

LA PANDEMIA DEL SIDA
EN UN MUNDO
GLOBALIZADO:
VULNERABILIDAD,
SUBJETIVIDAD Y LOS
DIÁLOGOS ENTRE LA
SALUD PÚBLICA Y LOS
NUEVOS MOVIMIENTOS
SOCIALES

*Carlos F. Cáceres**

Uno de los principales motivos por los cuales emprendí la tarea de escribir este ensayo fue porque sentí que podía representar una oportunidad valiosa: la de reflexionar sobre la pandemia del sida como elemento central de la historia de fines del siglo XX, tanto en lo que tempranamente leí o escuché acerca de ella (esencialmente sus inicios «oficiales» en los ochentas; su ingreso oficial al curso de virología en la Facultad de Medicina cuando era estudiante) como en lo que viví más de cerca como profesional de salud, como amigo de personas afectadas, y como ‘investigador/ activista’ (para usar el feliz término que una querida amiga me enseñó) desde 1987, cuando comencé una investigación en el tema como materia de mi tesis en medicina. Ya aquella temprana experiencia fue particularmente impactante para mí, pues su ejecución me hizo encarar intensivamente un conjunto amplio de dimensiones de la epidemia, que iban más allá de la colección de datos comportamentales y muestras sanguíneas: hubo que lidiar con el estigma de la muerte, el estigma de la homosexualidad, lo ominoso de un diagnóstico de infección por VIH en un contexto como el nuestro en esa época (los recursos de apoyo eran escasos y las discusiones bioéticas sobre investigación en VIH estaban en sus inicios), la problemática familiar y la desigualdad social.

En la reflexión que sigue a continuación intentaré, entonces, proponer que la pandemia del sida ha representado una dimensión central en el cambio cultural experimentado en el mundo «globalizado» en las últimas dos décadas (y probablemente la globalización no es pensable como la pensamos hoy sin los contenidos simbólicos vinculados a la pandemia del sida). Asimismo, intentaré plantear que las respuestas sociales generadas por la pandemia del sida han resultado de una paradigmática interacción entre la tradición de la salud pública y emergentes movimientos sociales en torno de la sexualidad, el género, las minorías étnicas, los derechos humanos, el sida mismo, y el derecho a la salud.

* Médico (UPCH) y Doctor en Salud Pública (Universidad de California, Berkeley). Profesor Principal de la Facultad de Salud Pública, Universidad Peruana Cayetano Heredia, Lima, Perú. Investigador del Center for AIDS Prevention Studies, University of California, San Francisco. E-mail: ccaceres@upch.edu.pe

Esta interacción ha terminado abriendo una novísima puerta de desarrollo para la salud pública que rompe con los aspectos más paternalistas o policíacos de su tradición (en la línea del control social) y que la reconcilia con una visión del mundo social que, al tiempo de reconocer la inequidad y la vulnerabilidad, reconoce también la agencia, así como un conjunto de derechos individuales, incluyendo el derecho a la diversidad y el derecho a la autodeterminación.

UN MUNDO GLOBALIZADO ES UN MUNDO CON SIDA

Fuera de leerse como «enfermedad infecciosa» o «pandemia», el sida debe verse como un producto cultural (Treichler, 1988a, 1988b, 1992; Crimp, 1988; Watney, 1988; Nelson, 1992; Patton, 1990; Stanton, 1992; Risse, 1988; Rosenberg, 1988). Involucra una larga lista de significados individuales y sociales históricamente asociados a las plagas (v.g. temor, negación, culpa, inmoralidad, compasión, desprecio, ansiedad, nostalgia, fatalismo, exclusión) (Fox & Karp, 1988; Farmer, 1992). Sin embargo, no escapa a los códigos de su tiempo: su denominación apela a categorías médicas recientes («inmunodeficiencia adquirida») (Haraway, 1991). Pero sobre todo, es una epidemia de fines del siglo XX, y su representación social es inseparable de los significados centrales de la cultura «globalizada» imperante. No es gratuito que en muchos lugares los rostros del sida (representados en los medios y las campañas educativas durante los ochentas e inicios de los noventas) hayan correspondido a hombres *gay* caucásicos con sarcoma de Kaposi, cuando a veces diferían radicalmente de los casos locales en términos de etnicidad, género, orientación sexual y cuadro clínico.

Coincidimos con Kellner (1997) en la lectura de que la globalización codifica la reestructuración y reorganización fundamental de la economía, la política y la cultura que ha implicado la «gran transformación» a un nuevo estadio de tecnocapitalismo. Según Kellner, la globalización significa, en este periodo de transición, en esta frontera entre dos épocas, tanto

la continuidad con el pasado y la modernidad, como la novedad del presente y del futuro que ya llegó. En este marco, la aparición de una 'cultura global' sería una dimensión fundamental, que resultaría de nuevas tecnologías informáticas y comunicacionales, y que anunciaría una sociedad de consumo con su panorama de bienes y servicios, formas transnacionales de arquitectura y diseño, y un amplio rango de productos y formas culturales que están atravesando las fronteras y convirtiéndose en una nueva cultura mundial.

La pandemia del sida tiene elementos que la convierten en un ejemplo de primera mano de estos fenómenos. Hablando desde el punto de vista económico, su impacto en la economía de amplias regiones del mundo en desarrollo fue planteado como justificación de una transición de la autoridad técnica global de manos de la Organización Mundial de la Salud hacia una mayor participación del Banco Mundial (a través de ONUSIDA, un programa conjunto de Naciones Unidas para enfrentar el sida en el cual dicho Banco participa desde sus inicios en 1995) (UNAIDS, 1997). Al mismo tiempo, y de manera individual, el Banco desarrolló una lectura epidemiológica y económica específica en torno del sida (de lo cual es un ejemplo paradigmático *Confronting AIDS* [The World Bank, 1997]), la cual comenzó a aplicar en los préstamos para programas de sida que otorgó a algunos países como Brasil, además de utilizarla como base de sus posturas dentro del cuerpo directivo de ONUSIDA (Galvão, 2000; Parker, 2000).

Resulta interesante que mientras durante la primera fase de este periodo de involucramiento del Banco Mundial en el trabajo global en sida, las estrategias orientadas a la reducción del impacto social y económico a través de la ampliación del acceso al llamado tratamiento antirretroviral altamente activo (i.e. combinaciones de drogas que incluyen a inhibidores de la proteasa del VIH) eran ignoradas al asumirse que no resultaban 'costo-efectivas', durante etapas posteriores, con el surgimiento de un movimiento de bases más fuerte que proponía la igualdad de opciones entre norte y sur, pero también con la entrada a la discusión de las compañías farmacéuticas y, por ende, la reconfiguración del cuadro de intereses económicos en juego, se comenzó a ver esta opción de manera diferente (Galvão, 2000).

Despierta interés la discusión creada desde inicios del año 2000 en torno al acceso a tratamientos en África, continente profundamente afectado por la epidemia. Más adelante discutiremos los aspectos más políticos del debate (particularmente los relacionados a la reapertura del tema de la etiología del VIH). Por lo demás, sin embargo, el ofrecimiento de un mayor acceso a las nuevas terapias a precios significativamente menores, si bien trajo nuevas esperanzas acerca del futuro de la población africana afectada por el VIH, también permitió tomar conciencia acerca de que las efectivas terapias en cuestión requieren no sólo de una infraestructura sanitaria compleja, y de una cobertura adecuada, sino de patrones de vida poblacionales que permitan una regularidad adecuada de la medicación, continuamente supervisada con tecnologías relativamente sofisticadas como el conteo de linfocitos T4 y el examen de carga viral (*viral load*). Se planteó, así, que estos nuevos recursos terapéuticos existían para la realidad ‘desarrollada’ y no tenían, por lo menos a inicios del 2001, mucho espacio en contextos de gran pobreza (CMH-WHO, 2001)¹.

Otro de los temas poco discutidos en relación con el sida y la economía globalizada está en los cambios demográficos y migratorios tanto dentro de algunos países como entre estados, que ha creado no sólo oportunidades para el tránsito geográfico del virus, sino que ha transformado patrones de agrupamiento, situaciones familiares y formas de experiencia sexual (incluyendo el comercio sexual), creando nuevas situaciones de vulnerabilidad frente al VIH (Parker, 2000; Bronfman, 1998).

Ahora bien, desde el punto de vista sociocultural, es posible que el sida se haya convertido en un ícono cultural globalizado (Cook & Colby, 1992; Crimp, 1988; Nelson, 1992). Signo de los tiempos, sigla con origen en la jerga clínica más especializada que se convierte en palabra en muchos idiomas, el sida es un ejemplo de una idea con dos décadas de antigüedad que ya estaba masificada a fines de la década de los ochentas.

Tal masificación, obviamente, implica también una recreación incontrolable de significados que aportan frondosidad local a un núcleo semántico ‘global’ muy pequeño, probablemente el del sida como ‘enfermedad mortal’ causada por una ‘baja de las defensas’, quizás ‘producida por un virus’ y ‘afectando a prostitutas y (mayormente pero no necesariamente, donde los hay) homosexuales’.

Y los significados localizados, que se transforman en el tiempo, organizan los grandes temores sociales que el sida resucita como ‘epidemia’ en el terreno cultural (Bersani, 1988; Fox & Karp, 1988). El temor a la muerte, el temor al estigma, el temor a lo extraño, pero también a la marginalidad, a la transgresión, a lo diferente. La ansiedad por las múltiples y sospechosas formas de transmisión casual no sexual que impondrían el estigma sobre ‘quien no pecó’. Porque el sida es eso: muy en lo profundo de las mentalidades colectivas, el marcador de una ‘vida licenciosa’ o, por lo menos, de una tentación que no se resistió.

Las formas a través de las cuales esta masificación ocurrió son múltiples, y casi mapean los efectores de la globalización cultural: la prensa internacional (y la peculiar relación entre ésta y los medios locales), la música masiva (piénsese, por ejemplo, en las ‘salsas’ y ‘raps’ que se han referido al sida o a los condones), los *talk-shows*, y el cine (tanto en sus variantes masivas como en las ‘independientes’) (Crimp, 1992; Watney, 1988; Harty, 1992). Detonantes particulares en momentos clave han sido las experiencias individuales de personajes públicos (comenzando por las de Rock Hudson y Freddy Mercury), así como las noticias sobre investigaciones de importancia y, particularmente, sobre la aparición de grandes novedades terapéuticas (Fee & Fox, 1992; Epstein, 1996).

Puede argumentarse, sin duda, que el tratamiento mediático del sida varió durante los noventas. Por un lado, su secularización en la comunidad (obviamente, un tema no puede ser noticia de primera plana eternamente), y por el otro, la disminución progresiva de la mortalidad,

¹ Esta situación cambió significativamente a partir de la Sesión Especial sobre sida de la Asamblea General de Naciones Unidas, realizada en Nueva York en Julio del 2001. En ésta se abrió una nueva etapa en la que no se consideran adecuadas las respuestas nacionales al sida que no incluyan la facilitación del acceso a tales tratamientos en el marco de una perspectiva de atención integral.

o de los signos sociales de ésta, primero porque muchos protagonistas clave murieron antes, y segundo porque efectivamente los nuevos tratamientos conllevaron una mayor sobrevida, y 'enfriaron' el sida como titular. Sin embargo, el tiempo de su presencia mediática intensa fue suficiente para la ocurrencia de un cambio cultural en casi todo el mundo urbano. En tal sentido simbólico, 'el sida es una realidad'. Es un referente inequívoco acerca de 'los riesgos de una sexualidad no controlada', o del uso de ciertas drogas. Es también un posible 'riesgo gratuito', derivado de muchas situaciones cotidianas sobre las que uno puede no tener el control (por ejemplo, una transfusión sanguínea o una cirugía).

Sin embargo, el hallazgo más fascinante para quienes desde distintas esquinas de las políticas públicas han tratado de enfrentar el sida con programas adecuados ha sido el del contraste entre esta innegable presencia de la imagen de la enfermedad como riesgo sexual controlable individualmente, por un lado, y la mediatización de cualquier decisión para efectuar tal control (i.e. mediante el uso regular del condón o mediante otras estrategias efectivas de reducción de riesgos) en términos de las imágenes que cada quien tenía acerca de las otras personas, incluyéndose la existencia de vínculos emocionales y la de estimaciones acerca de la probabilidad de que estas personas estuvieran infectadas (Prieur, 1990). Más aún, ello no tiene en cuenta el hecho de que con enorme frecuencia las conductas sexuales no son decididas por las personas, sino que ocurren 'por fuerza de costumbre' (a partir de experiencias previas) o por mandato de un guión cultural con base en configuraciones de poder específicas en las relaciones interpersonales (Sweat & Denison, 1995; Farmer, Connors & Simmons, 1996; ONUSIDA, 1998).

Una dimensión adicional de globalización político-cultural en torno del sida es, sin duda, la internacionalización y ramificación del movimiento comunitario frente a éste (Altman, 1995; Epstein 1996). Progresivamente en respuesta a un mandato de sus cuerpos directivos, y atendiendo a las fuertes posturas académico-activistas en este sentido a fines de los ochentas, primero el Programa Global de SIDA de la Organización Mundial de la Salud, y luego ONUSIDA (Programa Conjunto de Naciones

Unidas frente al SIDA) asignaron protagonismo a representantes comunitarios, incluyendo su presencia en los mismos cuerpos directivos. Esta medida resultó de un temprano, y heroico, trabajo activista de grupos como *Gay Men's Health Crisis* en Nueva York, *Project Inform* en San Francisco y *Act Up* en varias ciudades de Estados Unidos (Epstein, 1996; Crimp, 1988; Navarre, 1988; Altman, 1988, 1995). Aunque enfocados en trabajos distintos (por ejemplo, *Project Inform* fue fundamental en la secularización del conocimiento médico y en el empoderamiento individual de las personas viviendo con VIH/sida frente a sus médicos; *Act Up* fue clave en el desarrollo de un 'nuevo movimiento social' que atacó con habilidad pero también con dureza el sistema de significados hegemónicos en torno del sida en EE.UU. durante los ochentas), estas iniciativas tuvieron pronto influencia global a través de los procesos de aceleración y globalización de las comunicaciones.

De esta manera, las conferencias internacionales sobre sida, inauguradas en 1986 en Atlanta, se fueron transformando poco a poco en espacios de confluencia de representantes de este sida globalizado, cuya dimensión comunitaria fue cada vez mayor (Fee & Fox, 1992). Las redes internacionales que lo constituían se fueron diversificando, tanto sub-regionalmente (i.e. adquiriendo capítulos continentales) como en términos de constituyentes (i.e. organizaciones de servicios en sida, trabajadores/as sexuales, educadores, personas viviendo con VIH) e, inclusive, en este último caso, separándose las mujeres en una red especial por considerar que enfrentaban problemas distintos a los de los hombres. Aunque los sistemas de representación en estas movilizaciones eran y son sumamente imperfectos, las voces de personas de diversas procedencias, status sociales y experiencias fueron, de una manera u otra, incorporadas en el debate público.

No puede dejarse de reconocer que, a partir de los recursos económicos que han sido movilizados en torno del sida, y de la cultura institucional de participación democrática de todos los afectados de alguna manera hegemónica *como fachada*, se genera un espacio complejo de juego político donde tal participación es *representada*. La diversidad no es un fin, entonces, sino un medio

legitimador, pues el que se den condiciones para una democratización del poder de decisión que tomen tal apertura democrática en algo más que plurales imágenes de televisión o multilingües listas de participantes es una meta a otro nivel (ver, sobre este tema, Smith & Watson, 1992).

DE LOS «GRUPOS DE RIESGO» A LOS «GRUPOS VULNERABLES»: DEL ENFOQUE EN EL CONTROL SOCIAL AL RECONOCIMIENTO DE LA INEQUIDAD

Una segunda línea de análisis que quisiera adoptar en este intento de mirada panorámica, y hasta cierto punto cronológica a las dos décadas de esta pandemia, es la de la identificación del punto de vista privilegiado en la caracterización de la epidemia. Me refiero al lente disciplinario predominante, directamente vinculado a la lógica causal que se manejaba para explicar el sida, y a las teorías elaboradas para el efecto. Claramente el enfoque predominante en la salud pública cuando posa su mirada sobre la naciente epidemia a inicios de los ochenta es una combinación de la epidemiología comportamental (*behavioral epidemiology*) y de cierta psicología social de fuerte tradición neoconductista (Parker, 2000). En tanto los datos iniciales señalaban que el sida afectaba principalmente a hombres homosexuales, y luego también a otros grupos (haitianos, hemofílicos, usuarios de heroína endovenosa), la epidemia se tipificó tempranamente como relacionada a conductas individuales, y un conjunto de investigaciones buscaron relaciones entre la enfermedad (o, cuando la prueba serológica estuvo disponible, la seropositividad) y una diversidad de condiciones que implicaban, generalmente, una situación de marginalidad social. Como la opción teórico-metodológica (y, en este caso, el modelo utilizado: el del sida como vinculado a conductas o situaciones marginales) determina en parte el tipo de asociaciones que pueden ser efectivamente encontradas en una investigación en el paradigma estadístico, era esperable que se encontrara evidencia epidemiológica que, interpretada desde cierta

postura, ayudara a construir el sida como una enfermedad marginal o 'de marginales' (Oppenheimer, 1988; Cáceres, 2000; McKenna, 1996).

De este modo, todo un primer periodo de investigación social sobre sida reforzó una visión de ésta como una enfermedad resultante de estilos de vida inadecuados o poco saludables, y con una inevitable connotación moral. Esto es exactamente lo necesario para legitimar científicamente un estigma social generado a partir de datos anecdóticos o campañas periodísticas. El sida se siguió viendo, entonces, con la venia de la salud pública, como enfermedad de 'grupos de riesgo' (homosexuales, usuarios de drogas, heterosexuales 'promiscuos'). Desde el punto de vista programático, entonces, dicha visión disimulaba poco su parentesco con la vieja lógica de la cuarentena. Frente a grupos de riesgo sólo quedaba diferenciarse de ellos, excluirlos (Bersani, 1998).

Un segundo momento, probablemente más influido por grupos de presión dentro de la academia que pugnaron por acceso a mayores presupuestos que por una verdadera conciencia de los peligros (tanto epidemiológicos como sociales) de la construcción del sida como enfermedad de grupos, derivó hacia el establecimiento de la visión del sida como *problema de todos*. Aquí, la idea central se proponía incluir a los heterosexuales (metafóricamente la 'población general'), de modo que se abandonó formalmente el discurso de grupos de riesgo (ciertamente un discurso legítimo en epidemiología, pero que se extendía hiperbólicamente hacia lo moral) para adoptarse el de 'conductas de riesgo' (Cáceres, 1995). Las conductas de riesgo eran, nuevamente, las prácticas o condiciones poco convencionales en lo sexual (v.g. sexo anal, prácticas entre personas del mismo sexo, sexo comercial) o el uso de drogas. El nuevo protagonista del cuento fue un dispositivo resucitado de la gaveta de lo subterráneo: un *preservativo* largamente asociado a prostitución, sexo casual y enfermedades sexualmente transmisibles, que de pronto se convirtió en el centro de la atención de costosos programas (Treichler, 1992). Quienes no podían restringirse al sexo más 'aceptable' moralmente (que parecía casi excluir la posibilidad de sida)

podían recurrir a este invento del señor Condom, cuyo apellido se inmortalizaría al ser adoptado como sinónimo de preservativo en varios idiomas. Interesantemente, una de las mayores dificultades para extender su uso estaba en el estigma que pesaba sobre él, que hacía que las mujeres 'decentes' se sintieran ofendidas si sus compañeros planteaban su uso, y que por lo mismo hacía temer a los hombres ofender a sus parejas en caso de sugerirlo. Igualmente, si las mujeres se hubiesen convencido de la necesidad de su empleo, temerían que sus compañeros adjudicaran su familiaridad con el preservativo con un nivel inapropiadamente alto de experiencia sexual para una mujer (Treichler, 1988b; Farmer, Connors & Simmons, 1996).

En toda una época, entonces, las investigaciones epidemiológicas explorarían tanto la frecuencia de prácticas inseguras (que incluían el sexo no protegido, o sin condón, con compañeros/as casuales) como los patrones de selección de parejas y los tipos de unión sexual. Y las investigaciones programáticas tratarían de dilucidar qué factores aseguraban que las personas tuvieran consistentemente sexo 'protegido' o, mejor aún, se asociaban a la monogamia intramatrimonial (en el caso de los adultos) o a la abstinencia (en el caso de los jóvenes).

Por más sentido parcial que tuviera, este enfoque de promoción de conductas individuales saludables (en una perspectiva que inevitablemente resultaba de control social) era no sólo insuficiente sino políticamente conservador: Rehusaba tomar conciencia de que muchas de las conductas de las personas (incluyendo sus conductas sexuales) no son escogidas o decididas por éstas o, en todo caso, no están bajo su control. Es entonces que, sobre todo desde las tradiciones vinculadas a la teoría social crítica, se comienza a construir un paradigma diferente para entender el sida: El paradigma de la vulnerabilidad.

Así, durante la década de los noventa se dio un paso importante en tal dirección, al lograr figuración en el discurso internacional un enfoque basado en la vulnerabilidad social y los condicionantes estructurales de la epidemia (ONUSIDA, 1998; Sweat & Denison, 1995). Este enfoque relativizaba la centralidad de factores

individuales y microsociales en los modelos causales de la adquisición de la infección por VIH, utilizados por la salud pública hasta ese momento.

Intentaremos definir la vulnerabilidad social como la relativa desprotección en la que se pueden encontrar ciertos grupos de personas (por ejemplo, migrantes, personas pobres, amplios grupos de jóvenes y de mujeres, las minorías sexuales, las personas con menor nivel educativo, y otros grupos que viven al margen del sistema) frente a potenciales daños de salud y amenazas a la satisfacción de sus necesidades básicas y al respeto de sus derechos humanos, en razón de menores recursos económicos, sociales y legales. Algunos podrán argumentar, inclusive, que una de las formas por las que ciertos grupos vulnerables enfrentan mayores daños a la salud está en que, en razón de las dificultades que han enfrentado o enfrentan para sobrevivir cotidianamente, no pueden ver la salud como un valor (es decir, no comparten los valores burgueses acerca de la salud como un capital para acumular y cuidar, previniendo la enfermedad [véase Foucault, 1980]).

Ahora bien, podemos hablar de vulnerabilidad tanto en términos de una vulnerabilidad social genérica como en términos de vulnerabilidades específicas. Pues bien: la vulnerabilidad frente al sida (es decir, mayor riesgo de infectarse con el VIH, y mayor riesgo para desarrollar la enfermedad y morir) resulta no sólo de la desprotección frente a potenciales daños de salud, que define la vulnerabilidad social en general, sino también de la confluencia de por lo menos dos factores: de un lado, el sida es una enfermedad sexualmente transmisible y, de otro lado, el sexo, o más propiamente ofrecer vender o negociar sexo, es un recurso de sobrevivencia para muchas personas vulnerables. En efecto, muchas personas en situación de vulnerabilidad social suelen verse llevadas a dinámicas sociales en las cuales el ejercicio sexual actúa como medio de intercambio (por ejemplo, diversas formas de prostitución y compra de drogas o pago de favores con sexo), o en las cuales tienen menor control sobre su actividad sexual (por ejemplo, sexo en la clandestinidad, o sexo bajo el efecto de alcohol o drogas, o coerción y abuso sexual, o sexo sin posibilidades de negociación, o imposibilidad de acceder a parejas estables).

Igualmente, una vez infectados con el VIH, esta vulnerabilidad lleva a una menor posibilidad de acceder a un diagnóstico temprano y de adoptar un régimen de vida que favorezca la supervivencia (UNAIDS, 1999).

Recordemos, de otro lado, que la vulnerabilidad frente al sida equivale a aquella fracción de los 'factores de riesgo' para infección por VIH y para progresión de la enfermedad que es difícilmente modificable a nivel individual, en tanto tautológicamente deriva, por lo menos en parte, de la condición de vulnerabilidad social de una persona (en tanto integrante de un grupo vulnerable). Es la fracción *estructural* del riesgo, aquélla cuya reducción sólo puede ser lograda por el 'sistema' y es finalmente una obligación de los Estados 'civilizados' que han suscrito modelos de desarrollo basados en la equidad y la calidad de vida.

Siempre parcial, pero significativa, la asunción del paradigma de la vulnerabilidad estructural para explicar la pandemia del sida durante los noventa tuvo implicancias importantes en el debate programático. Las estrategias basadas únicamente en el cambio de conductas individuales pasarían a ser vistas sólo como un componente, e incluso cada vez de menor importancia, para detener el avance del virus (Parker, 2000; ONUSIDA, 1998; Sweat & Denison, 1995). La alternativa, sin embargo, de compleja discusión pública, no era en absoluto obvia. El cambio estructural podía ser visto tan difícil de conseguir como de proponer políticamente (o, al menos, de formular de una manera intuitivamente viable). Transformar papeles de género profundamente establecidos, o proponer una alfabetización radical, o modificar las relaciones de poder basadas en la propiedad y el sistema económico, parecen metas no sólo complejas sino políticamente heroicas incluso en regímenes democráticos.

Así, la reducción de la vulnerabilidad, o la 'habilitación' (*enablement*) de los grupos vulnerables (UNAIDS, 1999b), es un objetivo con mucho de utopía pero algunos intentos importantes en camino. Los más interesantes pasan por las transformaciones en el sistema legal, esencialmente en el sentido de proscribir, mediante leyes, conductas discriminatorias, o

situaciones tradicionalmente aceptadas o promovidas que daban muestras claras de incrementar la vulnerabilidad de los menos protegidos (Wohlfeiler, 2000). Otro tipo prometedor de transformaciones ha involucrado aquéllas que han buscado, mediante intervenciones en el entorno inmediato de las personas, transformar su papel económico (por ejemplo, en programas de microempresas orientados a mujeres) para alterar sus relaciones de poder (Sweat & Denison, 1995).

De una u otra manera, la modificación de enfoque que representa la conciencia de la vulnerabilidad, así como la pérdida de legitimidad de los programas orientados al individuo en un vacío social (por lo menos en el discurso público), significan la asunción (potencial) de al menos una cuota de responsabilidad en el crecimiento de la pandemia por parte de los Estados, y comandan a incorporar elementos nuevos en los programas públicos y privados de lucha contra el sida.

SUBJETIVIDAD, DIVERSIDAD Y CIUDADANÍA: PERSONAS VIVIENDO CON VIH/SIDA

Una de las dimensiones de mayor interés y singularidad en la historia de la pandemia es la trayectoria del movimiento de personas viviendo con VIH/sida. «Todos somos personas viviendo con sida», fueron palabras emblemáticas del recordado Herbert Daniel (Parker, 1991), intelectual y activista brasileño que partió hace más de una década. Efectivamente, hacia fines de los ochentas ya se había consolidado la idea de que el sida (más allá de la epidemiología) es un problema de todos, porque sus consecuencias sociales trascendían largamente a los individuos afectados, tal vez por efecto de los significados sociales a él asignados (Fee & Fox, 1992).

Tal vez las imágenes más elocuentes nos llevan a los escenarios de las conferencias internacionales sobre sida que, anualmente desde 1986 hasta 1994, y bianualmente desde 1996, congregan a científicos, políticos y activistas de las procedencias más diversas. La operación de poner rostros al sida (como se le llamó en una de las

reuniones) fue fundamental para pasar de la estadística al contexto; de la prueba serológica al testimonio de vida; del diagnóstico al individuo. Las voces y los rostros, inicialmente de hombres *gay* anglosajones, fueron dando paso a mujeres y niños, progresivamente de otros grupos étnicos, y paulatinamente del mundo en desarrollo. A pesar de la potencial tensión entre *statement* político duro y representación mediática pura, estas apariciones avanzaron en dimensiones poco imaginables la cuestión de la salud como derecho ciudadano.

Y esto, con certeza, no había ocurrido nunca antes en la relación entre la comunidad científica y cualquier grupo de 'enfermos', 'pacientes' o 'víctimas'. Al tratarse de una epidemia que, por lo menos en su primera década, afectó visiblemente sobre todo a la comunidad *gay* norteamericana y occidental en general (incluyendo un gran número de intelectuales, artistas, activistas, y dueños de fortunas materiales), produjo una movilización comunitaria sin precedentes. Esta tenía aún frescas las luchas del movimiento *gay* moderno de los setentas, y creó lo que corresponde claramente a un nuevo movimiento social (en el sentido de Touraine [Dubet & Wieworka, 1995]). Tres fueron las vertientes más notables de su lucha: (1) El desarrollo de servicios comunitarios educativos y de apoyo, para compensar su inexistencia por parte del sector público (como fue el caso del *Gay Men's Health Crisis*, la *Whitman Walker Clinic* y el *Shanti Project*, en Estados Unidos, el *Terrence Higgins Trust* en Inglaterra, o *AIDeS*, en Francia); (2) El activismo frente al *establishment* médico, para transformar las normas de protocolos de ensayos clínicos y facilitar el acceso a algunos medicamentos prometedores pese a no haber sido completamente evaluados, con base en una decisión autónoma de las personas; complementado con una sofisticada capacitación clínica de las personas con VIH, para permitirles discutir sus tratamientos con los médicos en relaciones lo más igualitarias posible (como fue el caso sobre todo de *Project Inform*, en Estados Unidos); y (3) El activismo cultural, orientado a enfrentar radicalmente las representaciones sociales

del sida en los ochentas, de modo de sensibilizar, mediante manifestaciones incluso grotescas, a una opinión pública que muy tempranamente había impuesto un estigma pesado sobre el sida, y convertido en extranjeros indeseables a todos los que se le relacionaran (de lo cual es ejemplo paradigmático *Act-Up*) (Crimp, 1988; Epstein, 1996; Navarre, 1988; Bordowitz, 1988; Altman 1988, 1995; Padgug & Oppenheimer, 1992; Rothman & Edgar, 1992).

Pero el movimiento de personas viviendo con VIH/sida no habría sido posible fuera del contexto del surgimiento de nuevas identidades. Representa el rescate de la subjetividad del individuo y de su comunidad frente al trauma de la enfermedad, y al mismo tiempo el rechazo de los significados asociados a pasividad, muerte y dependencia de lo divino, de la tecnología, o de la compasión del *establishment*. Constituye la materialización de una identidad que rechaza las etiquetas tradicionales para referirse a la experiencia de enfermedad, y que subraya la condición de *persona con una experiencia*, en este caso, la convivencia con el virus, una *con-vivencia* que también recuerda la situación de estar vivos/as y la voluntad de continuar estándolo.

Un ejemplo de la peculiar transcendencia de esta tensión, con otro problema de salud, fue, durante una edición de la Reunión Anual de la Asociación de Salud Pública de los EE.UU. en 1993, la ocurrencia de una marcha de personas que se decían afectadas del 'síndrome de fatiga crónica' (chronic fatigue syndrome), una condición poco precisada que no calificaba como enfermedad y que ellos sostenían debía ser reconocida como tal, tanto por su propia tranquilidad frente a la naturaleza de su problema (es decir, para definir su identidad) como porque tal definición les daría acceso a atención de salud específica.

Y un contra-ejemplo, mucho más reciente, se refiere al gran debate suscitado en Sudáfrica en los meses previos a la XIII Conferencia Mundial sobre Sida (New York Times, 2000²). La

² Ver una serie de artículos aparecidos en el *New York Times* entre febrero y julio de 2000.

movilización generada por la organización de la conferencia pareció desatar muchas ansiedades, incluyendo las de muchos miembros del gobierno sudafricano, quienes inexplicablemente dieron cabida a los escasos seguidores residuales de una vieja teoría disidente sobre la etiología del sida, patrocinada por Peter Duesberg, y en este caso sostenida sobre todo por una facción de Act-Up San Francisco. Según esta teoría, el sida no sería causado por el VIH sino por una combinación de estilos de vida poco saludables y exposición involuntaria a tóxicos. El presidente Mbeki dio inusitada cabida a esta teoría durante muchos meses, lo que ocasionó una respuesta fría del país a la histórica organización de la conferencia en un país del sur por primera vez en la historia de estas reuniones, y finalmente derivó en su ambigua intervención durante la ceremonia inaugural. Para muchos, Mbeki perdió una singular oportunidad para dirigirse a su pueblo (y a África en general) y hacer un llamado al cambio. Muchos interpretaron esta actitud de Mbeki como una negativa (por razones desconocidas) a reconocer la existencia del VIH y, por lo tanto a la posibilidad de definir a alguien como afectado o no directamente por el sida a partir de una prueba serológica que examina la exposición al virus. Es decir, quedaba claro que, negando al VIH, se negaba la posibilidad de definir a alguien como persona viviendo con VIH, con el significado social y personal que ello conllevaba. Mbeki, sin embargo, profundizó en su alocución un análisis de la relación entre sida y pobreza. Paradójicamente, aunque esta operación significaba un abordaje de la vulnerabilidad social y su relación con la epidemia, el reemplazar lo que en epidemiología (Rothman, 1986) se llama 'causa necesaria' del problema (en este caso, según las visiones actuales, el VIH) por 'causas componentes' como los factores de vulnerabilidad, creó una reacción absurdamente negativa al enfoque, perdiéndose la oportunidad de resaltar, también en África, que estos condicionantes de vulnerabilidad son profundamente importantes en el crecimiento exponencial de la pandemia.

El movimiento de las personas viviendo con VIH/sida se convierte, así, en uno de múltiples movimientos generados a partir de, y simultáneamente generando también, identidades

nuevas que se afirman, en muchos casos remontando, o incluso resignificando, viejos y pesados estigmas. Tal es el caso de los movimientos étnicos, el movimiento gay-lésbico y el movimiento *queer*, los movimientos de trabajadores/as sexuales y otros (Epstein, 1996). Como se dijo, tal pluralidad de movimientos, con objetivos fundamentalmente orientados al *activismo cultural*, ejemplifican lo que Touraine (Dubet & Wievorka, 1995) y otros autores han llamado nuevos movimientos sociales. Podría decirse que buscan favorecer el pleno ejercicio de los derechos ciudadanos de grupos de personas que, en razón de su status 'minoritario' (étnico, sexual, sanitario) y de contextos de exclusión no podían ejercerlos adecuadamente.

Y ese es el centro de la cuestión: La consolidación y resignificación positiva de identidades marcadas para el ejercicio pleno de la ciudadanía (Weeks, 1992), para el acceso a la salud como un derecho humano.

CONCLUSIÓN: LA SALUD PÚBLICA EN UNA DEMOCRACIA EN DESARROLLO: UN PARTO DIFÍCIL

A partir de los argumentos anteriores podemos sostener, probablemente, que el sida nos ofrece un estupendo caso para el análisis de la cambiante relación entre los sujetos y el *establishment* médico o, de forma más general, para el análisis de las transformaciones culturales que los nuevos contextos tecnológicos y políticos van generando en torno de las experiencias de enfermedad y las respuestas sociales a ésta.

Más aún, tal vez las condiciones particulares que rodearon la aparición del sida como pandemia generaron una respuesta social que puede transformar significativamente la forma en que el conocimiento en torno del proceso salud-enfermedad es producido y utilizado por los médicos y por aquellos miembros de la comunidad directamente afectados, representando en sí misma una transformación en las relaciones de poder condicionantes de este proceso.

Tal transformación redefine, sin duda, las concepciones de los sujetos en torno de su acceso a la salud, y la forma en que, a partir de la experiencia concreta (positiva o no) de satisfacción de su derecho a la salud, se ven o no como ciudadanos en ejercicio pleno de sus derechos humanos. Las coloridas conferencias sobre sida, con sus elementos mediáticos aparte (los que son, finalmente, parte del juego del poder), deben su color justamente a la forma en que un eminente virólogo/a norteamericano puede compartir la mesa con un activista travesti sudamericano o una trabajadora sexual africana, y por la forma en que la novísima información de los *clinical trials* termina teniendo tanto espacio en la prensa, y en los escenarios, como los testimonios de las comunidades afectadas.

Esta argumentación está lejos de pretender construir la experiencia de la cultura institucional global del sida como un modelo sin imperfecciones. Quiere sí, sin embargo, subrayar la riqueza (tal vez poco reconocida por quienes trabajan en salud pública enfocados en otros problemas) que la experiencia de la respuesta comunitaria y global al sida puede ofrecer a la comunidad de salud pública, como ejemplo de transformaciones trascendentales que, aún en proceso de consolidación, pueden redefinir las formas de participación activa de los sujetos, en pleno ejercicio de sus derechos ciudadanos, en la producción y utilización de recursos tecnológicos y culturales para responder a una pandemia de manera valiente y decidida.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Altman, D. (1988). Legitimation through disaster: AIDS and the gay movement. En: Fee, E., Fox, D. (Eds.). *AIDS: The burdens of history*. Berkeley, Los Angeles and London: UC Press.
- _____ (1995). Change, co-option and the community sector. *AIDS* 9 (suppl A): S239-S244.
- Bersani, L. (1988). Is the rectum a grave? En: Crimp, D. (Ed). *AIDS: Cultural analysis, cultural activism*. Cambridge and London: The MIT Press.
- _____ (1998). *Homos*. Buenos Aires: Manantial.
- Bordowitz, G. (1988). Picture of a coalition. En: Crimp, D. (Ed). *AIDS: Cultural analysis, cultural activism*. Cambridge and London: The MIT Press.
- Bronfman, M., Sejenovich, G., Uribe, P. (1998). *Migración y SIDA en México y América Central. Una revisión de la literatura*. Ciudad de México: Angulos del SIDA.
- Cáceres, C. (1995). La construcción epidemiológica del SIDA. En: Hardy, E. et al. (Eds.). *Ciencias Sociais e Saúde: Atualidades e perspectivas. III Congreso Latinoamericano de Ciencias Sociales y Salud*. Campinas: CEMICAMP.
- _____ (2000). The production of knowledge on sexuality in the AIDS era: Some issues, opportunities and challenges. En: Parker, R., Barbosa, R. & Aggleton, P. (Ed). *Framing the sexual subject: The politics of gender, sexuality and power*. Berkeley, Los Angeles and London: UC Press.
- Comission on Macroeconomics and health, World Health Organization. (2001). *The evidence base for interventions to prevent HIV infection in low and middle-income countries*. CMS Working papers series, WG5:2. Geneva: WHO.
- Cook, T. & Colby, D. (1992). The mass-mediated epidemic: The politics of AIDS on the nightly network news. En: Fee, E. & Fox, D. *AIDS: The making of a chronic disease*. Berkeley, Los Angeles and Oxford: UC Press.
- Crimp, D. (Ed). (1988). *AIDS: Cultural analysis, cultural activism*. Cambridge and London: The MIT Press.
- _____ (1992). Portraits of people with AIDS. En: Stanton, D. (Ed). *Discourses of sexuality. From Aristotle to AIDS*. Ann Arbor: The University of Michigan Press.
- Dubet F. & Wieworka, M. (1995). *Penser le Sujet : Autour d'Alain Touraine : Colloque de Cerisy*. Paris: Fayard.

- Epstein, S. (1996). *Impure Science: AIDS, activism, and the politics of knowledge*. Berkeley, Los Angeles and London: University of California Press.
- Farmer, P. (1992). *AIDS and accusation. Haiti and the geography of blame*. Berkeley, Los Angeles and London: University of California Press.
- Farmer, P., Connors, M. & Simmons, J. (Eds.). (1996). *Women, poverty and AIDS: Sex, drugs and structural violence*. Monroe, Maine: Common Courage Press.
- Fee, E. & Fox, D. (Eds.). (1988). *AIDS: The burdens of history*. Berkeley, Los Angeles and London: UC Press.
- _____ (1992). *AIDS: The making of a chronic disease*. Berkeley, Los Angeles and Oxford: UC Press.
- Fox, D. & Karp, D. (1988). Images of plague: infectious disease in the visual arts. En Fee, E., Fox, D. (Eds.). *AIDS: The burdens of history*. Berkeley, Los Angeles and London: UC Press.
- Foucault, M. (1977). *Historia de la sexualidad*. Volumen 1: Introducción. México, D.F.: Siglo XXI.
- Galvão, J. (2000). *AIDS no Brasil. A agenda da construção de uma epidemia*. Rio de Janeiro: ABIA/ Editora 34.
- Haraway, D. (1991). *Simians, cyborgs and women: The reinvention of Nature*. New York: Routledge.
- Harty, K. (1992). «All the elements of a good movie»: Cinematic responses to the AIDS Pandemic. En: Nelson, E. (Ed.). *AIDS. The literary response*. New York and Toronto: Twayne Publishers and Maxwell Mcmillan.
- Kellner, D. (1997). *Globalization and the post-modern turn*. En: www.gseis.ucla.edu/courses/ed253a/dk/GLOBPM.htm
- McKenna, N. (1996). *On the margins. Men who have sex with men and HIV in the developing world*. London: The Panos Institute and the Norwegian Red Cross.
- Navarre, M. (1988). Fighting the victim label PWA Coalition Portfolio. En: Crimp, D. (Ed.). *AIDS: Cultural analysis, cultural activism*. Cambridge and London: The MIT Press.
- Nelson, E. (Ed.) (1992). *AIDS. The literary response*. New York and Toronto: Twayne Publishers and Maxwell Mcmillan.
- ONUSIDA (1998). *Ampliación de la respuesta mundial al VIH/SIDA a través de una acción orientada. Reducción del riesgo y de la vulnerabilidad. Definiciones, principios y vías*. Ginebra: Colección ONUSIDA de prácticas óptimas.
- Oppenheimer, G. (1988). In the eye of the storm: the epidemiological construction of AIDS. En: Fee, E. & Fox, D. (Eds.). *AIDS: The burdens of history*. Berkeley, Los Angeles and London: UC Press.
- Padgug R. & Oppenheimer, G. (1992). Riding the tiger: AIDS and the gay community. En: Fee, E. & Fox D. *AIDS: The making of a chronic disease*. Berkeley, Los Angeles and Oxford: UC Press.
- Parker, R. (1991). *Bodies, pleasures and passions. Sexual culture in contemporary Brazil*. Boston: Beacon Press.
- _____ (2000) *Na contramão da AIDS. Sexualidade, intervenção, política*. Sao Paulo: Editora 34
- Patton, C. (1990). *Inventing AIDS*. New York and London: Routledge.
- Pieur, A. (1990). Norwegian gay men: reasons or continued practice of unsafe sex. *AIDS Education and Prevention*, 2: 109-115
- Risse, G. (1988). Epidemics and history: Ecological perspectives and social responses. En: Fee, E. & Fox, D. (Eds.). *AIDS: The burdens of history*. Berkeley, Los Angeles and London: UC Press.
- Rosenberg, C. (1988). Disease and social order in America: Perceptions and expectations. En: Fee, E. & Fox, D. (Eds.). *AIDS: The burdens of history*. Berkeley, Los Angeles and London: UC Press.
- Rothman, D. & Edgar, H. (1992). Scientific rigor medical realities. Placebo trials in cancer and AIDS research. En Fee, E. & Fox, D. *AIDS: The making of a chronic disease*. Berkeley, Los Angeles and Oxford: UC Press.
- Rothman, K. (1986). *Modern epidemiology*. Boston and Toronto: Little, Brown and Company.
- Smith, S. & Watson, J. (Eds.). (1992). *De/colonizing the subject. The politics of gender in women's autobiography*. Minneapolis: University of Minnesota Press.
- Stanton, D. (Ed). (1992). *Discourses of sexuality. From Aristotle to AIDS*. Ann Arbor: The University of Michigan Press.

- Sweat M. & Denison, J. (1995). Reducing HIV incidence in developing countries with structural and environmental interventions. *AIDS* 9 (suppl A): S251-S258.
- THE WORLD BANK (1997). *Confronting AIDS. Public priorities in a global epidemic*. New York: Oxford University Press.
- Treichler, P. (1988a). AIDS, homophobia and biomedical discourse: An epidemic of signification. En: Crimp, D. (Ed). *AIDS: Cultural analysis, cultural activism*. Cambridge and London: The MIT Press.
- _____ (1988b). AIDS, gender and biomedical discourse: Current contests for meaning. En: Fee, E. & Fox, D. (Eds.). *AIDS: The burdens of history*. Berkeley, Los Angeles and London: UC Press.
- _____ (1992). AIDS and HIV infection in the third world: A first world chronicle. En: Fee, E. & Fox, D. *AIDS: The making of a chronic disease*. Berkeley, Los Angeles and Oxford: UC Press.
- UNAIDS (1997). Facts about UNAIDS. En: <http://www.unaids.org/publications/documents/unaids/una96e2.pdf>
- _____ (1999a). Regional consultation on HIV/AIDS Prevention, care and support programmes in Latin America and the Caribbean for men who have sex with men. Geneva: UNAIDS Best Practice Collection.
- _____ (1999b). *Sex and youth: Contextual factors affecting risk for HIV/AIDS*. Geneva: UNAIDS Best Practice Collection.
- Watney, S. (1988). The Spectacle of AIDS. En: Crimp, D. (Ed). *AIDS: Cultural analysis, cultural activism*. Cambridge and London: The MIT Press.
- Weeks, J. (1992). Values in an age of uncertainty. En: Stanton, D. (Ed). *Discourses of sexuality. From Aristotle to AIDS*. Ann Arbor: The University of Michigan Press.
- Wohlfeiler D. (2000) Structural and environmental HIV prevention for gay and bisexual men. *AIDS*, 14(suppl 1):S52-S56.