el viaje a España para formar parte del monasterio al cual había sido invitado.

Hipólito comenta, al igual que todos/as las informantes que viven en Eudes, que la fundación es ahora su familia porque ahí comparten situaciones similares, tareas, charlas, cariño y bromas.

De esta manera, las fundaciones actúan como un reemplazo a la familia; si bien son espacios importantes en términos afectivos y microsociales, también se convierten en lugares que getoizan a las personas viviendo con VIH/SIDA, por tanto provocando mayor exclusión.

En todos los casos, excepto el de Ma. José (hijos jóvenes), tanto las informantes como los informantes han preferido reservarse la información sobre su condición ante sus hijos/as, quienes en su mayoría son pequeños/as. Se puede, por tanto, observar que las familias de base han apoyado de una u otra forma a las personas viviendo con VIH/SIDA, aunque inicialmente han debido cargarles con culpabilidades y temores, para posteriormente “vigilarles” como en el caso de Marisol. Es decir, las familias no escapan a la red sistemática de poder articulada en la teoría de Foucault -quizá identificada en ciertos mecanismos de control y vigilancia- que se teje alrededor de las personas viviendo con VIH/SIDA.

Lo analizado en este capítulo ha permitido visibilizar las diferentes formas que adopta el estigma del VIH/SIDA en conjunción con otras variables y cómo éstas se materializan en procesos discriminatorios. El estigma genera a su vez una mayor desinformación que nuevamente contribuirá a un incremento del mismo al no poseer ningún capital que permita una revalorización de un cuerpo en el cual el VIH/SIDA se ha convertido en el elemento de identidad más fuerte.