

# ETNOGRAFÍAS DE LA MUERTE

Rituales, desapariciones, VIH/SIDA  
y resignificación de la vida

*Cecilia Hidalgo (compiladora)*

*Laura Panizo*

*Pablo Wright*

*Sabina Regueiro*

*Alba Rosa Lanzillotto*

*Bárbara Martínez*

*Félix Schuster*

*Pablo Stropparo*

*Natalia Verónica Rodríguez*

*Mirta Barbieri*



EDICIONES  
**ciccus**

# Índice

<b>Presentación</b>	9
Cecilia Hidalgo	
<b>Parte I. Desaparición y muerte</b>	
Cuerpos desaparecidos	15
Comentario crítico - Pablo Wright	
Cuerpos desaparecidos. La ubicación ritual de la muerte desatendida por <i>Laura Panizo</i>	17
Familia y desaparición	41
Comentario crítico - Alba Rosa Lanzillotto	
Familia y desaparición. Implicancias simbólicas de la desaparición en la familia por <i>Sabina Regueiro</i>	43
<b>Parte II. Rituales de la muerte y cambio social</b>	
Rituales de muerte	85
Comentario crítico - Pablo Wright	
Rituales de la muerte en el sector sur de los Valles Calchaquíes por <i>Bárbara Martínez</i>	87
Ritual y cambio social	109
Comentario crítico - Félix Schuster	
Ritual y cambio social: dos funerales estudiados por Clifford Geertz por <i>Cecilia Hidalgo</i>	111
<b>Parte III. Resignificación de la vida</b>	
Grandes intelectuales muertos	121
Comentario crítico - Cecilia Hidalgo	
Grandes intelectuales muertos. La figura y la obra de Raúl Prebisch como arena de discusión del presente por <i>Pablo Stropparo</i>	123
Procesos de resignificación	135
Comentario crítico - Mirta Barbieri	
Procesos de resignificación a partir del diagnóstico de VIH/SIDA por <i>Natalia Rodríguez</i>	137

# Presentación

*Cecilia Hidalgo*

El conjunto de trabajos reunidos en este volumen corresponde a investigaciones etnográficas propias. En ellas, y a través de registros de testimonios e información de campo absolutamente original o en gran medida inédita, se constata cómo diversas experiencias referidas a la problemática de la muerte, de alto impacto en la historia argentina contemporánea, han implicado una revisión de los estudios antropológicos y sociológicos desarrollados sobre la temática, los procesos rituales que se le asocian, o aun concepciones difundidas sobre la resignificación de la vida que opera en aquellos en quienes la muerte comienza a aparecer en el horizonte como expectativa o posibilidad real para sí mismos o para sus seres queridos.

Todos los capítulos incluyen el comentario crítico de especialistas en la temática o, en un caso, de Alba Rosa Lanzillotto, quien en calidad de familiar de desaparecidos ofrece su perspectiva acerca del enfoque “científico” de experiencias existenciales y políticas de tal gravedad.

Dos trabajos iniciales se dedican a la muerte en el contexto de la experiencia de desaparición de personas por el accionar de las Fuerzas Armadas de la última dictadura militar en Argentina (1976-1983).

En el primero, Laura Panizo analiza la importancia que la corporeidad adquirió para los familiares de los secuestrados y asesinados, dada la característica central de la metodología de la desaparición de personas que residió en que luego de los asesinatos no se comunicaran las muertes ni aparecieran los cuerpos. De este modo, la falta del cuerpo signó la manera en que los familiares debieron enfrentar la problemática de la muerte, sin poder realizar los rituales socialmente establecidos hasta la eventual recuperación a través de las exhumaciones.

En el segundo, las representaciones más conocidas y difundidas en torno a la figura del “desaparecido” son complementadas y contrastadas por Sabina Regueiro con relatos hasta el momento inéditos, en los que familiares narran su propia experiencia de desaparición alrededor de su memoria acerca de la militancia y posterior secuestro de sus seres queridos, en un tono despojado de los estereotipos que surgen en los documentos de corte jurídico más difundidos hasta el presente. Regueiro reflexiona especialmente sobre las implicancias simbólicas de la desaparición, entendida ahora como un proceso que pone a los familiares en situaciones marcadas por las persecuciones, los silencios, las mentiras que deben ur-

dir para sobrevivir y, fundamentalmente, por el carácter permanente que termina adquiriendo la condición de desaparecido.

Los dos trabajos siguientes muestran la alta sensibilidad que tienen los rituales y prácticas alrededor de la muerte para dar cuenta de las transformaciones sociales del mundo contemporáneo.

Bárbara Martínez estudia experiencias relativas a los vínculos entre los vivos y los muertos en los Valles Calchaquíes. Identifica tres contextos en los que los rituales vinculados con los muertos adquieren una dimensión relevante. El primero, relacionado con el proceso de la muerte del individuo, donde el velorio y el entierro se erigen en instancias a partir de las cuales el difunto comienza a desplegar una amplia serie de relaciones recíprocas con los vivos. El segundo, que transcurre entre el 1° y 2 de noviembre, es decir el Día de Todos los Santos y de las Almitas, abarcando rituales en los que los vivos aplacan a los muertos con ceremonias y ofrendas, y en los que requieren su mediación ante la Divinidad para obtener salud, fertilidad y abundancia. La última instancia concierne a las formas que adquieren los rituales, en tanto evidencia de los procesos sociales experimentados en el área.

El trabajo de Cecilia Hidalgo expone la manera en que los rituales funerarios se erigen en foco de indagación privilegiada acerca de los profundos cambios sociales acaecidos en la Indonesia de la segunda mitad del siglo xx, en dos ejemplos etnográficos extraídos de la obra del célebre antropólogo Clifford Geertz.

Por fin, la resignificación de la vida, que tiene lugar sea luego de la muerte o aun cuando su posibilidad se hace inminente, son objeto de análisis de los dos últimos trabajos.

Pablo Stropparo presenta distintos momentos de la recuperación de la figura de Raúl Prebisch desde su muerte, en las que la evaluación de la vida y la obra del destacado y controversial intelectual permiten a diversos intérpretes ejercicios variados tendientes a dar legitimidad al propio pensamiento.

A partir de la narrativa personal de militantes sociales con VIH/SIDA, Natalia Rodríguez analiza los procesos de resignificación de la propia vida que suceden al diagnóstico. Vivir con VIH, convertirse en un “enfermo crónico”, constituye una experiencia que necesariamente los impulsa a transitar un complejo y dinámico proceso de revisión y resignificación de los sistemas de creencias, del pasado, presente y futuro, de reacomodamientos sobre la propia imagen, sus roles e identidades. La mirada de la autora se centra en la palabra biográfica de sujetos muy particulares, algunos de ellos hoy fallecidos, que hicieron de su enfermedad y su estigma una militancia social y una causa colectiva en momentos en que las expectativas de sobrevida de la actualidad eran impensables.

Inmenso es nuestro regocijo y gratitud por las creaciones originales para la tapa y las tres secciones de este volumen realizadas por Julio Flores. Cuando Juan Carlos Manoukian, promotor de obras y conexiones inéditas, desde su conducción de Ediciones CICCUS nos propuso la participación del artista, creímos por un momento estar soñando. Tuvimos de inmediato la sensación de ser beneficiarios de un privilegio singular: que nos acompañara en el recorrido que trazan estas etnografías quien fuera autor con Guillermo Kexel y Rodolfo Aguerreberry de aquel “siluetazo” del 21 de septiembre de 1983, hoy indisoluble de la búsqueda de verdad y justicia para las víctimas del terrorismo de Estado y de las luchas de las Madres de la Plaza de mayo. Julio Flores, el creador de prácticas artístico-políticas tan vigorosas, que han logrado hacer presentes las ausencias, dando visibilidad a la magnitud de la violencia de la última dictadura cívico-militar e incitando a una elaboración colectiva de la desaparición, ha mostrado una vez más que sabe como nadie concebir espacios de intercambio grupal. No solo captó el sentido de nuestros textos sino que supo destacar que tenemos un largo camino político e intelectual que recorrer y que la vida y la esperanza también son nuestras compañeras.

Deseamos expresar un reconocimiento muy especial al plantel de Ediciones CICCUS, y a CLACSO, en tanto coeditor de esta obra. Dejamos constancia de que la realización de los trabajos incluidos en este volumen se ha enmarcado en la Programación Científica UBACyT (FI 202 y 009).



# Parte I

## Desaparición y muerte





# Cuerpos desaparecidos

## Comentario crítico

*Pablo Wright<sup>1</sup>*

Uno de los aportes de la antropología al enigma que produce la muerte biológica es acercarse a esta descubriéndola y definiéndola como hecho social y poder, de ese modo, estudiar cómo las diferentes sociedades la tratan en esta dimensión. Identificar universales y particulares culturales en torno al ciclo vital, y dentro del mismo, el papel que le cabe a la muerte es una temática trabajada con detalle en la disciplina. Así se observa que al morir una persona se produce una transformación estructural en las relaciones sociales de su universo de parientes, amigos y conocidos. Un nodo de la red social no existe más, lo cual produce reacomodamientos sistémicos. Tal reestructuración es muchas veces dolorosa y necesita de la voz colectiva para encontrar el nuevo lugar con una orientación apropiada. En este contexto, la investigación de Laura Panizo analiza un tema que tiene estrecha relación con la historia política reciente argentina y que ha dejado consecuencias terribles en la sociedad: el terrorismo de Estado desarrollado por la última dictadura militar. Utilizando herramientas de la antropología simbólica, en especial las nociones de proceso ritual y las definiciones sociales de luto y duelo, la autora trata la situación de los familiares de desaparecidos que no han recuperado los cuerpos de sus deudos y, asimismo, de aquellos que tuvieron la fortuna de hacerlo. El eje clave aquí es justamente la materialidad del cuerpo, siendo el argumento principal el hecho de que su ausencia obstaculiza el reconocimiento social de la muerte y los procesos simbólicos del luto y del duelo.

De este modo, Laura Panizo propone un concepto de interés para este análisis y el de otras situaciones similares, que es el de la muerte desatendida, donde la ausencia del cuerpo impide la puesta en práctica de los mecanismos colectivos que permiten lidiar con el dolor de la pérdida del ser querido. No se da el reconocimiento público necesario, permaneciendo el dolor, la pena y la incertidumbre en la esfera privada. El desaparecido se ubica así en un espacio de liminalidad forzada, el cual también afecta a sus familiares de diversos modos. Lejos de verse como entidades neu-

---

<sup>1</sup> Pablo Wright es doctor en Ciencias Antropológicas (UBA, CONICET). *E-mail:* <pwright@filo.uba.ar>.

tras, los cuerpos muertos son cuerpos significantes, condensan muchos sentidos simbólicos que una antropología de la muerte debe trabajar.

Este trabajo muestra la importancia capital que tienen los rituales mortuorios, que por medio de dispositivos simbólicos complejos permiten, como dice la autora, que la “muerte pueda ser habitada” y evitar de esta forma el desierto de significado que su falta produce. Este capítulo es una muestra inicial de una investigación sistemática que brindará herramientas teóricas y metodológicas para comprender con mayor sensibilidad social y cultural el drama que viven los familiares que esperan recuperar el cuerpo de sus parientes desaparecidos.

# Cuerpos desaparecidos. La ubicación ritual de la muerte desatendida

Laura Panizo<sup>2</sup>

## Introducción

En este trabajo se analizan experiencias referidas a la problemática de la muerte que operaron en la vida de familiares de los desaparecidos secuestrados y asesinados por el accionar de las Fuerzas Armadas de la última dictadura militar en Argentina (1976-1983). Preguntarnos por la experiencia de los familiares<sup>3</sup> de los desaparecidos nos ha llevado a revisar y complementar de alguna manera los estudios antropológicos desarrollados sobre la muerte, los procesos rituales, los ciclos vitales y la corporeidad. Esto se debe principalmente a la característica de la metodología de la desaparición de personas llevada a cabo por el autodenominado Proceso de Reorganización Nacional: luego de los asesinatos no se comunicaron las muertes ni aparecieron los cuerpos, obligando a los familiares a escapar de lo que dictan las formas tradicionales.

La falta del cuerpo ha sido tomada, pues, como eje central, intentando caracterizar las maneras en que los familiares han enfrentado la problemática de la muerte ante la imposibilidad de realizar los rituales mortuorios socialmente establecidos.<sup>4</sup>

---

2 Laura Panizo es licenciada en Ciencias Antropológicas con orientación sociocultural, doctoranda en Antropología Social de la Facultad de Filosofía y Letras de la UBA, becaria del CONICET y docente de la Escuela de Humanidades (UNSAM). En este trabajo se exponen resultados de la investigación correspondiente a su Tesis de Licenciatura dirigida por Pablo Wright (Panizo, 2003). *E-mail*: <laurapanizo@yahoo.com.ar>.

3 De aquí en más hablaremos de "familiares" para referirnos a los familiares de los desaparecidos de la última dictadura militar en Argentina.

4 Entendemos como "formas tradicionales" de enfrentar a la muerte a aquellos rituales de luto socialmente establecidos como el velatorio y el entierro. Más adelante nos explayaremos sobre este tema.

## La antropología y la muerte

La inquietud por las crisis vitales y por el estudio de la conducta humana en las situaciones límite ha sido clave en las reflexiones e investigaciones tanto de la antropología clásica como contemporánea (Panizo, 2005). Frente a la inevitabilidad de la muerte biológica, desde sus inicios la antropología se ha preocupado por realizar trabajos comparativos buscando rasgos o componentes universales subyacentes a las diferencias culturales (cf. Hertz, 1990; Van Gennep, 1960; Mauss, 1979; Malinowski, 1993). Las distinciones formuladas por Robert Hertz, retomadas por Arnold Van Gennep y complementadas en tiempos recientes por Víctor Turner revisiten especial importancia y vigencia para nuestros propósitos. En efecto, en su trabajo pionero “Contribución a un estudio sobre la representación colectiva de la muerte”, Hertz investigó las dobles exequias en las prácticas funerarias de pueblos del archipiélago malayo, donde los cadáveres de jefes y gente rica eran primero sepultados provisionalmente en un asilo temporal y solo después de un período más o menos largo recibían las exequias definitivas. Hertz muestra que por su significación para la conciencia social, la muerte se constituye en un objeto privilegiado de las representaciones colectivas. Si bien representa un cambio en el estado del individuo, implica a la vez una modificación profunda de la actitud mental de la sociedad. De esta manera, el ritual mortuario organizaría las emociones privadas a través de dos fases: la de *disgregación*, representada por la permanencia temporaria del cuerpo, y la de *reinstalación*, donde la colectividad emerge triunfante sobre la muerte (véase también Bloch y Parry, 1982). Pocos años más tarde, Van Gennep realizó importantes contribuciones referidas al proceso ritual y, al igual que Hertz, distinguió diferentes fases en los rituales mortuarios. Denominó *ritos de pasaje* a aquellos donde, como en el caso de la muerte, el individuo atraviesa un cierto tipo de cambio de lugar, posición social o estado. Los subdividió en tres etapas sucesivas: rituales de *separación* (ritos preliminales), de *transición* (ritos liminales) y de *agregación* (ritos posliminales). El procedimiento básico es siempre el mismo: el individuo se separa de un grupo determinado y en consecuencia debe entrar, esperar y salir del período de transición para luego ser incorporado a otro grupo. Teóricamente es necesario que se den todas estas etapas. Si bien los ritos de separación, transición y agregación tienen lugar en relación con los propósitos específicos de la situación de paso de cada individuo en particular, las diferencias se darían en la sustancia de los detalles y no en sus líneas generales. Retomando los aportes de Van Gennep, Víctor Turner desarrolló ulteriormente las propiedades socioculturales de la fase de transición, que denominó *liminal*. Como veremos más adelante, su concepto de *liminalidad* resultará de especial pertinencia para el análisis del caso de los desaparecidos.

Tampoco pueden dejar de mencionarse los aportes de autores como Philippe Ariès (1983, 1984), Norbert Elias (1987), Louis-Vincent Thomas (1993) y Nigel Barley (2000), que han ofrecido trabajos descriptivos y comparativos de referencia ineludible sobre la problemática de la muerte en diferentes culturas. Alejados de la búsqueda de rasgos universales han llamado la atención sobre la sociedad occidental, cada uno a su manera. Desde una perspectiva transcultural y comparativa, Thomas confronta las creencias y actitudes respecto de la muerte de sociedades africanas “tradicionales” actuales con las de la moderna sociedad industrial, y pone de relieve sus divergencias. La sociedad occidental tiende a no aceptar ni asumir la muerte y con ello se diferencia notoriamente de las africanas, que no solo no la niegan sino que la afirman, integrándola en su sistema cultural. Según Thomas, solo captando y asumiendo la muerte el hombre puede apreciar mejor la vida. Con similar actitud comparativa, Barley explora la enorme variedad de maneras en que diferentes culturas responden a la muerte, lo que le sirve como plataforma para realizar una crítica de la sociedad occidental. Desde una perspectiva diacrónica, Ariès analiza el pensamiento en torno a la muerte en Occidente, marcando sus cambios en el curso de la historia. Muestra así cómo cuando la historia del pensamiento occidental ha pasado por sentimientos de familiaridad con la muerte, durante la época moderna, esta se ha vuelto problemática y ha comenzado a alejarse del mundo de las cosas más familiares.

Aún cuando estos trabajos son una fuente importante de reflexión para entender de qué manera la humanidad se ha enfrentado a la muerte a lo largo de la historia y en diferentes contextos culturales, el presente artículo retoma solo parcialmente sus enfoques. No pretende ser comparativo sino que se propone entender la actitud frente a la muerte de un grupo particular de individuos en un contexto histórico y social determinado. Además, las descripciones de los rituales mortuorios de aquellos trabajos dan por sentado y resaltan la importancia de la presencia del cuerpo sin describir o tener en cuenta los casos en que la muerte no se produce en “condiciones normales” y el cuerpo del difunto está ausente. En otras palabras, las comparaciones no incluyen el examen de situaciones en que el acercamiento a la muerte se desvía de lo estándar. Nuestro análisis, en cambio, toma como eje central la falta del cuerpo e intenta mostrar de qué modo tal situación límite pone en riesgo las categorías sociales,<sup>5</sup> suscitando actitudes y prácticas que escapan al marco de la “normalidad” o de lo socialmente establecido.

---

<sup>5</sup> Dice Marshall Sahlins (1988: 10, 11) que aunque la cultura sea de un orden significativo, en la acción los significados siempre corren un riesgo empírico.

## **Acerca del luto y el duelo**

De suma importancia para nuestro análisis resulta retomar la distinción analítica entre duelo y luto que realizaron Cordeu, Illia y Montevechio (1994). En tanto proceso preminentemente psicológico, el duelo es “el conjunto de prácticas materiales, mentales y simbólicas referentes al ex viviente y que están sobre todo a cargo de los allegados supervivientes” (1994: 135). El luto, en cambio, hace referencia a los procedimientos rituales colectivos que permiten la reintegración de los deudos en la comunidad de vivientes. Ambos campos (psicológico y social) están íntimamente relacionados ya que los mecanismos sociales del luto revisten suma importancia para la resolución de las crisis individuales del duelo y viceversa.

El texto *La muerte derrotada. Antropología de la muerte y el duelo* (2007) de Alfonso M. Di Nola también contribuye a la comprensión de las diferencias entre los procesos de duelo y luto. En un exhaustivo análisis para delinear las principales características que separan y enlazan estos procesos (al igual que Cordeu, Illia y Montevechio), se considera que el duelo corresponde más al ámbito psíquico y emocional, en tanto el luto lo hace más al ámbito de las prácticas sociales que expresan el duelo experimentado por una persona. De este modo, tanto el duelo como el luto serían a la vez sociales y psicológicos en tanto procesos que se retroalimentan recíprocamente. En tal sentido, como fenómeno social e individual, el duelo abarcaría los diversos comportamientos de luto y los elementos internos y angustiosos que acompañan al luto constituirían la fase de duelo.

Llamaremos rituales concernientes al luto a los rituales mortuorios colectivos, como el velatorio y el entierro. El hecho de que los rituales mortuorios acompañen al proceso de duelo, no implica que ambos concluyan a la vez. La rapidez con que termine el proceso de duelo dependerá de cada individuo en particular y de la relación especial que este haya tenido con el muerto. Mientras que los rituales relativos al luto ocurren en general durante los primeros días del deceso, los procesos relativos al duelo pueden prolongarse por meses o años. Si bien, como dice Di Nola, en tanto el luto exprese la situación interna de duelo y, por ende, lo acompaña en su evolución hasta el fin, lo que nos interesa destacar es que el duelo se inscribe en una dinámica fundamentalmente intrapsíquica, mientras el luto se inscribe en una dinámica en torno al comportamiento, con actos y rituales públicos que expresan la situación interna del duelo.

## Creencias de vida y muerte

Pareciera que vida y muerte son dos polos opuestos, donde una “es” a costa de no ser la otra. Sin embargo, las prácticas rituales y creencias religiosas nos dan cuenta de que vida y muerte, lejos de ser dos polos opuestos, se fusionan. En primer lugar, la muerte forma parte de la vida y hace que le dé cierto sentido a esta. Basta con recordar que en vida estamos constantemente expuestos a enfrentar la muerte de los seres que nos rodean y que esto hace que nos formemos ideas específicas acerca de la vida y de nuestra propia muerte. Por lo tanto, y en segundo lugar, la vida forma parte de la muerte. Las ideas de continuación de la vida después de la muerte constituyen un rasgo común en muchas religiones, en las que se le da sentido a la muerte de acuerdo con las creencias particulares de cada una de ellas. Si repasamos las religiones más universales, como el hinduismo, cristianismo y judaísmo, advertiremos que también contemplan, desde diferentes justificaciones, la continuidad de la vida después de la muerte y construyen en torno a esas ideas ciertas prácticas mortuorias específicas.

En el Occidente cristiano se impuso ya desde el siglo xiii la idea de Juicio Final. Los templos labrados de las iglesias representan los tribunales, donde Cristo, el juez, está rodeado de su corte, los apóstoles (Ariès, 1984); cada hombre es sentenciado según su balance de vida entre las buenas y malas acciones que han sido apuntadas en un libro, y donde la posibilidad de escapar a la condenación por el pecado se da además del sacramento, a través de la confesión.

En muchos sistemas religiosos, entonces, la vida no termina con la muerte biológica, ya sea debido a la creencia en el espíritu eterno, el alma sobreviviente, el ciclo de vida y muerte, la muerte por etapas, o por nociones de reencarnación y regeneración donde la muerte puede regenerar la vida (Bloch y Parry, 1982).

La creencia en la vida después de la muerte conduce a la necesidad de rendir culto a los muertos. Si retomamos la literatura clásica, recordaremos que Antígona, hija de Edipo y hermana de Ismea, Eteocles y Polinices, es condenada a muerte por el rey, tras haber dado sepultura a su hermano Polinices cubriendo con polvo seco el cadáver y celebrando las sagradas ceremonias. Este había muerto el mismo día que su otro hermano, Eteocles, que había luchado por su ciudad, mereciendo entierro y sepulcro. Polinices, que había peleado en el bando de los enemigos, traicionando con ello a su patria, no sería honrado con sepultura por orden del rey.

En la antigua religión andina, la creencia en la vida eterna hacía que los indígenas tuvieran excesivo cuidado con los muertos para garantizar que estos no pasaran hambre ni sed en el otro mundo. Así, ciertos bailes

y cantos rituales podían acompañar los velorios donde se esperaba al muerto reciente que, luego de participar de la fiesta, se separaba de ellos para siempre. Si los parientes se descuidaban del culto al difunto, este podía molestarse y tornarse peligroso. Ello inspiraba la realización de actividades específicas como la colocación de objetos en el féretro, el lavado de la ropa del difunto como forma de purificación, la ofrenda de alimentos en las tumbas, etc. (Taylor, 2000).

Thomas sostiene que los ritos que muestran el apego y respeto que se siente por el muerto nos redimen ante la culpa, “como el temor al muerto y a la muerte es inseparable de la angustia-culpabilidad, la solicitud que mostramos por el muerto o los gastos en que incurrimos por su causa contribuyen a tranquilizarnos” (1991: 121). Ruth Benedict (1971) señala que los Pueblo (grupos nativos del sudoeste norteamericano) tratan a la muerte como una pérdida importante y han desarrollado técnicas minuciosas para superarla con rapidez; por ejemplo, cortan un mechón del cabello del difunto y hacen una fumigación para purificar a los que se afligen demasiado. Durante los rituales de luto, el sacerdote traza un camino de harina para que el muerto entre por él, lo alimentan por última vez y lo despiden. Entierran sus objetos personales y hacen prácticas rituales para romper formalmente con el muerto (Benedict, 1971: 100). Estas y otras prácticas tienen la función de despedir al muerto, aliviar a los deudos del dolor y concluir el duelo.

Sean cuales fueran las formas de las diferentes sociedades para enfrentar a la muerte, en muchas culturas el duelo termina con la transformación del difunto en antepasado. Si bien estos procesos de transformación no revisten un carácter universal, una vez convertido en tal, el antepasado entra en un universo completamente alejado de la realidad de este mundo, por lo que queda despojado de sus aspectos amenazantes y asume una función positiva de protección y seguridad para el grupo de los vivos (Di Nola, 2007: 24).

## **Muerte, cuerpo y ritual**

Llegada la muerte, al igual que en otros estados distintos del ciclo vital, el individuo atraviesa un proceso en el cual es extraído de un grupo para pasar a formar parte de otro. En este proceso, los rituales de luto cumplen funciones bien específicas. Una de ellas es brindar un espacio social donde la muerte pueda ser habitada. La comunidad herero,<sup>6</sup> por ejemplo, usa la palabra *ondiro* (muerte) para designar un espacio delimitado, en el cual la muerte es habitada por deudos y visitantes. Es decir, la misma palabra

---

<sup>6</sup> Herero es una de las minorías étnicas de Botswana, república situada en África del Sur.

muerte implica un espacio físico y un momento social: la gente “va a la muerte”, “va a llorar la muerte”, “va a saludar a la muerte” (Durham, 2002: 157). De este modo los rituales colectivos referidos al luto no solo tienen la función de rendir culto a los muertos, sino que habilitan también un espacio (de solidaridad) donde deudos y allegados pueden habitar la muerte. Los rituales colectivos ubican al muerto en la muerte (tanto espacial como categóricamente) y a los deudos en el espacio que corresponde a los deudos dentro de la estructura de las relaciones sociales.

En la mayoría de los casos, en estas instancias rituales el cuerpo cumple un rol fundamental y en tanto símbolo ritual se convierte en un factor de acción social. Siguiendo a Turner (1997: 22), llamaremos símbolo dominante a este cuerpo, ya que no solo es el medio para el cumplimiento de los fines del ritual, sino que también concierne a los principios y valores de la organización social. O sea que, por un lado, el cuerpo expresa a la muerte en sí –la muerte física–, provocando los sentimientos asociados a ello y, por otro lado, su presencia en un encuentro social especifica claramente la categoría de muerto (del sujeto ritual) y la de deudo, que corresponde a su familiar o persona allegada, quien atraviesa una situación especial que requiere apoyo y contención de sus parientes y amigos.

Habíamos visto que Van Gennep distingue tres fases diferentes y sucesivas en los ritos de pasaje. En la fase de separación se producen las conductas simbólicas por las que se expresa la separación del individuo de su estructura anterior. Durante el período liminal, las características del individuo son ambiguas, no tiene ni los atributos de su pasado ni del estado al cual está por pertenecer. En otras palabras, las personas liminales se caracterizan por no estar ni en un sitio ni en otro, y mientras dura el rito no tienen lugar dentro de la sociedad. Es en la tercera fase, la de agregación, cuando se cumple el pasaje. Dado que cuando se produce un deceso hay una ruptura en la estructura de las relaciones sociales, en los rituales mortuorios se dan, en general, dos tipos de ritos de paso: aquellos que integran a los sobrevivientes en la sociedad y aquellos que integran al muerto al mundo de los muertos. En muchos casos, los períodos de transición que implican al sobreviviente son la contraparte de los períodos de transición que conciernen al muerto y la conclusión de uno coincide con la conclusión del otro, es decir, cuando el muerto se incorpora al mundo de los muertos (Van Gennep, 1960: 147). Así, los rituales de paso que acompañan al duelo permiten que los deudos se reintegren en la sociedad.

## La muerte desatendida

En el caso de los desaparecidos, la falta del cuerpo no solo no permite un reconocimiento real y social de la muerte, sino que obtura, en tanto no se busque un sustituto, la realización de los rituales concernientes al luto tales como el velatorio y el entierro, en los que es precisamente el cuerpo lo que lleva y guía la acción. Aquellos familiares que no tuvieron la posibilidad de identificar y recuperar el cuerpo de su ser querido, debieron enfrentar su muerte eventual de una manera diferente a lo que establece la forma tradicional. En muchos casos, la ausencia del cuerpo y la falta de evidencias de la muerte hicieron que el proceso quedara suspendido en un estado de liminalidad forzada. El rito queda sin concluir, de modo que la noción de desaparecido remite a la idea de suspensión: no se es, aunque se está por ser. El desaparecido que es a la vez un muerto, un vivo o no es ni muerto ni vivo nunca llega a integrarse en el mundo de los muertos. En paralelo, los deudos dificultosamente logran reintegrarse en la vida social, restableciendo el vínculo quebrantado.

En particular, la falta de un cuerpo que represente la muerte y pueda ser colocado en un espacio físico donde realizar los rituales sociales, da lugar a lo que he denominado muerte desatendida, pues se carece de un espacio o lugar donde “atender” tanto al muerto como a los deudos. La muerte desatendida es aquella que por no involucrar un reconocimiento social, no es enfrentada según maneras esperables y claras: no hay un muerto al que se le pueda rendir culto ni se producen las prácticas rituales que brindan apoyo y contención a los deudos. En otras palabras, la muerte no conlleva ni un espacio físico ni un momento social. El desaparecido permanece al margen, al límite de lo que podría ser, pero no es, y por ello no se realizan las fases de agregación que concluyen el ritual de paso, cuando el muerto se integra en el mundo de los muertos y el deudo se reintegra adecuadamente en la vida social luego de un quiebre en las relaciones ordinarias.

## Desaparición

Quien haya leído Esperando a Godot, seguramente habrá sentido la desesperación que provoca la permanente espera de algo que nunca llega. Al menos esa fue mi experiencia personal al aguardar constantemente a lo largo del texto que llegara ese hombre o fantasma, espíritu o rey, a cumplir lo prometido a los protagonistas, dos “pobres” personajes que no hacen más que ocupar su tiempo en una espera. Cuánto más desesperante es la espera de un ser querido que se ha ido, no ha vuelto y no se sabe si está muerto o vivo. La duda acerca de la existencia que acecha a

los deudos lleva a la ambigüedad y al mantenimiento de una esperanza, hasta tanto no aparezcan evidencias empíricas que tracen el mapa de la dura realidad.

Aun cuando se reconozca a la muerte como posibilidad casi certera, la esperanza se mantiene. Ilustra la situación La Odisea de Homero, en la que Penélope admite públicamente la muerte de su amado esposo frente a sus pretendientes, pasados ya varios años de su partida, con las siguientes palabras:

¡Jóvenes pretendientes míos! Ya que ha muerto el divino Odiseo, aguardad para instalar mi boda que acabe este lienzo (Homero, *La Odisea*).

Sigue manteniendo en su interior la esperanza del regreso de Odiseo, y por ello deshace por la noche el tejido labrado durante el día. Del mismo modo, como lo sugieren algunos familiares, aquel que desaparece y no da evidencia de su muerte, se convierte en una especie de fantasma que permite dejar siempre abierta la posibilidad del regreso:

Y yo no la pierdo, la esperanza, viste [...] Yo pasé mucho, y sé que hay cosas que pasan, la esperanza es lo último que se pierde ¿no?... La esperanza de que apareciera, pero es muy difícil, pero pienso... está, la puerta abierta está (C., 15/05/2003).

Así, la categoría desaparecido hace referencia a aquellas personas que se encuentran en el umbral entre la vida y la muerte:

[...] Tener una persona que es desaparecida, no la tenés; sabés que no la tenés ni viva ni muerta, ¿entendés? (D., 14/06/2003).

Esta categoría que nace hija de la ambigüedad, en principio era sinónimo de búsqueda. Lo pone en evidencia la consigna “aparición con vida” que creó en 1980 la agrupación Madres de Plaza de Mayo<sup>7</sup> que, ante la falta de explicación por parte del Gobierno sobre lo ocurrido con sus hijos, significaba reclamar que se los restituyeran. No se quería hablar todavía de la muerte:

[...] En el 80 afirmamos nuestra consigna de “aparición con vida”. Porque cuando le dieron el premio Nobel a Adolfo Pérez Esquivel, Emilio Mignone había salido con él e iba diciendo por toda Europa que los desaparecidos estaban

---

<sup>7</sup> La agrupación Madres de Plaza de Mayo fue organizada por mujeres que tenían a sus hijos desaparecidos y tomaron contacto entre sí mientras realizaban gestiones para encontrarlos. Comienzan a reunirse desde 1977. En 1986, se escinde del movimiento original un grupo que se autodenomina Madres de Plaza de Mayo Línea Fundadora, por considerar que ya no tenían todas las mismas formas de lucha y eso no les permitía continuar juntas en una única.

mueritos [...] Pero nosotras no queríamos darle esa oportunidad a la dictadura de que ya empezáramos nosotros a decir que estaban muertos cuando todavía nadie nos había dicho qué había pasado con ellos.<sup>8</sup>

La consigna fue tomando cada vez más un contenido político simbólico a medida que se hacía evidente que los desaparecidos estaban muertos:

[...] Nuestro primer grito fue “aparición con vida”, luego nos dimos cuenta de que no iban a aparecer, que los estaban matando, que había campos de concentración, que había tortura [...].<sup>9</sup>

[...] “Aparición con vida” porque se los llevaron vivos. ¿De qué otra forma los debemos reclamar?<sup>10</sup>

A medida que pasaron los años, el descubrimiento de los centros clandestinos de detención,<sup>11</sup> el hallazgo de fosas NN y el relato de sobrevivientes detenidos fue acercando a los familiares a la idea de la muerte y a la posterior necesidad, en muchos casos, de localizar el cuerpo, es decir, la evidencia de la muerte, que diera fin a la prolongada búsqueda. Para aquellos que tuvieron la posibilidad de encontrar los cuerpos, la ratificación de la muerte no solamente significó sacar a la persona de la categoría de desaparecido, sino que implicó el reconocimiento social de la muerte:

[...] yo siempre dije “yo soy madre de desaparecido”... ¿vos sabés que ahora no lo puedo decir? Y tampoco puedo decir “yo fui madre de desaparecido”. Ahora digo “yo soy Madre de Plaza de Mayo” (H., 17/08/2003).

[...] Ya no pensamos que está desaparecido, sino que está en un lugar fijo, nosotros tenemos en la mente que ya no está desaparecido. Lo encontramos, muerto, pero lo encontramos (D., 14/03/2003).

---

8 De Bonafini, Hebe, “Historia de las Madres de Plaza de Mayo”, <<http://www.madres.org>>.

9 De Bonafini, Hebe (2001), “Entrevista a Hebe por Radio Zapote, en Ciudad de México”, <<http://www.madres.org>>.

10 De Bonafini, Hebe, “¿Por qué parece utópica la consigna de ‘aparición con vida’?”, <<http://www.madres.org>>.

11 La característica de la metodología de la desaparición de personas fue que después del secuestro se perdía toda referencia del secuestrado y el secuestrador, y se intentaba borrar todo rastro de las acciones cometidas para impedir el acceso a cualquier información verdadera sobre lo sucedido. Los CCD (centros clandestinos de detención) constituyeron la base de la política de desaparición de personas. La desaparición comenzaba con el ingreso en estos centros mediante la supresión de todo nexo con el exterior. El procedimiento común utilizado luego de la detención y la exposición de los desaparecidos a torturantes interrogatorios, era su asesinato. Los métodos elegidos para deshacerse de los cuerpos fueron: arrojarlos al río o al mar, inhumarlos en fosas comunes en lugares desconocidos o inhumarlos en cementerios como NN, en fosas comunes e individuales. La metodología empleada dependía del centro clandestino en el que se encontraba el prisionero.

[...] Me dijeron que mi hija está paseando por Europa, acá está mi hija, me entregaron los restos (A., 22/01/2003).

Al desaparecido en tanto persona liminal le corresponde una muerte desatendida en la cual la transición, característica de los rituales de paso, se convierte en condición permanente. Más aún, como consta en el siguiente testimonio, en algunos casos al desaparecido se lo relaciona con una persona convaleciente, que si bien está por morir, logra restablecerse.

[...] Lo mismo que una persona que vive enferma y está años y años postrada en una cama y se te muere, la sufrís en el momento en que se te murió y a la vez tenés una tranquilidad, una paz que decís: yo estaba sufriendo a la par de esa persona y esa persona estaba sufriendo y no se moría nunca (D., 14/03/2003).

El estado de suspensión hace también que la desaparición se manifieste como algo que quedó fijado en el tiempo sin poder resolverse. Un familiar expresa simbólicamente esta suspensión como si una imagen se hubiera congelado en aquel período y todo hubiese quedado tal cual:

[...] vos venís a mi casa y vez todo así, que está sin terminar... como si hubiera bajado una persiana y se hubiera subido la otra. Incluso estamos sin muebles porque regalamos parte de ellos, todo porque pensábamos amueblar esto de otra forma, y bueno, se bajó la cortina y empezamos de nuevo [...] (C., 15/05/2003).

La casa que quedó sin terminar, suspendida en el tiempo –que está por ser pero no es– es el espacio físico donde habita la liminalidad del desaparecido, representándolo.

## **El estado de liminalidad**

Los ejemplos de estados de liminalidad abundan en la literatura etnográfica. Según Turner (1997), las personas liminales *ya no están* clasificadas al tiempo que *todavía no están* clasificadas. Durante los rituales mortuorios, en la fase liminal los sujetos rituales no están ni vivos ni muertos, pero a su vez están vivos y muertos. Nigel Barley (2000) ofrece un claro ejemplo de liminalidad entre los toraya de Indonesia, que acostumbran mantener dentro de la casa durante varios años el cuerpo del difunto (a quien consideran durmiendo) hasta que este la “abandona”, permitiendo que se complete el ciclo ritual. Del mismo modo, la sepultura provisional de los

pueblos del archipiélago malayo estudiados por Hertz, da cuenta de un período en el que se considera que todavía la muerte no se ha consumado y se trata al difunto como si estuviera vivo. Es la posterior sepultura definitiva la que marca su acceso al mundo de los muertos, lo que Van Gennep llama fase de agregación. Asimismo, en el primer momento del velatorio, el difunto trobriandés recibe la vigilia de su viuda sumergido en una tumba. Recién a la noche siguiente del deceso su cuerpo es exhumado, se le extraen algunos huesos y solo luego de una segunda exhumación los huesos son depositados en un lugar definitivo (Malinowski, 1975: 149).

Cuando Turner describe el estado de liminalidad por el que pasan los jóvenes ndembu en los rituales de circuncisión (1997), los sitúa en un estado de ambigüedad y paradoja. Generalmente se los recluye de manera total o parcial, lejos del ámbito de los estados y estatus culturalmente definidos y ordenados. No están ni aquí ni allá, tal vez no están en ningún sitio. De tal manera, los seres liminales no tienen nada, ni estatus, ni rango, ni situación de parentesco. Otra característica que tienen los neófitos ndembu en el estado de liminalidad es que el grupo es una comunidad de camaradería que trasciende distinciones de rango, edad y parentesco:

Gran parte de las conductas recogidas por los etnógrafos en las situaciones de reclusión caen bajo el principio “uno para todos, todos para uno” (Turner, 1997: 112).

Estas características se dan en la situación liminal de los desaparecidos. Por una parte, pertenecen al orden de lo interestructural, no están ni vivos ni muertos, pero están vivos y muertos al mismo tiempo; no están ni aquí ni allá y tal vez no están en ninguna parte. En palabras de Turner, la liminalidad es “el reino de la posibilidad pura” (1997: 107). A su turno, los familiares de los desaparecidos se encuentran también por fuera de lo estructurado, ordenado o establecido. Se definen y no se definen al mismo tiempo como deudos frente a la sociedad. El estado de camaradería, presente también en la posición liminal de los desaparecidos, reviste dos aspectos importantes de resaltar. Por un lado, permite lazos de unión entre los familiares, constituyéndolos como grupo específico de lucha y reforzando vínculos de solidaridad entre ellos. El sentimiento de solidaridad, dice Rorty, se fortalece cuando se considera que aquel con el que expresamos ser solidarios es “uno de nosotros”. Ese “nosotros” puede incluir a personas que antes considerábamos como otros, como ellos, pero que hoy se nos asemejan en lo referente al dolor y la humillación (Rorty, 1996: 241).

[...] También me conmovió muchísimo ver a los hijos de desaparecidos, de ver... yo pensaba, esto es una gran familia unida [...] (S. L., 19/02/2005).

[...] Y en la plaza éramos todas iguales [...] a todas nos habían llevado a los hijos, a todas nos pasaba lo mismo [...] y era como que no había ningún tipo de distanciamiento. Por eso es que nos sentíamos bien.<sup>12</sup>

Esta camaradería no autoriza distinciones. A partir de 1986, las Madres comenzaron un proceso de definición política que ellas llamaron “la socialización de la maternidad”:

[...] Lentamente comenzamos a sentirnos madres de todos los desaparecidos.

[...] Poco a poco nos fuimos despojando en la Plaza de Mayo de la foto de nuestro hijo o hija particular para llevar el rostro de cualquier otro hijo.<sup>13</sup>

[...] Cuando rechazamos la exhumación con todo lo que tiene la aceptación de la muerte, también lo hicimos porque esa es una lucha individual, individualista [...].<sup>14</sup>

La figura del desaparecido comienza a confundirse con un hecho colectivo, lo que va en contrario de contribuir a un proceso de reconocimiento social de la muerte individual. Según Le Breton (2002), a diferencia de las sociedades tradicionales de composición comunitaria donde el cuerpo se confunde con el cosmos de la naturaleza y la comunidad, en las sociedades occidentales el cuerpo funciona como límite fronterizo que delimita entre los otros la presencia del sujeto. Es factor de individuación. Dado el estado de socialización de la maternidad que pretenden mantener algunas madres de desaparecidos, se entiende su negativa a encontrar e identificar los cuerpos de sus hijos, ya que el cuerpo se convertiría en la frontera que diferenciaría a un desaparecido de otro desaparecido, y a las Madres entre sí.

Sin embargo, cuando las placas recordatorias, monumentos y manifestaciones en memoria de los desaparecidos no se articulan con espacios específicos que contrarresten la conmemoración colectiva y reafirmen la muerte individual, la liminalidad y la transición siguen presentes. Es decir, aquel desaparecido no está muerto, no tiene cuerpo y, por lo tanto, no tiene un lugar en el cementerio. Pero tampoco está vivo y por ende requiere de un espacio físico y social donde se le rinda culto y se lo recuerde, encontrando en los emplazamientos memoriales dispersos en el territorio espacios sociales donde permanecer de manera transitoria. La persona liminal no queda “descansando” simbólicamente en un lugar único y fijo,

---

12 De Bonafini, Hebe, *Op. cit.*, *supra* nota 9.

13 De Bonafini, Hebe, *Ibidem*.

14 De Bonafini, Hebe, *Ibidem*.

como los cementerios, sino que queda suspendida en uno y otro lugar al mismo tiempo, según la oportunidad en que se lo recuerde:

Los familiares no tienen un monumento único para realizar el culto a la muerte, sino tiempos fragmentarios relacionados con momentos determinados (Catela, 2001: 158).

Aun cuando en general estas placas y monumentos, como también los espacios físicos recreados para hacer referencia a la desaparición, cumplen la necesaria función de recordar un suceso histórico, colectivo, no satisfacen la de reafirmar o representar muertes individuales:

[...] Pero qué importa si están acá, si están en todos lados, si el pueblo las ama, los ama, las ve, tenemos sus fotos, no importa qué nombres, nuestra lucha es colectiva, nuestros hijos tienen miles de nombres, hay muchos nombres, miles y miles, son todos nuestros.<sup>15</sup>

Así como “la desaparición no permite una concentración de tiempo y espacio que demarque un inicio y un fin” (Catela, 2001: 121), el desaparecido como sujeto liminal resulta representado en espacios también liminales. Monumentos como el Parque de la Memoria, la marcha de los jueves de las Madres de Plaza de Mayo, los rituales en el río, entre otros, son espacios colectivos donde se recuerdan hechos igualmente colectivos. Por cierto, las manifestaciones, los rituales políticos, los monumentos y placas recordatorias, dotan de un espacio físico a la persona liminal. Estos espacios sociales transforman un problema individual en una cuestión colectiva, inscribiendo a los desaparecidos en una identidad común y reforzando lazos de solidaridad entre miembros de las familias que han atravesado situaciones similares. Sin embargo, muchos de estos rituales refuerzan el espacio liminal al demarcar públicamente el estado social del desaparecido dentro de una identidad común.

## La realidad soñada

Al no haberse tenido un cuerpo que lo ubicara espacialmente en la vida o en la muerte dentro de la sociedad, el desaparecido es susceptible de ser visto como un ser poderoso, omnipresente, que así como da respuestas y abre caminos de búsqueda, en muchos casos genera intranquilidad.

---

<sup>15</sup> De Bonafini, Hebe. *Op. cit.*, *supra* nota 8.

Es un “sin cuerpo”, sea un ángel, un fantasma o un espíritu que muchas veces se presenta ante los familiares transfigurado, por fuera del nivel de la realidad empírica:

[...] Cuando a mí me impactó mucho lo de Franca que supe que terminó en el río, ella me decía, porque ella tuvo acá una especie de visión [...] ella dice que vio un muchacho que llegó, y ese hombre era Horacio, que tenía la ropa embarrada y le mostró un agujero en la tierra, y le dijo “ahí” (H., 11/12/2002).

[...] Yo siempre decía, “mi ángel, yo sé que estás conmigo”, como que la tenía así, sobre las espaldas [...] (A., 22/01/2003).

[...] Yo creo que se han transformado evidentemente en una cosa mítica y una necesidad de ubicarlos en un lugar preferencial. Como proceso histórico se transforman en mito. El mito es intocable, y eso es peligroso [...] Es un fantasma... y es omnipresente. Está en todos lados (A. P., 23/05/2003).

Estos testimonios dan cuenta de que ante una situación extraordinaria, impensable, como lo es la desaparición de personas, se producen respuestas extraordinarias, que intentan hacer inteligible esa dura realidad. Tales respuestas son coherentes dentro del contexto en el que surgen, ya que el desorden provocado por la dictadura –donde los esquemas conocidos no sirven para dar cuenta de la realidad– suscita la búsqueda de un orden propio. Si bien en las entrevistas realizadas la primera reacción de los familiares era rechazar la idea de que el desaparecido estuviera vivo, a medida que avanzaba la conversación, en muchos casos quedaba en evidencia la esperanza de vida, aunque fuera remota o se expresara al menos en una inquietante duda. Al desaparecido se lo busca muerto y se lo busca vivo al mismo tiempo, y las expectativas se dirigen hacia ambos lados. Cuando aquellos familiares que están en el umbral entre la vida y la muerte luchan por salir de él, se les proponen nuevos espacios de la realidad para explicar lo inexplicable, por ejemplo, las consultas a “videntes”. Es como si la realidad se abriese, generando nuevas actitudes y prácticas que escapan del marco de la normalidad y lo socialmente establecido:

[...] Sí, son cosas intransferibles, difíciles para comentar, son como círculos que se van cerrando y son círculos en los que creés o no creés. Si a mí me decís qué concretamente, te tengo que decir muchas de las percepciones que uno tiene. Yo te tengo que decir que no, razonadamente no, pero las sentís, y si no las decís, las estás negando (H., 11/12/2002).

Que el desaparecido se presente en persona o que se lo sienta sobre las espaldas, como si fuera un ángel, son experiencias que pueden en-

trar en lo que Marshall Sahlins (1988) llama estructuras performativas, en tanto no responden a un sistema constituido sino que tienen carácter contingente.

Sahlins intentó superar la oposición teórica entre estructura e historia, alegando que dado que la cultura se produce históricamente en la acción, la estructura es ella misma un objeto histórico. La distinción ideal típica entre estructuras performativas y prescriptivas permite prestar atención a las prácticas contingentes en contraste con las formas institucionales constituidas. Según Sahlins los órdenes performativos tienden a asimilarse a circunstancias contingentes, mientras que en los prescriptivos, en cambio, los sucesos se valoran por su similitud con el sistema instituido, negándoseles su carácter circunstancial (Sahlins, 1988: 113). Las prácticas, representaciones y actitudes frente al desaparecido que acabamos de describir, constituirían órdenes performativos en los que, como se ha subrayado, la falta del cuerpo ha puesto en riesgo las categorías sociales, alejándolas de lo que los familiares mismos consideraban “normal” antes de la desaparición.

Cabe consignar que las generaciones de hermanos de desaparecidos se distinguen netamente de las de sus padres en lo que respecta al tema de los videntes. Casi todos los hermanos entrevistados se manifestaron escépticos hacia la creencia en poderes sobrenaturales<sup>16</sup> y declararon no haber ido nunca a consultar a videntes. Sus relatos indican que siempre fueron los padres los encargados de buscar al familiar desaparecido, tal vez protegiendo a los jóvenes de eventuales secuestros ulteriores. En la mayoría de los casos acudir a los videntes fue uno de los últimos recursos a que accedieron los padres, una vez agotados todos los caminos. Por ello, es posible relacionar el escepticismo de los hermanos con su actitud relativamente pasiva en relación con la búsqueda del desaparecido: otros en el hogar se encargaban de hacerlo, aun en lugares que antes no habrían siquiera considerado:

Nosotros no lo buscamos cuando desapareció. Nosotros perdimos a nuestro padre de chicos, entonces al perder a nuestro padre quizá él después de todo esto se hubiera encaminado a buscar a mi hermano, como padre (D., 14/03/2002).

[...] Ya familiarmente decíamos “bueno, uno se ocupa”, los demás no: tienen que atender a sus hijos, uno recién nacido [...] Yo dejé todo lo que estaba haciendo, abandoné todo y me dediqué totalmente a esto (C., 12/05/2003).

---

<sup>16</sup> Entiendo lo sobrenatural tomando la definición de Durkheim (1968: 30) como todo orden de cosas que supera el alcance de nuestro entendimiento y pertenece al mundo del misterio, de los incognoscibles, incomprensibles.

Lo que podríamos llamar la “división familiar de tareas”, propuso diferentes caminos de búsqueda a los familiares y, por lo tanto, diferentes maneras de enfrentar la realidad e interpretarla. En general, la falta de un cuerpo que expresara la muerte y, por ende, la no efectivización de los rituales de luto y duelo concitó en todos ellos actitudes y prácticas fuera de lo ordinario. Así, en muchos casos, los desaparecidos fueron vistos como seres conscientes, omnipresentes, cuya presencia dudosa parecía hacerse real en cualquier rostro o lugar. Se les atribuían, entonces, poderes sobrenaturales y se afirmaba que aparecían para dar señales y sugerir caminos de búsqueda. Como la actitud de buscar la intervención de videntes, cuando nunca antes se había creído en “esas cosas”, se trata de experiencias vividas en contextos especiales donde se hace necesario entender lo que desde la realidad empírica ordinaria no se puede explicar:

[...] Yo antes iba a videntes, pero nadie me decía que la habían matado, habré ido a los dos, tres, cuatro meses (A., 04/08/2002).

[...] Había un estudiante holandés que era hijo de un jefe policía de una ciudad en Holanda, él conocía a un vidente y entonces le dimos una bufanda de Dodó [...] Y el tipo respondió que estaba muy lejos y se le escapaba, digamos, no le llegaban las ondas [...] Lo que pasa es que se agotan todos los caminos (D. P., 21/10/2002).

## Exhumación

En un espacio social donde la verdad acerca de la muerte es buscada y donde la posibilidad de su ratificación se construye sobre la esperanza, la labor del Equipo Argentino de Antropología Forense ha venido cumpliendo la función fundamental de conducir los trabajos de búsqueda, exhumación e identificación de restos óseos de las víctimas del terrorismo de estado. Realizan la tarea de desenterrar, “sacar a luz lo olvidado y abandonado”, para luego restituir el nombre a aquellos cuerpos perdidos en la historia de la represión, cuerpos que necesitan ser nombrados. Desde el campo de la bioantropología utilizan las técnicas y el método propios de la arqueología para la recuperación de los cuerpos inhumados en tierra. Conjugan sentimiento y ciencia para construir significados, explicar y responder incógnitas, por lo que no es de extrañar que el producto de su trabajo vaya dejando la huella de un reconocimiento social inconmensurable:

[...] Yo jamás me podría haber soñado que podría encontrar los restos. Pero, mi primera reacción ante ellos fue decirles ¡gracias a Dios que son ustedes los que me traen esta noticia!, porque es desde la boca y desde los brazos de un amigo [...] para mí fue buenísimo que hayan sido ellos, con esa calidez, fue algo hermoso [...] me parece mentira, para mí fue un rescate importantísimo, es como que algo se llenó en mí [...] En la placa de Horacio le puse: “¡gracias a Dios y al Equipo de Antropología Forense, hoy descansás aquí, entre los tuyos!” [...] estoy tremendamente reconocida a los antropólogos por su trabajo (H., 11/12/2002).

[...] Todo esto es un milagro [...] encontrarla gracias al trabajo de los antropólogos forenses [...] ellos siempre tan maravillosos han sido, y con tanta dulzura (A., 22/01/2003).

Que la exhumación de los cuerpos inhumados en la dictadura esté en manos de personas tan comprometidas y especializadas permite recuperar los esqueletos de la forma más completa posible, sin que se pierda evidencia asociada a los restos ni a su ubicación dentro de la fosa. En el proceso de la exhumación se intenta lograr la recuperación de la forma y condiciones en que quedara el cuerpo al momento de ser inhumado con el máximo de precisión.

La recuperación de un cuerpo a través de las exhumaciones, que suele incluir información sobre lo acontecido, implica un acercamiento claro a la muerte, por la ubicación espacial del cuerpo y la consiguiente posibilidad de que se realicen los rituales mortuorios socialmente establecidos. En algunos casos, las exhumaciones son presenciadas por los familiares, miembros de organismos de Derechos Humanos, miembros del aparato jurídico que están a cargo del caso, entre otros, lo que comporta asimismo un reconocimiento social de la muerte. De este modo el fenómeno de la muerte vuelve a poder ser articulado en una diversidad de prácticas discursivas de la sociedad. Trazando un paralelo con lo que Claudia Feld define como escenario de la memoria, es decir, “al espacio en el que se hace ver, oír a un público determinado un relato verosímil sobre el pasado” (2002: 5), en el caso de los desaparecidos podríamos hablar del escenario de la muerte para dar cuenta del espacio y los rituales que posibilitan que diferentes actores sociales den nombre y legitimen con distintos grados de autoridad una muerte antes innombrada.

El hecho de que el cuerpo del desaparecido sea encontrado, salga a la luz, represente la muerte y pueda ser colocado donde le corresponde estar, puede implicar también un acto de limpieza, pureza de la tortura, regreso a un orden anterior. En su análisis sobre las ideas primitivas acerca de la contaminación, Mary Douglas (1973) señala la asociación entre la idea de suciedad y lo que está fuera de lugar, y afirma que lo poco

claro o contradictorio tiende a ser considerado como ritualmente sucio. Dado que los cuerpos de los desaparecidos están o han estado durante muchos años fuera de lugar –por su carácter de personas liminales, paradójicas, contradictorias, que son y no son al mismo tiempo–, el contexto remite a la calidad de impureza:

[...] Ahora, ¡qué bárbaro! la gente que ha secuestrado, que ha matado, que lo ha torturado y lo ha tirado así como un perro (D., 14/03/2003).

[...] Y yo siempre pensaba, dónde estarán los restos de mi hija, dónde estarán... tirados por ahí (A., 22/01/2003).

[...] Yo sentí mucha tristeza porque sentí que hacía 25 años que él estaba ahí tirado, abandonado, yo sentí un vacío tremendo... de esa soledad, de esa forma (D., 14/03/2003).

Por ello, las exhumaciones pueden implicar, además, un acto de limpieza, de eliminación de la impureza de la tortura, y de regreso simbólico a un orden anterior a la desaparición.

## **Consideraciones finales**

### ***Sobre la desaparición***

En un principio, la categoría de desaparecido entraba en el marco de lo no estructurado, de lo interestructural, es decir, era aquella persona que no podía insertarse en ninguna categoría socialmente reconocida. Sin embargo, a medida que pasaron los años, se fue convirtiendo en una categoría social, símbolo de un hecho trágico y particular en la historia argentina que anima a la búsqueda del conocimiento, la verdad y la justicia.

La palabra desaparecido nos remite al pasado pero nos hace pensar en el presente: si la pronunciamos o escuchamos, la asociamos a palabras tales como lucha, represión, violencia, terrorismo, tortura, militancia, militares, guerrilla, subversión, ideales, esperanza, Madres de Plaza de Mayo, entre otras. Bien lo expresa Catela:

La categoría desaparecido propulsó un sistema de clasificación diferente, eficaz para la persona que se posiciona en torno a esta figura, como forma de enunciación de un drama tanto privado como hacia la arena pública (Catela, 2001: 116).

Según Sahlins (1988), los conceptos básicos pasan por sucesivas etapas de combinación y recombinación produciendo en ese proceso términos originales y sintéticos. Hoy el concepto de desaparecido hace referencia a quienes siguen ocultos, sustraídos de la realidad compartida. El desaparecido no remite a la muerte sino a lo inhabitado, es el “no lugar”. De allí que tanto la exhumación e identificación de los cuerpos como la vigencia misma del término desaparecido contribuyan de manera única a la reconstrucción de la memoria colectiva de los argentinos.

## **Sobre el cuerpo y el ritual**

Teniendo en cuenta entonces que los rituales colectivos son de suma importancia para la realización de los rituales de duelo y que la falta del cuerpo los obstaculiza, podemos preguntarnos por qué razón no se ha dado entre los familiares y el resto de la sociedad la actitud de suplementar al cuerpo con otro símbolo que guíe la acción ritual. Para ello es preciso indagar sobre la relación cuerpo-persona y observar de qué manera la noción de persona y ciertas representaciones sobre el cuerpo determinan la viabilidad o no de algunas prácticas, entre ellas, la de suplementar al cuerpo en los rituales mortuorios. Si focalizamos sobre las prácticas corporales, cabe destacar cómo se reordenan las identidades individuales en los diferentes grupos de familiares con posterioridad a la recuperación de los cuerpos (exhumaciones o restituciones de hijos-desaparecidos). Silvia Citro (2006) ha señalado que la materialidad del cuerpo y su experiencia práctica están atravesadas por los significados culturales, de allí la denominación cuerpos significantes que da a la constitución material-simbólica de la corporalidad. Si concibiéramos a los “cuerpos muertos” como cuerpos significantes y destacáramos en ellos tanto su carácter estructurante como performativo, podríamos pensar las operaciones ejercidas sobre los cuerpos de los desaparecidos (sean identificaciones, velatorios, entierros) como procesos rituales que logran reacomodar las categorías dentro de la estructura de las relaciones sociales ordinarias.

Vale contrastar aunque sea someramente el caso de los desaparecidos con el de los muertos en la Guerra de Malvinas sostenida en 1982 entre Argentina y Gran Bretaña, prestando especial atención al caso de los “desaparecidos en combate”. Tómese en cuenta que se trata de dos procesos que sucedieron contemporáneamente bajo un régimen dictatorial y que terminaron con 650 muertos y desaparecidos víctimas de la guerra y 30.000 desaparecidos víctimas de la represión militar. A diferencia de lo que hemos analizado en el caso de los desaparecidos, en el de la Guerra de Malvinas, a pesar de las desapariciones de muchos de los cuerpos y de que no todas las tumbas en el cementerio de Darwin

contienen cuerpos identificados (de las 237 tumbas de soldados argentinos caídos en combate, menos de la mitad figuran con su nombre), la sociedad siempre expresó reconocimiento a los muertos en combate y no tendió a asociarlos con sujetos liminales que se encuentran en un espacio interestructural entre la vida y la muerte. De hecho, se ha construido en la Plaza San Martín, frente a la terminal Retiro, un monumento nacional a los muertos en el Atlántico Sur, calificado oficialmente como cenotafio, es decir, un monumento funerario que si bien no guarda los restos de los homenajeados, ofrece un espacio donde los familiares pueden llevar flores y ofrendas a sus seres queridos. Podríamos decir que en el caso de los familiares de la Guerra de Malvinas, la tradición de guerra ha conllevado un sistema de reconocimiento social de la muerte de los caídos, en su condición de héroes, a través de condecoraciones, misas, cenotafios, monumentos y otros rituales de muerte relativos a los conflictos armados. En tal sentido, y destacando la pertinencia y significatividad de los aportes de la antropología, esperamos haber abierto un debate conceptual sobre la importancia de la función del cuerpo del difunto en los rituales mortuorios, así como sobre la posibilidad mostrada en casos específicos de sustituir el cuerpo como guía de la acción ritual.

## Referencias bibliográficas

ARIÈS, Philippe (1983), *La muerte en Occidente*, Argos-Vergara, Barcelona.  
— (1984), *El hombre ante la muerte*, Taurus, Madrid.

BARLEY, Nigel (2000), *Bailando sobre la tumba*, Anagrama, Barcelona.

BENEDICT, Ruth (1971), *El hombre y la cultura*, Centro Editor de América Latina, Buenos Aires.

BLOCH, Maurice y Jonathan Parry (eds.) (1982), *Death and the Regeneration of Life*, Cambridge University Press, Cambridge.

CATELA, Ludmila (2001), *No habrá flores en la tumba del pasado. La experiencia de reconstrucción del mundo de los familiares de desaparecidos*, Ediciones Al Margen, La Plata.

CITRO, Silvia (2006), “El análisis de las performances: el caso de los cantos-danzas de los toba orientales”, en Guillermo Wilde y Pablo Shamber (comps.), *Simbolismo, Ritual y Performance*, SB, Buenos Aires, pp. 83-119.

CORDEU, Edgardo, Emma Illia y Blanca Montevechio (1994), “El duelo y el luto. Etnología de los idearios de la muerte”, en *Runa. Archivo para las Ciencias del Hombre*, Instituto de Ciencias Antropológicas y Museo Etnográfico “J. B. Ambrosetti”, Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires, núm. 21, pp. 131-155.

DE BONAFINI, Hebe, “Historia de las Madres de Plaza de Mayo”, <<http://www.madres.org>>.

DI NOLA, Armando (2007), *La muerte derrotada. Antropología de la muerte y el duelo*, Belacqva, España.

DOUGLAS, Mary (1973), *Pureza y peligro*, Siglo XXI, España.

DURHAM, Deborah (2002), “Love and Jealousy in the Space of Death”, *Ethnos*, vol. 67, núm. 2, pp. 155- 180.

ELIAS, Norbert (1987), *La soledad de los moribundos*, Fondo de Cultura Económica, México.

FELD, Claudia (2002), *Del estrado a la pantalla: las imágenes del juicio a los ex comandantes en Argentina*, Siglo XXI, Madrid.

HERTZ, Robert (1990) [e. o. 1907], *La muerte y la mano derecha*, Alianza Editorial Mexicana, México.

Homero (2001), *La Odisea*, Editores Mexicanos Unidos, México.

LE BRETON, David (2002), *Antropología del cuerpo y Modernidad*, Nueva Visión, Buenos Aires.

MALINOWSKI, Bronislaw (1993) [1948], *Magia, Ciencia y Religión*, Planeta, Buenos Aires.

— (1975) [e. o. 1929], *La vida sexual de los salvajes del noroeste de la Melanesia*, Ediciones Morata, España.

MAUSS, Marcel (1979) [e. o. 1924], *Sociology and Psychology: Essays*, Routledge & Kegan Paul, Londres.

PANIZO, Laura (2003), *Muerte, cuerpo y ritual: la experiencia de algunos familiares de desaparecidos de la última dictadura militar en argentina*, Tesis de Licenciatura, Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires.

— (2005), “La construcción ritual de la muerte en el contexto de desaparición de personas: el análisis de un caso”, *Antropología y Derecho*, núm. 5, pp. 21-25.

SAHLINS, Marshall (1988), *Islas de Historia. La muerte del Capitán Cook. Metáfora, antropología e historia*, Gedisa, España.

RORTY, Richard (1996), *Contingencia, ironía y solidaridad*, Paidós, Barcelona.

TAYLOR, Gérald (2000), *Camac, camay y camasca y otros ensayos sobre Huarochiri y Yauyos*, Centro de Estudios Regionales Andinos Bartolomé de Las Casas, Cusco.

THOMAS, Louis-Vincent (1991), *Antropología de la muerte*, Paidós, Barcelona.

TURNER, Víctor (1997) [e. o. 1967], *La selva de los símbolos. Aspectos del ritual ndembu*, Siglo XXI, México.

VAN GENNEP, Arnold (1960) [e. o. 1909], *The Rites of Passage*, The University of Chicago Press, Londres.



# Familia y desaparición

## Comentario crítico

*Alba Rosa Lanzillotto<sup>17</sup>*

Leí con atención este trabajo y, aunque lo mío no es esto de estudiar o analizar desde lo psico o sociológico, no se me escapa la profundidad y la seriedad con que Sabina lo lleva a cabo. Cada reflexión, cada cita, cada ejemplo me fueron mostrando situaciones vividas por mí, como hermana de dos jóvenes desaparecidas con sus esposos y el hijo en el vientre de una de ellas. Estas situaciones se produjeron con familiares y amigos. Pude mirarlas desde otro ángulo al leerlas y creo que eso ocurre porque cada uno personalmente las siente y las expresa desde su propia experiencia, su manera de amar a sus desaparecidos, la relación con ellos en su tiempo. La autora del trabajo, en cambio, las mira con ojos de investigadora, desde afuera, como debe hacerlo un científico, un profesional de la materia.

Puedo decir sin temor a equivocarme que el aporte de Sabina es claro, sesudo, revela un amplio conocimiento del tema, enriquecido, sin duda, por su participación como entrevistadora del Archivo Biográfico Familiar de APM (Abuelas de Plaza de Mayo), no habla desde la frialdad de un escritor ni solamente sobre la base de lo que otros escribieron, se apoya en ellos, sí, pero lo medular de sus conceptos está sostenido por la praxis que, evidentemente, caló hondo en su pensamiento y en su sentimiento.

Es importante para comprender algunas actitudes que muchas veces miramos con espíritu científico sin aceptar que cada persona es distinta y, como tal, tiene diferentes maneras de enfrentar la vida y la muerte, cuanto más la desaparición, cesa perversa figura inaugurada por el terrorismo de Estado que estremece y desgarró aún después de 30 años.

Palabras como mentira, persecución, miedo, secretos, silencios, exilio, destrucción y otras son tan familiares para quienes tenemos desaparecidos a seres muy amados y convivimos con otros en iguales circunstancias cuyas reacciones, sin embargo, no son siempre similares a las nuestras.

Desde mi escasa idoneidad en este tipo de ensayos, quiero decir que me parece muy bueno e interesante este que realizó Sabina y ello no me sorprende porque soy permanente testigo de la madurez y compromiso con que cumple a diario sus tareas.

---

<sup>17</sup> Alba Rosa Lanzillotto es Secretaria de la Asociación Abuelas de Plaza de Mayo y luchadora incansable en la búsqueda de la verdad, la justicia y la memoria.



# Familia y desaparición. Implicancias simbólicas de la desaparición en la familia

Sabina Regueiro<sup>18</sup>

En este capítulo se analizan las representaciones en torno a la figura del “desaparecido” que surgen de los relatos de sus familiares.<sup>19</sup> Por un lado, me detendré en el proceso y los múltiples pasajes por los cuales el protagonista de tales relatos se convierte narrativamente en desaparecido. En efecto, se muestra cómo luego de ser secuestrado, y en contraste con los relatos acerca de su militancia, el desaparecido pierde protagonismo en la historia o más bien es su ausencia –en tanto forma particular de presencia– la que lo gana. A partir del secuestro son los familiares quienes se convierten en personajes centrales y tal cambio de estatus se transforma en uno de los temas principales de su narración.<sup>20</sup>

Por otro lado, reflexionaré sobre las implicancias simbólicas de la desaparición, analizando las teorías nativas acerca de las consecuencias que ha tenido en la familia. En este sentido, podemos decir que la desaparición es experimentada como un cambio y no solo como un vacío. Parafraseando a Portelli (1989: 5, 6) en su trabajo sobre la muerte de Trastulli, la idea ha sido analizar el modo en que el hecho del secuestro ha sido interpretado en la “larga duración” de la memoria de los familiares. Con ello intentamos reconstruir cómo a este acontecimiento le es asignada la tarea de representar simbólicamente procesos articulados y subterráneos, yendo más allá de la materialidad visible del acontecimiento, atravesando los hechos para descubrir su significado.

---

18 Sabina Regueiro es licenciada en Ciencias Antropológicas con orientación sociocultural, doctoranda en Antropología Social de la Facultad de Filosofía y Letras de la UBA y becaria del CONICET. En este trabajo se exponen resultados de la investigación correspondiente a su Tesis de Licenciatura dirigida por Cecilia Hidalgo (Regueiro, 2005). *E-mail*: <sabinaregueiro@hotmail.com>.

19 Los narradores son familiares de desaparecidos que no pertenecen a agrupaciones de Derechos Humanos. Sus testimonios fueron generados en el ámbito doméstico, en el marco del Archivo Biográfico Familiar de APM. Se los ha elegido pues suelen tener interpretaciones heterodoxas de la política, en relación con el discurso público de los organismos. Se recorta así un campo poco trabajado, probablemente porque al no estar nucleados en instituciones de acceso público, estos narradores no suelen ser contactados.

20 Es importante aclarar que la práctica compartida por la gran mayoría de los familiares luego del secuestro es *la búsqueda*, aspecto de la experiencia de los familiares, ampliamente documentado y extensamente analizado desde las ciencias sociales en el que no me detendré en este trabajo. Tampoco se ofrece aquí un análisis exhaustivo de las prácticas y representaciones posteriores a la desaparición.

## La narración

El punto de vista del narrador se expresa implícitamente mediante tramas narrativas (Ochs y Capps, 1996) o intrigas (Ricoeur, 1984). Es analizando esas tramas y no solo el contenido explícito de lo narrado el modo en que podemos reconstruir las teorías nativas acerca de las consecuencias de la desaparición sobre la familia. La desaparición rompe con el ideal de continuidad familiar, de la sucesión de generaciones.

La desaparición es el giro problemático en torno al cual se mueven las narrativas analizadas, que cumplen la función de explicar las “desviaciones de lo canónico” (Bruner, 1998), las consecuencias inesperadas, sea la ruptura del ciclo “natural” que implica la muerte o desaparición de jóvenes, de mujeres embarazadas o que acaban de parir, o el quiebre del orden cronológico esperado de decesos de las distintas generaciones.

## La militancia

Uno de los rasgos esenciales de la desaparición es su naturaleza política, imprescindible para entender lo ocurrido con la familia después del secuestro. Por eso, he optado por hablar de militantes para referirme a los desaparecidos antes del secuestro y para ello parto de una concepción de militancia (categoría social utilizada por los desaparecidos para definir su práctica política) coincidente con la que ofrece Feierstein en tanto categoría analítica.

Las víctimas del genocidio en Argentina se caracterizan directamente por su *militancia* [a muy diversos niveles, con muy diversas opciones ideológicas, en una sorprendente variedad de ámbitos], entendiendo en sentido amplio a este concepto de “militancia”. Un sentido que permite incluir tanto al cuadro político-militar de las organizaciones armadas de izquierda como al delegado de fábrica, al miembro de un centro estudiantil secundario o al vecino que pilotea las experiencias del club barrial de la zona. Esta “capacidad de acción política ampliada” es la que puso en la mira el Proceso de Reorganización Nacional en Argentina (Feierstein, 2001).

No siempre será utilizada por los narradores, es decir, solo a veces aparecerá en los relatos como categoría nativa. Sin embargo, de una u otra manera, en los relatos sobre la vida de los desaparecidos los narradores hacen referencia a su práctica política, al menos a través de la evocación de determinados valores y prácticas que entiendo corresponden al campo semántico de la militancia. Todas las narraciones seleccionadas para ser incluidas en este trabajo tienen como protagonistas a militantes

desaparecidos de Montoneros y del PRT (Partido Revolucionario de los Trabajadores). Es sabido que generalmente los desaparecidos pertenecían a alguna organización política en la que se enmarcaban sus representaciones y prácticas políticas, según la palabra de sus familiares, amigos o compañeros de militancia. El contenido y uso de “militancia” como categoría nativa no será específicamente trabajado aquí, describiendo con ella una forma particular de hacer política de algunas organizaciones políticas de izquierda en los años 70 en la Argentina. Según Feierstein, fueron los valores de autonomía crítica, reciprocidad, solidaridad en tanto forma particular de relación social y práctica colectiva, los considerados subversivos por los genocidas, más allá de la constitución de las organizaciones de izquierda como fuerza social, política, militar, que hacia el 24 de marzo de 1976 ya había sido quebrada.

## La liminalidad

La idea de pasaje a la desaparición parte de la perspectiva de Víctor Turner, quien se basa a su vez en la teoría de Arnold Van Gennep. En efecto, Van Gennep había identificado la “fase liminal” de los ritos de pasaje, “ritos que acompañan todo cambio de lugar, estado, posición social y edad” (Turner, 1969: 101, 102). Turner retomó la teoría de Van Gennep y propuso una descripción más explícita y sistemática de las fases del ritual, sosteniendo que todos los ritos de paso o transición se caracterizan por las siguientes tres fases:

1. Separación: es la conducta simbólica por la que se expresa la separación del individuo y/o grupo de un punto anterior fijo en la estructura social, de un conjunto de condiciones culturales (un estado), es decir, de atributos preliminales. En nuestro caso esto es lo que se da con el secuestro y se expresa narrativamente en la imagen de “la última vez”.

2. Liminalidad: en la etapa intermedia del margen o limen (umbral) las características del sujeto ritual, el pasajero, son ambiguas, ya que atraviesa un entorno cultural que tiene pocos o ninguno de los atributos del estado pasado o venidero. En tal sentido, la desaparición implica la suspensión simbólica de un estado ambiguo que no se resuelve en la muerte. Esta dimensión resulta crucial, pues es en ella donde acaecen tanto los exilios simbólicos, los secretos y mentiras como los silencios, y ello tanto en lo que hace al nuevo estatus de los familiares como a las propias representaciones en torno al desaparecido. Esto nos permitirá hablar de una liminalidad narrativa.<sup>21</sup>

<sup>21</sup> También la militancia y la clandestinidad pueden pensarse como liminales, a partir de los relatos de familiares, por la ruptura simbólica-cultural que implican.

3. Agregación: el estatus permanente de los militantes será el de desaparecidos, lo que no autoriza a aludir a una fase de reagregación propiamente dicha, especialmente dada la ausencia del cuerpo (cf. Panizo en este mismo volumen).

Partiendo de este planteo general, me concentraré en las representaciones de la familia y el desaparecido a partir del pasaje a la liminalidad.

## Los motivos narrativos del pasaje

El pasaje, la transformación narrativa de la figura del desaparecido y su familia, será considerado a partir de los motivos narrativos que se describen a continuación.<sup>22</sup>

“¿Cómo me enteré?” del secuestro, sea a partir de la propia experiencia o de un relato de otros, para el narrador marca un hito que otorga significado especial a “la última vez que lo vi”, fijando esa experiencia a posteriori en la memoria y constituyendo uno de los motivos que expresan la transición narrativa a la desaparición.

Una vez traspasado el umbral del secuestro, la familia completa se transforma a distintos niveles, pues cambian sus relaciones hacia dentro y hacia fuera. En primer lugar, a veces algunos de sus miembros son perseguidos de distintas formas (allanamientos, interrogatorios, intimidaciones), lo que obliga a la familia a desplegar una serie de estrategias de evasión. Entre ellas la mudanza es la más común, a fin de evitar otros posibles desaparecidos, lo que los lleva a pensarse como “sobrevivientes”. Esto se vincula con un exilio interno o simbólico, es decir, con el aislamiento voluntario-involuntario de los círculos sociales próximos. Al convertirse en “familiares de desaparecidos” son objeto de discriminación. Por ello, puede afirmarse que la familia previa a la desaparición también desaparece en varios sentidos, a lo que se suma la transformación de la personalidad de sus miembros o aun las enfermedades causadas por la desaparición, cuyo corolario puede llegar a ser la muerte.

En estrecha relación con lo descrito, advertimos que a la desaparición física del familiar le corresponde la desaparición simbólica del desaparecido dentro del hogar, quien puede llegar a convertirse en un tema tabú. Incluso cuando los secretos y las mentiras no suelen sostenerse por lo general hacia el interior de la familia nuclear, salvo con los niños, sí lo hacen con respecto a la familia extendida, convirtiéndose en un tema vedado para los no familiares.

---

<sup>22</sup> Esta recurrencia de otros motivos compartidos por los narradores, no solo es producto de una experiencia común, a nivel étnico, de clase y cultural, sino especialmente de la experiencia específica de la desaparición. Esto es así porque existe en los seres humanos una disposición a organizar la experiencia de forma narrativa mediante estructuras de tramas (Bruner, 1998).

La desaparición simbólica tiene su correlato en el silencio narrativo dentro del hogar y se constata cuando focalizamos la atención en el acto mismo de narrar. En efecto, se advierte en algunos casos que a los familiares les resulta imposible hablar sobre el desaparecido, salvo tangencialmente. Parte de la interpretación de esta suspensión simbólica del desaparecido, correlato de la empírica, es la forma en la cual la experiencia de la desaparición se “refleja” en la narración. Tiene que ver con un duelo muy particular, con la irresolución de una ausencia, con una presencia especial del desaparecido en “otros lugares”.

### **El pasaje a la desaparición: “La última vez que lo vi”**

“La última vez que lo vi” es una frase frecuentemente usada por los familiares. Se define en relación al momento del secuestro y muchas veces a las condiciones de clandestinidad que, al tornar infrecuentes los contactos, también marcan aquel encuentro en la memoria.

Elena ha registrado en su recuerdo la última vez que vio a sus hermanos desaparecidos y a su cuñada: expresa que la “última vez” de su hermana Magdalena está en estrecha relación con las causas inmediatas de su desaparición. Su hermana, violando normas básicas de seguridad, va a la casa de su mamá el día de la madre y la secuestran. Recuerda también la última conversación con su hermano Carlos, quien consideraba la posibilidad de irse del país, pero es secuestrado “a la semana”. En ambos casos, Elena manifiesta haber percibido la “peligrosidad” de la situación de sus hermanos, lo que aparece en su relato como una especie de anticipación de los hechos: recuerda cómo “la última vez” se quedó mirando a su cuñada y hermana menor cuando se alejaban caminando, cosa que nunca antes había hecho. A lo largo de las dos entrevistas que mantuve con ella este motivo apareció espontáneamente.

Incluso Natalia, con escasos cuatro años, tiene registro de las últimas veces que vio no solo a su madre sino a sus tíos desaparecidos, recordando, en el caso de Carlos, a una persona que se había transformado físicamente, como parte de las condiciones de clandestinidad. En el caso de su madre, “la última vez” se conecta narrativamente con otros elementos de esa etapa, tales como esconder a sus hijas en casa de compañeros y familiares, “después de esa vez que ella me llevó a la casa de mi tía, creo que no la volví a ver”.<sup>23</sup> La última vez puede también estar ubicada

<sup>23</sup> Siguiendo a Halbwachs (1950) pensemos en los recuerdos que podrían restituir la figura y la persona de esta madre tal como su hija la conoció: su familia materna le cuenta cosas sobre ella y eso le da la impresión de que los recuerdos aumentan. Sin embargo, se trata de una ilusión retrospectiva pues son en realidad recuerdos nuevos, impresiones recientes. Además, el recuerdo nunca dejó de evolucionar, ella cambió y su punto de vista se transformó (Halbwachs, 1950: 52). Este es un principio que vale para todos los narradores, pero, especialmente para los hijos que llegaron a conocer a sus padres desaparecidos y pueden recordarlos, aunque hayan

en un contexto de cotidianidad, de trivialidad, o conectada con un acto de afecto. Tal es el caso de Ricardo, en cuyo relato no está presente la categoría de “desaparición” o al menos no ocupa un lugar importante.

La última vez que vi a mi hermano (Pedro) fue una vez que me fue a ver, que yo estaba haciendo la colimba, me dejó unos mangos (Ricardo).

En ocasiones se marca el último contacto realizado o noticia recibida en ausencia:

[...] la última carta, después nunca más tuve noticias (Rafael).

Creo que la fijación de “la última vez” debe ubicarse en el contexto de la narración de un nuevo pasaje, el pasaje a la desaparición, siendo esta la última marca de la vida en la memoria de sus familiares, un paso antes de cruzar el umbral. El militante queda suspendido en el pasaje a la desaparición. Es decir, el agente construye esta “última vez” desde una trama que no se corresponde con la experiencia del acontecimiento de la muerte, aunque de alguna forma parecería reemplazarla: “la última vez” queda marcada cuando el familiar está vivo, pero reviste la intensidad emocional de la muerte, y se resignifica a posteriori a partir de la difusión de las condiciones del cautiverio. Vemos cómo la narración de la desaparición implica a una persona viva que es, en cierta manera, tratada como muerta.<sup>24</sup>

## **La desaparición empírica del ámbito doméstico: el contexto narrativo de la “desaparición”**

Para los narradores, el acto de secuestro es sinónimo de “desaparición”, categoría que en este trabajo se refiere a un proceso social-familiar más amplio. Son expresiones recurrentes: “se lo llevaron”,

---

sido muy pequeños en el momento del secuestro. Muchas veces no es un recuerdo directo sino el recuerdo de la imagen que se formó a partir de los relatos que le han contado. De allí la desilusión de esta narradora, que nos había dicho que “se acordaba mucho de su madre”. Pero no era así, por momentos no distinguía entre lo que le había contado la compañera de su madre y lo que ella creía haber vivido, reinterpretando recuerdos fragmentarios en función de nuevos acontecimientos o facetas de la historia conocidas en su adolescencia.

24 Hertz (1990: 101) nos dice que la forma siniestra en que algunos individuos “son arrancados de este mundo” los separa para siempre de sus familiares en una exclusión irremediable, pues la última imagen del individuo tal como la muerte lo dejó es la que queda impresa con más fuerza en la memoria de los sobrevivientes. Por ser singular y estar cargada de una emoción especial, no podrá ser nunca enteramente abolida.

“lo vinieron a buscar”, “se me fueron”, “lo agarran”.<sup>25</sup> Existen algunas constantes en cuanto a los contextos en los que aparecen las categorías asociadas al secuestro, que si bien son variados no son infinitos. Por lo común se vinculan a la edad, conllevan una reflexión sobre la juventud de los militantes:

Las cosas después se sucedieron tan rápido y ellos tan jóvenes, Hernán creo que tenía 21 años cuando lo llevaron (Hilda).

María asume que la edad promedio de los desaparecidos es más baja que la de su hijo al momento de su desaparición y dice:

Cuando lo llevaron tenía 33 años, era grande (María).

La educación y la profesión aparecen como datos asociados al momento del secuestro, marcando el estatus del desaparecido que, dada su juventud a veces no ha podido terminar el secundario, otras la universidad. Hilda sugiere que su sobrino no tenía interés por la escuela, que de hecho había abandonado, pero recalca que tal interés todavía podría haberse despertado dada su corta edad. En otras oportunidades se resalta el hecho de que los jóvenes llegaron a recibirse sin haber podido ejercer su profesión.

Jorge que desapareció era médico [...] tenía 25 años y se recibió de médico también. Cuando iba a empezar a trabajar fue cuando desapareció (Pura).

La fecha de la desaparición muchas veces se recuerda a partir de acontecimientos domésticos, por ejemplo, los casamientos, que dieran lugar a “nuevas familias” cuya característica ha de ser su corta duración, su carácter efímero, su brevedad. Cuando se muestran fotografías de tales acontecimientos, se ve que la memoria parece haber quedado fijada en el tiempo al momento de la desaparición y es común que se haga referencia al secuestro, dando cuenta de la corta edad de los involucrados. La edad de los hijos, siempre pequeños cuando desaparecen sus padres, suele recordarse y mencionarse:

Tenía ocho meses cuando se llevan a su papá (Lidia).

Lo mismo ocurre con la mención del embarazo, en especial cuando se habla de la desaparición de la madre, pero también presente en la del

---

25 Algunos ejemplos del uso de estas categorías son: “Yo viví desde el nacimiento hasta que se lo llevan (con voz quebrada) siempre al lado de ellos” (Hilda); “cuando desapareció mi mamá, o sea, a mí me llevaron antes de que desapareciera mi mamá, antes de que pasara eso. Yo sé que a mi mamá la vinieron a buscar al rato de que yo ya me había ido” (Natalia); “Los tres de arriba ya se me fueron” (dice Pura en referencia a una fotografía).

padre por implicar la transmisión de la desaparición de alguien más: la del niño que aún estaba en el vientre materno. En un caso en especial, se narra la dificultad de quedar embarazada de Inés para culminar con la mención del secuestro:

Cuando los llevaron ella estaba de seis meses (María).

El secuestro, el embarazo y los hijos ocupan un lugar privilegiado en los relatos. Así, por ejemplo, lo primero que dice Juana al comenzar a hablar sobre Carlos es que desapareció junto a su mujer embarazada. Muchas veces el narrador alude a la desaparición en el mismo momento de presentarse, adelantando así el eje del relato. Más allá de que como entrevistadores íbamos a buscar relatos sobre la vida del familiar desaparecido, la identidad de “desaparecido” como tal se hacía presente desde el comienzo junto a la fecha de su desaparición:

Bueno, mi nombre es Alicia, mi hermana era Lili, para mí... ella desapareció en el 76, en noviembre... junto con Emilio, mi cuñado. [...] somos una familia tipo [...] (Alicia).

El lugar, la fecha y el momento del día de la desaparición suelen mencionarse, resaltando la ubicación espacio-temporal de un acontecimiento importante:

En ese camino antes de llegar a la casa de mi hermano, se la llevaron, bueno, ella pobrecita salió de esa escuela, para irse para siempre (Hilda).

Estaban durmiendo los dos cuando se los llevaron (Susana).

También suele introducirse una especie de anticipación del secuestro. Pura percibía la peligrosidad que implicaba militar y luchaba sin éxito por disuadir a su hija:

Yo sabía que había que desaparecer... (Pura).

A partir de la publicación del asesinato de una pareja, la mujer de David también tiene la “premonición” de que algo así podía pasarles a ellos, aún sin emplear el término “desaparición”. David hablaba en términos de “destino”.

Algo nos va a pasar a nosotros también (esposa de David).

Los ejemplos precedentes ilustran cómo se hace referencia al secuestro-desaparición en tanto umbral, hito temporal, no solo a partir de la mención del lugar, fecha, momento del día del secuestro, sino también de la edad del militante y de sus hijos, que, entre otros puntos de referencia narrativos recurrentes, marcan valorativamente la desaparición. La particularidad de la calidad de “sujeto social” del desaparecido queda determinada por el hecho de que el momento de la desaparición señala el hito de la trama. A este hito se refieren todas las demás categorías sociales que actúan como marcadores del tiempo (matrimonio, educación, hijos, etc.)<sup>26</sup> y operan en el relato como punto de referencia para ubicar los demás acontecimientos. De este modo, “la desaparición” organiza el relato sin necesidad de hacer referencia a hechos históricos públicos.<sup>27</sup> Los acontecimientos que se mencionan tienen la cualidad general de conectarse con proyectos inconclusos, con una vida incompleta, y se los introduce para resaltar un pasaje interrumpido. De allí, las alusiones a su juventud, a carreras truncas o incipientes, a casamientos recientes, a la corta edad de los hijos, etc. El momento del secuestro marca la suspensión del familiar desaparecido en una edad, un trabajo, un nivel educativo, con hijos de determinada edad, etc., convirtiéndose en el hito alrededor del que girarán los otros acontecimientos familiares.

## “¿Cómo me enteré?”: narraciones del secuestro

En las narrativas familiares prevalecen dos maneras de traspasar el umbral de la desaparición: mediante el relato de una experiencia personal en la que el familiar ha sido testigo del secuestro y a través de los relatos (orales o escritos) de terceros. En la mayoría de estos casos la desaparición no se ha presenciado, probablemente porque los militantes ya habían

26 El yo del sujeto no constituye la única referencia espacio-temporal, el paso del tiempo se organiza de acuerdo con el eje biográfico (la historia personal y familiar). Los acontecimientos biográficos implican al individuo pero también a la sociedad por completo, a través de la institución del matrimonio, la familia, la educación, con lo que las categorías temporales adquieren toda su significación no solamente en relación con el sujeto individual, sino con el sujeto social (Candau, 2002: 40). De esta manera, para reconstruir la fecha del episodio de la desaparición, los narradores recurren a otros acontecimientos periodificadores de su esfera privada (Portelli, 1989: 25). Es necesario que tener en cuenta que estas características de la narración del secuestro también se relacionan con las particularidades de estos relatos en tanto historias familiares, domésticas, lo cual puede pensarse a partir de su tinte genealógico. Las genealogías suelen ofrecer una fecha aproximada de los eventos, por ejemplo: “La paz se hizo cuando mi abuelo vivía”. Así como afirma Davies, la discusión sobre las fechas de los eventos fue estimulada muchas veces por mi indagación en la entrevista, generando en los narradores esfuerzos por recordarlas. Esto es así porque el efecto de la genealogía es eliminar el tiempo produciendo un modelo generativo que tiene una *secuencia* necesaria, pero no una referencia temporal esencial (Davies, 1989: 108).

27 La memoria genealógica o familiar participa de la estructuración del tiempo doméstico e incluso en ciertas sociedades del tiempo de la colectividad, organizándolo no tanto en función de los hechos históricos sino del recuerdo de los momentos fuertes de la historia familiar (nacimientos, alianzas, muertes, etc.), (Candau, 2002: 39).

formado su propia familia y no convivían con la de origen. En general, los miembros de las parejas eran secuestrados juntos. El verbo “enterarse” es el más usual. Elena lo expresa como “golpe”, “mazazo”:

Trataba de recomponer, de recordar cómo había sido la escena cuando me entero de que secuestraron a Magdalena, que fue el primer golpe (Elena).

Julián cuenta cómo una rama de la familia le avisa a la otra, a partir del relato de primera mano de terceros tales como, por ejemplo, los vecinos:

Vino esta señora y se los dejó a mi mamá [a los chicos], y le contó todo como fue, cómo se la llevaron a mi hermana [...] mi mamá me mandó a mí a avisar lo que había pasado (Julián).

No siempre se especifica quiénes fueron los que les contaron lo ocurrido: “Nos enteramos por otra gente”. Trinidad, por ejemplo, “se entera” del “secuestro” de su hermano y su madre mientras busca a su marido, que había sido secuestrado previamente. El relato marca el momento en el cual se llega a saber que se produjo el secuestro y no se detiene en la fuente de información.

En cambio, el destino de los hijos tras el secuestro siempre es mencionado, así como la información de si permanecieron en el seno de la familia. Sebastián narra el secuestro como si lo hubiera vivido, aun cuando fue un testigo inconsciente, de tan solo seis meses de edad. Uno de sus tíos le contó cómo se desarrollaron los acontecimientos, cómo pasaron a manos de los vecinos y cómo luego de la comisaría los llevaron a casa de sus abuelos. Incluso cuando los niños frecuentemente han sido testigos de los secuestros de sus padres, no lo recuerdan y hoy lo narran sobre la base de los relatos de adultos que les transmiten a veces lo que ellos mismos transmitirían oportunamente sobre lo que habían vivido. Se trata de un saber y no saber, de un ser testigo y no serlo:

Mi abuelo me preguntaba adónde se la habían llevado y yo le decía que no sabía, que solamente habían venido muchos hombres y se la habían llevado... pero que ella pensaba que iba a volver porque dijo que ella, llevaba, ah..., llevaba los documentos nuestros y pensaba que iba a volver (Sofía).

En algunos casos de militantes de alta jerarquía, la organización política aparece informando a la familia del secuestro un buen tiempo después de producido. Así, por ejemplo, el PRT “notifica” la “caída” de un “comandante”, ofreciéndole sus “honorarios”. Lo hace a través de una carta, sin mención a su pareja supuestamente secuestrada, siendo esta “la única noticia concreta”. Alicia se entera del secuestro de aquel por la familia

de su cuñado, pero no recibe ninguna información sobre su hermana. La propia familia pretende averiguar qué pasó viajando al lugar del secuestro, aunque en este caso los vecinos, por miedo o desconocimiento, no pueden aportar nada. Solo cuentan con “suposiciones”, “ideas”, de la trayectoria recorrida por su hermana desde la última vez que la vieron y la despidieron en un tren: desde un probable seguimiento hasta la existencia de algún “enfrentamiento” o “algo distinto”, o sea, un secuestro.

En este caso como en otros, la idea del enfrentamiento fraguado o ficticio aparece como una “versión falsa” que encubre “eliminaciones”. David nos muestra el periódico donde anuncian el “abatimiento” de su hija en un “enfrentamiento” y luego nos transmite el testimonio de una sobreviviente que la vio en un centro clandestino de detención.

Sin embargo, no en todos los casos los familiares tienen la oportunidad de confirmar lo ocurrido con los militantes. Las elucubraciones en torno a estas posibilidades no terminan de resolverse. A veces los compañeros de militancia avisan a la familia personalmente o a través de mensajes telefónicos o escritos que hacen llegar de distintas formas, como en el caso de Silvia, que encuentra unas hojas tiradas en la puerta de su casa:

[...] cuando la abrí decía “A los familiares de Raúl” y en otra hoja tenía un listado con números de juzgados y direcciones (Silvia).

Su corta edad le impidió darse cuenta inmediatamente del significado del mensaje:

Yo supuse que *algo* había pasado (Silvia).

El hermano de Elena que “no aparecía” en una reunión social, daba lugar a dudas y miedo acerca de la posibilidad de un secuestro. Esta anticipación es confirmada por un compañero de militancia, aunque transmitía a los familiares la versión de una huida más que la de un secuestro:

Pasó otro día y no aparecieron, no aparecieron, y... el lunes recién, esto fue un viernes, y el lunes recién nos enteramos de que vino un compañero de ellos del barrio que conocía la casa, vino a casa y le dijo a mi mamá (Elena).

La clandestinidad está íntimamente conectada a este proceso, ya que los familiares rara vez sabían dónde vivían los militantes. La vida paralela (“apartada”) y el secreto (“incógnita”) que marcan esta etapa dificultan la “comunicación” y, por lo tanto, en algunos casos imposibilitan incluso “enterarse” del secuestro, inferido a partir de su no “aparición” (Daniela). En estos casos solo la ausencia del militante revela la desaparición, implica “enterarse”, “presumir las peores cosas”.

No nos enteramos [con una sonrisa triste]. Simplemente no recibimos carta. Nadie nos dijo. Nos dimos cuenta solos (Daniela).

Los familiares suelen manifestar la responsabilidad del Estado por la falta de definición de la situación de los militantes detenidos, del cómo, cuándo y dónde. Pero “el qué” también queda como incógnita, es definido por la “ausencia de noticias” y “el cuándo” es determinado por:

Las últimas veces que alguien los había visto. [...] No nos enteramos oficialmente, por eso, por ahí no hay una fecha cierta sobre el día de la desaparición de él (Angélica).

Los familiares muchas veces tienen que encontrar por sí mismos la descripción de un secuestro que nunca sería informado por nadie. Lidia relata los hechos previos con muchísimo detalle, nos cuenta cómo el comisario citó a Claudia montando una “farsa”, simulando amabilidad y prometiéndole la liberación de su marido ya secuestrado, como excusa para registrar la rutina de la joven. Ella le transmitió fechas, lugar de trabajo, su lugar de residencia, con quiénes vivía, información que sería usada para secuestrarla. En otro caso, Lidia narra un secuestro que no ha presenciado simplemente sobre la base de indicios, puesto que solo pudo ver la cola del automóvil que se llevaba a Claudia. La mención al “presentimiento” es recurrente. Tal el caso del relato de María, quien también narra una serie de antecedentes, en particular, el secuestro de compañeros de la pareja. Sin embargo, la prueba de que “algo les pasó”, de que fueron secuestrados, es la ausencia:

Los chicos no vinieron, algo pasó, algo pasó (María).

En el relato del secuestro suelen aparecer la militancia clandestina e interpretaciones a veces negadoras de sus familiares. En un relato, ante el consejo materno, el hijo habría respondido:

Para qué me voy a ir si yo no hice nada.

En los militantes se habría dado una aparente ignorancia con respecto a la posibilidad de ser secuestrados, o bien una simulación hasta último momento ante sus familiares. A ello se sumó a veces la confusión provocada durante el secuestro, ya que la práctica implicaba no solo llevarse a las personas, sino también el saqueo, el robo y “otro” secuestro, el de las “pruebas” de la culpabilidad, de los objetos que formaban parte de la militancia, especialmente armas, “folletos”, “pancartas”, “máquinas de escribir”. Los familiares siempre cuestionan esto, no solamente por no

haber estado presentes sino por desconocer en muchos casos la naturaleza de la militancia de los jóvenes:

Un montón de cosas dijeron que... no sabríamos decirles si eso es cierto, es mentira, porque después se agregaron muchas cosas más (Julián).

En suma, los familiares raras veces fueron testigos del secuestro, que comúnmente involucraba parejas de jóvenes. Los niños sí lo fueron, pero su corta edad les impedía guardar memoria precisa. La noticia les era, pues, dada por vecinos o compañeros de militancia y en contados casos por la organización política del militante. De este modo, en general antes de llegar a un familiar el relato del secuestro solía pasar por familiares de la otra rama de la pareja y siempre por las generaciones anteriores, como versión de terceros. En algunos casos la no-aparición es lo que daba la pauta de la des-aparición. Sin embargo, la información era en todos los casos fragmentaria, ambigua. Inciertos tanto el qué, el cómo, el cuándo, el dónde... a veces más unos que otros, aunque nunca se conocían todos, y en especial, el “adónde los llevaron”.

Dado que el halo de incertidumbres se extiende también al relato familiar acerca de la militancia, puede sostenerse que se da una liminalidad ya en la condición del militante, que es resignificada cuando este desaparece, dando al estatus de desaparecido una especial condición ambigua que se refleja en una suspensión al nivel simbólico. A continuación veremos cómo se completa narrativamente este proceso, a partir de relatos referidos a la experiencia de los familiares posterior a la desaparición.

### ***El estatus social de los sobrevivientes***

#### ***La transformación narrativa de la familia a partir del traspaso del umbral de la desaparición***

Es la ruptura del lazo afectivo familiar, como consecuencia del secuestro y el nuevo estatus de los familiares ante el Estado, lo que genera una honda transformación en la familia, ya iniciada con la militancia y la clandestinidad. Ahora la transformación es social: son perseguidos, desgastados, aislados y discriminados. Se los persigue como militantes, la enfermedad y la muerte los hace desaparecer físicamente y el aislamiento los convierte en socialmente desaparecidos. La identidad de los “familiares de desaparecidos” se imprime en esta etapa como un estigma, y se tornará en emblema ya en período democrático en el caso de los militantes de Derechos Humanos. ¿De qué hablan cuando narran el “después” del secuestro? ¿Qué relatan los familiares del militante desaparecido sobre

la historia familiar posdesaparición? ¿Qué lugar ocupa la figura del desaparecido en esta historia? Las tramas narrativas tornan evidente que la desaparición es una experiencia transformadora que trasciende al sujeto que desaparece.

Esto es lo que analizaremos a continuación, donde la desaparición es entendida en términos de Benjamin como un “acontecimiento recordado” en toda su expresión.<sup>28</sup>

## **La persecución de la familia luego de la desaparición: sobrevivientes**

¿Cómo son las narraciones sobre la persecución? ¿Cómo aparece la noción de “desaparecido potencial” y a quién se aplica? Dado que es frecuente que dentro de una familia haya más de un desaparecido, por relatos como el de Daniela sabemos que la primera desaparición solía hacer que todos “se guardaran”. En su caso, luego volvieron a reunirse, primero “citándose” según las prácticas de la militancia clandestina, “mirando para todos lados”. El deseo de no “comprometer” a los familiares no militantes apareció fuertemente después de la primera desaparición. Sin embargo, volvieron a “frecuentarse”, a “aparecer” hasta que se dio una nueva desaparición poco después. La segunda desaparición hizo que volvieran a “escondarse”... “se perdieron”.

La desaparición transforma las relaciones inmediatas de los familiares como ya antes lo había hecho la clandestinidad y de alguna forma la militancia. Con la clandestinidad, el aumento de la responsabilidad política hace que Isabel tenga relaciones cada vez más “esporádicas” con su hermano. Al desaparecer él, los vínculos con toda la familia se vuelven prácticamente imposibles pues ella debe abandonar su ciudad. Logrará encontrarse con su familia en otra ciudad y luego de varios meses. Las familias son vigiladas y, por lo general, perseguidos los demás familiares,

---

28 Un acontecimiento vivido (afirma Walter Benjamin) puede considerarse como terminado o como mucho, encerrado en la esfera de la experiencia vivida, mientras que el acontecimiento recordado no tiene ninguna limitación puesto que es, en sí mismo, *la llave de todo cuanto acaeció antes y después del mismo*” (Benjamin, 1933 en Portelli, 1991: 5, las cursivas son para esta edición). La desaparición como un “hito” encarnado en la “última vez que lo vi” y el secuestro mismo, formará parte de las explicaciones de una serie de acontecimientos que integran la narración del “después” de la desaparición, mientras que el “antes”, la militancia, también es interpretada en función de la desaparición, esta vez como causa. La desaparición de un familiar es un acontecimiento periodizador que divide el tiempo personal de sus familias, pero las desapariciones dividirán también el tiempo colectivo al separar en dos bloques la historia nacional argentina. En este sentido, Halbwachs (1950: 56) manifiesta que existen acontecimientos nacionales que modifican al mismo tiempo todas las existencias, son raros, pero, sin embargo, pueden ofrecer a todos los hombres de un país algunos puntos de referencia en el tiempo, como es el caso de la dictadura militar o el Proceso para los argentinos.

especialmente los de la misma generación del desaparecido. “Rajar” es una de las estrategias más comunes ante esta situación:

Medio como que la familia, viste, eh, todos rajaron de casa...

Daniela cuenta como la hermana menor y su pareja se mudaron a otra provincia. Este desplazamiento, estar “escondidos”, habría evitado la desaparición: “se salvaron por eso”. Luego de la desaparición de Magdalena las cosas cambian. Elena sostiene que su hermana menor “se exponía” en “la boca del lobo”, andaba “boludeando”, “no tenía adónde ir a dormir, no tenía dónde meterse”, porque era “chiquita”, “muy joven”, una “borrega, pobrecita”. Finalmente, sus hermanos “deciden” por la joven pareja, les “pegan una patada”, “los llevan”, “los mandan” porque si no los iban a “borrar”.

Esta forma de colocar en un lugar pasivo y de inmadurez a los militantes es común. Elena nos habla de su hermano desaparecido durante la clandestinidad, subrayando que actuaba de la misma forma que antes y por eso desapareció. A la hermana de una secuestrada que también era militante “la perseguían, andaban buscándola” en su lugar de trabajo, por lo que tuvo que irse a otra ciudad “si no también hubiera sido... en este momento hubiera estado desaparecida”.

En principio, un relato enlaza militancia con secuestro y desaparición, señalando como congruente que no “se llevaron” a Juana que no militaba, ni a Daniela que había dejado de militar en una etapa política previa a la militarización de las “organizaciones”. Sin embargo, en la misma frase se afirma que a Juana “podrían haberla llevado también”, relativizando así la relación causal. De hecho, Daniela fue interrogada sobre sus cuñados y su pequeño hijo, lo que muestra que no solo eran perseguidos los familiares militantes. Sin embargo, la persecución aparece mediada por el familiar desaparecido: probablemente fuese a partir de “información” dada por Magdalena bajo tortura que fueron a preguntar por todos sus hermanos.

Después de Magdalena se fue ella (Daniela).

La frase expresa otra forma de la desaparición experimentada por una hermana que “salió desesperada”, “se fue”, “no volvió más”, “dejó todo lo que tenía”. “Anduvieron por ahí, por una villa”, cambiaron de ciudad y por mucho tiempo sus familiares no dijeron dónde estaban. En una aparente paradoja se hacía imperioso “desaparecer” para no desaparecer. Alicia, que no militaba, tenía una hermana que era una militante y acompañaba a su pareja, ambos desaparecidos. A partir del golpe y las desapariciones de compañeros de estudio, el “miedo”, el “terror” formaba parte de su

vida cotidiana. La posibilidad de desaparecer ella misma estaba siempre presente: de la facultad “sabía que entraba pero no sabía si salía”. Tales situaciones de persecución, sea empírica o psicológica, explican que a veces los familiares se definan como “sobrevivientes”. Esta categoría que suele utilizarse para referir a los parientes de los muertos, está implícita en Angélica, cuando manifiesta que:

Ellos tranquilamente hubieran podido venir a buscarnos y, sin embargo, no pasó.

¿Era de esperarse que la desaparición afectara también a los familiares? Parecería que sí a juzgar por la reflexión de Silvia:

Después de que se los llevaran a ellos, a casa jamás vino nadie.

A pesar de que su hermano desaparecido:

Siempre siguió con la libreta de enrolamiento con la dirección de mi casa.

Pura tiene dos hijos desaparecidos, Gabriela y Jorge. Cuando secuestran a otro de sus hijos que no militaba, ella no entiende el porqué, ya que “no tenía nada que ver”, “no había hecho nada” y aun así lo “llevaron”, lo “tuvieron”, “le decían: nosotros lo tenemos a Jorge”. Incluso cuando no lo torturaron y lo “largaron”, quedó marcado por el “tabique” del CCD. De hecho, estuvo desaparecido, pero transitoriamente, si bien esa podría haberse convertido en su condición permanente, “ese también”.

Pura narra con claridad la experiencia de la persecución que violentó su casa, “sin permiso”, “se metieron todo un grupo en mi casa”, “adentro”, en una “época terrible”, una etapa que se inaugura con la primera desaparición, pero sigue luego, haciendo incluso que la categoría de “desaparecido” se aplique asimismo a quienes luego fueron liberados. Tales los casos del hijo menor de Pura o el novio de su hija, desaparecido hasta ser “blanqueado” en una cárcel.

La desaparición trasciende al desaparecido, como lo haría cualquier otro cambio de estado del tipo del matrimonio, la maternidad, la muerte: es un umbral, un pasaje para todos, una de las transformaciones más importantes que sufre la familia. Luego de una desaparición no solo cambian las relaciones familiares, sino que determinados familiares son contruidos narrativamente como potenciales desaparecidos. Cuando son militantes, los familiares perseguidos refuerzan las condiciones de clandestinidad. En este sentido, coincidimos con Hertz (1990) en que existe una simetría entre la condición del cuerpo y el alma del desaparecido y el estatus de sobrevivientes de quienes realizan el duelo, ya que la des-

aparición puede ser considerada como proceso social familiar. En efecto, con posterioridad a la desaparición, las narraciones comienzan a girar en torno a la persecución de la familia, que adquiriría alguna de las características del militante. Ciertas prácticas corresponden al ámbito de la clandestinidad puesto que muchos deben mudarse a causa de sucesivos allanamientos y presiones, la persecución pesa sobre algunos de sus miembros (potenciales desaparecidos) y sobre todo deben sumirse en el aislamiento a partir del estigma que los marca. En continuidad con la desaparición del militante se podría hablar, pues, de una desaparición familiar del ámbito público.

## **Desaparición simbólica: secretos, mentiras y exilios familiares**

### ***Secretos y mentiras***

La mentira<sup>29</sup> y el secreto son dos prácticas muy comunes luego de la desaparición, según refieren hoy sus familiares.<sup>30</sup> Los hijos y sobrinos de los desaparecidos son destinatarios privilegiados de estas prácticas. La idea del “viaje” y del “abandono” se tornan en eufemismos para hablar de la desaparición, que se oculta al menos hasta la adolescencia. La de “abandono” es muy dolorosa. Tal es el caso de Natalia, que sostiene que su hermana sufrió más por enterarse más tarde que ella de que no era cierto que su madre las hubiera abandonado. Fue cuando su padre les contó “la verdad”, “cómo habían sido las cosas”. Como el secreto a veces se cuela por canales externos a la familia, ella lo había sabido antes a través de una amiga. Sin embargo, lo había mantenido ante el resto de la familia, conformando un eslabón más de la cadena de “mentiras”. Cuando le propusimos que nos hablara de su padre, sonrió, se emocionó e hizo gestos con las manos negando con la cabeza, rechazando la propuesta: “Nunca hubo mucha comunicación”, “nunca más volvimos a hablar demasiado”, “no tenemos nada para decirnos”, fueron “años sin hablar de qué era lo que había pasado con mi mamá”. En su relato, la mentira y el secreto sobre la desaparición han dejado sus marcas y están en la base de una relación dificultosa. “La mentira” fue mantenida también por los abuelos maternos, para no generar conflictos con un yerno que en otro momento ya les había impedido ver a sus nietas. En una conversación de Natalia con su abuelo, “la desaparición” irrumpió espontáneamente, con natura-

29 Es necesario aclarar que hablo de “mentira” porque es una categoría nativa, pero ello no supone una evaluación ética de mi parte.

30 Incluso fenómenos aparentemente tan privados como los *secretos* (que también son en sí mismos una categoría culturalmente definida) una vez revelados, resultan ser públicamente interpretables e incluso banales: exactamente igual de estructurados que cuestiones admitidas abiertamente. Existen aun procedimientos normalizados para presentar excusas por nuestra excepcionalidad (Bruner, 1998: 29).

lidad, como si no fuera un secreto. El abuelo le contó “bien cómo habían sido las cosas” ya que ella solo sabía que se habían “llevado” a su mamá. Sin embargo, también habían secuestrado a sus tíos, estando la tía embarazada. Natalia habla de “olvido”, “negación” y “miedo a preguntar” y reflexiona sobre su lugar en este “no saber”.

En la entrevista que mantuve con Sebastián este tipo de situación se hizo evidente, ya que no sabía demasiado sobre la historia de sus padres. Él nunca preguntó, ni le contaron mucho:

Yo sabía que era hermana de mis tíos [...] me contaban cosas de ellos, pero no mucho, porque por ahí no, no era el momento el primer día, ni yo era de preguntar muchas cosas.

Sebastián también hace uso de la categoría “verdad” para referirse a la desaparición negada. La mentira habría sido producto del “miedo”, del “terror”. Había que “mentir forzosamente” a los niños “por temor a que hablaran “afuera”, a los otros, pues era peligroso. Eran muy pequeños y “no lo iban a entender” (Elena), por eso había que construir una versión más familiar para ellos. Hablar, “opinar muy fuerte” (Rafael) era suficiente para desaparecer, de ahí el peligro, el miedo y el consiguiente silencio de los familiares. “Hay cosas que no tenían que saber”.

Una entrevistada indica que una de sus hermanas no les contaba a sus hijos porque lo “desparramaban”, “no eran capaces de guardar un secreto”, “lo iban a contar como una aventura”. Daniela nos describe una situación que da la pauta de por qué a los niños no se les podía contar la verdad. En su relato el hecho de que repetían lo que oían a los cuatro vientos justifica un ocultamiento de la verdad que se prolongaría hasta la adolescencia, ya en un contexto democrático. El uso del calificativo “pobres” parece aludir a la mentira con que se ha falseado la historia de los desaparecidos, que no pueden dar cuenta de la verdad:

Los chicos andaban, con un palito, jugando viste, esas cosas que ellos oían, y decían: “*mon-to-neros* carajo”. [...] Cuando el Carlos desapareció se había ido a Salta [...]. Los hicimos a todos desaparecer, de esa manera, pobres..., porque era la única forma.

A los pequeños era preciso mentirles también por su bienestar. Elena se pregunta: “¿qué les quedó de aquella escena de llanto desesperado ante la noticia de la desaparición de Magdalena?”, o de “las caras” de su madre cotidianamente. Los niños “se fueron alimentando” de “todo eso” y eso no era bueno.

Del mismo modo, había que mentirles a los demás: “inventar” ante los vecinos o “callarse”. El dolor no podía exteriorizarse, no se podía llorar

salvo de noche, había que mentir en todos los ámbitos, “disfrazando”, “ocultando”, “tapando”; “nadie se tiene que dar cuenta”, “que nadie te viera llorar”. Elena resume estas prácticas en la categoría “represión”. Así, por ejemplo, Hilda nos cuenta que cuando se enteró de la desaparición de su sobrino, no pudo contar nada a sus compañeros de trabajo, ni compartir con ellos su dolor, lo cual lo multiplicaba: “todos muy compañeros ellos, pobres, no sabían nada y ahí fue un vía crucis terrible”. Luego, cuando desapareció la mujer de su sobrino, ni siquiera podía “hablar” con aquellos con quienes compartía el secreto, por miedo a que alguien escuchara.

Se les llenaban a todos los ojos de lágrimas, porque no podíamos hablar una palabra. Llorábamos casi sin llorar.

Tampoco podía decir por qué renunciaba a su cargo, ya que si “los de arriba” se llegaban a enterar, podrían ir por ella. La idea de que la sociedad civil estaba plagada de “civiles igual o peores que los militares” es el fundamento que suelen esgrimir los narradores para explicar sus prácticas de silencio. Hilda huye de un ámbito laboral donde “se llevaban” al personal que “no estaba con ellos”. Esto hacía que a “uno le costara salir de la casa y decirle al vecino lo que había pasado”. Al mismo tiempo la idea de que “no había demasiado que contar” y que “tampoco se sabía exactamente qué pasaba” se presenta en la explicación de por qué no se hablaba. Había que “tragarse todo lo que pasaba alrededor” en otro sentido: había que continuar con la vida, sacar fuerzas extraordinarias para abstraerse, dentro de lo posible, de la situación de desaparición. Esto se suma a la dimensión del terror, tal como se constata en las siguientes citas:

El miedo podía más que el salir a decir lo que estaba pasando.

El vecino es un potencial enemigo.

No sabías con quién te encontrabas en esa época [...] quién era [...] y así en el barrio nadie supo [...] jamás le dije a nadie.

La hermana de Elena huyó a otra ciudad con su pareja y sus hijos porque la estaban persiguiendo. Como su presencia era “sospechosa”, ya que se trataba de una “parejita joven” que “aterrizaba” allí, los invadía el terror de que la fueran “a buscar”. El miedo hizo entonces que les ocultara a sus hijos que tenía tres hermanos, no solo que estaban desaparecidos. De su existencia se enteraron muchos años después del advenimiento de la democracia. De la misma manera, Azucena habla de una actitud general:

Mis suegros eran todos más de tapar, ellos tapan todo, si hay algún problema. Sí, bueno, lo tapamos.

La “autorrepresión” puede disfrazarse de un acto de rebeldía:

Me había impuesto [...] no van a lograr que yo lllore [...] no me van a lastimar.

Tapar, ocultar, mentir, inventar, disfrazar, etc. son todas categorías nativas que llevan a la difuminación de la figura del desaparecido dentro del hogar. Así también otras prácticas, como por ejemplo la quema doméstica de libros, parece corresponder al mismo campo semántico. El secreto a veces va más allá de los niños. Tal es el caso de la madre de Silvia, que no hablaba del tema ni se reunía con la familia de Lucía, la pareja de su hijo, también desaparecida, frente a su hija adolescente. Tampoco le había contado a sus familiares –ni siquiera a su hermano abogado–, ni a los de su marido, sobre la desaparición de su hijo. Estos se enteran a través de compañeros de militancia del hijo, con quienes, por otro lado, no querían tener ningún contacto. De este modo, “el tema se podía hablar” solo con la familia de Lucía y, eventualmente, con el tío abogado, una vez que “se enteró”.

También se narran otros tipos de secretos. El embarazo de Claudia era algo que Trinidad no se animaba a contar, ya que así como la desaparición para otras audiencias, para sus familiares era algo censurable y condenado. Al mismo nivel estaba la militancia propia en un partido ilegal:

Era tan grave que estuviera embarazada sin haberse casado como que nosotros militáramos en un partido que estuviera ilegal. Era todo secreto, era todo ocultar para poder vivir.

La última frase corresponde al campo de la clandestinidad y el conjunto de elementos combinado nos da la pauta de una analogía simbólica: militancia ilegal = clandestinidad = desaparición = embarazo fuera del matrimonio. Muchos elementos de la militancia remiten al campo de la impureza en el sentido de Douglas (1973) que la conecta con aspectos tales como el desorden en la pieza, la mujer que fuma o es demasiado llamativa al vestirse, la liberalidad sexual, los abortos, etc. Estas cosas “fuera del orden” son las que deben ser mantenidas en secreto y a la vez son reprimidas por el sujeto, “olvidadas”, lo que no quiere decir que en algún momento no puedan “destaparse como una convulsión” después de haber estado “tan guardadas en la memoria”. El desorden es una categoría relacional que cobra sentido a partir de una idea de orden. En este sentido, trabajar sobre el “desorden” permite vincular estos relatos con valores de moralidad social general. El partido ilegal es “innombrable” porque si se dijera que Hernán pertenecía a esa organización, se estaría “justificando” su desaparición:

Porque yo tenía que demostrar, ante... eh, los milicos, y ante todos, absolutamente ante todos que, que a los chicos se los habían llevado injustamente. [...] Al mismo nivel estaba el embarazo.

Trinidad no quería que los “dejaran solos”, que los “criticaran” o “dejaran afuera”.<sup>31</sup>

Se trataba de “cuidarlos a ellos de la propia familia y cuidar a mis viejos de que se les agregara un dolor”. Por eso, poco a poco fue rompiendo el silencio, el secreto, diciendo “quizás estaba embarazada” hasta que se hizo “normal”. Desde la perspectiva de Trinidad podríamos categorizar al embarazo fuera del matrimonio como “anormal”, al menos para sus padres.

Una enorme cantidad de aspectos asociados al secreto y la mentira refuerzan la desaparición simbólica del desaparecido. Resulta útil en este momento el concepto de realización simbólica del genocidio, no solo a escala social, como sostiene Feierstein (2001), sino también a nivel de la familia de los desaparecidos. En particular, vemos cómo la realización simbólica de la desaparición que a nivel empírico realizara el terrorismo de Estado, se extendió a lo largo de los años y las generaciones, aunque no para siempre, entre los familiares de los desaparecidos.<sup>32</sup>

### ***Exilios familiares***

La situación generó distintos tipos de “exilios internos”, no simplemente aquellos que implicaron el traslado a un país extranjero. Exilios hacia otra ciudad a raíz del secuestro de un familiar con el que se compartía la militancia, de compañeros que podían delatar bajo tortura, como en el caso de la hermana de Elena y Gladys, agravados por la persecución efectiva. La persecución también tomaba la forma de “allanamientos”, que en algunos casos debieron ser soportados durante mucho tiempo y llevaron al abandono forzado de las casas. Tales exilios supusieron a veces la huida de los centros urbanos, y/o un movimiento constante, la ausencia de un domicilio fijo. También fueron acompañados por otras estrategias como el cambio de identidad legal. De esa forma el militante que huía parecería compartir a veces características narrativas del desaparecido. Por ejemplo, Sofía, al hablar de su padre, afirma que estaba “ido”.

Entre todos ellos, el “exilio” que más me interesa aquí es el que llamo familiar o simbólico. Este no implica un desplazamiento empírico del lugar que ocupa la familia, sino simbólico, erigiéndose en uno de los motivos

31 Esta actitud de Trinidad parecería ser la misma que tenía cuando su hermano era pequeño: “cubrirlo” para que “no lo fueran a retar” como una “madre permisiva”.

32 Según Feierstein, un segundo asesinato es posible: los sujetos son borrados simbólicamente al producirse la desaparición sociocultural de la identidad de las víctimas de la memoria colectiva.

narrativos que caracterizan los relatos sobre la vida familiar posdesaparición. Se trata de un “meterse para dentro”, como actitud adoptada por algunos familiares de manera instintiva, espontánea.

Uno como que se fue metiendo como el caracol (Rafael).

La desaparición refuerza el vínculo “hacia dentro”, como manifiesta Daniela:

Muy unidos [...] somos todos uno [...] estuvimos bien juntos, de ahí en más. Yo creo que también facilitó de alguna manera él, la relación que tuvo [mi marido] con sus padres, ¿no?, a raíz de la desaparición de los hermanos. Eso sirvió para unirlos más.

Esta unidad, este “clan” como Daniela misma define a la familia, está connotado como exclusivo:

Nos encerramos [...] todos para dentro [...] un círculo cerrado. ¿Por qué? Porque ellos son “los únicos que podían hablar de este tema”, o sea, de la desaparición.

Esto marca la relación con el afuera: “nos costó incorporar gente nueva”, “no hacíamos amistades con otra gente”. Únicamente se vinculaban con las personas de “la misma condición”, o sea, familiares, amigos con familiares o compañeros desaparecidos o que hayan sido perseguidos. Así, una pareja de amigos que eran compañeros de militancia de los desaparecidos se “incorporaron como si fueran de la familia”, ya que conocían el secreto. Esta unidad es, por lo tanto, producto de la desaparición:

Estrechamos filas después de la desaparición [...] a lo mejor nosotros fuimos tan unidos precisamente por esta desgracia que nos ocurrió.

Además, esta unidad no es solo producto de la necesidad de guardar el secreto como vimos hasta aquí, sino que se incorpora otro elemento, existe una cuestión afectiva: “lo único que a nosotros nos salva”. La unidad forma parte del abanico de estrategias que relatan los familiares para explicar su propia “salvación”, dando la pauta de que les hace falta explicar su propia supervivencia en términos psicológicos. Como expresa Trinidad, la “reunión” familiar como acto terapéutico, purificador, sanador, va unida a la música, a “seguir celebrando”, “festejar” y “cantar”, “sin que uno se haya olvidado del otro”. Lo mismo sucedió con la familia de Elena, quien manifiesta que el humor, la música y la unión familiar los “salvó”.

Trinidad nos habla de estar “unidos en lo sagrado”, lo cual redundaría en un “fortalecimiento”, refiriéndose en este caso a ambas ramas de la familia, la de su hermano y la de la familia de Claudia, su cuñada desaparecida. Cabe señalar que esta alianza de las familias políticas unidas por la pareja desaparecida no se da en todos los casos, siendo por el contrario rara. “Salvarse” para los familiares implica “sobrellevar la desaparición”. En el caso de Graciela, que se transcribe a continuación, el lugar de la familia “unida” se asocia asimismo al “compromiso”, a la militancia por la que se comparten con el desaparecido tanto los fines como la idea de sacrificio:

El compromiso de todos nosotros, unos más, otros menos, en la militancia política y creo que nos ayudó a sobrellevar la desaparición de Gabriela, Pablo, Jorge, la muerte de mi hermano también, nos ha ayudado eso, estamos muy, muy, muy unidos, muy unidos (Graciela).

Roberto también expresa la idea de que el “sufrimiento” consolida “valores de unión y comunicación importantes” en el ámbito familiar heredados de “los mayores”. Cabe remarcar que en los tres casos presentados hablamos de “reforzar” un sentimiento ya presente en la familia.

### ***Exilio y contaminación***

Hilda nos habla de la importancia de la familia en la situación de desaparición, a raíz de la soledad que sufrió su cuñada por no tener ningún miembro de su familia de origen vivo. En este caso, la cuestión de los amigos se ve desde otra perspectiva, no ya como un retraimiento voluntario de la familia por el miedo y el dolor, sino al revés: “grandes amigos se van yendo por miedo”, “estábamos bastante solos”, no se podían “visitar casi con nadie”. El temor a ser echada del trabajo y, aún más, a ser secuestrada por su participación en el sindicato, forman parte de este contexto narrativo donde se destacan la soledad y el silencio que genera la desaparición. Julián también describe esta etapa de una forma similar:

La gente te tenía más apartado únicamente por ser un hermano o un familiar de un desaparecido.

La gente “no quería tanto vínculo”, estaba “más lejos”. “Yo lloraba sola, viste, cuando nadie me veía” (Elena). La no-exteriorización del dolor tiene que ver con el hecho de que “te entraban a mirar de costado”:

Uy, si esta tiene un hermano que desapareció, el hermano fue guerrillero y esta en qué andaré.

Es decir que la peligrosidad del desaparecido se trasladaba al familiar. De la misma manera, Ricardo nos transmite que luego del asesinato de Soledad, la suya se había transformado en una “familia de terroristas”, con lo cual su hermano “para que no sospechara la cana” decidió festejar su casamiento en la casa de un “tío rico intocable”. Este es un ejemplo de las prácticas de simulación destinadas a mantener el secreto. Otro caso ilustra el mismo punto en el que la familia pasa a formar parte de la naturaleza de la militante. El marido de Magdalena que “nunca perdonó” a su mujer porque “se metió cada vez más en la militancia”, luego del secuestro plantea a sus suegros “en qué andaba su hija” y les comunica que ellos “no existen más” para él y que no dejará que sus hijas tengan relación con su familia materna. Dice una de sus cuñadas, él “se alejó”, “se puso muy mal con toda la familia”, “no nos dio más bola”.

La transmisión de acontecimientos de solidaridad se redujo a uno en toda nuestra muestra: una familia “que no tenía nada que ver, no militaba en política”, que “en su vida participó en nada” tuvo “escondidos” a David y a su familia cuando, con posterioridad al secuestro de su hija, empezaron a ser perseguidos.

Retomando lo planteado hasta aquí, hemos visto que si bien los niños fueron destinatarios privilegiados de los secretos, las mentiras y los eufemismos acerca de la desaparición, también lo fueron los adultos de la familia extensa, involucrando a toda la familia en la negación de la realidad del secuestro. Lo mismo se dio fuera de la familia y a partir de la misma lógica con los exilios familiares internos y simbólicos en respuesta a la persecución, la denuncia y la discriminación. La situación resultante puede definirse como antiduelo. En efecto, el duelo es el estado duradero prolongado impuesto a ciertos parientes del muerto hasta un momento prescrito (Hertz, 1990: 49), que marca una clara distinción entre los que sufren y los que no, y en el que aquellos afectados por la muerte de un familiar son acompañados, calmados y consolados a partir de lazos preexistentes. Se trata de una “etapa lúgubre” que implica un comportamiento diferenciado, la modificación del género de vida habitual y se exterioriza, por ejemplo, con el cambio de color de los vestidos, pero especialmente a través de la expresión obligatoria del sufrimiento y de los sentimientos distinguidos por las expresiones externas del cuerpo y sus marcas: lágrimas, gritos, silencio, tristeza, dolor. Tal manifestación pública del dolor tiene como contrapartida las visitas de familiares, amigos y vecinos para dar el pésame a los parientes próximos en expresión de solidaridad. Esta solidaridad del individuo con su comunidad se manifiesta a partir de la celebración colectiva de la muerte mediante solemnes ceremonias que, como otros rituales, marcan el pasaje del individuo a otro estado. La muerte se objetiviza así en la relación con los otros y la socialización de la muerte la convierte en un hecho colectivo que se extiende a

parientes, amigos y vecinos, afectando con mayor o menor intensidad al grupo social al cual pertenecía el difunto (Catela, 2001: 119-121).

Pero, hablamos de antiduelo porque la desaparición implica soledad y ocultamiento que hacen a la muerte individual, por oposición al duelo que reviste un carácter público y diferenciado. En el caso de los desaparecidos se da la falta de compasión colectiva, la ruptura de las obligaciones de asistencia y consuelo, de los “otros” que guardan silencio, ignoran o niegan la desaparición (Catela, 2001). Callar, ocultar, disfrazar, tapar, reprimir, tragarse, en suma, no demostrar el dolor, comporta convertirlo en algo privado, secreto y solitario.

Sin embargo, existen ciertas características de la muerte en las sociedades no occidentales, desde la perspectiva de Hertz, que son interesantes para analizar la desaparición. La “nube impura” de la muerte, la “mancha fúnebre”, se extiende a los parientes próximos del muerto cuando empieza la aflicción y el duelo, a partir de sus propiedades mágicas y peligrosas (Hertz, 1990: 30), lo cual implica riesgo de contagio, de suciedad para los otros. La contaminación producto de contactos peligrosos actúa en la vida social a nivel expresivo, tiene una carga simbólica (Douglas, 1973). Estas configuraciones simbólicas son analogías que expresan una visión general del orden social, un diálogo entre reivindicaciones y contra reivindicaciones de una categoría social, la simetría y jerarquía, la colaboración y diferenciación en la relación entre las partes de una sociedad.

Expresiones como “lepra”, “sarna”, “sospechosos”, “familias de terroristas”, vinculadas a la naturaleza política de las causas de la desaparición, describen el aislamiento de los familiares. Callan la detención por parte del Estado, pues esta convierte al familiar en un “delincuente subversivo” y alude a una muerte violenta, marcando la existencia de una continuidad simbólica entre la impureza de la militancia, su cosmovisión y la posterior desaparición.<sup>33</sup> Esto hace que la estructura narrativa de los secretos sea

<sup>33</sup> Todos los destinos sociales, positivos o negativos, consagración o estigma, son igualmente fatales porque encierran a aquellos que distinguen dentro de los límites que les son asignados (Bourdieu, 1993). Esta es otra dimensión de la identidad de los desaparecidos, que desde ciertas perspectivas cargan con el estigma del “subversivo”, difícil de deconstruir. Por supuesto, este “destino” varía según el contexto simbólico-histórico, y el estigma se convierte en emblema en ciertos contextos. Ricoeur (Douglas, 1973) sostiene que la impureza no es algo en sí mismo, sino que es una representación relacionada con el miedo, específico también, el cual obstruye la reflexión, “con la impureza penetramos en el reino del *terror*”. Douglas discute la hipótesis decimonónica que sostenía que las religiones primitivas son diferentes a las grandes religiones del mundo porque están inspiradas en temor, terror, espanto e inexplicablemente confundidas con la contaminación y la higiene, creen en horribles desastres que recaen sobre aquellos que cruzan alguna línea prohibida o fomentan una condición impura y así el temor inhibiría la razón, siendo responsable de otras peculiaridades del pensamiento primitivo (irracionalidad). La postura antropológica discute así esta idea, otorgando un sentido al terror, a la impureza, considerándola como lo contrario al orden. De todas formas, en este caso, más allá de la discriminación, del “otro” negativo, el peligro era un hecho, ya que algunos de los familiares de los militantes desaparecieron, de la misma forma que no familiares desaparecieron por tener algún tipo de “contacto” con los militantes (como albergarlos en su casa). Ciertos valores morales se sostienen y ciertas reglas sociales se definen mediante las creencias en el contagio peligroso, como cuando la mirada o contacto con un adúltero es capaz de atraer la enfermedad sobre sus vecinos o sus hijos (Douglas, 1973).

similar, puesto que esconden las mismas cosas a las mismas audiencias conformando trastiendas por razones similares. De allí que la desaparición implique un pasaje también para los familiares, quienes se convierten en desaparecidos sociales.

Siempre siguiendo a Hertz, podemos decir que ante la muerte de un individuo la sociedad pierde su unidad, que constituye su principio de vida, debilitándose su fe en sí misma, a partir de la amenaza de fuerzas antagónicas. El muerto es víctima y prisionero de malas potencias, por lo cual es rechazado por fuera de la sociedad, arrastrando consigo a sus parientes próximos. Los parientes del muerto se resienten en sus personas por el golpe que ha atacado a uno de los suyos y hará que pese sobre ellos un confinamiento que los separe del resto de la comunidad; “excluidos” por este cambio, la comunidad de los vivos los arroja fuera de sí, los aparta del resto de los hombres, no pueden seguir viviendo como los demás individuos “socialmente normales”: de ahí la prohibición de hablar o recibir visitas. Así, el duelo es la réplica en el estado de los vivos del estado del muerto, están “muertos desde el punto de vista social” (Hertz, 1990: 31-52).

Estos secretos y mentiras en el ámbito familiar y social implican una negación de la historia, de la identidad del desaparecido, lo cual lleva a la difuminación de su figura, a su desaparición simbólica o, si se quiere, a la realización simbólica de su desaparición. Por eso es que “el desaparecido” se construye narrativamente como figura liminal, a partir de la ambigüedad de su pasaje de un estado anterior –la militancia– a un estado de suspensión simbólica, puesto que no llega a reagregarse como un muerto. Paralelamente, los familiares adquieren un estatus nuevo a partir de la desaparición, diferente, en transición, en lo que concierne a su relación con el Estado y a su entorno social próximo. La desaparición en tanto muerte individual se entiende en el marco de la sociedad fragmentada que se quiso promover durante la dictadura. Es por eso que solo durante la democracia, al cambiar la hegemonía política, los familiares pudieron liberar el llanto, colectivizar el dolor, desarticular el secreto. La integración del contexto doméstico y nacional se hizo evidente en este caso, habilitando al duelo.

## **La desaparición de la familia: cambios de identidad**

### ***Muerte, enfermedades y cambios de personalidad***

El secuestro marca un “antes” y un “después”, como lo expresa una madre:

Nos partieron la familia por la mitad (Lidia).

Esto lo vemos también en el relato de Julián:

Cambió totalmente un cien por cien la familia [...] la familia se vino abajo.

Una de las transformaciones que hace a la representación de la familia es el aislamiento que presenté con anterioridad: las reuniones con los familiares se acabaron, no les “dieron más bolilla” porque tenían “un familiar desaparecido”. Es llamativo el uso de la categoría “familiar”, que parecería aplicarse en este contexto solo a la familia nuclear, como si la familia extensa no tuviera también un familiar desaparecido. El aislamiento hace que se demarque un otros y un ellos, la familia y la no-familia: “ya no fue el vínculo de antes”. Las “amistades ya no te conversaban”, la gente “se fue retirando”, “quería estar más alejada”, como si ellos tuvieran “lepra”, “sarna”. Esto da la pauta del lugar que pasan, según Julián, a tener los miembros de la familia dentro de su comunidad como consecuencia de la desaparición. La relación de la madre con sus hijos también es percibida como diferente “después de que desapareció” su hermana.

Uno de los motivos narrativos recurrentes de estos relatos es el de las enfermedades, interpretadas como la consecuencia directa de la desaparición. Elena nos cuenta que algunos de los miembros de la familia pudieron escapar a caer “enfermos de depresión” mediante la música y el humor (“se salvaron”). No obstante, no sucedió lo mismo con otros miembros de la familia:

De hecho, mi papá no se la bancó, se enfermó y se murió por esto.

Elena habla de su padre, oriundo del noroeste del país, de la “represión”, de “guardarse”, de “no sacar nada para fuera” y lo conecta a la vez con el dolor “ancestral” del “coya”, “un personaje tan sufrido”, heredado a través de las generaciones por su padre. Los ancestros indígenas del padre le permiten vinculaciones con lo político, en particular, con el colonialismo español. La mediación entre la desaparición y la enfermedad es el secreto: “tirar tierrita”, “tapar”, “tragarse”, eso hizo que se “pudriera”.

Y expresa algo similar en relación con su hermana:

Se tragó tanta cosa que, al final, se la llevó un cáncer.

La religión es otra de las cosas que “salva” y permitió a Amalia “superar” de alguna manera la desaparición de sus hijos. En cambio, la “espiritualidad” tardía de su padre no llegó a tiempo, siempre fue “ateo”. Justo después de los secuestros empiezan las “enfermedades” de su padre, la decadencia comienza con la desaparición: una persona “fuerte”, “sana”, que “nunca en la vida había tenido nada”, a quien la desaparición “lo

afectó tanto”, que “sufrió horrores”, “más que nada influyó eso”, “empezó su agonía”, “se enfermó de todo”, por su “estado nervioso”, “no pudo salir”, “fueron 20 años tremendos”, o sea, toda la etapa que va desde el secuestro hasta su propia muerte. Nuevamente, vemos la imagen de “la procesión va por dentro”, de la falta de manifestación del dolor, la aparente “resignación”.

En el caso de los padres de Alicia, un padre “lleno de vida” murió “demasiado joven”, “absorbido” por la madre, quien “nunca superó lo de su hija desaparecida”, “siempre ha estado enferma” y luego de un tiempo de búsqueda “empezó a venirse abajo”. El uso de las categorías “superar” y “depresión”<sup>34</sup> es frecuente. “Represión”, “depresión” y “soledad” están directamente conectadas con el exilio interno y el secreto, como dos caras de una misma moneda. Según Roberto, quedarse “solo con su pena” tiene un efecto negativo análogo al del silencio.

Yo creo que él murió de depresión, nunca superó eso [...]. La muerte de sus hijas le causó una honda depresión que no supo encarar, no supo pedir auxilio, pedir ayuda.

Las problemáticas preexistentes se “agudizaban”, como en este caso se profundiza o escapa de control el alcoholismo del padre de Julián, especialmente porque no estaba su hija para manejarlo. Pero no solo la generación de los padres aparece como víctima indirecta de la desaparición, los narradores de la misma generación del desaparecido suelen hacer alusión a sí mismos como objeto de enfermedades atribuidas a la desaparición de sus hermanos. Dicen Elena y Rafael, respectivamente:

Y bueno, pasó el tiempo y se ve que eso explotó, mi cuerpo se quejó. Cuando he tenido algún problema físico, a veces lo he... aducido a veces, por ahí a eso, a ese problema, de ella.

Los hermanos se ven transformados de una manera particular. Julián habla de otro de sus hermanos:

Él sufrió más con el tema de su hermana [...] se le rompió mucho [...] le sacaron un pedazo más grande que a mí [...] porque eran los “más unidos”, él era “la colita”, “los secretos”. Cuando “desapareció” Mariela, “él no bailó más el rock”.

Todos sufrieron la desaparición de un modo distinto, “la sobrellevaron”, “la lucharon”, “tiraron” distinto. Julián nos transmite la transformación de su madre:

---

<sup>34</sup> Este ascender: descender, es análogo al arriba: abajo, y adentro: afuera.

Vivía cantando [...] pero... la apagó muchísimo el tema de mi hermana [...] cuando mu... murió mi vieja también, porque ella ya no fue la misma.

La narración insinúa la idea de una extensión de la desaparición de distintas maneras al resto de la familia.

Antes que, se iba para allá, cantaba, andaba alegre, todo eso, el tema de mi hermana, a ella la arruinó, la arruinó totalmente.

La transformación en el caso de la familia de Mariela, que se “apagó mucho cuando desapareció” se da de una manera más directa también, porque ella misma generaba “alegría”.<sup>35</sup>

### ***Nuevas configuraciones familiares***

Hay otra dimensión narrativa conectada con la transformación de la familia que tiene que ver con nuevas configuraciones familiares. Sofía nos cuenta que su papá “tiene su vida de vuelta”: en la expresión aparecería la idea de no haber tenido una vida luego de la desaparición de su esposa, la que habría recuperado después de irse del lugar donde se produjo y formar otra familia. Asimismo, muchas veces la desaparición ha trastocado roles y vínculos, construyendo la configuración actual de las relaciones familiares de los narradores, que en sus relatos transmiten el trastocarse de las categorías de parentesco. En el caso de Sofía, “la abuela” (su madre desaparecida) no está para sus nietos:

Me hubiese gustado que conocieran a la abuela, porque no, es como que te queda algo, viste, pendiente. [...] el abuelo viene y le dicen por ahí tío.

Por la debilidad del vínculo, a partir del exilio interno de su padre. Pero no solo el abuelo es el tío para sus hijos, sino que el padre no es su padre para ella:

¿Sabés lo que yo creo que es lo que falta? Es como que yo no lo veo, no lo termino de ver como papá, quizás porque me faltó tanto tiempo.

La “distancia” que hubo con Sofía podría revertirse ahora con los nietos, su deseo es que “ellos vean a los abuelos como abuelos”. Las narra-

---

35 “¿Sabés qué dice la hija? Que la madre murió de tristeza, dice que no quería comer, que todas las mañanas salía a la puerta con el mate y el pedacito de pan. Dice: ‘No le podíamos sacar eso... a esperarla’”. Susana está hablando de una vecina de su hija que todas las mañanas le ofrecía pan y mate para desayunar mientras esperaba el colectivo. Así la desaparición explica la muerte no solo de familiares sino también de otros amigos y allegados, aunque de manera excepcional.

ciones nos ofrecen una oportunidad para analizar el uso de las categorías de parentesco. Cuando los abuelos crían a sus nietos, los abuelos son los padres y los tíos son hermanos. Sebastián a veces usa la categoría según el vínculo biológico y otras según el vínculo de crianza: “más que mis tíos, son mis hermanos”, “mi abuela es mi mamá”, “mi hermano (se corrige), eh, mi tío”. Este uso particular de las categorías de parentesco está relacionado con el secreto y la mentira en torno a su origen biológico, negado hasta sus ocho años, en el caso de Sebastián: Juan, su padre, era su “hermano” y con respecto a su madre, afirma:

No sé bien lo que era, pero sé que era una tía que ya no estaba, porque al ser hermana de mis tíos es como que la consideraba una tía, nunca me dijeron: “Che, es tu tía”.

A veces la desaparición hace que recién se conozcan las familias políticas de la pareja, que hasta el momento por cuestiones de seguridad no se habían encontrado. La desaparición los convierte en “familia”. Como dice Silvia, “nosotros no nos conocíamos, la familia”, donde “la familia” comprende a ambas ramas de la familia de la pareja de desaparecidos y tiene su origen en la desaparición. En el caso de Claudia y Hernán, sus familias de origen se conocen un mes antes de la desaparición, a partir de lo cual los hermanos de Claudia pasan a ser los “hermanos” de Trinidad, su cuñada, y para su padre pasan a ser como hijos:

Nosotros hicimos de alguna manera una familia, en esos años, yo nos los había conocido más que para el día del casamiento, y bueno, realmente son mis hermanos, ¿no?, son mucho más que cuñados [...] para mi papá fueron como una mezcla de Hernán y Claudia.

Alicia da cuenta de cómo luego de “esto”, la desaparición, se “unieron mucho” con la hermana de su cuñado, continuaron la relación hasta el presente, incluso viviendo en provincias diferentes y “nunca dejaron de verse”.

Recapitulando, podemos decir que las “faltas”, las ausencias, trascienden al desaparecido, la desaparición no es simplemente un vacío, sino que implica un cambio cualitativo. La desaparición implica un antes y un después para la familia del desaparecido. La transformación de la familia se da a través de la muerte, las enfermedades y otros cambios de identidad que se manifiestan luego de la desaparición y, según la interpretación de los familiares, son consecuencia del dolor, los exilios, la soledad y el secreto, por no haber podido llevar a cabo las prácticas necesarias para “salvarse”. Estos cambios varían según el vínculo con el desaparecido sea el de hijos, sobrinos, padres o hermanos. Ello genera, asimismo,

nuevas configuraciones familiares y conlleva el trastocamiento de las categorías de parentesco, no de su nomenclatura sino de los sujetos a los que se aplican: los padres pasan en ocasiones a ser abuelos y los tíos, hermanos, etc. Se conforman nuevas familias extensas, al sumarse la política, es decir, la familia de la pareja del desaparecido, o al contrario, al romperse los lazos con esta.

La desaparición es un proceso que abarca y afecta a toda la familia, por sus implicancias simbólicas (sociales, jurídicas, psicológicas). La familia sufre cambios de identidad tanto a nivel grupal como individual. Se da en este sentido un proceso familiar de “desaparición” desde la perspectiva de los sobrevivientes, que muestran en sus narraciones sobre la enfermedad, la muerte y los cambios de identidad, que los familiares han dejado de ser lo que eran. Así, no solo sufre modificaciones narrativas la figura del militante, ahora desaparecido, sino también las representaciones que los familiares construyen de sí mismos en el relato de esta parte de la historia. Ello confirma la idea de Hertz (1990) de que los familiares forman un todo con el muerto, tienen una participación forzosa de su estado, englobados en los sentimientos que él despierta en la comunidad. El pasaje narrativo que transita el desaparecido involucra a toda la familia<sup>36</sup> y las explicaciones de él tienen que ver aquí con la desaparición-*causa*, transformaciones-consecuencias, siendo el secreto y los exilios mediaciones de dicha relación. De igual modo confirma las tesis de Mary Douglas (1973: 15, 16) en su estudio de la relación entre las leyes de la naturaleza y las sanciones al código moral: tal género de enfermedad es causado por el adulterio, tal otro por el incesto, tal desastre meteorológico es efecto de la deslealtad política, tal otro de la impiedad. La relación entre la naturaleza y la cultura se hace explícita en el sentido otorgado a distintas clases de muertes, y si bien las muertes “naturales” no generan en el imaginario general la muerte de los sobrevivientes, sí lo hacen las “no naturales”, con un estatus diferente. En este mismo sentido, constatamos una asociación entre desorden y desaparición, que se reitera en la conceptualización de la desaparición como producto de la militancia.

---

36 La desaparición es un acontecimiento que puede relacionarse con las tres modalidades de fragmentación vertical que desarrolla Portelli (1989: 24): ético-político, colectivo y personal, y actúa como “acontecimiento compartimentador” en estas narraciones. Pero no podemos considerarlo como un acontecimiento compartimentador en el ámbito de la sociedad en general durante la dictadura, al menos no de forma intensiva o explícita, sino tal vez solo de las familias de los desaparecidos en particular, a diferencia de, por ejemplo, una guerra nacional que sería más inclusiva. Algo muy distinto ocurre a partir de la reapertura democrática cuando se hace evidente la transformación política, socioeconómica y cultural que produjo la dictadura, y la cuestión de los desaparecidos aparece como un hito en las narrativas nacionales.

## La expresión narrativa de la desaparición en el presente

### *Silencios*

La persona que acepta la entrevista “quiere y no quiere al mismo tiempo” narrar una historia dolorosa.<sup>37</sup> De ahí que la imposibilidad de hablar sobre el desaparecido que se manifiesta en algunos familiares no se da simplemente por ruidos del contexto, sino por otras razones. En los tres casos que presento aquí se había generado un buen rapport, que se expresa parcialmente en uno de ellos, al menos en el ámbito de las intenciones del entrevistado:

Bueno, yo me llamo José Manuel, tengo 80 años ahora, este..., les voy a contar la historia de mi familia a estas chicas con tanto cariño. Yo me casé [...].

La imposibilidad de “hablar de”, que puede verse en las tramas y se expresa explícitamente, da cuenta de un agujero simbólico. El proceso del duelo<sup>38</sup> parece haberse realizado imperfectamente en los familiares, que no lo gran hablar del desaparecido.

Sabina (S): ¿Sabe qué quería estudiar?

Pura (P): Sí, quería estudiar algo, sí... [saca un billete de 20 pesos] ¿Viste esta plata? ¿Viste que hay plata que no sirve, que es vieja? ¿Ahí qué se puede hacer? ¿Sabés?

Si bien no es lo más común, el resentimiento puede aparecer colocado en el objeto de amor, como en el caso de Pura, quien refiriéndose a la militancia de su hija afirma: “no sé cómo se puede perder el cariño, feo, ¿no?, a la familia”.

En el siguiente fragmento se promueve una postergación mediante la repregunta al momento de relatar. Luego, el narrador se coloca en el lugar del dolor y suspende el relato con largos silencios. Esta estructura se repetirá a lo largo de la entrevista.

---

37 Candau (2002) sostiene que la memoria solo puede expresarse en una situación de relajamiento de los mecanismos reactivos de protección del yo (catarsis) que llevan al abandono de los “síntomas patológicos”, como la “represión” para la apropiación de su historia personal.

38 Ricoeur (1999) nos habla de “la memoria herida y la historia”. En el duelo, “la prueba de la realidad” ha puesto de manifiesto que el objeto amado ha dejado de existir y toda la libido está conminada a renunciar al vínculo que la une a dicho objeto, frente a lo cual se produce un rechazo comprensible. Grandes gastos de tiempo y energía de inversión afectiva que requiere la obediencia de la libido a las órdenes de la realidad porque la existencia del objeto perdido continúa psíquicamente. En el duelo normal, aunque doloroso, una vez acabado, el yo se encuentra libre y desinhibido. El duelo es liberador en tanto es un trabajo del recuerdo. El duelo es el precio a pagar por el trabajo del recuerdo y el trabajo del recuerdo es el beneficio del trabajo del duelo. Con el duelo, el Universo parece empobrecido y vacío, pero la estima de sí, el reconocimiento del sí se recuperan.

Sabina (S): ¿Qué se acuerda de Pedro?

José Manuel (JM): ¿Eh?

S: ¿Qué se acuerda de Pedro?

JM: ¿Qué me acuerdo de...

S: ... de Pedro.

JM: ¿De Pedro?

S: Sí.

JM: De Pedro, tantas cosas, tantas cosas... este... bueno, eh, los hijos uno los quiere igual a todos, ¿no?, este, pero este fue el primer hijo. Fue el más regalón, que sé yo, porque fue el primer hijo y... y así es, este, tuve la suerte de que era muy estudioso, eh, ordenado en todo sentido... [da pequeños golpes sobre la mesa, se pone nervioso]. Así es la vida, tantas cosas recuerdo que uno ya... *uno se siente muy doloroso al empezar a recordar todo eso, ¿no cierto?, y bueh...*

El olvido en una de sus acepciones aparece como el producto del efecto cuasimaléfico del tiempo, es el movimiento que destruye lo que existe.<sup>39</sup> Sin embargo, esto no es lo que sucede en estos casos, donde por ejemplo, sobre un hijo con quien se tuvo relación durante al menos 20 años, solo pueden decirse algunas líneas y con mucha dificultad.<sup>40</sup> Según Candau (2002) existen mecanismos para reprimir las recategorizaciones (recuerdos) que pongan en peligro la eficacia de los conceptos del yo. Cuando el yo se siente amenazado por el recuerdo de ciertos acontecimientos traumáticos, penosos o peligrosos, instaura mecanismos de defensa que consisten en reprimir la memoria. El estrés de los desórdenes postraumáticos emerge cuando una experiencia es demasiado devastadora para incorporarla dentro de la historia de vida de uno. En este sentido, Ochs y Capps (1996) nos hablan de la “resistencia narrativa”. La resistencia a narrar la experiencia asume distintas formas, incluyendo un feedback mínimo, el ridículo, la negación y la contraversión.

Quería estudiar *algo* [...] poco me acuerdo [...] hace mucho tiempo.

39 Existe una semejanza entre el trabajo de duelo y el trabajo del recuerdo. La destrucción, el olvido inexorable, no solo impide el recuerdo, sino que borra la huella, socava la inscripción, la marca, la señal. Así, Aristóteles habla de destrucción y génesis (Ricoeur, 1989).

40 Ricoeur (1989) sostiene que el obstáculo para el “trabajo” de la interpretación para la evocación de recuerdos traumáticos producto de las resistencias de la represión se denomina *compulsión de repetición*. Es la tendencia a pasar al acto que sustituye el recuerdo, no reproduce el hecho olvidado en forma de recuerdo sino en forma de acción, lo repite sin saber que lo hace. El analista debe tener paciencia con las repeticiones y el paciente, reconciliarse con lo reprimido: ese tratamiento de la resistencia se denomina *perlaboración*. Hablamos de un “trabajo” por el carácter dinámico del proceso, por la colaboración del analizado en dicho trabajo. El trabajo permite hablar del recuerdo liberado, trabajo de rememoración contra la compulsión a la repetición.

Son formas de evadir el relato, así como cambiar de tema para cambiar el contexto, como la referencia a las ciruelas del jardín, a la residencia de las entrevistadoras, o la confusión de Alfredo de la desaparecida con otra de sus hijas. Los larguísimos silencios en los casos de Pura y Alfredo apuntalan la misma interpretación.

Sabina (S): ¿Y se acuerda usted de cuándo nació ella?

Alfredo (A): ¿Mariela?... *Poco me acuerdo*, nació en el Policlínico. *¿Ustedes viven en la Capital también, o acá en la provincia?*

S: ¿A quién se parecía Mariela?

A: ¿Cómo?

S: ¿A quién se parecía su hija?

A: [Tarda en contestar] A la madre [silencio prolongado].

S: ¿Y sobre ella qué nos podría contar?

A: ¿De qué?

S: De Mariela. ¿Qué nos podría contar?

A: ¿De Mariana? [su otra hija] Mariana tiene cuatro chicos.

S: No, perdón, no, de Mariela.

A: ¿De Mariela, de Mariela?

S: De Mariela [se queda en silencio un largo rato] ¿Tiene ganas de contarnos algo?

A: No, porque no me acuerdo bien, ya hace mucho tiempo.

S: Claro.

A: [Silencio prolongado] Ya cuando vengan otra vez acá hay mucha ciruela, ciruela blanca. Choclos...

Los recuerdos invaden la vida presente bajo la forma de sensaciones somáticas o memorias fragmentadas (flashbacks), pero no son narrativizadas en una secuencia coherente de acontecimientos y reacciones asociadas con un self pasado. Así lo vemos en este caso, donde ninguna de las preguntas estimuló un relato fluido, pareciéndose más a un interrogatorio que a una serie de preguntas orientadoras, así como ocurrió en los casos de Alfredo y Pura:

S: ¿Y de sus amigos?

JM: ¿Eh?

S: ¿De sus amigos cuando era chico?

JM: ¿Amigos... míos?

S: No, de Pedro... si tenía amiguitos en la escuela, en el barrio.

JM: Ah, sí tenía amigos, sí, claro que tenía amigos, sí, este... siempre se juntaban como le digo; en las escuelas hacían ese, esos campamentos... con los compañeros y acá se juntaba siempre a estudiar con otro compañero... [silencio prolongado].

S: ¿Y en el barrio jugaba?

JM: ¿Eh?

S: ¿En el barrio jugaba?

JM: Sí, sí, sí, sí, este, cuando yo me cambié acá a esta casa, todas familias eran familias más o menos de la época mía así que todos los chicos eran chicos y ahora ya son todos casados, se han ido ya. Los que aparecen son los nietos, claro, en ese tiempo...

S: ¿Usted recuerda alguna charla que tuviera con él?

JM: ¿Rabia?

S: Eh, no, charla, charla... ¿de qué les gustaba conversar...?

JM: ¿Con Pedro? No, no sé... [se lo nota inquieto]... Yo fui a visitarlo a, un tiempo que estaba tan revuelto todo y le decía que se venga, que se venga y esperaba que tenga familia la señora para venir, fue un error eso...

¿De qué hablan si no hablan sobre ellos? En el cierre de este fragmento espontáneamente José Manuel habla de “errores”, categoría típica entre los familiares para reflexionar sobre las causas de la desaparición. La frase nos da claves para explicarnos de dónde surge el laconismo de nuestro narrador. Este “interrogatorio” continuará hasta que rendidas, las entrevistadoras dejamos de presionar, preguntando por aquello sobre lo que el entrevistado había dado muestras de querer narrar: su trayectoria laboral. Los desórdenes psicológicos como el estrés postraumático, la depresión, la ansiedad, conllevan narrativas silenciadoras que se desvían de la historia dominante (Candau, 2002). El olvido puede ir desde un filtrado de la memoria (reminiscencia selectiva o adaptativa) hasta la inhibición o la censura totales. En todos los casos, “recuerdos pantallas” (retrospectivos, anticipatorios, contemporáneos) o recuerdos indiferentes, sustituyen los recuerdos reprimidos. Se interponen entre el sujeto y una realidad que le resulta insoportable, penosa o preocupante. Estos recuerdos sustitutos son la manifestación de la censura (Candau, 2002). Juan Manuel continuará hablando sobre su trabajo ininterrumpidamente, incluso una vez apagado el grabador, contando con lujo de detalles cada etapa de su carrera y sin volver a hacer referencia a su hijo desaparecido. Esto mismo sucederá con el abuelo Alfredo.

El proceso de desaparición simbólica en el ámbito de la narración que se dio durante la dictadura a través de los secretos y mentiras, se extiende en el presente a partir de la imposibilidad de hablar sobre el desaparecido de algunos familiares: la experiencia de la desaparición se manifiesta a través de un feedback mínimo, de resistencia narrativa, de desviaciones de la historia dominante y de “recuerdos pantalla” (Bruner, 1998). Esta imposibilidad de hablar desemboca en reflexiones sobre los motivos del secuestro, porque expresan una fijación melancólica en lo trágico, que es lo opuesto al duelo. Estamos frente a otra faceta de la liminalidad del

desaparecido, de su suspensión simbólica, cuando su figura se desdibuja tras esta resistencia narrativa.

## Reflexiones finales

### *La liminalidad como una condición permanente*

Podemos afirmar que la suspensión simbólica del desaparecido luego del secuestro es correlato de la empírica, producto de un pasaje narrativo a un nuevo estado puramente simbólico, en el nivel de las representaciones, indefinido, irresuelto, que se manifiesta en los secretos y mentiras en torno al secuestro, en la privación de la muerte (Catela) y en la imposibilidad de hablar sobre el desaparecido en el presente. El desaparecido es liminal en esta instancia por su presencia-ausencia, por su figura desdibujada a partir de un secuestro incierto, lleno de interrogantes sobre el cómo, dónde, por qué, adónde, con quién, quiénes, etc., a partir de la incertidumbre sobre su ubicación, su presencia en el CCD, su condición de vivo o muerto y el destino desconocido de su cuerpo. Existe la necesidad de guardar el secreto, de no hablar, de tapar, de mentir, de transformar. La vigencia de esta forma de representación se hace patente en algunos narradores que no pueden hablar aún hoy sobre su familiar desaparecido. Su figura es fragmentaria, ambigua, comparte características de su estado anterior, la militancia, pero no pasa a una etapa de reagregación que implicaría la muerte. Ello justifica que hablemos de suspensión simbólica y liminalidad narrativa como estado permanente, expandiendo las tesis de Turner (1969) acerca de comunidades liminales permanentes que se mantienen en los márgenes e intersticios de la estructura social, estado al que son inherentes las condiciones óptimas para el logro de la comunidad. Seguimos en esto también a Archetti (1998) cuando aplica el concepto a su análisis del "pibe" Diego Armando Maradona. Puesto que la condición simbólica de "ser pibe" no cambia, su liminalidad (a partir de la inscripción en el cuerpo del pibe del potrero y el baldío) se torna permanente. La cuestión reviste interés teórico porque dicha liminalidad trasciende la noción de ritos de pasaje en tanto limitados espaciotemporalmente para conducir sin excepción a un cambio de estatus: en estos casos el estatus se cristaliza. El pibe nunca llega a ser un adulto así como el desaparecido no llegará a ser un muerto.

Bourdieu (1993) ha cuestionado en este mismo sentido la validez de la teoría de Van Gennep, por su énfasis en la transición temporal del estatus del sujeto ritual, dado que ignoraría uno de los efectos esenciales de los ritos de pasaje, a saber, separar un grupo de otro, institucionalizar una diferencia. Bourdieu, hablando así de ritos de consagración e institución:

el desaparecido quedaría suspendido en un pasaje que no termina de realizarse. El impacto ideológico de la consagración implica la naturalización de esos caracteres adquiridos en la transición, tal como ocurre con la desaparición, que al convertirse en condición permanente imprime su marca en el relato todo.

### ***Pasaje, impureza y muerte***

Según Hertz (1990), la muerte no es un hecho único sino un estado más al cual se llega a través de un pasaje como otros. En todos los ritos de paso se produce una operación de cambio, de extracción de un grupo e introducción en otro, integración de un grupo a otro real o imaginario, siendo la muerte un tránsito entre la sociedad visible y la invisible. El pasaje a la desaparición reviste la máxima importancia porque marca las tramas narrativas de los familiares, quedando inconcluso junto a otros pasajes asociados a la juventud. Los militantes desaparecidos son, pues, sujetos de varios pasajes, pasajes truncos que, tras pasado el umbral de la desaparición, se expresan en los contextos narrativos que aluden al secuestro.

Hertz marca analogías de la muerte con el pasaje de los niños a la sociedad de los hombres jóvenes y de las mujeres a la sociedad de la adultez.<sup>41</sup> Y con el pasaje del novio y su familia de origen al estado de hombre casado, entre otros ritos, como por ejemplo, la circuncisión y el matrimonio, a los que considera comparables en este sentido con los funerales. En el caso de los nacimientos también se daría una transformación y pasaje (en este caso, en sentido inverso a la muerte) que se extiende a los padres del recién nacido imponiendo un tipo de vida separado análogo al del duelo. Como vimos en el caso de los “exilios simbólicos” de los familiares, es en realidad la familia toda la que se ve ahora transformada, pasando de un estado a otro: en tanto familiares de desaparecidos tienen que llevar a cabo prácticas diferenciales con respecto al resto de su comunidad. De este modo, la nueva figura es liminal porque está construida sobre el secreto, la mentira, el silencio, y extiende sus propiedades sobre la familia al transformar su identidad familiar y social, generando una construcción difusa, no del todo definida, que espera resolverse.

Siempre según Hertz, en la sociedad occidental los individuos se desarrollan desde el nacimiento hasta la muerte pasando por etapas es-

---

<sup>41</sup> Se da una fuerte similitud, dado que la muerte y el renacimiento en una vida superior son figuradas en el aspirante. Hertz habla de la muerte como una nueva integración que implica un cambio profundo de la persona, una profunda renovación de su cuerpo y su alma, la transición de un grupo a otro, real o imaginaria, análoga a otras como el pasaje de la niñez a la adultez, la cual se marca con ritos que incluyen la imposición de un nombre nuevo, cambio de vestidos o género de vida. Esta operación está revestida de riesgos, es peligrosa tal como lo es el pasaje a la militancia (Hertz, 1990: 92).

casamente marcadas en la trama continua de la vida. En esto se diferencian de las sociedades no occidentales que tendrían una estructura interna compacta y rígida, y concebirían la vida como una sucesión de fases heterogéneas con contornos definidos. El análisis narrativo de las representaciones del desaparecido luego del secuestro nos permite problematizar esta concepción, válida para casos en los que los pasajes se marcan con claridad, aunque los ritos concretos en tanto ceremonias que expresan dichos cambios no sean importantes. La condición impura del desaparecido descansa precisamente en su estatus de sujeto de múltiples tránsitos irresueltos. Que los muertos estén entre los vivos antes de hallar sepultura definitiva tiene algo de ilegítimo, de clandestino, y lo mismo ocurre con otros pasajes análogos al de la muerte: en los ritos de iniciación el joven queda en un estado transitorio que lo sujeta a tabúes; el matrimonio reviste un carácter perturbador y especial que a veces no termina hasta el nacimiento del primer niño; el nacimiento físico no basta para que el niño ingrese en la sociedad de los vivos, tornando al recién nacido en objeto de representaciones análogas a las que tienen lugar a propósito del muerto.

Podría afirmarse que se da una continuidad simbólica entre el desaparecido y su condición impura, no solo por su muerte, sino por su matrimonio sin hijos o por sus hijos recién nacidos. Los ritos de purificación son necesarios en los tres momentos, para protegerse de los peligros místicos asociados a estos cambios, impregnados de una impureza contagiosa. ¿Qué sucede cuando el proceso de purificación queda inconcluso? La desaparición implica cambio e integración a una condición estable que tiene que ver más con una suspensión simbólica particular que con una reagregación. Aun cuando los familiares buscan “reagregar” esta figura a partir de la búsqueda del cuerpo y/o de los hijos apropiados, nunca lo logran del todo. En términos narrativos ello se expresa en una suspensión simbólica (correlato de la empírica) que refiere a un nuevo estado indefinido, irresuelto, fragmentario, ambiguo e impuro del desaparecido y de la familia. En el caso del primero se expresa en los silencios, los secretos, la información incierta sobre el secuestro y los proyectos inconclusos. En el de la familia, a través de la persecución, los exilios y cambios de identidad individual y colectiva que han debido afrontar, equivalentes a una especie de desaparición familiar, a la impureza. El pasaje trunco del desaparecido a la muerte hace que la reagregación no se asocie sino a una liminalidad cristalizada como condición permanente en todo el relato. La búsqueda y la lucha por la justicia, sea efectiva o simbólica, que se generalizó especialmente en el marco de la democracia, ha permitido, no obstante, que los familiares iniciaran el camino real y simbólico de su reincorporación a la vida política y social.

## Referencias bibliográficas

ARCHETTI, Eduardo (1998), "El potrero y el pibe. Territorio y pertenencia en el imaginario del fútbol argentino", *Nueva Sociedad*, Caracas, marzo-abril.

BOURDIEU, Pierre (1993), "Los ritos como actos de institución", en PITT-RIVERS y G. Peristiany (eds.), *Honor y Gracia*, Alianza Universidad, Madrid.

BRUNER, Jerome (1998), *Actos de significado. Más allá de la revolución cognitiva*, Alianza, Madrid.

CALVEIRO, Pilar (1995), *Poder y desaparición. Los campos de concentración en Argentina*, Colihue, Buenos Aires.

CANDAU, Joel (2002), *Antropología de la memoria*, Nueva Visión, Buenos Aires.

CATELA, Ludmila (2001), *No habrá flores en la tumba del pasado. La experiencia de reconstrucción del mundo de los familiares de desaparecidos*, Ediciones Al Margen, La Plata.

DAVIES, John (1989), "The Social Relations of the Production of History", en Elizabeth Tonkin, Maryon McDonald y Malcolm Chapman (eds.), *History and Ethnicity*, Routledge, Londres.

DOUGLAS, Mary (1973), *Pureza y peligro. Un análisis de los conceptos de contaminación y tabú*, Siglo XXI de España Editores.

FEIERSTEIN, Daniel (2001), "Las formas de realización de las prácticas genocidas", *Seis estudios sobre el Genocidio*, Eudeba, Buenos Aires.

HALBWACHS, Maurice (1950), *La mémoire collective*, Les Presses universitaires de France.

HERTZ, Robert (1990) [e. o. 1907], *La muerte y la mano derecha*, Alianza Editorial Mexicana, México.

OCHS, Elinor y Lisa Capps (1996), "Narrating the Self", *Annual Review of Anthropologie*, núm. 25, pp. 19-43.

PORTELLI, Alessandro (1989), “¿Historia oral? Muerte y memoria: La muerte de Luigi Trastulli”, *Historia y fuente oral*, núm. 1, Historia contemporánea de la Universidad de Barcelona e Instituto Municipal de Historia, Barcelona.

— (1991), “Lo que hace diferente a la historia oral”, *La historia oral*, CEAL, Buenos Aires.

RICOEUR, Paul (1984), “La vida: un relato en busca de un narrador”, en *Educación y Política*, Docencia, Buenos Aires.

— (1999), *La lectura del tiempo pasado: memoria y olvido*, Ediciones de la Universidad Autónoma de Madrid, Madrid.

TURNER, Víctor (1988) [e. o. 1969], *El proceso ritual. Estructura y anties-structura*, Taurus: Madrid.

VAN GENNEP, Arnold (1960) [e. o. 1909], *The Rites of Passage*, The University of Chicago Press, Londres.

## Parte II

# Rituales de la muerte y cambio social





# Rituales de muerte

## Comentario crítico

*Pablo Wright*

Desde los tiempos míticos del origen de la antropología hasta nuestros días, innumerables trabajos mostraron que en muchas sociedades, incluida la occidental, hay relaciones entre vivos y muertos, y que estas son dinámicas y complejas. Más aún, están siempre definidas como un nexo social, en donde los valores colectivos se ponen en práctica, generalmente en actividades de índole ritual, de creencias y de comportamientos centrales del tejido social. Los puentes entre ambos mundos, lejos de erigirse como barreras infranqueables, se muestran porosos, conectados y abiertos, siempre en momentos especiales del tiempo social.

El trabajo de Bárbara Martínez brinda un ejemplo etnográfico de esta relación, en el caso de los habitantes de San Antonio, Valle del Cajón (Catamarca). Para llevarlo a cabo, se apoya en conceptos clásicos de Marcel Mauss sobre don y reciprocidad y en desarrollos actuales que le dan mayor riqueza conceptual, como los de Marshall Sahlins y Alicia Barabas, junto a las experiencias de campo de primera mano y a fuentes secundarias. Para analizar este tema, nos presenta los principales aspectos geográficos, socioeconómicos y políticos de San Antonio, así como algunas taxonomías locales del tiempo y el espacio, siempre vinculadas con la visión del mundo de sus pobladores. El argumento principal es que los difuntos son tratados como los vivos, y que entre unos y otros se deben establecer relaciones de reciprocidad –a partir de comportamientos ritualizados y de rituales establecidos– para garantizar la calidad de vida de los vivos. Es que los muertos tienen poder para actuar sobre las formas de producción económica y también sobre la vida en general de la gente.

Un aporte conceptual original desarrollado aquí es lo que se denomina proceso de la muerte, en donde la muerte no se restringe a un momento único sino a una serie de eventos, interpretados socialmente, en donde alguna persona “está por morir”, lo que se materializa en una cadena de signos particulares y considerados significativos. Asimismo, se menciona que no todos los muertos son iguales, y que existe una clasificación nativa que los ordena de la siguiente manera: antiguos (aquellos que vivieron en tiempos inmemoriales), consagrados o difuntos (los muertos más

cercanos, con quienes después se establecen más lazos) y condenados (quienes tuvieron muertes trágicas o problemáticas).

El análisis incluye apuntes etnográficos importantes sobre las prácticas recíprocitarias entre vivos, lo cual, fiel a las máximas durkheimianas, permite entender aquellas que se hacen con los muertos. También se relatan las previsiones rituales llevadas a cabo cuando alguien muere, y el detalle de los rituales propios de fechas de densidad sagrada, como el Día de Todos los Santos y las Almitas. Allí se pone en práctica el juego simbólico de la imaginación cultural local, con sus normativas claras de etiqueta y tratamiento de las almas de los difuntos, quienes desde una provincia ontológica diferente, continúan habitando en la sociedad, en los detalles de la vida cotidiana, y los gozos y pesares que esta depara a la gente.

# Rituales de muerte en el sector sur de los Valles Calchaquíes

*Bárbara Martínez*<sup>42</sup>

## Introducción

A comienzos del año 2007 estaba llevando a cabo mi segundo trabajo de campo etnográfico entre los pobladores de San Antonio, Valle del Cajón, Catamarca, con el objetivo de indagar en el sistema sociorreligioso local. Cierta día, hacia el atardecer, me encontraba caminando con Hernán, el primogénito de la familia Humano, en cuya vivienda me alojaba, quien por ese entonces tenía siete años. De repente me preguntó: ¿vio a esa chica que nos sigue? Por mi parte, examiné infructuosamente a mi alrededor sin poder divisar a nadie. De regreso a la casa comenté a sus progenitores lo que había sucedido. El padre, don Darío, me explicó que el niño había visto un alma, y de inmediato la familia se reunió alrededor del altar familiar frente al que pasaron varios minutos encendiendo velas y rezando. Luego me explicaron, acreditando numerosos casos, que las almas de algunos difuntos pueden presentarse a los vivos asustándolos y atormentándolos, pero la situación puede revertirse cuando reciben rezos y ofrendas de velas para que su luz “los ilumine”.

Fue a partir de entonces cuando comencé a indagar sobre un conjunto mayor de intercambios a través de las fronteras permeables que permitían el contacto entre ambas partes y que entrañaban la participación de los difuntos en la vida social y el proceso productivo. En este sentido, el propósito de este trabajo es presentar una descripción e interpretación sobre estos vínculos, focalizando en la naturaleza y particularidades de los intercambios. Para lograr esta tarea, partiré de una inquisición teórica sobre el don, el contradon, las formas de intercambio y de reciprocidad, categorías clave de la antropología para entender cómo se generan los lazos intersubjetivos en cualquier clase de mundo social, incluso entre aquellos que parecerían no tener posibilidad de comunicación para una perspectiva moderna occidental. Paralelamente, me centraré en dos momentos importantes del contacto con los difuntos en esta zona: aquel que comienza con la muerte de un individuo y el Día de Todos los Santos y de las Almitas.

---

42 Bárbara Martínez es licenciada en Ciencias Antropológicas con orientación sociocultural, doctoranda en Antropología Social y docente de la Facultad de Filosofía y Letras de la UBA y becaria del CONICET. En este trabajo se exponen resultados de la investigación correspondiente a su Tesis de Licenciatura dirigida por Cecilia Hidalgo. *E-mail*: <bmartinez@filo.uba.ar >.

Mi perspectiva de análisis está nutrida por los aportes de la antropología de la religión, combina el análisis de los procesos rituales y simbólicos en términos de Víctor Turner (1980) y propone una posible articulación con los modelos de reciprocidad planteados originalmente por Marcel Mauss (1979), y reelaborados por Marshall Sahlins (1977) y Alicia Barabas (2006), extendiéndolos a la sociedad de los vivos y de los muertos. Partiendo del abordaje del rol de los difuntos en la vida social, procuro explicar la continuidad sociológica que vincula a ambas esferas y que permite entender el sistema simbólico de los pobladores.

## **Pasado y presente en San Antonio**

Se sabe que el Valle del Cajón estuvo en tiempos preincaicos habitado por los diaguitas, organizados en jefaturas, cada una de las cuales ocupaba su propio territorio y se encontraba en constante competencia. Según Lozano (1873; 1875, citado por De Hoyos, 2004: 209), estos se rebelaron frente a la ocupación incaica en dos oportunidades, hasta que finalmente fueron controlados. Alberto Rex González (1980, citado por De Hoyos, 2004) postuló que la localización y formas de asentamiento inca constituyeron una muestra de la convivencia pacífica entre ambos grupos en la etapa previa a la conquista europea. Frente a la llegada de los españoles en el año 1536, los diaguitas resistieron durante 130 años. La disponibilidad de las fuentes arqueológicas y etnohistóricas impulsó las investigaciones en los Valles Calchaquíes. Sin embargo, el Valle del Cajón (figura 1) permaneció fuera de esta corriente de estudios, virtualmente ignorado por ellos, en parte debido a que no se encuentra mencionado en las crónicas y solo aparece citado en escasos documentos administrativos del Tucumán colonial. Una dificultosa accesibilidad geográfica fue otro de los factores que confluía para que los estudios sistemáticos comenzaran recién en la pasada década de la mano de un equipo de arqueólogos (De Hoyos, 2004). Con anterioridad a nuestro trabajo de campo, el acercamiento de los antropólogos a la región no fue más allá de visitas periódicas.

El Valle del Cajón forma parte del Departamento de Santa María, en la provincia de Catamarca. El principal río que lo atraviesa nace en el nevado del Chuscha como arroyo El Cajón y se encauza hacia el sur adquiriendo el nombre de las localidades que recorre (San Antonio, Toroyaco, Saladillo, Cerro Colorado), para finalmente virar el rumbo de sur a norte, pasando a denominarse río Santa María. Si bien el ambiente se transforma de norte a sur, en líneas generales se trata de un valle semiárido caracterizado por precipitaciones estivales y gran amplitud térmica estacional y diaria (De Hoyos, 2004).

San Antonio se encuentra ubicado en el Alto Valle del Cajón, a 3.045 metros sobre el nivel del mar. Está formado por un núcleo de casas y diversos puestos en los cerros, ambos con población estable, aunque algunos de los habitantes tienen una residencia estacional. Santa María es el centro administrativo y el asiento de los sacerdotes de la Prelatura de Cafayate a cargo del área. Por ello, la delegación municipal, el registro civil, la posta sanitaria y el destacamento policial dependen de esa ciudad. Dos agentes de salud se ocupan de brindar atención primaria y derivan los casos complejos. Los hechos de violencia doméstica y las disputas originadas por la ingesta excesiva de alcohol, ambos infrecuentes, son las principales causas del accionar policial.

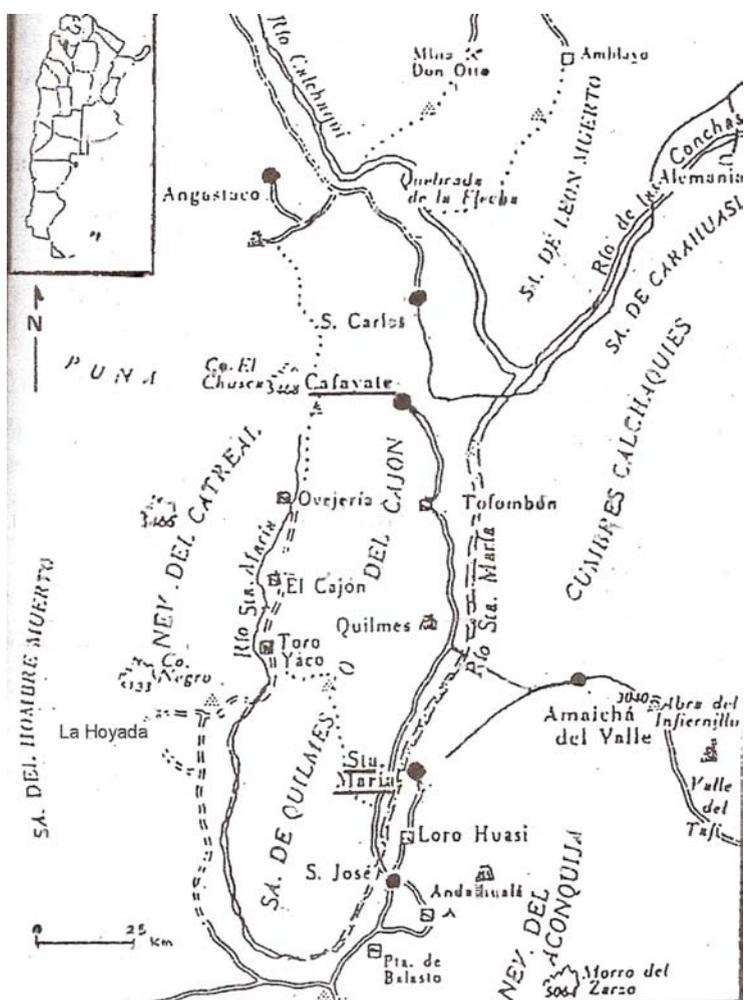


Figura 1. Mapa del Valle del Cajón y alrededores. San Antonio es mencionada como El Cajón (fuente: De Hoyos, 2001).

La adscripción al catolicismo constituye un fenómeno religioso mayoritario. Las alternativas religiosas no han tenido prácticamente incidencia entre los pobladores, pues son vistas como una amenaza a su sistema de creencias.

La agricultura y la ganadería son las actividades principales. Cada unidad doméstica posee entre una y tres hectáreas que cultiva para la subsistencia, mientras que intercambia o vende el excedente con sus vecinos. En algunas ocasiones envían parte de sus cultivos a sus parientes en Santa María para que los comercialicen. El camino que une ambas

localidades es reciente y fue inaugurado en la década pasada. Dos días a la semana, en general miércoles y sábado, una camioneta recorre el trayecto a la vez que comunica entre sí los demás pueblos del valle, llevando mercaderías de la ciudad, noticias y transportando a los pobladores. Con anterioridad, los bienes eran trasladados a lomo de burro durante días.

Aunque muchas casas poseen panel solar para uso individual, el poblado no cuenta con electricidad pues el municipio no envía el gasoil necesario para el funcionamiento del generador de energía. El pueblo se ilumina solo los 13 de junio, una de las fechas más importantes del calendario ritual donde se conmemora al santo patrono.

Los altos índices de movilidad caracterizan a los individuos y a sus familias. Cuando los niños son pequeños se encargan del pastoreo y los hombres parten a trabajar en las cosechas en provincias vecinas, pero a medida que estos crecen, la familia entera puede transportarse. Los ancianos permanecen en el poblado. Uno de los problemas más importantes que enfrentan es la falta de mano de obra para los cultivos, sobre todo porque los jóvenes solteros suelen migrar y solo en algunas ocasiones regresan a asentarse definitivamente.

Un complejo sistema de canales provee del agua para el riego. El teniente de agua tiene a su cargo la distribución de turnos semanales para proveer a cada parcela. Entre los años 1986 y 1988 se instaló una red de agua potable que todavía no alcanza a la totalidad de las viviendas.

Los poblados del Valle del Cajón no cuentan con un sacerdote permanente en el lugar. Ovejería, San Antonio y Toro Yaco pasaron a depender de la Prelatura de Cafayate, a cargo de la Orden de San Agustín desde su creación, el 9 de septiembre de 1969. En la actualidad un clérigo recorre las tres localidades durante la Misión Anual y en la celebración del santo patrono. En su ausencia, los animadores de la fe se encargan de realizar las ceremonias.

Habiéndonos sumergido en las características del poblado, pasemos a describir los períodos en los que más álgidamente las entidades sagradas participan en la vida cotidiana de los actores.

## **El ciclo ritual**

En líneas generales, teniendo en cuenta la información recabada hasta el momento, exponemos un esbozo del ciclo anual que puede darnos idea del funcionamiento del sistema ritual en San Antonio.

El inicio del año calendario está atravesado por momentos de gran inestabilidad. Se considera que enero y febrero son meses moderadamente peligrosos. En ellos la gente es proclive a sufrir accidentes. Es un mal presagio que el año comience un lunes, un martes o un viernes.

Rituales propiciatorios como las señaladas de animales, se inician en diciembre y se intensifican en Navidad, Año Nuevo y el 1° de enero. Si bien la estación de lluvias comienza a fines de noviembre, este es el momento con mayor cantidad de precipitaciones, lo que trae como consecuencia el anegamiento del único camino que une el valle con los otros poblados, y provoca un virtual aislamiento de la población, con frecuencia por varias semanas.

La Misión Anual, una instancia de gran efervescencia ritual, se realiza en San Antonio durante febrero. Un cura párroco con asiento en Santa María permanece nueve días cumpliendo con las actividades eclesásticas que no se efectúan durante el año en razón de su ausencia. Las reuniones con padres de niños que deben realizar el rito de la primera comunión cristiana, la unción de los enfermos, confesiones, matrimonios, bautismos, confirmaciones y misas dos veces al día forman parte de una nutrida agenda de eventos. Para el sacerdote, uno de los principales propósitos es acercar los sacramentos cristianos; por eso, una de las actividades primordiales es organizar reuniones con parejas que viven en concubinato con el objeto de instarlas al matrimonio. Sin embargo, los resultados no siempre son exitosos. Del acta de la Misión Anual de 2007 surge: “Día viernes 16, misa hora 10 en el calvario [...] después estaba programado reunión con parejas no casadas en la cual no concurrieron ni tan solo alguna”. Si bien existe un consenso generalizado en admitir la importancia del sacramento matrimonial, en la práctica es muy frecuente que las parejas opten por la residencia conjunta sin haberse desposado. Una de las razones aducidas es la falta de recursos económicos para solventar los gastos que esto implica.

La Semana Santa es un nuevo momento incierto en el calendario ritual. Los pobladores han asociado la muerte y resurrección de Cristo con un período de duelo, oscuridad y presencia de fuerzas siniestras. ¿Qué clase de fuerzas son? Pues provienen del maligno o demonio y los animales que han ligado a él. Hasta hace poco, en el Jueves y Viernes Santo se organizaban incursiones a los cerros con el objetivo de perseguir y eliminar serpientes y lagartos, en la creencia de que, con cada muerte, obtenían diez indulgencias. Yo misma he presenciado la gran exaltación que causan estas batidas (hoy ocasionales) durante las procesiones relevadas durante 2008. Jueves y Viernes Santo son los días más peligrosos, cuando la gente puede sufrir mayor número de accidentes, especialmente quebraduras. El sábado, día de la víspera de la resurrección de Cristo, el poder emanado de Él comienza a hacerse más fuerte. Los pobladores entienden que esa mañana Él bendice las hierbas silvestres que utilizan como infusiones o medicinas para ellos y sus animales, y por eso van al campo a recogerlas.

Los festejos de Carnaval suelen ser relevantes en numerosas poblaciones cercanas, como Santa María y Amaicha. Sin embargo, el trabajo de campo de 2007 no mostró ninguna modificación en las actividades cotidianas, aunque los pobladores más ancianos recuerdan los cantos y danzas de tiempos pasados.

El 13 de junio es la celebración de San Antonio de Padua, el patrono del lugar. El sacerdote y el intendente municipal o sus representantes visitan el poblado especialmente para esta fecha. Es el único día en el año que están iluminadas las calles del pueblo. La mayoría de la gente entiende que todos deben participar, y los que no lo hacen son objeto de fuertes críticas. En una ocasión, una persona me comentó que interviene en los festejos porque lo considera “una obligación de la sociedad, sino es como que sos el peor”.

El 1° de agosto es el día de la Pachamama. Si bien el contacto con esta es continuo y corriente, en esta fecha se le realizan ofrendas tanto en los espacios domésticos y privados como en los públicos. Ha finalizado un ciclo agrícola y pronto comenzará el siguiente. Este también es el mes más peligroso del año. Las personas evitan que “les agarre el agosto” y para ello atan un hilo en su tobillo y muñeca, que debe continuar allí hasta que se desprenda solo. En esta época los días son muy fríos, con fuertes vientos.

El 1° y 2 de noviembre es el Día de Todos los Santos y de las Almitas. Este punto se analizará más adelante, por lo que solo mencionaremos que durante este lapso se intensifican los vínculos de reciprocidad equilibrada entre parientes y vecinos, a la vez que se reactualizan las relaciones de reciprocidad asimétrica con los muertos.

Tabla 1. Esbozo del ciclo ritual en San Antonio

Enero	Comienzos de año. Rituales propiciatorios
Febrero	Misión Anual
Marzo/abril	Semana Santa
Marzo/abril	Carnaval
13 de junio	Celebración de San Antonio de Padua, patrono de la localidad
1° de agosto	Celebración de la Pachamama
1° y 2 de noviembre	Día de Todos los Santos y de las Almitas

Los sistemas de reciprocidad constituyen los cimientos a partir de los cuales se funda la estructura social. Una aproximación al ciclo ritual nos acerca a los momentos de la vida social en que los pobladores intensifican el contacto con lo inmanente. Nos abocaremos ahora a establecer algunos lineamientos para el análisis de las formas de intercambio.

## **Recapitulación sobre los intercambios recíprocos**

Mauss (1979) caracterizó el intercambio recíproco como un “hecho social total” en el que se expresan de una vez los hechos religiosos, jurídicos, morales y económicos, por lo que es capaz de condensar diversos aspectos de la práctica social; se hace presente y actúa en toda la estructura. Los intercambios se registran en todas las sociedades, sin embargo, la economía del don, como la denominó Mauss, se manifiesta especialmente donde los grupos de parentesco necesitan de un sistema de mutuo endeudamiento y dependencia para sostenerse.

Por su parte, Giorgio Albeti y Enrique Mayer (1974) definieron la reciprocidad como una dimensión que organiza la circulación de mano de obra, servicios y bienes entre las instituciones de producción, consumo y distribución, sustentada en un sistema social en virtud del cual cobra significado. Sin embargo, las formas de intercambio y circulación de bienes y servicios no adquieren los mismos ribetes entre todos los miembros del grupo. Marshall Sahlins (1977b) sostiene que el esquema del intercambio recíproco se asienta sobre la base de la segmentación social, y para demostrarlo propone un modelo basado en un continuum de acuerdo a la proximidad del parentesco, que va desde la asistencia prestada gratuitamente, pasando por intercambios equilibrados equitativos e inmediatos, hasta llegar a un extremo donde ubica las aprensiones con engaño a las que se responde con una reacción igual y contraria. La reciprocidad generalizada caracteriza a los grupos de parientes más próximos, donde la obligación queda indefinida en lo referido a tiempo, cantidad y calidad, y no está condicionada a lo que dio el donante, sino al momento y a las necesidades específicas del receptor. En la reciprocidad equilibrada la retribución es inmediata y equivalente a lo recibido. En ella existe una incapacidad de tolerar la circulación en una sola dirección, pues en ese caso se produce la ruptura del vínculo. Finalmente, la reciprocidad negativa conforma un intento de obtener algo gratuitamente, procurando la obtención de una ganancia utilitaria neta. En ella, los participantes representan intereses no solo diferentes sino también opuestos. Con algunas excepciones, en el esquema de Sahlins los parientes próximos residen en las cercanías, mientras que los lejanos lo hacen en lugares remotos, pero su distancia no es solo física sino también sociológica. Veremos que en el

caso de San Antonio este esquema se aplica con algunas restricciones, ya que, por ejemplo, muchas veces la reciprocidad generalizada también incluye a parientes que residen en otros poblados, a quienes se recurre para obtener alojamiento, o a los conductores de las camionetas, único transporte público, que siempre son convidados a la mesa de uno u otro poblador.

La obligatoriedad del don y el contradon ha sido uno de los temas que más ha ocupado a los especialistas. Mauss (1979) describió que tras el intercambio se escondían tres obligaciones: dar, recibir y volver a dar o devolver. El dar obliga, mientras que uno está obligado a recibir, ya que de no hacerlo, se entraría en un conflicto con el que ofrece. La devolución del don estaría dada por la fuerza o espíritu de la cosa del objeto recibido, que fuerza a devolverlo a manos de su poseedor original. Ahora bien, Maurice Godelier (1997) demostró que entre los baruya de Nueva Guinea volver a dar no siempre es devolver. En este grupo, un linaje entrega una mujer a otro creando una deuda, pero cuando recibe una mujer de ese linaje se vuelve a encontrar endeudado. De esta manera, ambos se encuentran en igualdad de estatus y en equilibrio entre dones y deudas, en un sistema en el que las deudas nutren prestaciones recíprocas y flujos de colaboración y solidaridad.

Para Sahlins (1977a) el eje central de la obligación de devolver reside en las sanciones sociales de las que se hace acreedor quien incumple, ya que es considerado por el resto del cuerpo social como inmoral, lo que puede llevarlo a la muerte social. En su estudio sobre los sistemas indígenas de reciprocidad en Oaxaca, Barabas (2006) puntualiza que los intercambios recíprocos deben comprenderse a partir de un código moral cultural que es parte de una ética del don en la que se ponen en juego el honor, los compromisos adquiridos, el prestigio, el respeto, la vecindad, la familia, la amistad, la palabra empeñada y el gusto por dar. Para la autora, el temor a la sanción implicado en el deber de devolver responde a principios éticos compartidos que definen conductas sociales.

En San Antonio, la reciprocidad equilibrada es la forma de intercambio central sobre la que se fundamenta la estructura de la vida social. Como mencionamos, se lleva a cabo no solo entre parientes cercanos sobre la base de la segmentación social, sino también con familiares y amigos que residen en localidades alejadas. Pero otras formas de intercambio coexisten con ella. Pasaremos a describir y analizar someramente las articulaciones entre dones y contradones en el caso etnográfico que consideramos.

## La reciprocidad en San Antonio

La información recabada sobre el funcionamiento de las relaciones de intercambio entre los humanos en San Antonio es todavía incipiente. Sin embargo, sabemos que constituyen uno de los pilares sobre los que se construye la vida comunitaria y se manifiestan en los diversos campos de la vida social.

Con el objetivo de lograr una mayor claridad en la exposición, hemos descrito en forma separada vínculos recíprocos que en lo cotidiano aparecen indisolublemente articulados. En la práctica, varias formas de reciprocidad coexisten en un mismo evento. Por ejemplo, con frecuencia una familia que llega desde un pueblo vecino recibe hospedaje de otra bajo la forma de intercambio generalizado. Durante su estadía, los dones equilibrados se manifiestan como intercambio inmediato de idénticas bolsas de coca entre los jefes, mientras el dueño de la casa hace gala de su generosidad organizando un almuerzo para los comensales que ha recibido, a los que adiciona vecinos y amigos.

La reciprocidad generalizada es el extremo más solidario del espectro de ayuda mutua, donde la asistencia es prestada y, si es posible y necesario, devuelta con un contradon en tiempo y bienes no estipulados. Con frecuencia, ambos están condicionados no tanto a lo que dio el donante, sino a las necesidades que este tenga en un momento dado (Sahlins, 1977b).

Las prestaciones en alimentos de personas con prestigio social son una de las formas más frecuentes de reciprocidad más habituales en San Antonio. Darío Humano, el agente sanitario, es una persona muy reconocida e influyente por sus facultades para sanar enfermos, en virtud de su pericia en la medicina occidental y también en la tradicional. Adicionalmente, su prestigio se basa en la generosidad que demuestra con los demás. He pasado muchísimo tiempo junto a él y su familia, y jamás he visto que su esposa preparara alimentos únicamente para el núcleo familiar. Aun cuando no hubiera invitados anunciados, todos sabíamos que alguien iba a llegar de un momento a otro, y así sucedía efectivamente. El agente sanitario considera la asistencia a la comunidad y a los visitantes de poblados vecinos como una obligación, y la ejerce mediante un constante fluir de convites. El banquete ritual extendido a todos los devotos ofrecido por la dueña de la imagen de Santiago Apóstol durante el trabajo de campo de marzo de 2008, y las donaciones de trabajo tanto de los catequistas, que instruyen a los niños en los escritos sagrados cristianos, como de los animadores de la fe, que tienen a su cargo la ejecución de las ceremonias religiosas, son otros ejemplos de reciprocidad generalizada.

Hemos visto en la caracterización de la reciprocidad negativa que los participantes procuran maximizar su intereses a expensas de otro

(Sahlins, 1977b). Aunque en el año 2007 escuché rumores sobre robos, no presencié hasta el momento entre los pobladores de San Antonio una ocasión en la que alguno se produjera. Tampoco son frecuentes los fraudes u otro tipo de intercambios desiguales. Sin embargo, este principio es más usual en la relación con las entidades. He oído varias veces el relato de la aparición, en la zona de la Ovejería en dirección al norte del poblado, de un toro cuyas astas de oro atraen la codicia de los que se topan con él. Algunas versiones indican que el animal guía a las personas hasta un sitio llamado Laguna Brava, al pie del cerro Chuscha, donde son sorprendidas por una gran tempestad que les provoca el susto o la muerte. En este caso, las entidades buscan vengarse de los intrusos con su muerte o aflicción, obstaculizando nuevos intercambios.

Desde mi perspectiva, el hecho de que encontramos muy pocos casos de reciprocidad negativa con las entidades, y casi ninguno entre los humanos, se funda en lo que Barabas (2006) ha definido como código moral cultural, parte activa de la ética del don. En San Antonio los principios básicos de moral compartida hacen que la codicia y la avaricia sean percibidas como características abominables. En este contexto, la reciprocidad negativa es infrecuente porque forma parte del conjunto de conductas indeseables y prohibidas, quedando por fuera de las fronteras trazadas por los valores y estipulaciones que tienen por objetivo regular las relaciones sociales.

Los datos con los que contamos en San Antonio sobre el vínculo entre los humanos, los seres del entorno natural y los santos, son todavía incipientes. Por ello, para ilustrar este punto nos apoyaremos en los resultados de una investigación realizada en Antofagasta de la Sierra, una población cercana geográficamente, que también se encuentra bajo la jurisdicción de la Prelatura de Cafayate. El trabajo de Paula Valeri (2006) sobre el cambio religioso en esa localidad mostró que la reciprocidad asimétrica establecida a partir de una relación jerárquica caracteriza el vínculo entre los devotos y los santos o la Pachamama. Este tipo de reciprocidad implica un intercambio de ida y vuelta donde lo que se recibe no es igual a lo que se da (Alberti y Mayer, 1974, citado por Valeri, 2006: 69). Para los pobladores de Antofagasta, los santos son sus protectores y quienes les dan vida a través de favores y milagros. El intercambio con ellos se establece a partir de contradones que demuestren la devoción de los practicantes, como los rezos, limosnas, construcciones de grutas u organización de fiestas en su nombre. Por su parte, la Pachamama es la dueña de los animales silvestres, controla que la caza no sea excesiva y provee todo lo que la tierra brinda. En este caso, el propósito de las ofrendas es dar para devolverle a la tierra lo que se recibió.

Tanto en el relato del toro con astas de oro, como en la investigación sobre los vínculos entre los pobladores y los santos o la Pachamama,

nos encontramos frente a relaciones recíprocas entre partes desiguales. Cabe destacar que al momento de realizar este trabajo carecíamos de estudios que nos permitieran abordar los alcances y la naturaleza de los intercambios con las entidades, por lo tanto, son provisionarias las notas que al respecto aquí se presentan.

La localidad no está aislada, sino articulada aunque en forma relativa, debido las dificultades geográficas y de acceso con las poblaciones vecinas y las alejadas. La economía del don y la mercantil coexisten desde hace mucho tiempo en el Valle del Cajón. Hemos definido la reciprocidad equilibrada como el tipo de intercambio donde la devolución es inmediata o se halla diferida a corto plazo. El comercio es el caso típico. Sin embargo, la gente de San Antonio diferencia los intercambios comerciales realizados entre vecinos o parientes, de aquellos efectuados con personas socialmente menos próximas. Cuando un poblador necesita un producto cultivado por su vecino, se dirige a su casa y lo compra por un precio mucho menor al que podría conseguir en las proveedurías o de las camionetas que provienen de la ciudad. Incluso en este último caso, los productos se adquieren a un costo más abultado que el que poseen en su lugar de origen. Si la distancia entre las partes es mayor, la ganancia obtenida también lo es.

El modelo ideal de intercambio equilibrado donde ambas partes dan el equivalente a lo recibido se verifica también en ocasión de la visita de personas de poblados vecinos. Cuando se trata de familias nucleares o extensas, el jefe ofrece su bolsa de hojas de coca al dueño de la casa, quien a su vez le reciproca de inmediato con la propia. Cuando existe un tercer invitado masculino, las bolsas de coca van y vienen en varios sentidos, pero todos deben convidarse y mascar.

En cuanto a la reciprocidad equilibrada en el trabajo, una de las dificultades principales para la producción es la escasez de mano de obra. Cuando un poblador lo necesita, puede contratar a otro por jornada por un monto de dinero acordado, o una cantidad menor si es que se le provee de los alimentos que consume ese día. En el ámbito público, las autoridades civiles y los miembros de la comisión de la capilla, siempre que se considere que cumplen una buena labor, son reciprocados con el reconocimiento y el prestigio social.

Este tipo de reciprocidad también se verifica en las distintas etapas del ciclo de vida. Arnold Van Gennep (1960) definió los ritos de pasaje como aquellos que acompañan a las personas en un cambio de lugar, de posición social, de estado o de edad. Para Turner (1980) estos cambios conciernen no solo a los individuos en los que se centran, sino que también implican modificaciones en las relaciones con todos los sujetos involucrados con ellos por vínculos de diversos tipos. En el nacimiento, el bautismo, la comunión católica, el matrimonio y la muerte las relaciones

de reciprocidad se realizan entre los pobladores y también con lo sagrado. Las personas pasan de un estado a otro y también adquieren nuevos compromisos sociales. Según Barabas (2006: 162) en estos rituales, fundamentalmente a partir de los vínculos de padrinzago-compadrazgo sobre los que descansa el ejercicio de la reciprocidad equilibrada, las alianzas se amplían y fortalecen, lo que implica el establecimiento y consolidación de pactos de asistencia y responsabilidad solidaria.

Ya identificamos algunas formas en que se expresan los vínculos entre los humanos. Ahora bien, la muerte es un ritual de crisis vital donde se producen cambios en las relaciones de todos los pobladores vinculados con el fallecido (Turner, 1980). El Día de Todos los Santos y de las Almitas forma parte del ciclo ritual anual y en él se reafirman los vínculos entre los pobladores y sus muertos. Pasemos a describir e interpretar cuál es la forma en que los intercambios recíprocos operan en dos momentos de la vida social.

## **Ritos de muerte**

Cuentan los pobladores que los difuntos se encuentran en un sitio de ubicación incierta, del otro lado del río Jordán. Este lugar en apariencia no concuerda con la noción de paraíso cristiano. A las almas, como se les denomina, se les permite visitar a sus parientes y amigos una vez al año, el 1° y 2 de noviembre. El último día son despachados hasta el año siguiente. Los difuntos están comprometidos en el proceso productivo, y se les hace partícipes en diversos rituales como interlocutores válidos en las peticiones de salud, bienestar y abundancia.

En diversas sociedades andinas los difuntos son tratados de manera similar a los vivos. Como ellos, sienten sed, hambre y frío y es a través de las ofrendas de comidas, bebidas, ropas y hospitalidad que se establece la interacción recíproca. Los vivos homenajean con estos dones a sus difuntos, y a su vez ellos los favorecen en sus necesidades (Harris, 1983; Fernández Juárez, 2001; Van Kessel, 2001; Wachtel, 2001; Robin, 2005). Esto se evidencia especialmente en lo que describiremos más adelante como proceso de la muerte y en la festividad de Todos los Santos, pero el vínculo se mantiene vigente y se reactualiza en diversos momentos de la vida social.

## **El fallecimiento y los rituales asociados**

En San Antonio la gente distingue tres categorías de muertos. Los *antiguos* son aquellos cuyos restos se encuentran hoy en los sitios arqueoló-

gicos del área, y a los que no se les adscribe una necesaria filiación con los habitantes actuales. Los *consagrados* o *difuntos* son los muertos que forman parte de su presente, relacionados con ellos por lazos de parentesco, amistad, compadrazgo o simplemente por haber formado parte del pueblo; a esta clase también pertenecen sus ancestros inmediatos. Finalmente, los *condenados* son aquellos que por alguna razón, generalmente relacionada con una muerte violenta, suicidio o faltas graves a los valores fundamentales de la sociedad –o código moral compartido, tal como Barabas (2006) lo ha conceptualizado para el caso de Oaxaca–, permanecen en una situación liminal, sin poder alcanzar el sitio donde se reúnen las almas. Estas entidades acaban vagando por los cerros y el poblado, asustando a los vivos especialmente entre el atardecer (es decir, “la hora de la oración”, tal como es formalmente denominada) y el canto del gallo, que marca el amanecer, aunque también pueden hacerlo sorpresivamente durante el día.

En el momento del deceso de un poblador comienzan a ponerse en juego una serie de relaciones sociales vinculadas con intercambios recíprocos y complejos rituales destinados a transformarlo en un consagrado. Valérie Robin (2005) señala que es a partir de estos rituales que los vivos pueden comenzar a establecer intercambios con sus muertos, en especial en lo referido al ciclo de lluvias y a la fertilidad agropastoral, y hacerlos reintegrarse a este mundo en momentos precisos del calendario, como en el Día de Todos los Santos.

Según un relato ampliamente extendido, las almas de los difuntos se dirigen a un sitio de nombre y ubicación incierta, al que se accede cruzando el río Jordán. Este es el punto culminante de un largo periplo que se inicia mucho antes del momento del deceso físico. Por ello, denomino proceso de la muerte al período que comienza con la anticipación del deceso y culmina con la expulsión del muerto, con el fin de enfatizar que se trata de un conjunto de acontecimientos encadenados que involucran a la población durante varias jornadas y, por lo tanto, exceden el momento acotado de la muerte biológica del sujeto.

Fenómenos naturales, sueños o el comportamiento extraño de algunos animales anticipan el fallecimiento. Los pobladores designan estos fenómenos con la palabra *tapia*:

Tapia quiere decir que hay manifestaciones de la naturaleza que anuncian la muerte. Por ejemplo, hay un zorrino [...] suele aparecer porque sí nomás y visita la casa, o cava, o deja su olor en las casas o entra en la cocina. Bueno [...] cuando sucede esto ya la gente dice “alguien va a morir”. Y algunas veces yo he visto que es cierto. Que cuando ha muerto el hombre ese, lo había matado un rayo, dos semanas antes había aparecido en la casa de ese hombre ese animalito. Y bueno, ha fallecido. Incluso también la señora del hombre era, es

la cocinera de la escuela. Estaba en la cocina, ese día antes, dos días habían aparecido mariposas. O sea, ellos le dicen pirpinto, la polilla, habían invadido la cocina. Y dice la señora: “¿Qué irá a pasar? ¿Quién irá a morir?”. Y yo: “Nooo...”. Al día ha fallecido el marido (Walter, enero de 2004).

El alma puede abandonar el cuerpo antes del fallecimiento y manifestarse mediante acontecimientos infrecuentes.

Escuchan el golpe a la ventana, o se oyen pasos, o en la escuela, por ejemplo, uno de los maestros había escuchado que le golpeaban la puerta o se sentían pasos y al poco tiempo ha fallecido un ex docente de la escuela. Los animales [...] una vez veníamos bajando de noche nosotros [...] habíamos bajado el cerro ese. La mula [...] la habíamos atado ya, habíamos bajado para caminar un poco, ya veníamos cansados y empieza a bufar la mula. Ya ha empezado a quererse disparar la mula y dice el baqueano: “¡Uh! ¿Quién irá a morir?”. “¿Por qué?”, le digo. “Debe andar un alma por ahí, deambulando”. Pero como íbamos ya como las doce de la noche [...] Al otro día nos enteramos de que había fallecido un hombre por ahí cerca. [...] Anda un alma que le llaman. De la persona que va a fallecer (Walter, enero de 2004).

Cuando una persona está gravemente enferma y el agente sanitario diagnostica que se encuentra en peligro de muerte, la información se extiende rápidamente entre los pobladores, con frecuencia siguiendo el circuito de algunas formas intercomunitarias de reciprocidad equilibrada. Los intercambios de productos entre vecinos o los convites son los espacios de socialización más frecuentes en la vida diaria, por lo que también son el medio privilegiado para la divulgación de noticias.

Una vez ocurrido el deceso, el conjunto de la población se acerca a colaborar con la familia afectada. Esencialmente se ocupan de cocinar los alimentos, organizar los rezos, tejer el hilo zurdo que llevará el difunto en su ropa, armar el ataúd con maderas de cardón. El don cobra en este caso forma de trabajo y se realiza en razón de la relación social que une a las partes, volviéndose más obligatoria entre parientes (Mayer, 1974). Por su parte, la familia ofrece una comida en la que participa toda la comunidad, y retribuye el trabajo cuando otra familia se encuentra en la misma situación. La gente acompaña al muerto y a sus parientes más próximos rezando y bebiendo durante toda la noche.

El velorio se desarrolla durante aproximadamente un día. Si el fallecido es un adulto, el cuerpo se coloca extendido en una cama, rodeado de cuatro velas en forma de cruz. Los niños, en cambio, son velados sobre una mesa. Un paño negro señala la puerta de la casa y otro blanco con una cruz negra cubre el cadáver.

Durante el tiempo que dura el velorio, caminar por la noche puede ser muy peligroso en especial para las mujeres y los niños, ya que el alma del muerto, que aún continúa entre los vivos, puede atormentarlos.

Cuando el velorio concluye varios hombres cargan el cajón, recorren los rincones de la casa y dan tres vueltas a su alrededor para que el muerto pueda despedirse de sus bienes. Los familiares deben evitar trasladar el cuerpo, pues se cree que si lo hicieran también podrían fallecer, debido a que el difunto regresaría para llevarlos consigo. Es muy importante prestar especial atención a los fenómenos naturales y las señales en el cadáver. Por ejemplo, el aumento del peso corporal es un indicador de la muerte repentina de un deudo.

Se cree que tras su deceso el difunto emprende un duro camino plagado de dificultades hasta atravesar una gran masa de agua, el río Jordán. En su travesía necesitará diversos alimentos y prendas de vestir, por lo que en el entierro los familiares guardan en el cajón una pequeña chuspa con hojas de coca, bebidas alcohólicas, alimentos, ojotas y un juego completo de ropas si se trata de un adulto; juguetes y alas de papel, en el caso de los niños. Si durante su vida una persona exigió ofrendas especiales para ese momento, los parientes deben recordarlas y efectuarlas, de lo contrario, el muerto podría reclamarlas en sueños. La obligación de dar allana el camino para los intercambios equilibrados y obstruye la posibilidad de que se produzcan vínculos de reciprocidad negativa.

Las actividades cotidianas se suspenden y todos acuden al entierro. El camino hasta el cementerio se encuentra plagado de prescripciones rituales. Los descansos, las ofrendas, las libaciones y las oraciones son ineludibles. Los condenados pueden dificultar el camino de los dolientes, asustándolos o incluso enfermándolos.

Finalmente el cajón es depositado en una fosa y sobre él se arrojan puñados de tierra, cigarrillos, alcohol y hojas de coca. Los alrededores de la tumba se barren prolijamente para evitar que el alma vuelva sobre los pasos de las personas.

Durante los nueve días siguientes se organiza una serie de rezos llamada novena. El último día se efectúa un nuevo velorio, esta vez con un juego de ropas extendido, que simula la presencia del muerto. Entre todos sus perros se escoge al principal, el máspreciado por el difunto, que será sacrificado y lo acompañará y asistirá en su viaje. Las sogas que se utilizan para ahorcarlo, hiladas hacia la izquierda, son del mismo tipo que las de las ropas del fallecido. Finalmente, todas sus prendas son lavadas y luego quemadas u obsequiadas a otros miembros del poblado.

## ***El Día de Todos los Santos y de las Almitas***

En San Antonio se cree que las almas retornan el 1° y 2 de noviembre, lapso que coincide con el advenimiento de las primeras lluvias, luego de la sequedad del invierno. El aumento en la fluidez del contacto entre los vivos y los muertos comienza un tiempo antes y finaliza días después, por lo que si bien ambas fechas son centrales en el calendario ritual, las almas vagan entre los vivos durante un período un poco más prolongado. Durante este lapso los hombres pueden toparse con ellas más frecuentemente que de costumbre en los cerros durante el pastoreo o por la noche si se encuentran solos fuera de sus casas. También pueden interpretar su llegada por el aullido de sus perros o los silbidos que se escuchan. Fernández Juárez (1996) reveló que entre los aymara Semana Santa y Todos los Santos son dos momentos de apertura, durante los cuales aumenta la comunicación entre los vivos y sus difuntos. En mi viaje de 2008 observé que en Semana Santa se incrementaba drásticamente el contacto entre ambas partes. Los vivos hacen partícipes a las almas y les dedican oraciones en cada misa, vía crucis, calvario y procesión.

Los pobladores temen por las consecuencias que puede tener un descuido en los contradones que debieron dar al difunto durante el año, especialmente en lo referido a las ofrendas de velas, agua y, menos frecuentemente de flores que algunos realizan los días lunes. Las buenas condiciones climáticas indican que las almas arriban con alegría. Por el contrario, el mal tiempo expresa que no se encuentran satisfechas con los dones que recibieron. Otro signo lo dan las ofrendas de velas: si la mecha no enciende rápidamente, es interpretado como suficiente indicio del enojo causado por el incumplimiento.

Los difuntos son tratados de modo similar a los vivos. Las pautas de cortesía indican que se los debe agasajar como a invitados importantes. Los preparativos para esperarlos comienzan semanas antes con la compra de materiales provenientes de la ciudad para la confección de coronas de flores de papel y alimentos. Las mujeres amasan panecillos, que solo se hornean para esta fecha, con forma de ganado.

El día 1° de noviembre se sacrifica un animal y su carne se cocina para homenajear al difunto. La familia prepara un altar ceremonial, que debe estar dispuesto al mediodía, con la foto del fallecido, dones alimenticios especialmente apetitosos para el destinatario, velas, panecillos en forma de ganado e imágenes de santos cristianos. En otro lugar de la casa, en general la habitación más espaciosa para dar albergue a más gente, se sirve un convite ritual con abundantes comidas, bebidas y hojas de coca a los vecinos y parientes que se acerquen a acompañar al alma, a cambio de sus rezos. En principio todos los pobladores están invitados, pero en la práctica la participación se restringe a los más cercanos con relación a la

distancia sociológica (Sahlins, 1977*b*). Los familiares se esmeran en servir y alimentar a los acompañantes. Las ofrendas del altar ceremonial están vedadas para los vivos. Una porción de los alimentos que ellos consumen se aparta y al día siguiente se dividirá: la mitad arderá en una gran fogata, el resto será enterrado.

El altar ceremonial pertenece al alma agasajada, pero también se ruega por las que han sido olvidadas por su familia, y por todas las almas en su conjunto. Las pautas de reciprocidad generalizada alcanzan a la totalidad de los muertos.

Esta etapa del calendario ritual se desarrolla en un clima de gran exaltación. Algunas personas circulan durante toda la noche, de casa en casa, brindando con los vecinos y sus almas, cantando y orando. Las familias que no tienen fallecidos también preparan su altar ceremonial y se reúnen a festejar, aunque su obligación es menor.

El día 2, hacia el mediodía, el altar está exultante de víveres, hojas de coca, bebidas, velas y cigarrillos. El entusiasmo de la fiesta mermó desde el día anterior. Algunos de los participantes amanecieron completamente ebrios. Un miembro de la familia toma una parte de las ofrendas, la une con la porción de la mesa de los parientes y acompañantes que fue apartada la jornada anterior y la divide en dos: una ración se entierra en el patio de la casa, la otra arde en una fogata. En este caso y en la quema de las ropas del difunto con posterioridad a su muerte, el humo es un vehículo privilegiado para que los dones alcancen a los destinatarios.

Llega al momento del despacho de los difuntos, donde ellos parten llevando consigo las plegarias de los humanos (“Para que me cure, para que me sane”). La gente acude masivamente al cementerio que, si bien es eludido durante el resto del año, se convierte en este momento en un espacio de socialización. Los familiares riegan las tumbas, depositan en ellas vasos con agua para que las almas beban, las adornan con flores de papel, encienden velas y colocan hojas de coca. En el cementerio de San Antonio solo existen entierros al ras del suelo. Doña Amelia, una emigrante que ahora vive en el poblado cercano de Lampacito, comentó al respecto:

La tierra nos da de comer, la tierra tiene que comer. Por eso ya está débil la tierra, sabía decir la gente de antes. Se debilita la tierra porque ya la gente [en la ciudad sepulta] ya en nicho nomás, ya no tanto bajo de tierra. Ya está seco por eso. ¿Ve? (Amelia, 2003).

Estas palabras refuerzan la idea de la implicación directa del difunto en el proceso productivo. Aunque a veces los vivos rezan a sus almas pidiendo por lluvias, el cadáver mismo participa en la fertilidad del suelo alimentando la tierra e induciendo con ello las precipitaciones.

Los festejos en el cementerio culminan cuando el animador de la fe oficia una ceremonia para las almas. Cada familia retorna a su casa y en ocasiones distribuyen entre sus parientes el resto de los alimentos.

## Comentarios finales

En el caso estudiado se procuró presentar una descripción e interpretación de los intercambios recíprocos a través de las fronteras permeables que facilitan el contacto entre los vivos y los muertos en San Antonio. Para lograr este cometido se partió de una indagación teórica sobre el don y las diferentes formas de intercambio y reciprocidad. Paralelamente se repasaron las diversas fases del ciclo ritual y se puso especial atención a las formas de intercambio concomitantes. La línea de interpretación central se focalizó en dos momentos de apertura de las fronteras permeables: la muerte de un poblador y el Día de Todos los Santos y de las Almitas.

En las representaciones simbólicas que los pobladores de San Antonio construyeron, los muertos son concebidos como extrahumanos pero con conductas y atributos humanos, pues sienten hambre, sed, frío, soportan peligros, pueden comportarse generosamente o pretender compensaciones por sus actos. El mundo de los muertos tiene atributos que lo asemejan sociomórficamente al de los vivos.

El modelo ideal normativo que regula las interacciones entre los humanos y entre estos y sus almas se comprende a partir de un código moral cultural, parte de la ética del don (Barabas, 2006). Los principios básicos de moral compartida definen los intercambios deseables e indeseables. Hemos visto en relación a algunas entidades, que la codicia y la avaricia son consideradas abominables. La reciprocidad negativa, por tanto, es infrecuente porque cae por fuera de las fronteras trazadas por los valores sociales.

En el otro extremo, la reciprocidad equilibrada constituye el modo de intercambio medular a partir del cual se construye la estructura de la vida social. Entre los humanos, se expresa en los vínculos trazados con parientes y vecinos y se proyecta con personas de localidades apartadas. Los lazos de padrinzago-compadrazgo que se originan en los rituales que acompañan al ciclo de vida, afianzan y amplían las redes de asistencia y cooperación mutuas.

Entre los humanos y los no humanos, la obligación de devolver se encuentra gobernada por los principios éticos que regulan la acción social. La reciprocidad es una forma de expresión del sistema normativo cultural.

Como en el caso de la Pachamama y los santos (Valeri, 2006), la reciprocidad asimétrica basada en la relación jerárquica caracteriza los inter-

cambios entre los humanos y sus almas. Entre ellos, el circuito de dones y contradones no puede ser roto sin que ello afecte los principios estructurales de la sociedad, ya que los muertos están implicados en el proceso productivo, especialmente con relación a las lluvias y el ciclo agrícola.

Durante los rituales que acompañan a la muerte de una persona y el Día de Todos los Santos y de las Almitas se ven afectadas las características espaciotemporales de la vida social. Las actividades se transforman distinguiéndose de las acciones cotidianas, que son abandonadas. La noche deja de estar destinada al descanso para convertirse en un momento de algarabía y festejo (Fernández Juárez, 2006).

En los festejos del 1° y 2 de noviembre los vínculos de reciprocidad generalizada con parientes y vecinos se intensifican y la reciprocidad asimétrica entre los humanos y las almas se reafirma y reactualiza. Los difuntos reciben los dones y oraciones que los humanos les ofrecen y se marchan cargando consigo las plegarias.

El altar ceremonial del 1° y 2 de noviembre se construye para el alma agasajada por la familia, pero también es un espacio donde se ruega por aquellas que han sido olvidadas, y por las almas en general. La reciprocidad generalizada involucra al conjunto de los muertos.

Los difuntos participan de la vida social y del proceso productivo a través de un conjunto de intercambios recíprocos que traspasan las fronteras permeables entre ambos mundos. Los sistemas de reciprocidad constituyen las bases a partir de las cuales se erige el sistema social.

## Referencias bibliográficas

ALBERTI, Giorgio y Enrique Mayer (1974), "Reciprocidad andina ayer y hoy", en Giorgio Alberti y Enrique Mayer (comps.) *Reciprocidad e intercambio en los Andes peruanos*, Instituto de Estudios Peruanos, Lima.

BARABAS, Alicia (2006), *Dones, dueños y santos. Ensayo sobre religiones en Oaxaca*, CONACULTA-INAH, México.

DE HOYOS, María (2001), "Saliendo del Cajón por el río Jordán: costumbres funerarias del Valle del Cajón, Catamarca, Argentina", *Chungara*, núm. 2, pp. 249-252.

— (2004), "La ocupación incaica en el Valle del Cajón", *Anales de Arqueología y Etnología*, núm. 56-58, Mendoza, pp. 209-253.

Fernández Juárez, Gerardo (1996), "El mundo 'abierto': agosto y Semana Santa en las celebraciones rituales aymaras", *Revista Española de Antropología Americana*, Madrid, vol. 26, pp. 205-229.

— (2001), "Almas y difuntos: ritos mortuorios entre los aymara lacustres del Titicaca", *Chungara*, núm 2, pp. 201-219.

GODELIER, Maurice (1997), Cosas que se dan, cosas que se venden y cosas que no se dan ni se venden y se guardan: dinero, cosas preciosas y objetos sagrados. Revisión crítica del Ensayo sobre el don de Marcel Mauss, *Conferencia 49º Congreso de Americanistas*, Quito.

HARRIS, Olivia (1983), "Los muertos y los diablos entre los laymi de Bolivia", en *Chungara*, núm. 11, pp. 135-152.

MAUSS, Marcel (1979) [1950], "Ensayo sobre los dones. Motivo y forma del cambio en las sociedades primitivas", en *Sociología y Antropología*, Tecnos, Madrid, pp. 155-263.

MAYER, Enrique (1974), "Las reglas del juego en la reciprocidad andina", en Giorgio Alberti y Enrique Mayer (comps.), *Reciprocidad e intercambio en los Andes peruanos*, Instituto de Estudios Peruanos, Lima.

ROBIN, Valérie (2005), "Caminos a la otra vida. Ritos funerarios en los Andes Peruanos Meridionales", en Molinié (comp.), *Etnografías del Cuzco*, IFEA-Centro Bartolomé de las Casas, pp. 47-68.

SAHLINS, Marshall (1977) [1973], *Economía de la edad de piedra*, España, Akal.

— (1977b), “Economía tribal”, en *La sociedad tribal*, Labor, Madrid.

TURNER, Víctor (1980) [1967], *La selva de los símbolos. Aspectos del ritual ndembu*, Siglo XXI, Madrid.

VALERI, Paula (2006), *Ritual, vida social y cambio religioso en Antofagasta de la Sierra, puna de Catamarca*, Tesis de Licenciatura, Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires.

VAN GENNEP, Arnold (1960) [e. o. 1909], *The Rites of Passage*, The University of Chicago Press, Londres.

VAN KESSEL, Juan (2001), “El ritual mortuorio de los aymara de Tarapacá como vivencia y crianza de la vida”, *Chungara*, núm. 2, pp. 221-234.

WACHTEL, Nathan (2001) [1990], *El regreso de los antepasados. Los indios urus de Bolivia, del siglo XX al XVI*, Fondo de Cultura Económica, México.

# Ritual y cambio social

## Comentario crítico

*Félix Schuster*<sup>43</sup>

El análisis de casos no tiene que ver con un producto terminado, sino que se centra en elementos de lo que se ha llamado clásicamente contexto de descubrimiento. Cecilia Hidalgo nos propone revisar qué ocurre en esos momentos de la investigación científica en la que no nos hallamos ante conclusiones contundentes sino ante procesos de descubrimiento y creatividad en desarrollo. Nos pone frente a un Clifford Geertz joven en cuyos escritos tempranos comienzan a tomar cuerpo posiciones analíticas y teóricas de corte innovador. Contra los estereotipos acerca de las posiciones antiteóricas de Geertz, lo vemos sumamente interesado por la teorización e informado acerca de los desarrollos más avanzados de su época. Dos funerales, en los que “lo esperado” no ocurre, serán disparadores de su búsqueda en direcciones novedosas.

Como muchos antropólogos e historiadores han señalado, el conocimiento social no se articula alrededor de la aceptación de proposiciones universales, sino en la capacidad de discernir factores y consideraciones a ser tomados en cuenta a medida que nuestro campo de experiencias se extiende. Pero esta afirmación no debe interpretarse simplemente como la negación de la existencia de principios generales y la afirmación única de conocimientos particulares, es decir, como crítica al ideal nomológico. En lo que concierne a la relación entre el análisis detallado de casos y la formulación de reglas relativas a la creatividad científica pueden establecerse dos posiciones:

1. La casuística cumple un único papel epistemológico, el de acercarnos comprensivamente a situaciones socioculturales específicas, sin que se pretenda la formulación de leyes o regularidades.

2. La casuística cumple el papel de base empírica que permite formular regularidades. No apelamos a ella inductivamente porque estemos limitados en la comprensión de las situaciones socioculturales particulares sino porque su examen es lo único que puede conducir, por ejemplo, a un antropólogo –que aspire a superar el nivel de lo meramente descriptivo– a formular regularidades.

---

<sup>43</sup> Félix G. Schuster es Profesor consulto de la UBA. Filósofo de la ciencia, sus investigaciones han promovido estudios contextualizados de la producción de conocimiento, prestando especial atención al análisis de la creatividad científica. E-mail: graschus@retina.ar.

En otro lugar he distinguido modos de uso de los ejemplos y casos particulares compatibles con la búsqueda de regularidades, en particular cuando se da:

1. La identificación de casos representativos que permiten universalizar (uso inductivo).
2. La emergencia de un caso que sugiere la formulación de una hipótesis explicativa (uso abductivo).
3. La referencia a un caso como ejemplificador de alguna hipótesis o alguna teoría (uso deductivo o ilustrativo).
4. La identificación de contraejemplos cuestionadores de hipótesis o teorías (uso refutatorio).
5. La vinculación de casos semejantes para acceder a alguna formulación general (uso comparativo).

Todos estos usos podrán identificarse en las páginas que siguen.

# Ritual y cambio social: dos funerales estudiados por Clifford Geertz

*Cecilia Hidalgo*<sup>44</sup>

El análisis casuístico que fuera característico de la obra geertziana cuenta entre sus piezas más célebres la presentación de dos funerales que juegan un papel decisivo en la formulación de su perspectiva del cambio social distanciada del funcionalismo prevaleciente en la época de su publicación. Aparecen en *Ritual and Social Change: A Javanese Example* y en *Internal Conversion in Contemporary Bali*.

Así pues, apenas aparecen las interpretaciones y los esbozos preteóricos o teorías de un orden más general, el tenor de las críticas se torna más grave. Y lo hace no solo por las generalizaciones que toda teorización conlleva, sino precisamente por su adecuación y aplicabilidad a un único caso que, como el que nos incumbe, corresponde a una sociedad tan compleja como la javanesa. La suposición de totalidad parece prejuiciosa y contrastante con la experiencia de fragmentación de las sociedades del mundo contemporáneo. En las sociedades complejas resulta menos intuitiva y más difícil de aceptar la suposición de que se trata de culturas simbólicamente integradas, y de que en ellas el deseo de mantener la coherencia sistémica gobierna la organización o la estilística de la producción cultural.

Implícitamente, Geertz parece enfrentar estas cuestiones en *Ritual y cambio social*: un ejemplo javanés, donde se mete de lleno en la discusión teórica acerca del papel de la religión en la sociedad para rechazar las tesis del funcionalismo, al que presenta como un aparato conceptual incapaz de dar cuenta del cambio social, tanto en su versión sociológica (al estilo Radcliffe-Brown) como psicológico-social (al estilo Malinowski). En este texto sí abundan las referencias a obras –casi siempre de reciente edición– de científicos sociales: no solo de antropólogos como los antes mencionados (Radcliffe-Brown y Malinowski, o Leach, Kluckhohn, Redfield, Fortes), sino de sociólogos como Merton, Parsons y Shils, Sorokin y, por cierto, Durkheim. Dado su énfasis en el equilibrio, el ajuste y la homeostasis social que se daría en los sistemas, en el análisis de la religión el funcionalismo tiende según Geertz a producir un enfoque

---

44 Cecilia Hidalgo es Profesora de la UBA y de diversos programas de posgrado. Desarrolla investigaciones en el campo de la Antropología de los mundos contemporáneos, centrandó su mirada en la producción de conocimiento y en cuestiones relativas a la Epistemología y Metodología de la investigación social. E-mail: cecil.hidalgo@gmail.com.

estático y ahistórico, en el cual se ve a los ritos y las creencias jugando solamente un rol conservador. Tal marco conceptual limitado impide a la teoría funcional el tratamiento eficaz de materiales empíricos o históricos efectivos, centrales al interés de la investigación social de entonces, todos insertos en procesos de acelerado cambio social.

A través de la presentación de un funeral “desdichado pero instructivo”, observado en Pare y expuesto como un ejemplo microscópico de lo que ocurría en la sociedad indonesia del momento, Geertz desarrolla la tesis de que una de las principales razones de la incapacidad de la teoría funcional para tratar el cambio consiste en no distinguir analíticamente los aspectos culturales y sociales de la vida humana. Tales factores son vistos por Geertz como independientemente variables aunque mutuamente interdependientes, y pasibles de una múltiple y amplia gama de integración mutua. En las sociedades estables, ignorar o sacrificar uno como imagen especular, isomórfica o epifenoménica del otro no presenta problemas obvios, pero en las sociedades en proceso de cambio cabe esperar discontinuidades más o menos radicales entre ambos.

El funeral de un joven de unos 10 años, llamado Paidjan, que Geertz presenta, difiere de muchos otros presenciados por el antropólogo porque el rito funerario “fracasa”, se “desorganiza”, “produce efectos inesperados no benéficos” de tirantez social y tensión psicológica. Para dar cuenta del porqué de las limitaciones de las teorías funcionalistas de la religión, Geertz hace propia una distinción de clases de integración contrastantes según se trate de la cultura o el sistema social, distinción que toma de *Social and Cultural Dynamics* (1937) de Sorokin. La integración característica de la cultura es la “lógico-significativa” y concierne a la unidad por estilo, implicación lógica, significación y valor. La integración característica del sistema social es la “causal-funcional” y concierne a la red causal que conecta las partes de un sistema u organismo de manera de mantenerlo en marcha.

La presentación del conflictivo funeral registrado por el antropólogo abarca dos secciones centrales del artículo. Geertz describe primero el “escenario” de la tradición religiosa de los campesinos de Java y la forma ritual central (el slametan) de esta tradición sincrética, en la que se reúnen elementos hindúes, musulmanes y localismos. Repasa a continuación la aparición del modernismo islámico a principios del siglo xx, sobre todo en las ciudades, en las que también empieza a surgir un nacionalismo secular orientado al marxismo. Según Geertz, la migración de los campesinos a las ciudades habría debilitado los soportes sociales del sincretismo de las aldeas (por ejemplo, la necesidad de cooperar en las tareas agrícolas) restándole importancia a los vínculos territoriales o de vecindad y acentuando la de los vínculos ideológicos, por ejemplo, la semejanza o diferencia de credos.

La sección dedicada específicamente al “funeral” arranca con las características generales de estos rituales como contexto de lo que “debía cumplirse” al morir Paidjan. La narración del caso es cautivante y despierta mucho interés por el desarrollo de los acontecimientos: Geertz transcribe dichos, intercambios verbales de los agentes, relata sus acciones consignando observaciones detalladas sobre sus actitudes y hasta da indicación de lo poco felices que estaban algunos con la presencia del antropólogo (“este norteamericano...”) en algunos momentos de la serie ritual.

Por fin, en la última sección, el análisis reúne teoría y ejemplo. Para un funcionalista, el rito funerario, en tanto fuente de integración, debería tender a dar la victoria a la tradición, a reparar la división entre las personas, a contrarrestar el miedo, la consternación o la desmoralización. Si esto no se diera, la explicación funcional hablaría entonces de una sociedad desorganizada por los cambios sociales. La desorganización se reflejaría en una cultura desintegrada y la decadencia cultural determinaría a su turno la fragmentación social. Un funcionalista a la Durkheim hablaría de desintegración social y uno a la Malinowski de desmoralización cultural.

El error del funcionalismo según Geertz es doble: radica en identificar el conflicto social (o cultural) con desintegración social (o cultural) y en negar sus roles independientes. El fracaso del funeral de Paidjan no se daría porque la vida en los suburbios es anómica o social y culturalmente desintegrada. No hay desintegración social y cultural, sino conflicto social y cultural. En el caso, la fuente de desorganización y tensión es la religión, pero no porque se hayan debilitado las adhesiones a creencias y ritos heredados. Según Geertz, los ritos funerarios eran compartidos como parte de una tradición cultural común e integrada. El fracaso tiene una sola fuente: la incongruencia entre el marco cultural de significación y la estructura de la interacción social, debida al hecho de que persisten en el ámbito urbano símbolos apropiados a una estructura social campesina: los habitantes del kampong son socialmente urbanos (por ejemplo, por su inserción laboral) pero su ethos, su cosmovisión y su ética siguen siendo los del campesino. El funcionalismo estático con que se daría cuenta de este tipo de ritual no es capaz de aislar esta clase de incongruencia porque no distingue entre la integración lógico-significativa y la integración causal-funcional.

El ritual era ambiguo con respecto a su doble significación religiosa y política, a su contenido sagrado y profano a la vez. El nacionalismo impulsado por las elites urbanizadas había establecido vínculos con el campesinado apelando a conceptos y valores ya existentes en ese medio, revistiendo a las categorías religiosas de carácter político. Si bien el eje ideológico desplazaba en las ciudades al eje territorial, el debate político seguía expresándose en el mismo vocabulario de la prédica religiosa. La interferencia de significaciones políticas en religiosas también se daba

a la inversa, cargando a las luchas políticas con implicancias acerca de valores fundamentales y últimos del orden de lo religioso (“Si los abanges llegan al poder se prohibirá a los maestros del Corán que den clase”; “Si los santris llegan al poder tendremos que orar cinco veces por día”). Como el ritual es a un tiempo un esquema de significación y una forma de interacción social, además de la ambigüedad cultural, el intento de llevar una estructura religiosa rural a un ámbito urbano genera conflicto social porque la clase de integración social que pone de manifiesto (vínculos primarios entre familias vecinas con fundamento en la territorialidad) no es congruente con la solidaridad en la vida cotidiana urbana (vínculos con fundamento ideológico, de clase, laboral o político).

En el “ejemplo javanés” la forma religiosa actúa contra el equilibrio social, generando un profundo malestar. El funcionalismo dinámico que Geertz propone reconoce que la necesidad humana de vivir en un mundo al que pueda atribuir algún sentido, a menudo, se opone a su concurrente necesidad de mantener en marcha el cuerpo social.

Las concepciones culturales y rituales de los javaneses ya no eran adecuadas para dar sentido a una experiencia social en cambio acelerado, por lo que los símbolos culturales debían reajustarse: las orientaciones religiosas se extraían del pasado, pero una puesta al día superficial no bastaba, por lo que un nacionalismo modernizador buscaba reemplazar los valores y lealtades tradicionales proporcionando objetivos y propósitos renovados. La esperanza se depositaba en que las facciones religiosas encontraran en la ideología nacional modernizadora una causa común o religión laica, aunque los acontecimientos disipaban tal esperanza.

Adam Kuper (1999) critica la interpretación de Geertz en el sentido de que se había abierto una disyunción entre las estructuras social y cultural, según estaría mostrando este excepcional incidente de tipo político en tanto signo de que las viejas prácticas religiosas ya no coincidían con las realidades sociales de los vecindarios mixtos urbanos. Según Kuper, el ritual no parecía perder coherencia más que desde la perspectiva del observador y no desde el punto de vista de los participantes. Asimismo, las facciones políticas que corresponderían a las tres orientaciones religiosas y pretendían formalizar categorías sociales nativas, estarían simplificando una realidad más compleja. Así sostiene que si bien los vocablos santri y abangan se usaban de diversas maneras, su referencia clave era el grado de participación en el Islam y no una oposición entre mercaderes y campesinos; la palabra prijaji se referiría a una clase ocupacional de funcionarios más que a una orientación religiosa, y sus miembros podían ser musulmanes, sincretistas o seculares, estando siempre influidos por los modelos holandeses. Del mismo modo, habría sido obra exclusiva de la interpretación de Geertz el destacar la distinción entre islámico y no islámico, como la principal fuente de polarización política en la ciudad.

Como en el período anterior, las críticas repiten la tesis de una supuesta falta de adecuación descriptiva de la captación de nociones javanesas clave y las interpretaciones de Geertz del incidente.

En “La conversión interna en la Bali contemporánea” (CIB), Geertz retoma la temática de las religiones, pronunciándose nuevamente contra una visión estática de ellas. Lo hace ahora desde un ángulo diferente, pues no se centra en la crítica directa al funcionalismo, aunque su casuística involucra una vez más un funeral. Para mostrar que las religiones también se “modernizan” propone analizar procesos de cambio genuinamente religiosos en Bali, “una isla hindú en un mar musulmán”. Los procesos analizados en la isla aparecerán como ejemplo en vivo de los mismos procesos sociales e intelectuales que en el registro histórico y sociológico constan como dando nacimiento a las transformaciones religiosas fundamentales de la historia mundial. Por cierto, en este caso el enfoque etnográfico implica una clara ventaja, pues permite dar cuenta de la dinámica del cambio religioso “con una especificidad y una inmediatez que la historia, al relatar los hechos ya pasados, no puede darnos nunca”.

Geertz sostiene que tales transformaciones experimentan regularidades. Entre ellas, le resultan especialmente significativas las identificadas por Max Weber, de quien retoma la distinción entre religiones “tradicionales” y “racionalizadas”, cuyo eje fundamental es el contraste entre los conceptos religiosos y las formas sociales, entre la esfera religiosa y la esfera secular. Los conceptos tradicionales representan rígidos estereotipos de prácticas sociales establecidas. Los racionalizados no están entretejidos con los detalles concretos de la vida corriente y se plantean preguntas más amplias en forma general, tornando necesario responder a ellas de manera categórica, universal y concluyente. De acuerdo con Weber, en todas partes el proceso de racionalización religiosa parece haber sido provocado (aunque no determinado) por el derrumbe de los fundamentos del orden social. Todas las religiones por él estudiadas (China, India, Israel y Occidente) mostraban diferentes direcciones de racionalización, pero tenían en común el esquema formal, el modo genérico en que se formulaba el mensaje: un “desencantamiento” del mundo que saca lo sagrado de la vida cotidiana (una copa de un árbol, un cementerio) para situarlo en otra esfera, distante, donde mora la Divinidad. La relación entre el hombre y lo sagrado se establece entonces de manera mediata a través de códigos legales, morales y formales, o de modo directo a través del misticismo.

Según Geertz, el interés del caso de la religión en Bali se redobra si tomamos en cuenta que desde Mahoma no han nacido nuevas religiones racionalizadas en el mundo: los pueblos que han abandonado sus creencias tradicionales lo han hecho por conversión, situación que en Bali es impensable puesto que están entretejidas no solo con la identidad

colectiva sino con la idea balinesa de lo que es racional (al punto de que si se convirtieran dejarían de ser balineses y quizá hasta habrían perdido la razón).

Al momento de la Revolución, en Indonesia, la religión en Bali se mantenía como esencialmente práctica y, si bien sus rituales representaban cuestiones de interés doctrinario, lo hacían de manera implícita, en particular a través del sistema de los templos, la santificación de la desigualdad social y el culto a la muerte y a las brujas. Geertz alude sintéticamente a algunos rituales a los que ha asistido, pero descansa para las descripciones más extensas en obras complementarias, entre las que menciona las de Cora Dubois, Gregory Bateson y Margaret Mead. Lo que sí desarrolla en extenso es lo registrado en ocasión de un funeral que, en el marco de una evidente profunda transformación del orden social, deja entrever un proceso de “desencanto” en ciernes en la Bali del siglo xx, semejante al ocurrido en Grecia o China después del siglo v a.C, si bien con una significación histórica diferente. En el funeral, entre ocho y diez jóvenes que “guardan” el cadáver sentados en cuclillas alrededor de un patio mientras los detalles de la ceremonia son atendidos por los mayores, entablan una discusión de dimensiones filosóficas sobre la naturaleza de la religión como tal. Con ello expresan una crisis de la fe, la ruptura con los mitos y el derrumbe de sus fundamentos. Como otros jóvenes instruidos y semiinstruidos que han formado parte de la vanguardia ideológica de la Revolución, se muestran interesados por “pensar” su religión y conseguir conservar su herencia cultural, racionalizando su sistema religioso en virtud de un proceso de “conversión interna”.

Otro ejemplo etnográfico registrado por Geertz tiene lugar en contextos litúrgicos (ceremonias en las que se suministra agua bendita) donde, ante el asombro de los ancianos, se da un fervor casi pietista entre los jóvenes de una congregación: promueven una atmósfera silenciosa y reverente, hablan del agua bendita en términos emotivos diciendo que su desasosiego interior y sus incertidumbres se calman por ella, y afirman sentirse en presencia inmediata de los dioses.

En la publicación y distribución de libros religiosos, estos procesos de racionalización en el plano personal encuentran su correlato en el nivel del dogma y el credo. Paradójicamente, recién después de la Revolución los antiguos manuscritos balineses se tornan accesibles. Con anterioridad solo los poseían las castas superiores y su difusión estaba prohibida. Ello permitió que los balineses sintieran que podían comprender su religión y experimentaran necesidad de hacerlo. Los jóvenes aristócratas fueron los agentes principales de este proceso, hecho compatible con la posición tradicional de la nobleza, que descansaba en gran medida en bases ceremoniales. Estos jóvenes aristócratas fueron quienes tradujeron los textos y encontraron editoriales que los publicaron y distribuyeron, advirtiendo

que en alguna medida el derecho a gobernar no se podía seguir fundando en ceremonias, sino que exigía doctrina. De este modo, si bien la aristocracia lideró el Nuevo Baliismo para conservar su más general posición de dominio social, sus motivaciones fueron más religiosas que políticas: sintieron que su desplazamiento del poder no solo como una cuestión social sino también espiritual. Su preocupación fue la de mantener los elementos esenciales de la cosmovisión y el sistema de valores establecidos de Bali en un ambiente social radicalmente modificado, tomando al mismo tiempo el rol de reformadores y restauradores.

Pero ello no es todo, pues en el proceso no solo se dio un cambio en el sentimiento popular y surgió una codificación explícita, sino también una nueva organización eclesiástica, una estructura institucional formalmente organizada para que la nueva religión pudiera configurarse socialmente en su relación con el estado nacional. Tal institución lideró la búsqueda de reconocimiento oficial ante un Ministerio de Religión musulmán que difundía el Corán, oponiendo la “gente del libro” a las “religiones de la ignorancia”, lográndolo en 1962. Admitidos como “Gran religión”, muchas conversiones del Islam se dieron a partir de 1965 en Java, seguidas de muchas matanzas.



# Parte III

## Resignificación de la vida



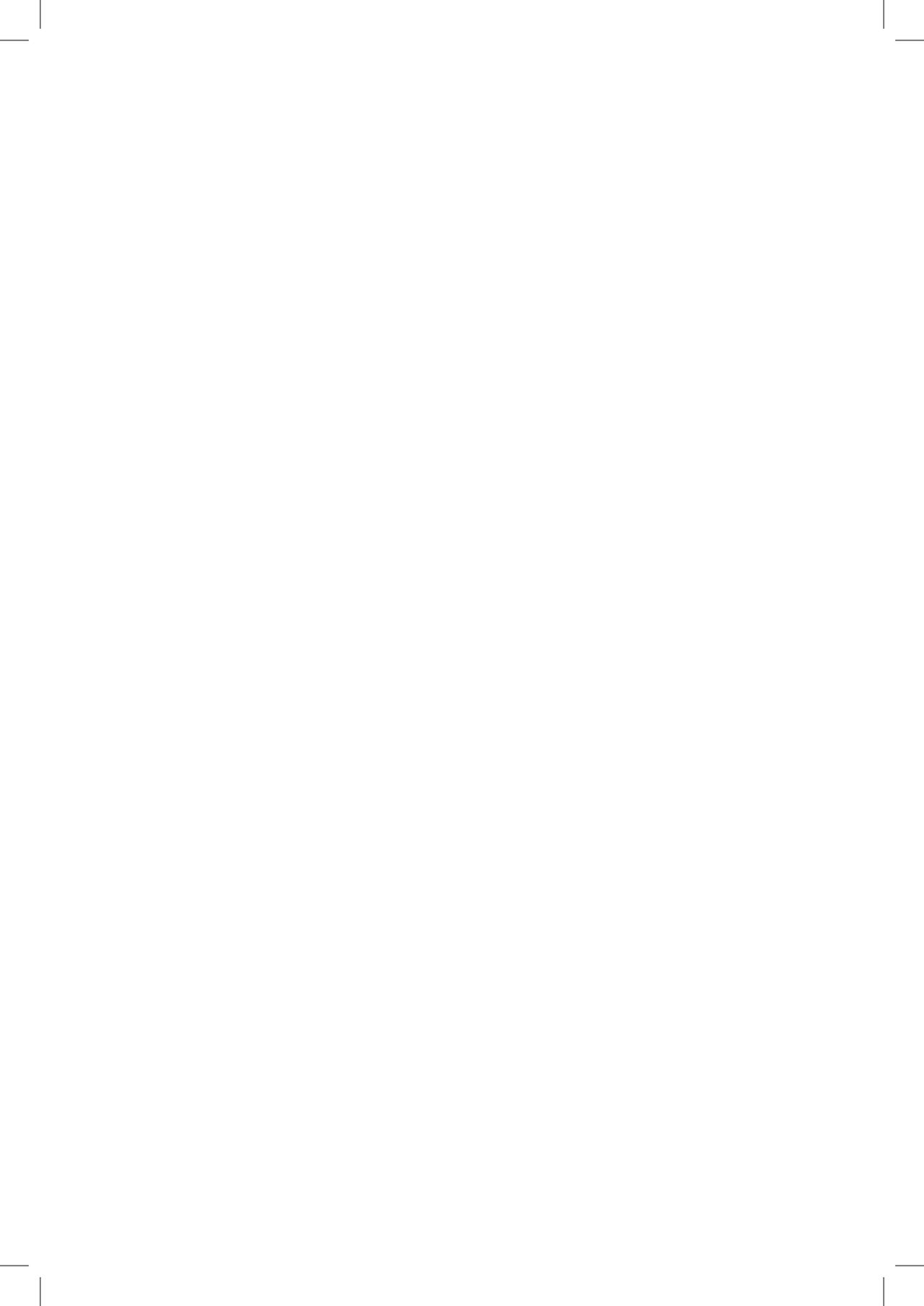


# Grandes intelectuales muertos

## Comentario crítico

*Cecilia Hidalgo*

Aun cuando la historia de la ciencia como disciplina académica autónoma se ha desarrollado recién en el siglo xx, actividades que podrían ser descritas como formas tempranas de ella han sido consustanciales con el desarrollo mismo de las diferentes disciplinas científicas. En tal sentido, las descripciones y análisis históricos de campos como la Sociología o la Economía han sido muchas veces indiscernibles de los desarrollos de las disciplinas mismas, por estar generalmente articulados al pensamiento crítico que se apoya en ellos como puntos de partida para nuevas propuestas de interés para el presente. Suele decirse que los historiadores no profesionales (y aun ellos) están interesados primariamente en las problemáticas contemporáneas, manteniendo un interés más temático o tópico en el pasado, que propiamente histórico. El trabajo de Pablo Stropparo destaca precisamente la manera en que implícita o explícitamente la resignificación de la vida y la obra de los grandes pensadores y el estudio de la ciencia del pasado tienden a justificarse por su relevancia para la ciencia futura y contemporánea.



# Grandes intelectuales muertos. La figura y la obra de Raúl Prebisch como arena de discusión del presente

*Pablo Stropparo*<sup>45</sup>

## Introducción

En el marco de un sostenido crecimiento de investigaciones cada vez más especializadas en la historia de la teoría sociológica y sus exponentes argentinos y latinoamericanos más destacados, el presente trabajo propone el repaso de diversas presentaciones de la figura de Raúl Prebisch (1901-1986) y de apreciaciones sobre la significación del estructuralismo económico latinoamericano por él creado y liderado. Se pretende mostrar cómo la reevaluación de la perspectiva y la obra de los grandes intelectuales generalmente ya muertos y, por ende, sin posibilidad de réplica, pone a las claras supuestos teóricos y políticos válidos para el presente y para los intérpretes de lo que aquellas vidas supusieron y simbolizan.

Una serie significativa de trabajos sobre la teorización social en Latinoamérica han convertido a la figura de Raúl Prebisch y al pensamiento de la CEPAL en hitos de creatividad y autonomía intelectual (Sztulwark, 2005; Lagos Escobar, 2004; Iglesias, 1993 y 2004; Ricupero, 2004; O'Connell, 2004; Chang, 2004; Dos Santos, 2003; Rodríguez, 2001; Lichtensztein, 2001; Sheahan, 1990; Dosman y Pollock, 1993; Singer, 1993; Furtado, 1993; Blomström y Hettne, 1990). En lo que sigue nos dedicaremos a este conjunto de trabajos mostrando que, si bien son de reciente publicación, no corresponden a la aparición de lo que Alejandro Blanco (2006) considera “nuevas perspectivas” en torno a la historia de la Sociología, es decir, perspectivas especialmente sensibles a la relación entre las formulaciones originales y su contexto social, político e intelectual. Aun cuando cabe aclarar que tales textos han sido producidos por científicos sociales (economistas, sociólogos, politólogos) y no por historiadores de la ciencia de formación específica, en ellas se hace evidente que la resignificación es el presente y las orientaciones teórico-políticas de los intérpretes lo que adquiere protagonismo.

---

<sup>45</sup> Pablo Stropparo es licenciado en Sociología de la UBA y Master en Ciencias Políticas, con tesis dirigida por Cecilia Hidalgo. Es doctorando de la Facultad de Ciencias Sociales de la UBA y becario del CONICET. E-mail: <pastropparo@yahoo.com.ar>.

Como se verá en este artículo, la figura de Prebisch y sus aportes al pensamiento económico tanto en Argentina como en la región latinoamericana han sido fuente de diversas interpretaciones de acuerdo con el contexto en el cual se hayan efectuado las mismas. En la actualidad, sus aportes en teoría económica adquieren relevancia, paradójicamente, porque se ha revertido una de sus principales contribuciones teóricas originarias: la tendencia al deterioro de los términos del intercambio. Como es sabido, Argentina hoy tiene una fuente generadora de divisas muy importante en la producción y exportación de soja como principal producto de exportación. Esto ha generado que en nuestro país durante los últimos años la balanza comercial haya sido superavitaria, ecuación que ha revertido una de las situaciones a escala económica más desestabilizantes en nuestro país durante gran parte del siglo xx: el déficit de la balanza comercial con las crisis consiguientes que ello ocasionaba. En otros países de América Latina, como Venezuela, la tendencia al deterioro de los términos del intercambio fue revertida en la década del 70 por el alza en el precio del petróleo impulsada por los países integrantes de la Organización de los Países Exportadores de Petróleo (OPEP), de la cual Venezuela junto a Arabia Saudita, Iraq, Irán y Kuwait fue uno de los países fundadores, pero en nuestro país dicha tendencia pudo ser “comprobada” por los hechos desde la época en que Prebisch postuló la misma al basarse en datos estadísticos. Como se ha dicho, ello se ha revertido en esta última década en nuestro país por el alto (aunque oscilante) precio de la soja, lo cual podría provocar una discusión en torno a las afirmaciones de Prebisch.

Teniendo en cuenta lo anterior, hay algunos hechos que manifiestan un retorno a la figura y al pensamiento de Prebisch. Por ejemplo, como lo viene haciendo desde hace cuatro años, el Banco Central de la República Argentina (BCRA) en 2010 llamó a concurso premio en el que se pudo participar en tres categorías:

1. Estudiantes universitarios.
2. Jóvenes profesionales.
3. Tesis de Doctorado en Economía realizadas en Argentina.

El premio se intitula “Premio 75° Aniversario de Investigación Económica, Dr. Raúl Prebisch”, lo cual, a nuestro entender, se enmarca en lo que decíamos en el párrafo anterior. Si bien el premio dirigido a las tesis de Doctorado en Economía presentó libertad en cuanto al tema, las otras dos categorías se relacionaron deliberadamente, en esta ocasión, con la figura de Prebisch. En el caso de la categoría “Estudiantes universitarios”, los trabajos que debieron presentarse tuvieron como tema “Creación del Banco Central. Historia y Objetivos”. Como se ve, en este

caso, los trabajos debían obligatoriamente tocar la figura de Prebisch por el rol jugado en la creación del Banco Central en nuestro país. Para el caso de la categoría “Jóvenes profesionales”, el tema fue “Los aportes de Raúl Prebisch al pensamiento económico”, donde queda claramente determinada la consideración de Prebisch como alguien que ha realizado aportes al pensamiento económico.

Lo dicho en los dos párrafos anteriores, a nuestro entender, contribuye a configurar una situación en la cual la controvertida figura de Prebisch es resignificada. Creemos que ello forma parte de un proceso actual más amplio en las Ciencias Sociales de nuestro país, por el cual para dar respuestas a las problemáticas del presente se busca “retornar” a los “padres fundadores” de las Ciencias Sociales por estas tierras. En este sentido, otra de las figuras que está siendo resignificada es Gino Germani, para el caso de la Sociología en la Argentina. La pregunta que cabe hacerse es en qué medida los interesantes aportes de estos padres fundadores pueden servirnos para repensar nuestra situación actual en un contexto nacional e internacional que ha cambiado demasiado con respecto a los años en que aquellas figuras han escrito lo que escribieron. Advertimos sobre esta cuestión para evitar extraer conclusiones descontextualizadas a través de las relecturas e interpretaciones que podamos hacer de los autores ya clásicos de nuestro país.

## **CEPAL, la figura de Raúl Prebisch y las principales tesis objeto de revalorización y crítica**

La Comisión Económica de las Naciones Unidas para América Latina y el Caribe (CEPAL) fue creada en 1948 bajo el influjo de la Organización de Naciones Unidas (ONU). En línea con la intención de crear instituciones internacionales que evitaran la repetición de las guerras, su meta fue y sigue siendo “influir en los procesos de toma de decisiones y de formulación de políticas de desarrollo de los gobiernos de la región” (Zapata Martí, 2001: 127). El primer secretario ejecutivo de la institución fue el mexicano Gustavo Martínez Cabañas, a quien sucedió el argentino Raúl Prebisch, que acreditaba una importante experiencia como funcionario en Argentina durante la década del 30 y la primera mitad de la década del 40. En efecto, Prebisch había sido funcionario del Banco Nación y del Ministerio de Hacienda, fundador y primer gerente del Banco Central de la República Argentina entre 1935 y 1943, además de profesor de Economía Política en la Facultad de Ciencias Económicas de la Universidad de Buenos Aires.

Las ideas de Prebisch se plasmaron inicialmente en El desarrollo económico de la América Latina y algunos de sus principales problemas

(1949) y en Estudio económico de América Latina (CEPAL, 1950). Sus ideas sobre el desarrollo coinciden, en líneas generales, con las contenidas en las teorías del crecimiento neoclásica y keynesiana:

[...] que lo conciben como un proceso de acumulación de capital estrechamente ligado al progreso tecnológico, mediante el cual se logra la elevación gradual de la densidad de capital y el aumento de la productividad del trabajo y del nivel medio de vida (Rodríguez, 2001: 105).

Fuera de esa coincidencia, el aporte de Prebisch radica en el hecho de haber dilucidado las características que asume tal proceso cuando las técnicas capitalistas de producción se propagan en el ámbito de un sistema económico mundial compuesto por centros y periferia (Rodríguez, 2001).

Uno de los supuestos principales que Prebisch critica, de lo que denomina “teoría clásica”, concierne al principio de la división internacional del trabajo, según el cual la especialización productiva conllevaría que todos los países se beneficien del fruto del progreso técnico. Prebisch sostuvo que si bien el razonamiento de esa teoría resultaba teóricamente inobjetable, lo que no se tenía en cuenta era que se basaba en una premisa terminantemente contradicha por los hechos. Según esta premisa, el fruto del progreso técnico tiende a repartirse parejamente entre toda la colectividad, ya sea por la baja de los precios o por el alza equivalente de los ingresos. Sin embargo, a través del intercambio internacional, los países de producción primaria obtienen su parte de aquel fruto sin necesidad de industrializarse, lo que, dada su menor eficacia, les hace perder irreversiblemente las ventajas clásicas del intercambio.

## **Ejes de interpretación en los trabajos de la década de 1990**

### ***El populismo como fantasma***

Autores como John Sheahan (1990) acarrear en su análisis una perspectiva crítica sobre el populismo, óptica común en una época empapada de pensamiento neoliberal. Aún cuando se reevalúan las tesis del estructuralismo de posguerra de Prebisch y de otros pensadores de la CEPAL como “interesantes” y “atractivas”, se las considera “costosas” en lo económico y en lo político, y se las muestra como fallidas en última instancia. Interesantes en tanto nueva interpretación de la industrialización activa; atractivas porque ofrecían una opción independiente pero no revolucionaria hacia el logro de una industrialización y modernización. Doblemente costosas: en lo económico, por basarse en inferencias inválidas, pero, sobre todo, costosas en lo político por asignar al Estado una acción social

directa en reemplazo de la acción de las fuerzas del mercado, cuando tal acción no haría nada más que cambiar los precios e intensificar la desigualdad.

Siempre según esta reevaluación, las tesis cepalinas formarían parte de un pasado superado desde el punto de vista de la reflexión económica, pero también desde el punto de vista de una ciencia política preocupada por el “populismo”. El estructuralismo no solo supondría una excesiva generalización de atisbos útiles aplicados sin mayores distinciones, sino que aportaría todo un “paquete” de medidas de políticas económicas convenientes para los gobiernos populistas. Así, sostiene Sheahan:

El argumento se basó en una suposición válida: que las estructuras de la demanda se apartan de los productos básicos en favor de los industriales al aumentar los ingresos; fue apoyado por un análisis estadístico que según se creyó, demostraba una persistente tendencia adversa. Pero su lógica era incompleta y la demostración estadística no soportó un examen más sistemático (Sheahan, 1990: 109).

Conclusiones acerca de una supuesta inadecuación del tratamiento estadístico y, por ende, de la invalidez de las inferencias realizadas por Prebisch sobre los desequilibrios comerciales internacionales entre los países centrales y los países periféricos, críticas a las que se entienden como generalizaciones teóricas apresuradas, son la plataforma sobre la que se dispara la crítica política. El problema más importante, aunque subyacente, es efectivamente de orden político: se trata de ideas que legitiman el populismo, y eso sería lo incorrecto e inconveniente, lo “erróneo”.

En una revisión de posturas como la expuesta, Ho-Joan Chang (2004) sostiene que la “historia oficial del capitalismo”, en la que se basan los teóricos neoliberales, es la que atribuye las dificultades de los países en desarrollo al hecho de haber admitido teorías “erróneas”. Tales teorías habrían desorientado a las autoridades económicas de esos países, instándolas a aplicar políticas económicas dirigistas. Según esa historia oficial, las políticas dirigistas comenzaron en América Latina entreguerras y siguieron aplicándose luego, fomentando un pesimismo exportador indebido, una costosa protección a las industrias nacientes y una asignación incorrecta de recursos. Todo ello no podía sino llevar a consecuencias desastrosas.

Pero el carácter “erróneo” de las tesis de Prebisch y cepalinas estaba lejos de ser probado y de hecho este no era un punto admitido entre los teóricos latinoamericanos. Si atendemos a Celso Furtado (1993), la relevancia de Prebisch habría sido su aporte a la teoría del subdesarrollo como una cosmovisión de la economía internacional:

Desde el punto de vista teórico, el mayor aporte de Prebisch fue la idea de una ruptura estructural de la economía internacional, causada por la lenta difusión del progreso técnico y mantenida por el sistema de división internacional del trabajo establecida al comienzo de la Revolución Industrial. En esta concepción, el comercio exterior no era considerado como una simple extensión de la economía interna, sino que se creía que poseía una dinámica propia (Furtado, 1993: 52).

En la misma vena, extendiendo lo que ahora se consideran aciertos, incluso al campo político, Enrique Iglesias (1993) sostiene que Prebisch habría captado lúcidamente las tendencias de la industrialización por sustitución de importaciones (ISI) y las habría integrado en un esquema de análisis más amplio que también permitiera plantear recomendaciones de políticas económicas coherentes.

### ***Intereses temáticos y conceptuales descontextualizados***

Preocupados por el uso de ciertos conceptos alternativos (“revolución burguesa” sustituida por “desarrollo económico”) o por la caracterización del campo de las teorías de la dependencia, a Blomström y Hettne (1990) y a Dos Santos (2003) les interesa discutir la inclusión o no de las tesis de Prebisch como una de las cuatro corrientes de la escuela “dependen-tista”: la que habría puesto al descubierto los “límites de un proyecto de desarrollo autónomo”. Sin detenerse en la consideración de si Prebisch y los cepalinos habrían aceptado tal inclusión y tal descripción de sus hallazgos, afirman:

En este grupo se colocan incuestionablemente Oswaldo Sunkel y una gran parte de los trabajos maduros de Celso Furtado e inclusive la obra final de Raúl Prebisch *El capitalismo periférico* (Dos Santos, 2003: 25).

En esta interpretación, Prebisch representa a quienes entre los “dependen-tistas” destacan de un modo más claro el punto de vista industrialista. Según Dos Santos, su enfoque sustituía en gran medida el concepto de revolución burguesa al profundizar la crítica sobre el sector exportador como principal obstáculo al “desarrollo económico” (Dos Santos, 2003: 67). Dos Santos afirma esto sin mencionar a los otros autores. Se torna claro que lo que orienta esta visión es un trazado previo acerca de teorías y los conceptos sociales plausibles, lo que excusaría a los autores de intentar reconstruir el clima intelectual y el marco conceptual dentro del cual Prebisch fue concibiendo progresivamente sus ideas.

## ***Un contexto con intelectuales cooptados frente a un modelo de intelectual autónomo***

Dosman y Pollock (1993) destacan tres aspectos de Prebisch que se relacionan entre sí:

1. Teoría.
2. Creación de instituciones.
3. Elaboración de políticas (1993: 13).

Y acreditan a Prebisch el talento de combinar estos tres aspectos. Para mostrar el punto de su interpretación recurren a realizar un esquema biográfico desde su nacimiento hasta 1971, mostrando la génesis personal de sus propuestas en el doble carácter de teórico y político.

Señalan la década del 40 como un hito. Hasta el año 1943, Prebisch habría tenido a la Argentina como interés principal. Sin embargo, cuando fue destituido del Banco Central y por una invitación de México, sus intereses viraron:

Si en 1939-1943 el marco analítico de Prebisch fue el examen del mundo que surgía en la posguerra se centraba en los intereses de la Argentina, la experiencia en México inició el cambio hacia una óptica regional que maduraría plenamente en su novedoso "Manifiesto", presentado al segundo período de sesiones de la CEPAL en La Habana, en 1949 (Dosman y Pollock, 1993: 29).

Detalles de su trayectoria son articulados en un todo coherente,

Al mismo tiempo que preparaba el primer borrador de su trabajo para La Habana. Prebisch se encontró con el estudio del Dr. Hans Singer sobre los términos del intercambio, un hito en la materia. Fue el estímulo que precisaba el aliciente final de su síntesis emergente, que sabía iba a ser inminente y que esperaba con tanta impaciencia desde 1947 [...]. La temprana recepción que obtuvo el "Manifiesto" de Prebisch firmado personalmente por él a solicitud de la ONU y su experiencia directa con la nueva CEPAL, abrieron un nuevo período de su vida. En La Habana vio la posibilidad de un nuevo paso al frente (Dosman y Pollock, 1993: 30).

Pero esta vez Prebisch tenía una óptica regional, no nacional. Si el Banco Central había sido la columna vertebral del Estado argentino, ahora Prebisch concebía a la CEPAL como un instrumento singular para proyectar un modelo y un vocabulario económico autónomo para concebir a América Latina como un marco teórico y de política único. En este sentido, "creó a América Latina" (Dosman y Pollock, 1993: 50).

En esta versión se presenta a Prebisch como ejemplo de intelectual autónomo, que no habría aceptado teorías ortodoxas foráneas, erigiéndose, por tanto, en modelo de científico social latinoamericano. Paradigma, ejemplo a seguir por su equilibrio en ambas esferas, intelectual y política, su figura contrasta con la imagen de los economistas de la época, tanto académicos como funcionarios, por lo común de orientación extranjerizante, cooptados por organismos internacionales y fundamentalistas en favor del capital concentrado. Destacan:

No vaciló en hacer frente a la perspectiva convencional, pero su meta era la coexistencia pacífica, no la rendición incondicional. No sostuvo que en el conflicto intelectual entre neoclásicos, estructuralismo y teóricos de la dependencia, un bando estaba en lo cierto y el otro en el error. En el prolongado debate con respecto al papel del sector público en relación con el sector privado, no se inclinó inequívocamente por un bando u otro. Por el contrario, recomendó su juiciosa conjunción, para poder lograr la eficiencia económica y la justicia social (Dosman y Pollock, 1993: 44).

También Hans Singer (1993) subraya la figura de líder intelectual, meritorio pero vencido, que Prebisch habría sido al igual que Keynes. Preocupados ambos por la inestabilidad de precios de los productos básicos y la estructura débil e inconstante de sus mercados, ninguna de las dos visiones pudo imponerse a las fuerzas ponderosas del conservadurismo y el orden establecido (Singer, 1993: 47). En esta interpretación político-moral de la figura de Prebisch las tecnicidades de sus razonamientos estadísticos pasan a segundo plano, rescatándose, sin embargo, la veracidad de un núcleo central cualitativo en sus afirmaciones: Prebisch no estaba equivocado en la “brecha comercial” que existe entre el Norte y el Sur, anomalía que la teoría convencional no explica (Singer, 1993: 48). Aduce Singer:

[...] el debate estadístico sobre los términos del intercambio ha tendido a desviar la atención de lo que realmente constituye el núcleo de la tesis de Prebisch, es decir, la cuestión de la relación real de intercambio, el aumento de las diferencias de productividad entre el centro y la periferia, y la distribución desigual de los beneficios del progreso técnico, como resultado de las diferencias que existen entre el centro y la periferia en cuanto a la estructura de los mercados laborales y de productos básicos (Singer, 1993: 47).

## Ejes de interpretación en los trabajos de 2000

El Prebisch de los trabajos del siglo xxi muestra a las claras cómo el presente cambia las lecturas e interpretaciones que se ofrecen de su obra. Los “nuevos enfoques y temáticas de la historia de la sociología”, en nuestro ámbito, parecen surgir más de la fuerza que de los presupuestos teóricos y políticos de quienes se interesan y analizan esa historia y otorgan sentido a la acción de sus personajes clave, que de decisiones metodológicas acerca de la mejor manera de hacer historia de la ciencia, como parece sugerir Blanco (2006) en referencia a la historiografía científica inglesa. Veamos algunos ejemplos:

### ***El rescate de la obra de Prebisch por su “actualidad”***

Theotonio Dos Santos (2003) incluye a Prebisch en una lista de autores latinoamericanos que influyeron en el debate científico latinoamericano desde una perspectiva transdisciplinaria en las décadas del 30, del 40 y del 50. Destaca de Prebisch que:

Su visión económica trascendía el economicismo tradicional y revelaba fuertes implicancias sociales y políticas iluminada por los *insights* del sociólogo latinoamericano Medina Echeverría (Dos Santos, 2003: 29).

En plena crisis, autores como Rodríguez (2001) reconstruyen el esquema teórico de Prebisch de manera de sistematizar y al mismo tiempo abogar o defender la perspectiva cepalina: las tesis estructuralistas no solo serían correctas sino que podemos encontrar a partir de ellas alternativas para salir de situaciones de crisis comparables a la experimentada en ese presente. En el mismo sentido, afirma Lichtensztejn que la CEPAL insistió en una industrialización deliberada, en la ampliación de la sustitución de importaciones y en la modernización de los sectores atrasados de la economía, mediante:

a. Una activa y planificada participación estatal; b. un proteccionismo dinámico pero con tendencia a disminuir en la medida en que se fortaleciera el aparato industrial; y c. una potencial ampliación de los mercados impulsada por la creciente integración de las economías latinoamericanas que, por cierto, fue la que alentó una industrialización tardía en los países centroamericanos durante los años 70 (Lichtensztejn, 2001: 92).

En el contexto de la crisis de 2001, la defensa de Rodríguez y la importancia concedida por Lichtensztejn al papel del Estado, se ubican en

la antípoda de las políticas monetaristas fondomonetaristas y al enfoque del ajuste estructural aplicado en el nivel político en la Argentina y otros países de la región. Sostener que enfoques teóricos como el de Prebisch sirven para interpretar y regular el funcionamiento de la economía al tiempo que pueden influir en el desarrollo de América Latina opera en un nivel ideológico como alternativa intelectual y políticamente plausible. En el mismo sentido, sostiene Sztulwark (2005) como objetivos de su reconstrucción del estructuralismo latinoamericano:

Analizar la evolución del pensamiento económico estructuralista, identificar los rasgos de continuidad y cambio a lo largo del tiempo, y analizar, a la luz de esa evolución, su potencialidad para abordar los desafíos actuales que enfrentan las economías latinoamericanas (Sztulwark, 2005: 12).

¿En qué sentido puede encontrarse en el pensamiento de Prebisch ideas para salir de la crisis? Las interpretaciones que hemos recopilado encuentran varias. Ricardo Lagos Escobar (2004) indica que América Latina no estuvo a la altura de este pensador y sus orientaciones para la acción: integración regional, diversificación de las estructuras productivas, mayor cambio técnico para reducir la heterogeneidad estructural. No estuvo, pero puede estarlo ahora, si comprende las enseñanzas de Prebisch y la CEPAL.

Enrique Iglesias (2004) apunta a emular su actitud contestataria frente a las interpretaciones convencionales y las teorías vigentes, su búsqueda constante de ideas fuerza y su planteamiento subyacente de ciertas utopías, en tanto pensador y hombre de acción.

Rubens Ricupero (2004) indica que Prebisch se dio cuenta de que los problemas de Argentina y de América Latina tenían que ver con el tipo de inserción en la economía mundial desde la colonia, problema que se extiende y agudiza en el presente.

Arturo O'Connell (2004) piensa que al igual que la "economía del desarrollo", las ideas de Prebisch se vieron desestimadas tanto en el ámbito político como académico pues en los 60 se las consideraba anticuadas, dado que América Latina ya estaba para el crecimiento con apertura externa. Paradójicamente, sus críticos le han hecho un favor intelectual: sus ideas sobre la vulnerabilidad de la periferia tienen gran actualidad.

Un presente nacional marcado por el interés de recuperar una visión regional, sus crisis económicas, con necesidad de reinsertarse en la economía mundial, y de superar su vulnerabilidad estructural y comercial, parece haber vuelto su mirada al "inventor de las Ciencias Sociales latinoamericanas" en busca de reflexión pero también legitimidad para su propio pensamiento.

## Referencias bibliográficas

BLANCO, Alejandro (2006), *Razón y modernidad. Gino Germani y la sociología en la Argentina*, Siglo XXI Editores Argentina, Buenos Aires.

BLOMSTRÖN, Magnus y Bjorn Hettne (1990), *La teoría del desarrollo en transición*, FCE, México.

CEPAL (1950), *Estudio Económico de América Latina, 1949*, CEPAL, Santiago de Chile.

CHANG, Ho-Joan (2004), “El fomento a la industria naciente desde una perspectiva histórica: ¿Una cuerda con la cual ahorcarse o una escalera por la cual escalar?”, en CEPAL, *El desarrollo económico en los albores del siglo XXI*, Alfaomega Colombiana, Bogotá.

DOS SANTOS, Theotonio (2003), *La teoría de la dependencia. Balances y perspectivas*, Plaza & Janés, Buenos Aires.

DOSMAN, Edgar y David Pollock (1993), “Raúl Prebisch, 1901-1971: la búsqueda constante”, en Enrique Iglesias (ed.), *El legado de Raúl Prebisch*, Banco Interamericano de Desarrollo, Washington D.C.

FURTADO, Celso (1993), “La cosmovisión de Prebisch”, en Enrique Iglesias (ed.), *El legado de Raúl Prebisch*, Banco Interamericano de Desarrollo, Washington D.C.

IGLESIAS, Enrique (1993), “Introducción”, en Enrique Iglesias (ed.), *El legado de Raúl Prebisch*, Banco Interamericano de Desarrollo, Washington D.C.

— (2004), “Tres grandes vertientes del pensamientos de Prebisch”, en CEPAL, *El desarrollo económico en los albores del siglo XXI*, Alfaomega Colombiana, Bogotá.

LAGOS ESCOBAR, Ricardo (2004), “Raúl Prebisch y la realidad contemporánea”, en CEPAL, *El desarrollo económico en los albores del siglo XXI*, Alfaomega Colombiana, Bogotá.

LICHTENSZTEJN, Samuel (2001), “Pensamiento económico que influyó en el desarrollo latinoamericano en la segunda mitad del siglo XX”, *Comercio Exterior*, vol. 51, núm. 2.

O'CONNELL, Arturo (2004), "El regreso de la vulnerabilidad y las ideas tempranas de Prebisch sobre el 'ciclo argentino'", en CEPAL, *El desarrollo económico en los albores del siglo XXI*, Alfaomega Colombiana, Bogotá.

PREBISCH, Raúl (1949), *El desarrollo económico de la América Latina y sus principales problemas*, CEPAL, Santiago de Chile.

RICUPERO, Rubens (2004), "La globalización de Raúl Prebisch", en CEPAL, *El desarrollo económico en los albores del siglo XXI*, Alfaomega Colombiana, Bogotá.

RODRÍGUEZ, Octavio (2001), "Fundamentos del estructuralismo latinoamericano", *Comercio Exterior*, vol. 51, núm. 2.

SHEAHAN, John (1990), *Modelos de desarrollo en América Latina. Pobreza, represión y estrategia económica*, Alianza Editora Mexicana, México D.F.

SINGER, Hans (1993), "Comentarios sobre 'Raúl Prebisch: la búsqueda constante'", en Enrique Iglesias (ed.), *El legado de Raúl Prebisch*, Banco Interamericano de Desarrollo, Washington D.C.

SZTULWARK, Sebastián (2005), *El estructuralismo latinoamericano. Fundamentos y transformaciones del pensamiento económico de la periferia*, Prometeo Libros, Buenos Aires.

ZAPATA MARTÍ, Ricardo (2001), "Evolución de las propuestas de la CEPAL: su aporte al desarrollo", *Comercio Exterior*, vol. 51, núm. 2.

# Procesos de resignificación

## Comentario crítico

*Mirta Barbieri*<sup>46</sup>

Natalia Rodríguez presenta la expansión del VIH como pandemia, desde la aparición de la enfermedad en los 80 hasta el presente a partir de una revisión exhaustiva de fuentes diversas. Considerando el fenómeno como producto de una construcción histórica compleja, indaga rigurosamente en sus componentes políticos, económicos y sociales. Traza un mapa actual de distribución mundial de la enfermedad en relación directa con la pobreza y la desigualdad social de las poblaciones afectadas.

Al reflexionar sobre la construcción y representación social del VIH/SIDA, Rodríguez retoma una perspectiva crítica de los sistemas de control dominantes, que a través de los discursos médico, religioso, jurídico, social, cumplen un rol normativo y legitimador de las prácticas y del orden social valiéndose de clasificaciones binarias para etiquetar las desviaciones: normal/anormal, salud/enfermedad, lícito/ilícito. En este encuadre la seropositividad constituye un blanco favorable para construir la otredad, el prejuicio y la estigmatización, la emergencia de unos “otros” peligrosos, contaminados y contaminantes.

La autora presta particular atención al impacto del diagnóstico que determina la condición de portador del VIH. Constituye un punto de quiebre en la trayectoria vital que enfrenta al sujeto con su finitud y desencadena la reflexión sobre el sentido de la vida y de la muerte. La evaluación del proyecto de vida pasa a un primer plano, es necesario tomar decisiones drásticas que afectarán el itinerario personal a corto y mediano plazo, reconfigurar la subjetividad, revisar creencias, valores, perspectivas sobre la propia existencia y la sociedad. El diagnóstico altera la cotidianidad, afecta el mundo personal, familiar, laboral y social del enfermo. Este debe recomponer su identidad, adaptarse a la nueva condición, acostumbrarse a convivir con una enfermedad crónica y cuidar un cuerpo vulnerable. Una estrategia positiva es recurrir a sistemas de apoyo y contención, a grupos de autoayuda.

La aparición del VIH implicó el surgimiento de una nueva militancia social: la de los enfermos. Rodríguez dirige su interés al caso de aquellos

---

<sup>46</sup> Mirta Barbieri, doctora en Ciencias Antropológicas de la UBA. *E-mail*: <mbarbier@filo.uba.ar>.

afectados que al tener conciencia de padecer la enfermedad, deciden participar activamente con el propósito de sensibilizar a la sociedad e instalar la temática en la opinión pública y en las agendas gubernamentales. El análisis de las narrativas personales de estos militantes resulta una vía para desmistificar el imaginario social sobre el VIH y resignificar sus contenidos estigmatizantes. La militancia permite elaborar los conflictos personales y sociales que surgen de la experiencia de vivir con VIH, demostrando cómo una actitud proactiva es fundamental para superar los miedos y la incertidumbre de los primeros momentos. El propósito es convertir esa experiencia en una instancia vital de reaprendizaje. Rodríguez expresa que la pertenencia socioeconómica y el nivel educativo de los militantes que considera en su estudio les ha facilitado a estos el desarrollo de un proyecto participativo en relación con el VIH. Señala como excepcional la condición de vida de estos sujetos, quienes han logrado sortear la exclusión social y hacerse visibles en la esfera pública. Son voceros de un colectivo al que refieren como un “nosotros”, comparten con estos portadores una identidad de pertenencia que les confiere la seropositividad, al mismo tiempo que forman parte de un “otros” de diferente realidad social, económica y cultural. Pero, la militancia se constituye como instancia superadora de las circunstancias personales en la medida en que sostiene un proyecto con fines colectivos y solidarios.

A partir de la narrativa personal, Rodríguez logra aproximarse al punto de confluencia entre lo particular y lo social, a la interacción entre lo estructural y lo individual, lo colectivo y lo subjetivo. Los discursos dan cuenta de las modalidades de articulación de las dimensiones sociales e individuales, de cómo se confrontan representaciones sociales vigentes, con prácticas, experiencias y sentidos personales. Develan las variadas maneras en que los sujetos desmistifican, impugnan o negocian construcciones sociales, prejuicios y estereotipos acerca de la enfermedad. A partir de los testimonios de los portadores, al indagar en ese mundo de significaciones que ellos expresan, se hace evidente como han logrado superar el impacto inicial, las barreras de la estigmatización y la exclusión, y hacer de la enfermedad un motivo de militancia.

El aporte de Rodríguez es valioso en tanto destaca la pertinencia de un enfoque etnográfico para conocer más adecuadamente los procesos sociales y, al incluir la perspectiva de los agentes involucrados, recuperar sus percepciones y reflexiones sobre la experiencia de ser portadores. Pero, también, porque presta particular atención al contexto más general en el que es necesario enmarcar el fenómeno del VIH, si se desea comprender más fehacientemente su compleja dimensión.

# Procesos de resignificación a partir del diagnóstico de VIH/SIDA

Natalia Rodríguez<sup>47</sup>

## La voz de los militantes sociales

### *Presentación*

Sus características biológicas y epidemiológicas, el vasto y múltiple impacto de su expansión epidémica en el mundo, su “invisibilidad”, su incurabilidad, pero, fundamentalmente su carga metafórica, convirtieron al VIH en un fenómeno social y en una fuente inagotable de significados en proceso. Desde su aparición ha favorecido el recrudescimiento de viejas creencias y respuestas del entorno y, a la vez, la transformación de algunas significaciones, prácticas, relaciones humanas y sentidos de la subjetividad. Y, muy especialmente, ha conmocionado la subjetividad de quienes se han visto afectados por él en forma directa. Recibir el diagnóstico de una enfermedad estigmatizada por la sociedad y vinculada a la posibilidad de la muerte próxima, representa para todo sujeto un suceso clave en su historia, que demarca nítidamente un antes y un después. Saberse “seropositivo al VIH” es un acontecimiento dramático que impacta no solamente sobre el cuerpo y la cotidianidad sino, en especial, sobre la subjetividad: los valores, ideas y proyectos que hasta el momento regían la trayectoria vital y el sentido de la existencia son inevitablemente cuestionados.

Vivir con VIH, convertirse en un “enfermo crónico”, es una experiencia que necesariamente confronta al sujeto con las representaciones y expectativas sociales de este tiempo. Su nueva realidad personal lo impulsa a transitar un complejo y dinámico proceso de revisión y resignificación de ese sistema de creencias, de su pasado, presente y futuro, de reacomodamientos sobre su propia imagen, sus roles e identidades. Este proceso tiene lugar en un contexto en el que la construcción social (significados y

---

<sup>47</sup> Natalia Rodríguez es licenciada en Ciencias Antropológicas con orientación sociocultural de la UBA. En la actualidad se desempeña profesionalmente en el área de Derecho a la Salud de la Defensoría del Pueblo de la Ciudad de Buenos Aires. En este trabajo se exponen resultados de la investigación correspondiente a su tesis de licenciatura dirigida por Cecilia Hidalgo. *E-mail*: <naverodriguez@yahoo.com.ar>.

prácticas) del VIH está conformada sobre la base de los sentidos moralizantes, normativos y estigmatizantes.

En este trabajo, la mirada se acotará sobre algunos sujetos muy particulares, entre los protagonistas de esos procesos. Nos ha interesado indagar sobre cómo verbalizan el impacto de la seropositividad en sus vidas aquellas personas que viviendo con VIH (PVVS) hicieron de su enfermedad y su estigma una militancia social, una causa colectiva. A través del uso de narrativas personales exploraremos las percepciones y significados sobre los cambios que introduce este hito vital (recibir un diagnóstico seropositivo al VIH) en el curso de la propia vida. Rescatando la palabra biográfica, dicha o escrita, me aproximaré a los núcleos de sentido de la experiencia de vivir con VIH, a esos procesos de revisión de la propia trayectoria, de replanteo del proyecto vital, para recuperar las estrategias e intencionalidad de estos sujetos particulares en la composición que logran de sus identidades narrativas.

La experiencia de vivir con VIH conforma al mismo tiempo un acontecimiento y un proceso individual y colectivo. Consecuentemente para aproximarnos a los sentidos de esa vivencia desde la perspectiva de estos sujetos, resulta imprescindible contextualizar el contenido del material biográfico en la consideración del VIH, en tanto construcción social e histórica compleja, de múltiples dimensiones, y como campo de disputa entre actores sociales.

Con este propósito, en la primera sección, “Impactos, consecuencias y dilemas en el panorama mundial del VIH”, realizaré una descripción de la pandemia en algunos de sus aspectos sociales, económicos y políticos, entendiendo al VIH como un fenómeno social global en un escenario de crisis y desigualdad; complejo, en virtud de los múltiples procesos que articula; y dinámico, por los impactos y transformaciones que ha propiciado sobre los significados, prácticas y relaciones sociales, a lo largo de sus 30 años de existencia.

Entre los procesos sociales directamente vinculados a la expansión del VIH como pandemia, uno de los más significativos ha sido la militancia social de los mismos afectados. En esta veintena, a escala mundial, ha sido característica la participación de PVVS en actividades, asociaciones y organismos no gubernamentales (ONG) vinculadas al VIH, así como en roles de liderazgo, con un importante protagonismo social, político y mediático. Sin embargo, estos actores sociales tan singulares han sido poco considerados en las investigaciones locales relativas a esta temática. Por ello, el presente trabajo indaga en la perspectiva y experiencia de militantes sociales: sujetos que a partir de su diagnóstico decidieron transformar la propia vivencia sobre el VIH en una causa colectiva. Con esta intención utilizaré y analizaré materiales biográficos sobre dos activistas: Martín y Marta, a fin de acercar la mirada hacia los significados de la experiencia vital, hacia sus procesos subjetivos de resignificación de sentidos.

## ***Impactos, consecuencias y dilemas en el panorama mundial del VIH***

Hacia la década de 1980, irrumpió en el mundo una enfermedad infecto-contagiosa desconocida: el virus de inmunodeficiencia humana (VIH). Sus efectos más inmediatos eran la decadencia física y la muerte precoz. Sus consecuencias más aterradoras, el estigma de ser un “sidoso”, la discriminación y la condena social. Su devastadora expansión y la falta de una cura definitiva la convirtieron en una de las epidemias más temidas de la historia reciente, tanto por su efecto engrosador de las estadísticas de morbimortalidad de las poblaciones, como por su florido desarrollo en el campo de la significación social. Como escenario, el VIH surgió y se instaló en un contexto global signado por el neoliberalismo. Por lo tanto, esta epidemia se desarrolló en un mundo en el que la pobreza, el desempleo y la desigualdad constituyen la norma, donde el Estado no garantiza el bienestar social colectivo, sino que implementa un asistencialismo discrecional sobre los más desposeídos. En este modelo, los sistemas de salud iniciaron un proceso de fragmentación, en virtud de las privatizaciones y descentralización; y el sector público fue condenado al deterioro y desmantelamiento como consecuencia de la falta de presupuesto, de asignación de recursos y la sobredemanda desde un área cada vez más pobre.

En relación con el VIH, esto se plasmó en los magros presupuestos dedicados a programas específicos en los países del Tercer Mundo, en los obstáculos o imposibilidad para la población en cuanto al acceso a una atención integral de salud y a los tratamientos antirretrovirales (ARV). Su aparición marcó un hito en la historia de las enfermedades, los significados y las prácticas relativas a los procesos de salud-enfermedad-atención. La magnitud de su expansión convirtió la epidemia en pandemia y, su impacto desbordó lo estrictamente epidemiológico y sanitario, afectando otras dimensiones (sociales, culturales, económicas, políticas y de representación) y niveles (macro, meso y microsocio).

La pandemia de VIH configura una problemática social global, aunque con singularidades específicas en niveles regionales y locales. En tanto proceso social e histórico, se ha desarrollado como un fenómeno complejo y denso, que involucra procesos de diferentes niveles, simultáneos e interdependientes: uno, psicobiológico individual, y otro, en el área de la representación social, que a su vez se articula con procesos más amplios de tipo económico, social, cultural, político e ideológico que definen un contexto local (Grimberg et al., 1994).

El VIH, como construcción social, ha tenido y tiene lugar en espacios de relaciones de complementariedad y conflicto entre distintos actores sociales que se vinculan en una red variable de relaciones de fuerza, convirtiéndose en un campo de disputa material y simbólico; incluso, motivó una nueva expresión de militancia social: la de los mismos enfermos.

Los actores de este fenómeno varían en magnitud y capacidad para ejercer presión. Entre ellos, podemos mencionar: la Organización de las Naciones Unidas (ONU), con los organismos que de ella dependen: Organización Mundial de la Salud (OMS), Organización Panamericana de la Salud (OPS), Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH (ONUSIDA); los gobiernos; las industrias farmacéuticas y las corporaciones médicas; las ONG y coaliciones; la Iglesia Católica; los medios de comunicación; los curadores; las PVVS; etc. Entre estos hay disputas, acuerdos, transacciones, intervenciones e intereses en juego. Ponen en circulación una diversidad de saberes (científicos, religiosos, filosóficos, morales, éticos, legales, etc.), prácticas, interpretaciones y significados. Y, entre algunos de ellos, se entablan relaciones altamente conflictivas.<sup>48</sup>

En estos últimos años, la pandemia del VIH ha desarrollado su propia historia: una trayectoria con transformaciones tanto en el nivel epidemiológico como social –en un amplio sentido– y de representación. Por ende, intentar alguna lectura o análisis relativo a la temática del VIH implica necesariamente su consideración y abordaje como fenómeno social complejo y dinámico, en el que interviene una pluralidad de actores vinculados con relaciones de poder.

### *Aspectos de la dimensión social del complejo VIH*

Cambios en la perspectiva: de la epidemia como una crisis de la salud hacia la pandemia como una crisis del desarrollo

En los 80, con la aparición de los primeros casos se estableció, desde el discurso médico y del sentido común, una estricta correspondencia entre el VIH y algunas minorías estigmatizadas, definiendo un carácter marginal y excepcional de la enfermedad. Sin embargo, hacia la década del 90 ya se ponderaba la expansión del VIH como una epidemia y como una grave crisis en la salud pública. Desde la aparición del virus en el mundo, la

---

48 Una de las luchas de poder más publicitada es la que se plantea entre el discurso médico y la Iglesia Católica. Mientras la OMS pondera la promoción y el uso de preservativo como el instrumento clave y eficaz en la prevención del VIH, desde el Vaticano ha prevalecido la indicación de su prohibición para los devotos. En enero de 2004, la Iglesia dobló su apuesta: el presidente del Consejo Pontificio Vaticano para la Familia, Alfonso Trujillo, declaró a la cadena BBC que el VIH era 450 veces más pequeño que los espermatozoides y que, traspasaba los poros del látex del preservativo; al mismo tiempo, sostuvo que las únicas formas preventivas eran la abstinencia y la fidelidad, y que el SIDA se había expandido rápidamente en África a causa del uso de condones. Esta información habría sido difundida por los misioneros católicos de todo el mundo, especialmente en los países africanos más afectados por la epidemia. La OMS criticó duramente la predicación de la Iglesia en materia de anticoncepción y VIH acusándola de cometer terrorismo sanitario. Paradójicamente, el Vaticano se pronunció contra la industria farmacéutica mundial, acusándola de cometer "genocidio" contra las PVVS en los países más pobres, al negarse a bajar los precios de los medicamentos (Fuentes: <<http://www.elmundosalud.com>>; AFP News; diario *El País*; *Position Statement on Condoms and HIV prevention*, ONUSIDA, julio de 2004).

cantidad de PVVS y la de muertos por la enfermedad ha superado todos los cálculos, y las cifras continúan en aumento. Como regla general, la pandemia mantiene un alto índice de incidencia<sup>49</sup> y mortalidad en aquellas regiones en las que el contexto social de pobreza propicia situaciones y prácticas de exposición al virus, y recorta los recursos necesarios para el abordaje integral del VIH: prevención, atención médica y acceso a los tratamientos ARV.

El 90% de las PVVS se encuentran en países del Tercer Mundo. África Subsahariana es la más afectada. En esta región, donde se concentra algo más del 10% de la población mundial, habitan las dos terceras partes de todas las personas que viven con VIH en el planeta. El panorama epidemiológico en Asia resulta preocupante por sus proyecciones, dado que es el continente que concentra el 60% de la población mundial, y es donde la pandemia está propagándose rápidamente. Aumentan los casos en Europa Oriental con un patrón predominante alto por consumo de drogas intravenosas. En El Caribe, Haití es la nación más afectada después de África.<sup>50</sup>

Por su parte, en los países desarrollados, las campañas de prevención focalizadas y el acceso a la terapia antirretroviral propician el camino a la información y a la mejora de la calidad de vida de los afectados, tanto en lo concerniente al cuidado de su salud, como a su integración social. Los datos cuantitativos sobre morbilidad y su distribución evidencian que la pandemia del VIH es efectivamente una crisis del desarrollo. Ponderar este cambio de perspectiva ha significado un avance fundamental hacia una comprensión integral de la problemática, y el diseño de estrategias y programas de prevención y asistencia más eficaces.

En el mundo actual, el padecimiento de ciertas enfermedades resulta un marcador preciso de la desigualdad social.<sup>51</sup> En este sentido, el carácter que la pandemia de VIH ha desarrollado en estos 30 años confirma que el proceso de salud-enfermedad-atención está condicionado por

<sup>49</sup> *Incidencia*: epidemiología; medida de casos nuevos. *Prevalencia*: epidemiología; medida de los casos existentes.

<sup>50</sup> Según el Informe de ONUSIDA (2004), tras 30 años de existencia y hasta diciembre de 2003 han fallecido a causa del VIH más de 20 millones de personas, y cerca de 38 millones (intervalo: 34,6/42,3) están viviendo con VIH. En 2003, casi 5 millones se infectaron con VIH, la cifra más alta en un solo año desde el inicio de la epidemia, y fallecieron 3 millones. Las siguientes son las cifras de cantidad de PVVS en las regiones más afectadas: Asia: 7,4 millones; África Subsahariana: 25 millones; África del Norte y Oriente Medio: 480 mil; Europa Oriental y Asia Central: 1,3 millones; América Latina: 1,6 millones; El Caribe: 430.000. En Estados Unidos se estima en 950 mil, mientras que la mitad de las nuevas infecciones se concentran en la población afroamericana; en tanto en Europa Occidental el cálculo es de 580 mil.

<sup>51</sup> Asociados a transformaciones históricas, sociales, demográficas y ambientales, en el mundo se han producido cambios en los perfiles de salud de las poblaciones. En el transcurso del siglo XX los países industrializados atravesaron sucesivas etapas en sus patrones de morbilidad: la primera, vinculada a enfermedades infecciosas; la segunda, a enfermedades crónico-degenerativas (cardiopatías, cáncer, enfermedades vasculares, etc.); la tercera, a las ambientales y sociales. En cambio, en los países subdesarrollados estos tres grupos de enfermedades coexisten simultáneamente. De este modo, en los países más pobres aún persisten las epidemias de cólera, dengue, paludismo; en tanto, en los países del Primer Mundo las enfermedades más frecuentes son las cardiovasculares, tumorales y genéticas (Cahn *et al.*, 1999).

determinantes sociales y, ha mostrado con crudeza que la distribución de la enfermedad y el padecimiento están íntimamente vinculados a la desigualdad global.<sup>52</sup> El VIH ha hecho visible, de un modo abrumador, la existencia de vulnerabilidades diferenciales ante la enfermedad.

Esta pandemia ha resultado singular por su catastrófico impacto sobre los componentes sociales, económicos y demográficos del desarrollo. Su expansión ha tenido efectos inmediatos sobre la conformación demográfica de las poblaciones y sobre la esperanza de vida, influyendo a mediano plazo en el crecimiento económico de los países. El avance ha sido, en especial, veloz y expansivo en aquellos contextos en los cuales la pobreza es endémica, los sistemas de salud están deteriorados y desbordados, y, los recursos para la prevención y la atención son escasos.

En los primeros años, a partir del inicio de la epidemia, los programas preventivos sobre VIH apuntaban a generar cambios en los modos de vida y conductas individuales de los sujetos, con un contenido acusador y punitivo sobre estos. Sin embargo, las evidencias sugirieron un cambio.

A principios de los 90, esos programas comenzaron a considerar los condicionamientos derivados del contexto social, cultural y económico que favorecen la expansión de la pandemia, las situaciones crónicas del Tercer Mundo, que limitan la autonomía de las personas y su capacidad de autocuidado, aumentando su vulnerabilidad a la infección por VIH. Algunos ejemplos de esto son: la pobreza; la subordinación de las mujeres; el abuso sexual; la intolerancia hacia minorías sociales, sexuales, religiosas o étnicas; la violencia; la falta de acceso a la información sobre el VIH, a la atención de la salud y a los tratamientos; la discriminación hacia las PVVS; la falta de compromiso de algunos gobiernos en la implementación de políticas de salud relativas a la pandemia; la ausencia de recursos para desarrollar acciones de prevención y asistencia de pacientes; los conflictos bélicos; el tráfico y prostitución de personas.

En tanto crisis del desarrollo, la pandemia del VIH se plantea como un fenómeno complejo y abarcador, que amenaza la economía global y las posibilidades de desarrollo de los países del Tercer Mundo. Por este motivo, los debates sobre el VIH han excedido las fronteras de la salud pública para transformarse en un tema de discusión política.

### *Vulnerabilidades diferenciales a la vista*

La expansión de la pandemia del VIH responde a la existencia de condiciones sociales y económicas dispares que generan una distribución des-

---

52 Para las estadísticas de 2003, del total de 3 millones de muertos por VIH en el mundo en ese año: 2,3 millones correspondieron al África Subsahariana y solo 16 mil a América del Norte, siendo en su mayoría miembros de comunidades minoritarias afroamericanas (ONUSIDA, 2004).

igual del riesgo de exposición al virus. La pertenencia a determinada clase social, etnia, nacionalidad, género, grupo etario o nivel de instrucción, predispone a un determinado grado de vulnerabilidad al VIH. En un individuo o población, la sumatoria de posiciones de desventaja supone su exposición a condiciones de extrema vulnerabilidad al VIH. De este modo, la adición de ser mujer, joven, negra, pobre, migrante (especialmente sudafricana o latinoamericana) y habitante del Tercer Mundo señala una mayor probabilidad de infectarse con el virus, de vivir con VIH o de morir a causa de las enfermedades oportunistas. En el análisis de esta pandemia, la inclusión del concepto de “vulnerabilidad social” ha permitido desviar la mirada sobre las conductas individuales en relación al VIH, cuestionar la categoría de “grupos de riesgo” utilizada por la epidemiología y, hacer foco sobre las condiciones estructurales que colocan a los sujetos en situaciones de exposición al virus.

### *El VIH como enfermedad de la pobreza*

Sin dudas, la pobreza es un factor de alta vulnerabilidad al VIH. Y, a su vez, el VIH agudiza la situación de pobreza. En los países con alta prevalencia de VIH, la expansión de la pandemia está asociada a la escasez de alimentos, como consecuencia de la pérdida de mano de obra agrícola, al incremento de los gastos en las unidades domésticas afectadas, y a la desnutrición crónica, lo que forma un círculo vicioso con el VIH (FAO, 2001):<sup>53</sup> las personas que viven con el virus y están malnutridas progresan con mayor rapidez hacia la enfermedad.

Las desigualdades, el analfabetismo, el hambre y la pauperización progresiva en algunas regiones favorecen prácticas, situaciones y contextos de mayor exposición al virus: desde la migración, el “sexo de supervivencia”,<sup>54</sup> la desinformación, etc., hasta la falta de atención médica o la imposibilidad de acceder a los medicamentos ARV.

Según lo demuestran las investigaciones, la mayor parte de la población con VIH pertenece al nivel socioeconómico más bajo, por lo que se presume que la mortalidad relacionada con esta afección seguirá en aumento, dado el limitado acceso de ese grupo al sistema de salud. Además, esto provocaría el crecimiento de la pobreza a escala global.

---

53 Organización de las Naciones Unidas para la Agricultura y la Alimentación (FAO), Comunicado de Prensa N° 95 (diciembre de 2001); Informe: “Sustainable agricultural rural development and vulnerability to the AIDS epidemic” (1999).

54 Se trata de la oferta de sexo sin protección a cambio de bienes, servicios o dinero, al que se someten mujeres, niños y jóvenes de ambos sexos en contextos de pobreza e indigencia.

### *Vulnerabilidad femenina al VIH y desigualdad de género*

A lo largo de la historia del VIH, las mujeres se han incorporado progresivamente como una población de máxima vulnerabilidad, condición que se agudiza en los países de medianos y bajos ingresos.<sup>55</sup> La rápida expansión de esta pandemia sobre el género femenino evidenció la presencia de la desigualdad como condicionante principal de su vulnerabilidad diferencial. Esta tiene varias razones. Biológicamente, por su constitución anatómica y por la mayor carga viral del semen, las mujeres son cuatro veces más proclives que los varones a contraer enfermedades de transmisión sexual (ETS) y VIH durante las relaciones sexuales sin protección. Sumado a esto, los patrones de iniciación sexual y edad nupcial son mayores e indican que las mujeres tienden a unirse por primera vez con hombres de mayor edad y experiencia sexual, lo que aumenta la probabilidad de tener un compañero viviendo con VIH. Sin embargo, esta vulnerabilidad femenina, antes que a un origen físico, responde en esencia a otro de tipo histórico, social y cultural. La condición de subordinación de millones de mujeres en el mundo les impide cuidarse del VIH: son inducidas o forzadas a tener sexo inseguro con la pérdida de la capacidad de autoprotección; a menudo no pueden insistir en la fidelidad de sus parejas, negociar e incorporar el uso del preservativo, o simplemente negarse a mantener relaciones sexuales. En situaciones de subordinación extrema, les está vedada toda educación o información sobre salud sexual y reproductiva, pues se considera que ello conduce a las mujeres a la promiscuidad y a la infidelidad hacia sus esposos. Casi la mitad de los nuevos casos de VIH en el mundo se producen en adolescentes y mujeres menores de 25 años (ONUSIDA, 2004). Algunas de esas infecciones, a pesar de haber sido producto de relaciones basadas en el mutuo acuerdo entre la pareja, se originan como consecuencia de la desinformación de las mujeres, especialmente respecto de su vulnerabilidad a la infección por VIH. Otras, en cambio, son resultado de la violencia sexual, ocurrida incluso como experiencia de iniciación.

En contextos de pobreza y desigualdad de género, a las mujeres les resulta difícil o imposible renunciar a los vínculos de subordinación, pues estos garantizan su supervivencia a pesar del maltrato o la violencia sexual. Quienes se encuentran en situaciones extremas pueden verse obligadas a recurrir al sexo comercial con el grave riesgo que ello significa para su salud.

La violencia basada en el género está íntimamente ligada al estado de salud de las mujeres:<sup>56</sup> el maltrato doméstico, el tráfico de esclavas

---

<sup>55</sup> Hasta diciembre de 2003, las mujeres representaban el 50% de todas las personas que viven con VIH en el mundo, y en África Subsahariana conforman el 57% de los adultos afectados por el virus (ONUSIDA, 2004).

sexuales, la violación marital y otras formas de abuso sexual se asocian directamente –y entre otras afecciones– con la recurrencia de situaciones de exposición al VIH. Según un estudio del Fondo de Población de las Naciones Unidas (FNUAP, 2001) esta fue la causa de infección por VIH de 2,2 millones de mujeres en el año 2000. Además, el vivir con VIH es, en relaciones de maltrato, un argumento para la agudización de la violencia en todas sus formas sobre las mujeres afectadas, al tiempo que estas pierden al apoyo de sus familias y comunidades (ONUSIDA, 2004).

Las situaciones de subordinación y/o violencia implican un menor acceso de las mujeres a todo tipo de recursos (materiales, simbólicos, sociales), así como a sus derechos. La inequidad de género se evidencia en el desigual acceso a la atención de la salud y a la educación. Dado el rol socialmente asignado a las mujeres como “cuidadoras”, recae sobre ellas la atención de los enfermos de la familia, sumada a la procuración de algún ingreso monetario. Con frecuencia, en regiones del Tercer Mundo, las niñas son obligadas a abandonar la escuela para atender a parientes enfermos, cuidar a los hermanos más pequeños, o para convertirse en mano obra barata para algún tipo de actividad de explotación. Por su parte, las ancianas suelen cumplir con el rol de madres suplentes cuando fallecen sus propios hijos y sus nietos se convierten en huérfanos. Estas circunstancias exigen grandes esfuerzos por parte de las mujeres, muchas de las cuales también viven con VIH, resignando, en la sumatoria de tareas y en la atención ajena, su propia salud. La desigualdad de género en todas sus manifestaciones representa, para las mujeres y las niñas, un factor de alta vulnerabilidad al VIH.

Este fenómeno ha alcanzado tal magnitud en el mundo que los organismos internacionales (ONU, OMS, OPS, ONUSIDA, etc.), las ONG y los científicos sociales recomiendan la consideración de la cuestión del género a la hora de planificar acciones sanitarias de promoción, prevención y asistencia en relación con el VIH.<sup>57</sup>

### *Los migrantes*

Según revelan estudios epidemiológicos, los migrantes están desproporcionadamente afectados por el VIH (ONUSIDA, 2001b). La migración poblacional, generada como consecuencia de la pobreza, incrementa la

---

56 Según informes de la OMS, la violencia contra las mujeres y niñas en el mundo se encuentra en franco avance, causando más muerte y discapacidad entre las de 15 y 44 años que el cáncer, la malaria, los accidentes de tránsito y las guerras (ONUSIDA, 2000).

57 Sin embargo, cerca de una tercera parte de los países no dispone de políticas que aseguren el acceso de la mujer en condiciones de igualdad a los servicios de prevención y atención (ONUSIDA, 2004).

vulnerabilidad de estas personas al VIH.<sup>58</sup> La falta de recursos en el nuevo lugar de residencia suele originar situaciones riesgosas de exposición al virus; las diferencias culturales y lingüísticas, y la discriminación de la que son víctimas, suelen ser los obstáculos más frecuentes que limitan su acceso a la información, la prevención, la atención de la salud y el tratamiento cuando viven con VIH. A esto debemos sumar la falta de contención de una red familiar y social.

### *El VIH y los derechos humanos*

El VIH replanteó el tema de la salud bajo la lupa de los derechos humanos. El avance de la pandemia hizo evidente la íntima relación que existe entre los procesos de salud-enfermedad-atención y la vulnerabilidad social que producen la pobreza, la inequidad de género y la desigualdad en el acceso a la salud, a la educación y a los derechos en general. La conculcación de derechos básicos (alimentación, vivienda, educación, asistencia social, etc.) influyen directa o indirectamente sobre la salud de las poblaciones. Por esto es que el acceso al derecho a la salud es el indicador que evidencia más ostensiblemente las diferencias sociales, económicas y políticas entre grupos, así como el nivel de desarrollo económico y social de un país o región.<sup>59</sup>

La expansión de la pandemia y el perfil epidemiológico actual han puesto de manifiesto que la vulnerabilidad al VIH está vinculada a la fragilidad en el respeto de los derechos humanos. Esta relación ha funcionado como disparadora, en todo el mundo, y durante estos 30 años, de un estado de movilización social en torno a la temática, tanto desde los ámbitos gubernamentales como desde la sociedad civil, en una magnitud sin precedentes y con un ingrediente novedoso: la militancia y el liderazgo de las PVVS.

En este tiempo, el debate y el activismo relativos a los derechos humanos de las PVVS se ha concentrado sobre dos grandes intenciones: combatir la discriminación y defender el acceso a la atención integral de la salud. La estigmatización y la discriminación surgieron como epifenómenos de esta pandemia, hasta constituirse como dos graves obstáculos ante cualquier iniciativa de respuesta integral y eficaz, al dificultar el acceso de la población general a la prevención, y de las personas afectadas a la asistencia y a sus derechos.<sup>60</sup>

---

58 En el mundo, huir de la pobreza, de las guerras y/o de los conflictos étnicos constituye los motivos más frecuentes de los movimientos poblacionales.

59 Según el Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo, Salud, Educación e Ingreso (PNUDD) conforman el trípede esencial del Índice de Desarrollo Humano. Este último ha sido aceptado como un indicador más fiel que los estrictamente económicos, como el ingreso per cápita.

60 El miedo al estigma puede inducir a las personas a rehusar conocer su condición serológica al VIH, o, a ocultar su diagnóstico seropositivo, a no solicitar o usar preservativo, así como evitar acercarse a los centros

Está comprobado que la vinculación entre la discriminación y la propagación de la pandemia es directamente proporcional. De hecho, se considera como factor de vulnerabilidad al VIH el pertenecer a algún sector social estigmatizado y discriminado: quienes participan de los grupos tradicionalmente marginados (los hombres que tienen sexo con hombres, las trabajadoras sexuales y los usuarios de drogas intravenosas) han registrado en esta vulnerabilidad al VIH una agudización del estigma y del rechazo originales, lo que entorpece su acceso a una prevención y atención específica y focalizada, altamente eficaz. La promulgación de marcos legislativos, la creación de programas nacionales y la difusión de campañas, han apuntado a minimizar el estigma y la discriminación para reducir el impacto sobre la vulnerabilidad social de las PVVS.<sup>61</sup> El conjunto de iniciativas ha generado procesos de cambios graduales y dinámicos en el imaginario colectivo y en las interacciones sociales; en estos ha tenido una importante influencia el activismo civil, en especial la participación organizada de PVVS, que ha demostrado una alta eficacia en la sensibilización social, en la instalación de la temática en la opinión pública y en las agendas gubernamentales. En relación con la atención de la salud, la consigna desde la perspectiva de los derechos humanos ha consistido en fomentar y garantizar el cumplimiento de este derecho desde una visión integral, contemplando la prevención,<sup>62</sup> el diagnóstico oportuno y el tratamiento adecuado. Pero, en los últimos años, ante la expansividad de esta pandemia, los reclamos sociales se han concentrado en la universalidad y equidad en el acceso a los medicamentos.

El uso de terapias antirretrovirales de alta eficacia (TAE) en los tratamientos, ha significado un cambio sustancial en la consideración del VIH: este dejó de ser una afección mortal en el corto plazo, para convertirse en una enfermedad que debidamente diagnosticada y tratada puede alcanzar los estándares de una afección crónica. La incorporación de las TAE en los protocolos terapéuticos ha demostrado una disminución de los índices de morbimortalidad, una reducción de las hospitalizaciones requeridas por los pacientes y una mejora en su calidad de vida. Sin embargo, la falta de acceso universal a los tratamientos medicamentosos es un grave problema en el mundo.

---

asistenciales en busca de asesoramiento y atención. De esta forma, el miedo que inspiran el señalamiento social y sus consecuencias constituye uno de los obstáculos en el acceso a la prevención. Por su parte, la discriminación ha negado o restringido los derechos de las PVVS a la atención de su salud y a los tratamientos, al trabajo, la vivienda, la seguridad social, a la educación, la planificación familiar, como así también a la posibilidad de acceso a los beneficios y servicios de los que goza el resto de la sociedad. Asimismo, la violación del derecho a la intimidad por parte del personal de salud, así como la falta de acceso a los tratamientos medicamentosos también han desalentado a las personas a conocer su serología al VIH.

61 Solo el 40% de los países ha adoptado medidas jurídicas que prohíben la discriminación contra las poblaciones vulnerables al VIH. Cerca del 50% de los países de África Subsahariana no ha implementado aún una legislación antidiscriminatoria de las PVVS (ONUSIDA, 2004).

62 Según proyecciones se calcula que la prevención integral podría evitar 29 millones de los 45 millones de nuevos casos de VIH que se estima se producirán en el mundo durante esta década (ONUSIDA, 2004).

Según informes actuales, en los países de bajos y medianos ingresos solo el 7% de las personas que requieren tratamiento ARV tienen acceso a los medicamentos (ONUSIDA, 2004). Su elevado costo ha limitado su aplicación masiva. Por este motivo, el impacto global de las TAE sobre la pandemia es leve.

La desocupación, la precarización del trabajo, la pobreza, la falta de acceso a la educación y a la salud, la escasez de compromiso de los gobiernos en la aplicación de políticas sociales –condiciones corrientes en los países del Tercer Mundo– obstaculizan el acceso a los tratamientos ARV y la adhesión<sup>63</sup> a ellos.

El desigual acceso a la atención de la salud y a los medicamentos ha generado distintas caracterizaciones regionales de una misma enfermedad: la que existe en las naciones industrializadas y la que tiene lugar en los países subdesarrollados. Esta inequidad se traduce en las respectivas tasas de mortalidad por VIH: en los países de medianos y bajos ingresos ese índice, para la población entre los 15 y 49 años, es 20 veces superior al que se registra en países de altos ingresos (ONUSIDA, 2004). La OMS calcula que en los países de medianos y bajos ingresos fallecerán, en los próximos dos años, entre 5 y 6 millones de personas si no reciben tratamiento ARV.

En esos países la posibilidad de funcionamiento y eficacia de un programa oficial de prevención y asistencia no solo está condicionado por el nivel de desarrollo económico nacional, también influyen el tipo de sistema de salud predominante, el costo del tratamiento ARV, la tasa de prevalencia e incidencia del VIH, la capacidad de detección de nuevos casos, el soporte de laboratorio, la capacitación del personal de salud en el manejo de la medicación, la existencia de normas nacionales de tratamiento, sistemas de distribución y control de medicamentos eficaces, cierto nivel de actividad de las sociedades científicas, la instalación del tema en la opinión pública y los medios (Cahn et al., 1999).

### *Medidas sanitarias versus libertades individuales: un enfrentamiento crucial*

La aparición del VIH trajo consigo un dilema: cómo compatibilizar el respeto por la privacidad en el control sanitario de una pandemia cuya transmisión sucedía en contextos de intimidad. Hacia 1980, esto planteó una disyuntiva entre las medidas sanitarias usualmente implementadas en salud pública para tales casos y el respeto por las libertades civiles. En los primeros años se suscitaron enconados debates (mediáticos y académicos) sobre la legitimidad de imponer tests masivos para la detección del

---

63 "Adherir al tratamiento" refiere al cumplimiento y continuidad del mismo por parte del paciente.

virus, de ordenar cuarentenas y reclusiones en “sidarios”, y de suspender el derecho de confidencialidad en pos de la salud de la comunidad. Esta tensión confrontó las posibilidades de intervención del Estado con los derechos a la intimidad y a la confidencialidad de los sujetos, evidenciando que el ethos de la salud pública y el de las libertades civiles resultan opuestos.

En Estados Unidos, especialmente en los primeros años de la pandemia, las organizaciones gays de ese país encabezaron una lucha sistemática en defensa de las libertades civiles en relación con el VIH. Ese activismo social favoreció importantes innovaciones en el tema, sentando precedente a través de la implementación de estrategias de salud pública que garantizaran el respeto a la intimidad y a la confidencialidad, impugnando las medidas coercitivas (Bayer, 1996).

En Cuba fue aplicado otro modelo en los inicios de la pandemia, muy criticado por su metodología, pero de eficaces resultados según sus estadísticas epidemiológicas: el aislamiento compulsivo de las PVVS en instituciones sanitarias específicas. Actualmente, consiste en la internación voluntaria y de puertas abiertas en centros de asistencia especializada, en los que se garantiza el tratamiento medicamentoso y un estilo de vida que contempla, entre otros beneficios, una dieta adecuada.

Otra discusión se planteó respecto de la implementación de políticas públicas para el abordaje de la problemática social de la adicción vinculada al VIH. El consenso internacional propone la adopción de medidas de reducción de daños dedicados a la prevención de la transmisión del VIH, brindando condiciones seguras para las prácticas de esta población, a partir de la entrega de material descartable para el consumo intravenoso y provisión de preservativos (Fernández y Borrás, 1993).

### *Bioética explícita: transformaciones en la relación médico-paciente*

La estigmatización y discriminación asociados al VIH, y las dificultades ético-legales que se presentaron en la práctica asistencial a partir de la pandemia, impusieron un reajuste sobre algunos principios de la ética médica y la bioética que, si bien tenían una existencia previa, debieron encarnar normas jurídicas específicas en esta materia (Maglio, 2001). En esencia, aquellas fortalecieron el principio de beneficencia de la práctica médica, así como la ponderación de la dignidad del paciente en sus aspectos bio-psico-social y el reconocimiento de su autonomía y autode-

terminación. Las reglas de veracidad,<sup>64</sup> confidencialidad<sup>65</sup> e intimidad<sup>66</sup> fueron explicitadas en normativa e impuestas en la práctica del personal de salud. Con este espíritu, se crearon dispositivos e instancias en la atención, destinados a garantizar el respeto por las decisiones del paciente. En ese sentido, el consentimiento informado (CI) se ha convertido en una herramienta que incorpora, en el proceso de atención de la salud, la comunicación con aquél, procurándole un rol activo y participativo en la relación clínica.<sup>67</sup> Respecto del VIH, la implementación del CI implica que ninguna persona puede ser sometida a la realización de un test de detección de VIH sin antes haber sido informada y consultada acerca de su aprobación. La falta de este requisito resulta en una violación de la ley y de los derechos de las personas.<sup>68</sup>

A diferencia de lo que sucede con otras patologías, en el caso del VIH existe una disposición explícita sobre el beneficio de la confidencialidad para quien está directamente afectado. Esto tiene por objeto preservar su identidad, evitando su exposición a prácticas y actitudes estigmatizantes y/o discriminatorias que puedan someterlo a situaciones de maltrato, de exclusión o limitación de bienes jurídicos básicos (Maglio, 2001). Este derecho es respetado aún después del fallecimiento de la persona, a los efectos de proteger a la familia o los convivientes.

Las pautas que explicitan sobre el trato deseable hacia el enfermo han contribuido necesariamente con algunos cambios en la relación médico-paciente, introduciendo principios de equilibrio en una relación de poder asimétrica por definición, al habilitar un mayor protagonismo del paciente en la toma de decisiones y, al restringir el margen para las indicaciones arbitrarias y el maltrato por parte de los trabajadores de la salud.

De un modo inédito, a partir de la aparición de esta pandemia, los profesionales se han visto obligados a modificar aspectos de su intervención: informar al paciente, respetar su voluntad y confidencias, proceder según

---

64 *Veracidad*: consiste en la obligación del médico tratante de notificar fehacientemente la infección, los mecanismos de transmisión del virus y el derecho a la asistencia (Maglio, 2001).

65 *Confidencialidad*: refiere a estrictas pautas de secreto sobre el diagnóstico de la persona, con un marco limitado de excepciones. Esta pauta obliga tanto al profesional médico como a todo el personal comprometido en la asistencia, y que por su ocupación conociera la identidad del afectado (Maglio, 2001).

66 *Intimidad*: este derecho está vinculado con la protección de la información brindada por el paciente en ocasión de su atención y tratamiento, y que pertenece al ámbito de su vida privada.

67 El CI consiste en la declaración de la voluntad del paciente, habiendo sido debidamente informado por el profesional, respecto del plan diagnóstico, terapéutico, quirúrgico o de ensayo de investigación (Maglio, 2001).

68 En nuestro país, la ley nacional de VIH/SIDA (N° 23.798) dispone que el CI debe formalizarse en caso de la necesidad de realización de estudios (serología) para la confirmación del diagnóstico; cuando el profesional notifica al paciente su resultado (debiendo informarlo respecto del carácter infectocontagioso del virus, de los medios de transmisión y de su derecho a la asistencia); cuando es necesario aplicar el tratamiento en caso de accidentes laborales; para implementar el tratamiento de reducción de la transmisión vertical en la mujer embarazada; para participar en ensayos clínicos y farmacológicos, y ante directivas anticipadas de abstención o retiro de medidas de sostén vital (Maglio, 2001).

su consentimiento, proteger su identidad y evitar situaciones de discriminación que lo perjudiquen.

Como resultado de una cantidad de procesos convergentes, entre los que podríamos mencionar la militancia organizada en torno al VIH, la presencia del tema en los medios y la divulgación de la legislación vigente, las PVVS tienen más posibilidades de conocer los derechos que los asisten en una relación clínica. De hecho, quienes conviven con el virus desde hace varios años y, especialmente entre ellos, los que participan en organizaciones sociales, suelen convertirse en “seudoexpertos”. El conocimiento sobre la temática, sus derechos y la exigencia hacia el personal de salud del respeto de esas normas, les confiere un rol más activo, lo que probablemente resulte en una novedosa –y no menos conflictiva– relación entre médicos y pacientes.

### *Panorama epidemiológico*

En el mundo de la medicina, la pandemia de VIH irrumpió inesperadamente, desbaratando las proyecciones previstas. A principios de la década del 70, la epidemiología ya consideraba tener bajo control a las enfermedades infecciosas.<sup>69</sup> Los progresos médico-científicos, vacunas, métodos de desinfección en las técnicas médicas y antibióticos, la difusión de la higiene, el control de aguas y alimentos y el saneamiento de las ciudades habían colaborado en la erradicación de las infecciones y enfermedades que durante siglos fueron la principal causa de mortalidad de las poblaciones. Con esa perspectiva, el futuro mapa de la morbimortalidad humana estaría compuesto por las enfermedades genéticas, las crónicas, el cáncer y los accidentes (Burnet y White, 1972).

Sin embargo, desde su aparición a principios de los 80, el VIH se transformó rápidamente en una pandemia, expandiéndose y modificando su perfil epidemiológico en los siguientes 30 años: en un principio estaba circunscripta a varones homosexuales de mediana edad, con altos niveles de instrucción y de clase alta y media alta; posteriormente, ese patrón fue cambiando y en la actualidad afecta mayoritariamente a mujeres jóvenes, pobres y con bajos niveles de instrucción.<sup>70</sup>

El panorama del VIH varía entre los continentes, e incluso entre países y regiones. La especificidad que en cada zona adopta esta pandemia no solo depende de aspectos estrictamente epidemiológicos (magnitud

---

69 Ver sir Macfarlane Burnet (1960), *Historia natural de la enfermedad infecciosa* [Premio Nobel de Medicina, 1960].

70 Según el último Informe de ONUSIDA, durante el 2003 se produjeron por día alrededor de 14 mil nuevas infecciones por VIH: 2 mil en niños menores de 15 años, 12 mil en personas entre 15 y 49 años, de los cuales el 50% fueron mujeres, y el 50% tenía entre 15 y 24 años. Más del 95% de esas infecciones diarias se produjeron en países de bajos y medianos ingresos.

y rapidez de propagación del virus, cantidad de PVVS que hayan comenzado a enfermar o morir, tasa de prevalencia e incidencia), sino también de cuestiones sociales, políticas, económicas e ideológicas que configuran determinadas problemáticas asociadas a la enfermedad (por ejemplo: grupos sociales de mayor vulnerabilidad, vías de transmisión dominantes, prácticas sociales o culturales que implican superior exposición al virus, conflictos sociales, guerra o enfrenamientos étnicos, desocupación, pobreza, etc.). El compromiso y el modo de intervención del Estado a través de políticas públicas de lucha contra la pandemia, el modelo de atención de la salud y el acceso a los medicamentos, también definen los perfiles y pronósticos epidemiológicos.

Actualmente, en la mayoría de los países en vías de desarrollo, la demanda de atención con relación al VIH es creciente, excediendo los ya colapsados servicios asistenciales. A esta grave situación se suma la expansiva pandemia de tuberculosis multirresistente, enfermedad secundaria, de tipo infectocontagiosa y sin cura, que se ha transformado en la principal causa de muerte entre las PVVS.<sup>71</sup>

### *El impacto del VIH en términos demográficos*

#### Cambios en la conformación de los hogares y en los roles familiares

El VIH impacta en la configuración de las poblaciones a través de dos efectos: el incremento de la mortalidad y el descenso de la esperanza de vida (como consecuencia de la muerte de jóvenes y niños).<sup>72</sup> Esta pandemia está afectando desproporcionadamente a los jóvenes entre 15 y 24 años, que representan la mitad de los nuevos casos en el mundo. Esta tendencia resulta alarmante dado que se trata de la generación más numerosa de la historia. En los países de medianos y bajos ingresos la mortalidad en adultos alcanza su pico entre los 20 y 30 años de edad, y es proporcionalmente mayor entre las mujeres que entre los varones. Las regiones más críticas han registrado un descenso de la esperanza de vida en más de dos décadas.

En los próximos años, en los países con alta prevalencia e incidencia de VIH las pirámides de población variarán en su forma, en tanto que habrá menos personas de edad media-adulta, menos mujeres que varones y menos niños.

---

71 Este tipo de tuberculosis (TBC) ha causado casi un tercio de los fallecimientos por VIH en el mundo.

72 En siete países africanos donde la prevalencia del VIH supera el 20%, la esperanza de vida de una persona nacida entre 1995 y 2000 es actualmente de 49 años, 13 años menos que antes de la epidemia. En Swazilandia, Zambia y Zimbabwe, ante la falta de tratamientos antirretrovirales, la esperanza de vida disminuirá por debajo de los 35 años (ONUSIDA, 2004).

Desde finales de los 80, la mortalidad infantil ha sufrido un aumento sin precedentes en algunos países, por causa de la transmisión vertical (de madre a hijo), producto del crecimiento de la incidencia del VIH entre las mujeres jóvenes en edad reproductiva. Esta propagación de la pandemia entre las mujeres tiene un efecto inmediato y directo sobre la tasa de mortalidad de madres, lactantes y niños.

La defunción prematura de hombres y mujeres produce un aumento de los hogares monoparentales y del conjunto de niños huérfanos. Esta situación impone cambios en los roles familiares y alteraciones de los lazos afectivos: los niños suelen quedar a cargo de los abuelos, y al fallecimiento de estos, pasan a ser responsabilidad de otros familiares adultos. Sin embargo, muchas familias se desintegran como consecuencia de estas muertes anticipadas, dejando a niños, jóvenes y ancianos en situaciones de vulnerabilidad social. Según especialistas en la materia, la orfandad, producto del deceso de adultos por VIH, se ha convertido en algunas regiones en una epidemia secundaria (Bronfman y Herrera, 2002; Zeitz, 1991).<sup>73</sup>

### ***Aspectos de la dimensión económica del complejo VIH***

El VIH afecta principalmente a la población joven y adulta en su etapa económicamente activa. Esto impacta de modo significativo sobre los distintos niveles de la economía de un país o región en razón de la disminución de la fuerza laboral en el mercado de trabajo, la reducción del ingreso en las familias afectadas en uno o más de sus miembros, la disminución de los consumos, la mengua en la producción agrícola, la pérdida de personal calificado, los crecientes gastos para los sistemas de salud, para las empresas y para el Estado. La pandemia perturba a la fuerza de trabajo agrícola de los países más pobres, lo que agrava en ellos la escasez crónica de alimentos. Por su parte, la pérdida de fuerza de trabajo calificada incide negativamente en la prestación de algunos servicios públicos.<sup>74</sup>

Los países con mayor incidencia de VIH reducirán en los próximos años el crecimiento de su fuerza laboral,<sup>75</sup> factor que influye directamente sobre la posibilidad de desarrollo local y regional. La Organización Internacional

---

73 Hacia fines de 2003 se estimaba un total de 12 millones de niños huérfanos de uno o ambos padres solo en África Subsahariana, con una proyección de 40 millones para el año 2010 (ONUSIDA, 2004).

74 En los países africanos, los estudios estiman que entre el 19% y el 53% de todas las defunciones de funcionarios gubernamentales de salud fueron causadas por el VIH. En Uganda, Kenya, Swazilandia, Zambia y Zimbabwe, el ausentismo y fallecimiento de maestros de primaria está afectando el funcionamiento del sistema educativo (ONUSIDA, 2004).

75 La OIT prevé que para el año 2020 en 38 países la fuerza de trabajo disminuirá entre el 5% y el 35% como consecuencia del VIH (ONUSIDA, 2004).

del Trabajo (OIT) y la Comisión de Trabajo dedicada al VIH dentro de la ONU (ONUSIDA), han advertido que los países más golpeados por la pandemia podrían disminuir el crecimiento de su economía entre el 2% y el 40% debido a la pérdida de millones de horas de trabajo como consecuencia directa de la enfermedad (ausentismo laboral, discapacidad, muerte prematura, mano de obra rotante y sin calificación) y, por el aumento de gastos relacionados (tratamiento médico, funerales, asistencia económica por viudez y por orfandad). Si bien aún no se han encarado investigaciones exhaustivas que permitan calcular el impacto macroeconómico de la pandemia, algunos estudios señalan como regla básica una relación inversamente proporcional entre el aumento de la tasa de incidencia del VIH y la disminución de los ingresos nacionales totales (PBI) de un país y de su ritmo de crecimiento (Bronfman y Herrera, 2002).

### *Impacto económico y social del VIH en los hogares*

En la economía doméstica, el VIH supone el empobrecimiento de la familia o el agravamiento de una situación precaria previa, hacia otra de extrema pobreza.<sup>76</sup>

En un grupo familiar la enfermedad de uno de sus miembros implica el aumento de gastos en salud, y un reacomodamiento interno de los roles para organizar el cuidado del enfermo. Pero, cuando enferma o muere un adulto económicamente productivo, el colapso es mayor: disminuye drásticamente el nivel de ingresos del núcleo familiar, en algunos contextos los niños deben abandonar la escuela para incorporarse a un mercado laboral marginal; en el mejor de los casos, los huérfanos quedan a cargo de los abuelos u otros parientes (produciendo una sobrecarga para esas familias), pero si estos no existen, los menores son abandonados a la marginación social, con los riesgos para la salud que esto conlleva (Zeit, 1991). La “desaparición” de los adultos económicamente activos de la unidad doméstica hace imposible la producción y reproducción de la misma, atentando contra la supervivencia de los miembros restantes.

---

<sup>76</sup> Los gastos relacionados con el VIH pueden absorber hasta una tercera parte de los ingresos mensuales domésticos. Las familias deben recurrir a sus ahorros, venta de bienes, solicitud de ayuda económica a su familia extensa, red social o subsidio estatal si lo hubiera. Encuestas de hogares en Sudáfrica y Zambia revelaron una caída entre el 66% y el 80% de los ingresos mensuales como consecuencia de afrontar las enfermedades relacionadas con el VIH (ONUSIDA; 2004).

## ***Aspectos de la dimensión política del complejo VIH***

### *Estrategia mundial: un nuevo concepto*

Los primeros casos de VIH fueron notificados hacia 1981. La OMS realizó a fines de 1983, en Ginebra, su primera reunión sobre el tema. Recién en febrero de 1987 se puso en marcha el Programa Mundial de VIH (PMS). Para ese momento, el concepto mismo de programas mundiales para controlar enfermedades era relativamente nuevo (Sabatier, 1989).<sup>77</sup> La OMS se constituyó en la agencia coordinadora de la lucha mundial contra el VIH, en cooperación con otras dependencias de la ONU, entre ellas: Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (Unicef), Programa Mundial de Alimentos (PMA), Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD), Fondo de Población de las Naciones Unidas (FNUAP), Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (Unesco), Banco Mundial, Organización Internacional del Trabajo (OIT), Oficinas de las Naciones Unidas contra la Droga y el Delito (ONUDD), fundando lo que se conoce como Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH u ONUSIDA. Para la puesta en marcha del PMS<sup>78</sup> fue prioridad convocar la atención de los gobiernos sobre la magnitud y consecuencias de la pandemia, con el propósito de encarar una tarea sistemática. Luego se impulsó la creación de comités o programas nacionales, dependientes de los respectivos ministerios de salud, para liderar la acción oficial en cada país, y a la vez colaborar en la red mundial de vigilancia epidemiológica del VIH. En algunos países del Tercer Mundo, la instalación de un comité nacional dedicado al VIH implicó el desafío de reorganizar un sistema sanitario en crisis, complejizarlo, capacitar recursos humanos y destinar recursos financieros, en un contexto de fragilidad o de crisis pública generalizada.

### *ONG y PVVS: nuevos protagonistas*

En estos últimos 30 años, y en todo el mundo, ha sido notoria la participación de la sociedad civil a través de las ONG dedicadas al tema. Estas han encabezado acciones de prevención, promoción, asistencia, asesoramiento y contención de las PVVS, en algunos casos ocupando espacios abandonados por el Estado. Atribuyéndose la representatividad

---

<sup>77</sup> Solo tenía un antecedente: la Campaña Mundial contra la Viruela, que se desarrolló entre 1967 y 1980.

<sup>78</sup> La implementación de una estrategia mundial ha tenido por propósito lograr en cada país el apoyo político y social hacia el programa nacional, la inclusión de acciones de prevención y control del VIH en los sistemas de salud, contemplando tanto la salud pública como los derechos humanos, y la implementación de acciones de educación (Sabatier, 1989).

de las PVVS, muchas asociaciones asumieron un rol político instalando la problemática en la agenda pública, sistematizando las denuncias ante autoridades gubernamentales y organismos internacionales sobre situaciones de discriminación y violación de derechos, asistiendo a encuentros locales e internacionales para intercambiar experiencias y unificar criterios de acción. Estas asociaciones, de un alto nivel de activismo y militancia, han sido reconocidas por los mismos organismos internacionales por la utilidad de sus acciones en prevención, en la reducción de la discriminación e impacto social, en la defensa de los derechos humanos de los involucrados, y por el espacio protagónico que en ellas lograron las PVVS. La OMS considera a las ONG un componente indispensable en la movilización mundial contra el VIH porque posibilitan descentralizar y ampliar las acciones, y por la legitimidad social que algunas de ellas tienen en sus comunidades. Actualmente, las ONG reclaman una mayor participación en los foros internacionales de toma de decisiones y manejo de fondos económicos de ayuda global.

### *Inversión y financiamiento en VIH: una decisión política*

El gasto mundial en relación con el VIH ha crecido exponencialmente en estos años;<sup>79</sup> sin embargo las inversiones resultan insuficientes para afrontar el expansivo crecimiento de la pandemia. En los países más afectados, los del Tercer Mundo, el financiamiento interno es insuficiente; de hecho, los programas de salud dedicados al VIH están respaldados por inversiones extranjeras.<sup>80</sup> Su vinculación con problemas de desarrollo y de derechos humanos ha convertido a esta pandemia en un tema de debate político internacional. Motivo de preocupación, por intereses diversos y aun opuestos de organismos internacionales, gobiernos y corporaciones (médicas, farmacéuticas, crediticias, financieras), su tratamiento está incorporado a las agendas políticas y convoca a cumbres mundiales en su nombre.

Los actores políticos principales en el campo del VIH son actores globales (ONU, Foro Global para el VIH, la Alianza Global contra el VIH, la Coalición Africana, la Campaña Global para la Cancelación de la Deuda, el Movimiento por los Derechos Globales, etc.). En la actualidad, es objetivo prioritario de estas organizaciones ejercer presión sobre los gobiernos de los países más acaudalados y las corporaciones más poderosas para que reduzcan sus exigencias económicas sobre los más pobres,

---

79 En 1996, el gasto mundial fue de 300 millones de dólares; en el 2003 ascendió a casi 5 mil millones de dólares. Sin embargo, esta última cifra no alcanzará a cubrir la mitad de lo que se necesitó para el 2005: los cálculos se habían estimado en 12 mil millones de dólares (ONUSIDA, 2004).

80 En África Subsahariana el aporte externo es del 91%; en El Caribe del 92%; en Asia y en el Pacífico del 43%.

para que su colaboración hacia ellos sea en forma de donaciones y no de préstamos, para que incrementen la inversión en bienes públicos globales a modo de disminuir el impacto de la desigualdad social. La asignación de recursos es el tema más conflictivo del debate político internacional. De hecho, el apoyo financiero es el principal indicador del compromiso real de los gobiernos para hacer frente a la pandemia.<sup>81</sup> A pesar de la necesidad evidente de colaboración financiera por parte de la comunidad internacional, la voluntad política de los países más ricos para encarar acciones globales se hace esperar.

### *Política sanitaria y política comercial: intereses en conflicto*

La medicación de ARV se ha vuelto imprescindible para las millones de personas que viven con VIH en el mundo. Sin embargo, su elevado costo marca una seria diferencia en el acceso a la misma, resultando inalcanzable para la amplia mayoría de los afectados. Para estas personas, la situación es desesperante cuando el gobierno de su país no garantiza el acceso a la atención de la salud y al tratamiento.

La comercialización de los medicamentos está regida por disposiciones establecidas en el Acuerdo General sobre Aranceles Aduaneros y Comercio (GATT) por la Organización Mundial de Comercio (OMC), lo que implica que al igual que otros productos, los medicamentos son considerados bienes de consumo antes que bienes sociales. Esto obliga a los países más afectados por la pandemia a reconocer derechos de propiedad intelectual que se traducen en el pago de patentes a los laboratorios farmacéuticos que, además, gozan del monopolio de la producción. Esta normativa perjudica a las naciones más pobres, en tanto prohíbe la libre producción de la droga activa o básica del medicamento, lo que de permitirse representaría un significativo abaratamiento de los costos (Bianco, 1999).

Parte de la estrategia para afrontar esta pandemia consiste en garantizar el acceso universal a los ARV, sea disminuyendo los precios o fabricando medicamentos genéricos. Pero, la oposición que esto supone por parte de poderosas corporaciones industriales (laboratorios), hace que el tema de la accesibilidad sea, antes que una decisión sobre salud pública, una decisión política.

Con una población empobrecida y crecientemente afectada por VIH, y ante los altos costos de los tratamientos, algunos gobiernos están im-

---

<sup>81</sup> Kofi Annan, secretario general de la ONU, propuso la creación de un fondo global solidario para afrontar la epidemia, administrado por un comité independiente, sin fines de lucro, integrado por donantes, beneficiarios y representantes de la ONU y de la OMS. En junio de 2001 se realizó el aporte de los fondos. Esto generó una intensa polémica y crítica hacia los países más acaudalados, especialmente Estados Unidos, que aportaron menos de lo esperado (Bronfman y Herrera, 2002).

plementando estrategias políticas y comerciales en relación con los medicamentos: Brasil,<sup>82</sup> India y Tailandia han comenzado a producir ARV en sus formas genéricas, con excelentes resultados locales y perspectivas de cooperación con países africanos.

En los últimos años, los precios de los medicamentos ARV han mostrado un marcado descenso.<sup>83</sup> La movilización de ONG, PVVS y líderes mundiales ha contribuido a ese proceso. Sin embargo, el tratamiento ARV sigue siendo muy costoso en numerosos países de bajos y medianos ingresos donde la pandemia está creciendo rápidamente (ONUSIDA, 2004). Por lo tanto, estos medicamentos aún están fuera del alcance de la mayoría de la población afectada. La inequidad en el acceso a los mismos ha sido una consigna recurrente en los últimos encuentros mundiales sobre VIH.<sup>84</sup> Sin embargo, los fuertes conflictos con la industria farmacéutica siguen sin solución. La pandemia ha permitido cuestionar la prioridad otorgada a los derechos comercial y de propiedad intelectual que asisten a los grandes laboratorios y que impiden que el acceso a los medicamentos sea masivo. Existe una campaña mundial para instar a estas empresas a reducir los precios o a renunciar a sus derechos de patente. Además, el acceso a los medicamentos se relaciona íntimamente con las políticas sociales que cada gobierno decida implementar con relación con el VIH. En este sentido, el tipo de sistema de salud de cada país produce distintos resultados en la respuesta local a la pandemia.<sup>85</sup>

### *La investigación en vacunas*

A pesar de los esfuerzos internacionales,<sup>86</sup> todavía no se vislumbra la posibilidad cercana de una vacuna contra el VIH. Dificultades económicas, políticas, técnicas y éticas retrasan su salida. Los laboratorios privados

---

82 Hacia fines de los 90, Brasil dispuso la fabricación de ARV en su forma genérica. Esto permitió disminuir el costo de producción y brindar una cobertura al 100% en medicamentos para la población. Entre 1997 y 1999, ahorró 472 millones de dólares gracias a la reducción de costos de las hospitalizaciones y disminuyó la mortalidad por VIH en la población (*Jornal do Brasil*, 9 de noviembre de 2000). En abril de 2001, la Alta Comisión para los Derechos Humanos de la ONU propuso esta resolución del gobierno de Brasil por la cual se reconoce que "el acceso a la medicación, en el contexto de epidemias como la del VIH, es un elemento fundamental del derecho a la salud". Todos los países votaron a favor, con excepción de Estados Unidos (Bronffman y Herrera, 2002).

83 En el 2000 el tratamiento recomendado por la OMS para un paciente durante un año oscilaba entre los 10 mil dólares y 12 mil dólares. El precio actual de algunas combinaciones de genéricos es de 300 dólares por persona y por año (ONUSIDA, 2004).

84 *One world, one hop*, Vancouver (1996); *Bridging the gape*, Ginebra (1998); Bangkok(2004).

85 A modo de ejemplo, de entre más de 40 países que componen América Latina, solo Argentina, Brasil, Chile, Cuba, México y Uruguay garantizan la cobertura universal de las PVVS (atención y medicamentos).

86 La "Iniciativa Internacional por la Vacuna contra el SIDA" (IAVI) es un proyecto de colaboración internacional entre organizaciones para financiar e impulsar los avances hacia el descubrimiento de una vacuna para ser utilizada en los países en desarrollo donde la epidemia se está propagando con mayor rapidez.

no encuentran interés en invertir en investigación y desarrollo de vacunas “de última generación” para un mercado potencial incierto como el de los países del Tercer Mundo. Por otro lado, el destino de fondos públicos para este mismo fin es aún más escaso. Además, los protocolos de prueba de las vacunas plantean serios dilemas éticos por los posibles efectos de estas en los voluntarios.

## **Metáforas, estigma y exclusión: una vieja fórmula del control social**

### ***Aspectos de la dimensión representacional del complejo VIH***

A principios de la década de 1980, con la identificación de los primeros casos de VIH, comenzó a desarrollarse un complejo proceso de construcción de significados en el que se combinaron la búsqueda de “culpables”, las acusaciones y el fantasma del “contagio”. La novedad que para esos años significaba el VIH y la falta de respuestas desde la ciencia propiciaron un ámbito de pánico colectivo e incertidumbre, facilitador de un proceso creciente de estigmatización y rechazo hacia los afectados. El miedo impulsó la configuración de una representación social cargada de prejuicios y, a su vez, generadora de prácticas de discriminación. Entre las primeras reacciones sociales circularon versiones de dudosa intención señalando como lugar de origen de la enfermedad al África Central. Otras decretaban una correspondencia directa entre “grupos”, cuyas conductas eran consideradas “promiscuas” o “desviadas”, y su “responsabilidad” en la transmisión del virus.

En el imaginario social se asoció fuertemente al virus con la enfermedad y la muerte próxima como una secuencia inevitable. Al afectado se lo vinculó con la culpa, recibiendo como castigo social la portación de un estigma que podía señalarlo según el caso como “víctima inocente” o como “victimario”, pero siempre como factor de riesgo en sí mismo y como peligro social para el resto. A lo largo de estos 30 años se han producido cambios importantes. Desde lo médico- científico, las investigaciones optimizaron los conocimientos sobre el virus, la enfermedad, los síntomas, las vías de transmisión y los modos de prevención eficaces. Estos avances favorecieron la elaboración de medicamentos que han logrado controlar la reproducción del virus en la sangre hasta hacerlo indetectable, evitando de este modo el desencadenamiento de la enfermedad y logrando una mejora en la calidad de vida de la persona afectada. Desde los medios de comunicación, el tema ha sido instalado, debatido y difundido entre la población, facilitando la información y el esclarecimiento sobre los hábitos, conductas o incidentes que no implican ninguna posibilidad de transmisión del virus. Los nuevos conocimientos y estas aproximaciones

más cotidianas han sentado las bases para disponer un lento proceso de desmitificación del tema VIH, atenuar los señalamientos sobre los llamados otrora “grupos de riesgo”, y los discursos cargados de culpa y de acusación hacia los afectados. Sin embargo, a pesar de estos avances, algunas viejas creencias, el miedo y el estigma están aún muy vigentes.

En este sentido, y partiendo del supuesto que indica que las enfermedades están asociadas a significados socialmente construidos, que implican prácticas sociales y, por lo tanto, generan consecuencias simbólicas y materiales sobre los sujetos que las padecen, exploraré en este capítulo las representaciones sociales relativas a la pandemia del VIH.

### *La “enfermedad” como construcción social*

En cada contexto social las respectivas designaciones sobre la salud, la enfermedad, la terapéutica y el trato hacia los enfermos resultan de complejos entrecruzamientos entre saberes en pugna, condicionamientos e intereses económicos, disputas políticas e ideológicas, cuestiones de poder y control social, de los que participan distintos actores sociales en un determinado marco histórico y cultural.

La designación de enfermedad produce sentidos subjetivos sobre los conjuntos sociales. En ella se incluyen procesos de estigmatización, de asignación de connotaciones negativas que afectan el comportamiento de los sujetos sociales aludidos y las actitudes que hacia ellos adopta el resto de la sociedad.

La construcción social que señala lo “sano” y lo “enfermo” es legitimada por los principios representacionales del modelo médico dominante, y en ella están presentes mecanismos de control y normatización social.

Si, como en el caso del VIH, la enfermedad en cuestión está vinculada al deterioro físico y la muerte, si tiene entre sus rasgos biológicos la transmisión y si, por sobre todas las cosas, su expansión no puede ser controlada y adquiere carácter epidémico, la construcción de representaciones sociales adquiere un ritmo y contenido singulares.

Medicina y control social: el modelo médico hegemónico (MMH) y la “enfermedad” como categoría de designación

A lo largo de la historia fueron produciéndose, en virtud de los procesos de secularización en los países industrializados, sucesivos desplazamientos de legitimidad entre la religión, el derecho y la práctica médica como las instituciones sociales autorizadas para crear significados de desviación (Friedson, 1978). A cada definición de desviación (pecado, crimen, enfermedad) le correspondió un tipo de sanción. La medicina se atribuyó la asignación de significado para aquellas desviaciones de las que el sujeto no es “culpable”, y que son pasibles de tratamiento. Así, en el mundo

moderno y occidental, la conducta desaprobada recibe cada vez más el significado de enfermedad que requiere tratamiento, que el de crimen que reclama castigo, o el de pecado que necesita gracia y compasión.<sup>87</sup> En nuestras sociedades la enfermedad es valorada como la categoría socialmente asignada a la desviación y, por lo tanto, igualmente ponderada es la institución social encargada de su designación y corrección: la medicina.

Esta ciencia se ha forjado una posición de prestigio por propio “mérito” tras sus avances en investigación, sus éxitos en los tratamientos de las enfermedades infectocontagiosas, su identidad con una visión del mundo legitimada en la racionalidad científica; y por el aval que recibe del Estado, en tanto este utiliza sus designaciones de desviación como las “oficiales”.

El modelo médico dominante detenta tres rasgos característicos: el biologismo, la ahistoricidad y la asociabilidad (Menéndez, 1992). El primero es su atributo principal, en tanto fundamenta y garantiza la autoridad científica del saber y la práctica médica, otorgándole jerarquía con respecto a los modelos alternativos. Preconizar lo biológico como el rasgo explicativo por excelencia implica entender la enfermedad como un hecho natural, sin historia, solo con evolución; atribuyéndole una gran autonomía en relación con factores sociales, opacando los procesos socioeconómicos, culturales e históricos que condicionan el proceso de salud-enfermedad-atención. Así, el modelo médico, fundamentado en un saber anatómo-fisiológico basado en el estudio riguroso del cuerpo humano, desplazó su atención desde lo colectivo hacia lo individual. Esta mirada del cuerpo humano como “máquina” y como receptáculo de la enfermedad habla de un ser reducido a una anatomía, aislado, desvalorado. Esta idea rompe con la concepción del hombre como tal, con una pertenencia al mundo que es histórica, social y cultural. En palabras de Le Bretón (1990), “la medicina ha ejercitado un ‘rito de borramiento del hombre’”.

La medicina tiene por función social atribuir significados sociales y morales a partir de la imputación de enfermedad y de la acción directa que dispone sobre “los pacientes”. De este modo, despliega un rol normativo sobre las prácticas sociales, ejerciendo funciones de control y legitimación del orden social.

La utilización de la “enfermedad” como categoría de designación supone que existe una corporación profesional, idónea y organizada que

---

<sup>87</sup> A la luz de la historia de la construcción social del VIH, podríamos replantear esta afirmación del autor, sosteniendo en cambio que en el caso de esta epidemia se han combinado singularmente estos tres sentidos: *pecado*, *crimen* y *enfermedad*. Aún, en algunos discursos fundamentalmente religiosos y conservadores, circulan y permanecen los argumentos referidos al virus y la enfermedad como “la plaga”: un “castigo divino” como respuesta a las conductas “antinaturales” y a los “excesos”. Por otra parte, el sentido de “criminalidad” se asienta sobre la supuesta intencionalidad en la transmisión del virus. Actualmente, se considera un “arma” a una aguja o jeringa con sangre infectada.

define, asigna esos rótulos y corrige esa desviación y, además, que el enfermo es un profano, por lo cual está obligado a aceptar y asumir ese diagnóstico y a cooperar con la intervención activa “correctiva” que sobre él aplique el experto.

En la interacción médico-paciente los profesionales, con sus definiciones diagnósticas y prescripciones, definen la moralidad de distintos tipos de conducta indicando al paciente las reglas y las transgresiones; criminalizan al paciente señalándolo como responsable de realizar “prácticas arriesgadas”, dejando fuera de toda consideración los procesos sociales o estructurales que las condicionan; subestiman la relación entre enfermedades, significados sociales y estigma.

A pesar de esta explícita misión moral, la práctica médica es formulada como un simple acto técnico, neutral, ocultando la socialidad que implican la asignación de significados de enfermedad y la intervención sobre el “paciente”. Los médicos perciben a su práctica como una intervención objetiva, sin embargo, la subjetividad del profesional entra en juego en el momento de interpretar los síntomas, de prescribir el tratamiento y de registrar los resultados. El diagnóstico y el tratamiento dependen en parte de lo que no está “sano”, pero también de la pertenencia del agente profesional a un sistema de referencias académicas, sociales y personales. Ese disfraz de “objetividad” es posible gracias al fundamento científico con el que se identifica la medicina, y a la existencia de un acuerdo universal en lo que se define como enfermedad: su carácter indeseable. Tal neutralidad es improbable si consideramos que las enfermedades son construcciones humanas hipotéticas, juicios sociales negativos que “afectan el comportamiento de las personas, las actitudes que adoptan ante sí mismas, y las que los demás adoptan ante ellas” (Conrad, 1982).

El enfermo también participa del proceso de diagnóstico y tratamiento con sus propias percepciones sobre la salud, la enfermedad, el dolor, el sufrimiento, los síntomas, los prejuicios y el estigma. Sin embargo, se hace evidente la asimetría propia de la relación médico-paciente, en la que el enfermo se ubica en una posición pasiva y resignada ante las indicaciones del profesional (Friedson, 1978).

La primera consecuencia de la actividad médica es su predisposición a buscar y a hallar la enfermedad, lo que deviene en casos de sobrediagnóstico y sobreprescripción de tratamientos y cirugías. En este sentido, el personal médico suele identificar su accionar, en primer término, con la función de cura y, en segundo término, con la de prevención y mantenimiento.<sup>88</sup>

---

88 La supuesta neutralidad y la identificación de la práctica médica con la cura se vincula con otra función menos explícita del MMH: la económica-ocupacional. El costo de la atención curativo-reparadora en cantidad de recursos humanos empleados e inversión en equipos y fármacos contribuye al PBI, acorde a los intereses del capitalismo. De allí, el poco éxito de las acciones preventivas, que de hecho requieren un mínimo de complejidad técnica y profesional y producen mejores resultados en cuanto a la salud de la población (Menéndez, 1992).

La medicalización es el método de la medicina que le sigue a la construcción e imputación de enfermedad.<sup>89</sup> Mediar la “anormalidad”, en tanto práctica de control social, evidencia los lazos que unen las definiciones e intervenciones médicas con los intereses del Estado y con los intereses económicos de importantes industrias: las compañías farmacéuticas fomentan, desde la investigación y publicidad, la medicalización de la mayor cantidad posible de afecciones y malestares, reinvierten aproximadamente el 25% de sus ganancias en la promoción entre los médicos de la prescripción de medicamentos. Por ende, cuando una definición de anormalidad y su correspondiente tratamiento medicalizado se institucionalizan, se desarrollan fuertes intereses para que así se mantenga (Conrad, 1982).

Aquellos procesos y estos rasgos han propiciado la creciente hegemonía y prestigio de la medicina, que tras un velo de neutralidad moral consolida sus atribuciones como agencia de control social, en nombre de la salud, expandiéndose en cuanto a la variedad de conducta desviada a designar (alcoholismo, adicción, hiperactividad, obesidad, suicidio, delincuencia, violencia, problemas de aprendizaje, homosexualidad, etc.),<sup>90</sup> naturalizando la medicalización de la “enfermedad”, y el desprecio por los procesos sociales que condicionan las prácticas de los sujetos.

Este modelo médico, desde su propio saber y práctica, separa lo biológico de lo social, diluyendo algo que es común a todos los padecimientos: las enfermedades producen sentidos subjetivos y colectivos que participan en el proceso de salud-enfermedad. Las enfermedades:

Son sociales en la medida en que operan en conjuntos sociales que construyen significados, que intervienen dentro de relaciones de “contagio social”, de incidencia desigual según la pertenencia social o cultural, de acceso diferencial a los servicios. Que el origen inmediato sea biológico, que las consecuencias sean físicas, no invalidan este obvio punto de partida (Menéndez, 1992).

### *VIH: metáforas en proceso. El rol de las representaciones médicas*

Los significados y prácticas sociales relativos a la pandemia del VIH han ido conformándose en un proceso dinámico, enmarcado en los principios de diagnóstico, terapéuticos y representacionales del MMH. Algunos sentidos y categorías han sido resemantizados. Sin embargo, la impronta

---

<sup>89</sup> Son otros métodos: la cirugía, el control de la natalidad y la ingeniería genética.

<sup>90</sup> Por otra parte, las definiciones de la medicina son legitimadas desde otras agencias de control social: tribunales, cárceles, escuelas, centros de salud mental.

que en esa evolución ha definido las representaciones médicas,<sup>91</sup> resulta contundente y vigente en la construcción social del VIH.

En los primeros años a partir de su descubrimiento, el VIH fue asociado exclusivamente con prácticas homosexuales titulándose como “peste rosa”. Con este rótulo, la información circuló por los medios, reproduciendo así la representación médica de la homosexualidad masculina como categoría patológica. De hecho, esta idea consolidó su legitimidad a través de organismos oficiales como el Centro de Control de Enfermedades (CDC) de Estados Unidos, donde en 1981 se registraron los primeros casos, para los que se utilizó la denominación Gay Related Immune Deficiency (Grid: inmunodeficiencia relacionada con los gays).

A pesar de compartir características comunes con la hepatitis B, por ser un virus que se aloja en la sangre, el VIH se constituyó como una ETS, ponderándose, por sobre todas las demás posibles, a esta vía de transmisión. De este modo, al estigma del VIH se asoció la carga simbólica de quebrantamiento moral de las enfermedades transmitidas sexualmente. Esta primitiva vinculación entre VIH, homosexualidad y transmisión sexual tuvo una influencia decisiva en la posterior representación social de la enfermedad y de los afectados, entendida como la afección propia de un grupo minoritario y marginado, como consecuencia de las conductas sexuales “anormales”, “promiscuas” y “perversas” de un conjunto social (Horton y Aggleton, 1989).

Esta clasificación del VIH como ETS reavivó los significados asociados a la sífilis de fines del siglo XIX, con su contenido de trasgresión, amoralidad y amenaza a las instituciones socialmente enaltecidas como el matrimonio y la familia. De esa época data el concepto de “contagio inocente” proclamado por los médicos para salvar el honor del varón burgués y confortar a las esposas contagiadas, aludiendo a una transmisión “casual”, no sexual, de la sífilis y la gonorrea que se producía por el simple contacto con objetos que hubieren sido utilizados previamente por enfermos (Swenson, 1989). Esta consideración brinda un indicio para comprender por qué aún hoy subsisten, a más de tres décadas del primer caso de VIH las dudas y los miedos al contacto con personas que viven con VIH, a compartir con ellas vajilla, natatorios, ropas, espacios y actividades; y, asimismo, reconocer el origen del surgimiento de la categoría social de “víctima inocente”.<sup>92</sup> Los “chivos expiatorios” de la pandemia

---

91 Entendemos por “representaciones médicas” al conjunto de categorizaciones y prescripciones que organizan las características de la práctica médica. Son categorías, metodologías y procedimientos obtenidos en la formación y en la práctica profesionales. Incluyen las formas teóricas, técnicas específicas y las formaciones interpretativo-valorativas que se expresan en los criterios de diagnóstico, clasificación, tratamiento, prevención, etc. Son una construcción histórica en curso, en la que se articulan procesos teórico-técnicos propios de la formación profesional, procesos institucionales e ideológicos (Grimberg et al., 1994).

92 Vulgarmente suele denominarse de esta forma a quienes contrajeron el virus en un accidente laboral, por una transfusión, o por vía perinatal o vertical.

resultaron los varones homosexuales y los adictos, entre quienes se detectaron los primeros casos.

Más tarde se apodó al VIH como “la enfermedad de las cuatro haches” señalando a los homosexuales, los haitianos, los heroínomanos y los hemofílicos. Las trabajadoras sexuales (hookers) también fueron incluidas. Estos conjuntos sociales fueron acusados como responsables de la existencia y la diseminación del virus, señalados desde algunos discursos, con mayor o menor explicitación, como merecedores del castigo por su “moral decadente”. Todos ellos cargaron con el estigma, diferenciados del resto con el rótulo de “grupos de riesgo”, una categoría utilizada por la epidemiología, construyendo un significado mixto entre delito y patología, y un perfil de enfermo como socialmente peligroso, una amenaza, un “riesgo” para quienes no comparten sus conductas (Rossi y Touzé, 1992).

Posteriormente, fue reemplazada por la de “conductas de riesgo” y más recientemente por “poblaciones vulnerables”. Sin embargo, las variaciones sintácticas no diluyeron el vínculo entre culpabilización y riesgo vigente en los procesos de estigmatización social:

Sigue sin ser lo mismo, a los efectos del estigma que se porta, quien se contagió por vía de una transfusión sanguínea de quien se infectó por medio de un contacto sexual (Rossi y Touzé, 1992).

Y podríamos arriesgarnos a afirmar que la culpa y el estigma se agudizan si ese contacto fue “homosexual”. Hasta la aparición de los cócteles ARV el discurso médico sustentaba el carácter irreversible de la infección por VIH, lo inexorable de su evolución hasta el desarrollo del virus y, en consecuencia, de la muerte. Planteado así, en la representación social fue asociado sintagmáticamente el virus con la enfermedad y la muerte; una muerte lenta y temida. El miedo al “contagio” (y a una muerte casi garantizada, para ese entonces) fortaleció el estigma que ya poseía la enfermedad y la respuesta social consistió en clasificar y distinguir categorías de personas entre “sanos”, “portadores”, “enfermos”, “responsables”, “víctimas inocentes”, “vulnerables”, “no vulnerables”, para tomar distancia y señalar esa otredad, esa extrañeza, que sirvió para avivar una fantasía sobre la invulnerabilidad del resto, de “la población general”, la de los “no desviados”. Probablemente, esa ficción sea en parte responsable del crecimiento de la pandemia hasta los niveles actuales.

Otro ingrediente de fuerte influencia sobre las representaciones médicas del VIH lo conforman las presentaciones médicas sobre la sexualidad (Grimberg, 1995). Esta ha sido construida a partir de una concepción biológico-moral centrada en la heterosexualidad reproductiva, desde la que se definen las nociones de sexualidad “normal” y “patológica”, y que

supone un modelo de pareja “fiel”, “estable” y “monógama”. La definición de sexualidad queda reducida a la cuestión del “acto sexual” o “sexo”, y los procesos sociales, económicos, políticos o simbólicos vinculados son excluidos de toda consideración; mucho más aún aquellos subjetivos relativos al placer y el deseo. De esta manera, la sexualidad se transforma en un objeto aislado y factible de intervenciones de normatización y control.

La asociación sintagmática del VIH con las ETS produjo una focalización de los criterios de causalidad, clasificación y prevención sobre la sexualidad, quedando esta convertida en una “práctica de riesgo” en sí misma. En la práctica médica, el fundamento moral de las representaciones relativas a la sexualidad, sobre las que se montan las representaciones médicas del VIH, se revelan en el uso habitual de categorías de fuerte contenido valorativo (“homosexualidad”, “promiscuidad”, “prostitución”), y en las recomendaciones preventivas esencialmente disciplinares.<sup>93</sup> El efecto de sentido: el fortalecimiento de procesos de normatización y control social y, consecuentemente, la reproducción de procesos de estigmatización y discriminación de prácticas y grupos sociales.

Investigadores del tema (Swenson, 1989; Jodelet, 1993; Sontag, 1989; Watney, 1989; Standing, 1992; Horton, 1989) consideran que en los significados atribuidos al VIH surge una mixtura entre connotaciones de afecciones más antiguas, resemantizadas en virtud del contexto actual y de los rasgos propios de esta novel pandemia. Una aproximación a las construcciones sociales de las epidemias de lepra, peste negra del siglo XIV, cólera en el siglo XIX, sífilis, tuberculosis e influenza en el siglo XX y del VIH evidencia que las respuestas sociales no demostraron una significativa variación en los últimos 700 años (Swenson, 1989); algunas de ellas aparecen actualizadas en relación con el VIH: la renuencia a reconocer el avance de la enfermedad en los primeros momentos de la pandemia; la necesidad de buscar culpables de su origen y difusión.<sup>94</sup> De la construcción social de la epidemia de lepra, ocurrida en la Edad Media, puede identificarse alguna similitud con la del VIH: la explicación del padecimiento de la enfermedad como producto del castigo divino, la discriminación de los enfermos y la condena al encierro en los leprosarios (Swenson, 1989). Algunos discursos conservadores renovaron estas ideas expresándolas en la propuesta

---

<sup>93</sup> Son estas recomendaciones: retardar la iniciación sexual, practicar la abstinencia, respetar la fidelidad mutua y constante en el seno de la pareja, y para quienes no tienen pareja estable, reducir la cantidad de compañeros sexuales y usar siempre y correctamente preservativos en cada contacto sexual (Fuente: *Position Statement on Condoms and HIV Prevention* [2004], ONUSIDA, julio).

<sup>94</sup> Otras reacciones sociales recurrentes: el auge de las terapias alternativas ante la percepción del fracaso de la medicina de su tiempo, y la promulgación de leyes y normativas destinadas a ejercer algún control sobre la propagación de la enfermedad.

de crear “sidarios”, para recluir en ellos a los afectados en su connotación de desviados.<sup>95</sup>

En la “genealogía metafórica” del VIH se evidencia una doble referencia a enfermedades más actuales: al cáncer, en tanto microproceso evolutivo que se percibe como “invasión” en el cuerpo; a la sífilis, en tanto su transmisión evoca “contaminación” (Sontag, 1989).

Las metáforas militares han sido un recurso recurrente de la medicina: la enfermedad “invade” el cuerpo, el organismo se “defiende” con su sistema inmunológico, las terapias actúan “atacando” bacterias, virus y gérmenes, las “campañas” de salud implementadas en epidemias contienen el sintagma “lucha contra...” (por ejemplo: Programa Nacional de lucha contra el SIDA). El empleo de estas metáforas militares se acentúa notablemente cuando se trata de una enfermedad temida.<sup>96</sup>

Este es el caso del VIH, que por tratarse de una afección de origen desconocido y aún sin cura definitiva, fuertemente vinculada a la muerte y a la sexualidad, y ligada a sectores estigmatizados (hombres que tienen sexo con otros hombres, usuarios de drogas inyectables, trabajadoras sexuales) se convirtió en una fuente de metáforas. Otros rasgos contribuyen en este sentido: la vigencia de visiones religiosas que asocian a la enfermedad con alguna falla moral que ha recibido su castigo; las reminiscencias de las ideas de plaga y contagio; y, especialmente, el miedo a convertirse en un sujeto señalado y rechazado.

Otras dos características del VIH acentúan el temor. Tratándose de otras enfermedades, la magnitud de una epidemia es igual al número registrado de afectados, en cambio, con el VIH, dado el período de latencia asintomática de la infección por el virus y el frecuente subregistro de nuevos casos, calcular la dimensión de la pandemia implica suponer un número mucho mayor de infectados. Por otro lado, podría interpretarse que aterroriza más lo que degrada y deshumaniza, que lo letal (Sontag, 1989). Por lo tanto, es al mismo tiempo su inmaterialidad y amenazante potencialidad y los efectos visibles en el cuerpo son los que contribuyen al miedo y al rechazo.

95 Para el caso puntual de nuestro país resultan ilustrativos los dichos que el entonces cardenal primado Antonio Quarracino formulara en su programa *Claves para un mundo mejor*, del canal estatal ATC en agosto de 1994, cuando en oportunidad de abordar el tema del VIH declaró: “En la Argentina hay que crear una zona para que todos los *gays* y lesbianas vivan allí. Con sus leyes, su periodismo, su TV y hasta su *Constitución*” ([1994], *Noticias*, 28 de agosto, N° 922, p. 68).

96 Emily Martin (1994) reflexiona sobre algunas transformaciones en las formas de concebir la salud, la enfermedad y el cuerpo sucedidas entre la época de la poliomielitis y la del VIH. Su investigación revela una tendencia actual a entender estas ideas desde la perspectiva de los sistemas complejos, lo que ha favorecido el pasaje desde la representación del cuerpo rígido como fortaleza a otra que lo pondera en virtud de las cualidades de flexibilidad y adaptabilidad de su sistema inmunológico (una transformación que la investigadora interpreta como una nueva versión de darwinismo social). A pesar de estos cambios, el uso de las metáforas militares prevalece tanto en el discurso médico como en el del sentido común.

Desde el discurso médico, la identificación de “grupos” y “prácticas” bajo el concepto de “riesgo”, la asociación del VIH como una ETS, el uso profesional de categorías moralizantes respecto de la sexualidad, han tendido a fortalecer procesos de estigmatización y discriminación de los afectados; han reforzado la idea del VIH como una afección de minorías; y, han expandido la función disciplinaria y normativa de la medicina sobre el campo de la sexualidad y de la intimidad.

Identificar al virus con la persona que lo posee (un “sidoso”, un “seropositivo”), incorporar categorías como “grupos de riesgo” o “promiscuidad”, discriminar por acción u omisión a las PVVS, han sido distintas formas de expresión de los contenidos moralizantes y disciplinares de las representaciones médicas en las respuestas sociales del sentido común.

### *Estigma, discriminación y exclusión social*

A escala mundial, aún es una asignatura pendiente la desarticulación del impacto de los procesos de estigmatización y discriminación sobre las PVVS.

Estas respuestas socioculturales han resultado contraproducentes en los intentos por controlar la expansión del VIH.<sup>97</sup> A pesar de los esfuerzos, su vigencia muestra una problemática social más profunda, probablemente, un aspecto constitutivo en la vida social actual.

Analizar este tema obliga a considerar esta pandemia en su contexto. El VIH surgió y se desarrolló en un período caracterizado por los cambios sociales que impulsó la globalización, entre ellos: la reestructuración radical de la economía, la concentración de la riqueza, el crecimiento de la pobreza, la aceleración de los procesos de exclusión social. Las nuevas formas de exclusión de la globalización reforzaron desigualdades y exclusiones ya preexistentes como el racismo o los conflictos religiosos, y probablemente nuevas y viejas formas interactuaron sinérgicamente entre ellas.

En consecuencia, la estigmatización y la discriminación vinculadas al VIH han funcionado dentro de un sistema más amplio de desigualdad y exclusión social.

Para profundizar sobre este punto resultan útiles los aportes que Parker y Aggleton (2002) proponen: considerar la estigmatización y la discriminación, en tanto procesos sociales ligados al poder y la dominación. Según estos autores, el estigma tiene un rol clave en la producción y reproducción de las relaciones de poder y control en los sistemas sociales, pues perpetúa las desigualdades sociales.

La estigmatización y la discriminación expresan su esencia social, complejidad, diversidad y dinámica en contextos irrepetibles de cultura e

---

<sup>97</sup> J. Mann, fundador del Programa de la OMS sobre SIDA, en la Asamblea de la ONU de 1987 caracterizó la estigmatización y discriminación vinculada al VIH como la tercera epidemia.

historia, de consideración imprescindible para su análisis. Ambas funcionan en un punto de intersección entre cultura, poder y diferencia. Revisar la relación entre estas categorías en contexto permite comprender la estigmatización y la discriminación, no como un fenómeno aislado o individual, sino como parte de un proceso social primario en la constitución del orden social. La estigmatización funciona no solo en relación con la diferencia, sino fundamentalmente con los intereses dominantes de legitimar las estructuras de la desigualdad social y de forzar la aceptación del sometimiento entre los dominados. Por ello, es esencial explorar cómo el Estado, las comunidades y los individuos utilizan el estigma para producir y reproducir desigualdad y exclusión. En este sentido, Parker y Aggleton proponen analizar cómo opera este estigma, a través de los conceptos de poder (Foucault), violencia simbólica (Bourdieu) y hegemonía (Gramsci), pues estos permiten destacar no solo la misión de aquella como herramienta de control social —y, en consecuencia, su funcionalidad respecto del poder— sino también visualizar sus efectos en los cuerpos y en las mentes de los estigmatizados. Como procesos simbólicos, la estigmatización y la discriminación reproducen y legitiman la desigualdad y la dominación al mismo tiempo. El estigma señala la diferencia, mientras la discriminación la convierte en desigualdad y exclusión social.

### *El estigma y la discriminación relativos al VIH*

La imputación de enfermedad implica una correspondencia directa con el estigma al que está asociada.<sup>98</sup> En ese sentido, las metáforas que surgieron en torno al VIH reforzaron y legitimaron la estigmatización y la discriminación de los afectados.

Desde un principio, el VIH fue concebido como sinónimo de muerte, como horror (y los afectados, demonizados y temidos), como castigo (por una conducta inmoral), como crimen (remitiendo a las víctimas inocentes y culpables), como guerra (lucha contra un virus que debe ser combatido) y, especialmente, como otredad (visto como una calamidad de “otros”, los que están separados), (Parker y Aggleton, 2002).

El estigma y la discriminación asociados al VIH se han constituido y operan en relación con formas de estigmatización y exclusión previas, que han resignificado sus contenidos en las respuestas sociales al VIH: el estigma ligado a la sexualidad, el vinculado con el género, el respectivo con la raza o etnia, el estigma relativo a la pobreza y la marginalidad.

---

<sup>98</sup> Entendemos la estigmatización como un proceso histórico y social de construcción de categorías que designan atributos descalificadores, y que son aplicadas a ciertos actores sociales por parte de otros que pertenecen a sectores hegemónicos (Conrad y Schneider, 1985).

El prejuicio sexual es el más arraigado en la discriminación vinculada al VIH. Varias circunstancias contribuyeron a esto: el hecho de que los primeros casos de VIH se detectaran en poblaciones minoritarias cuyas prácticas sexuales eran consideradas “desviadas” y “promiscuas”, la influencia de las representaciones médicas respecto de la homosexualidad como patología y del VIH como ETS. En la representación social esto resultó en una fuerte asociación del VIH con la transmisión sexual.

La discriminación asociada al género también ha aportado al estigma vinculado al VIH. En la mayoría de los países en desarrollo, las mujeres se encuentran en desventaja social, cultural, económica y política. Y allí donde la pandemia se relaciona con patrones de transmisión heterosexual, las mujeres que viven con VIH son especialmente señaladas como las responsables de la expansión de la misma, en especial las trabajadoras sexuales, quienes desde los primeros tiempos fueron identificadas como “grupo de riesgo”. Este trato hacia las mujeres también está presente en la atención de su salud.<sup>99</sup> Entre el estigma y discriminación basada en el género y los relativos al VIH se ha establecido un lazo que los consolida mutuamente, generando una mayor vulnerabilidad de las mujeres al VIH, fundamentalmente en los países del Tercer Mundo. A las desventajas que las somete la subordinación de género, el estigma del VIH agrega otra variable que agudiza su vulnerabilidad: el abandono de sus parejas, familias y comunidades.<sup>100</sup> El resultado concreto: un marcado incremento en la franja femenina de la población con VIH, asociado al previo crecimiento de la pobreza y de las víctimas de maltrato y violencia en este mismo segmento de población.

La estigmatización y discriminación vinculadas a la etnia también constituyen formas preexistentes que han interactuado con el estigma y la discriminación relativos al VIH. Fueron frecuentes, especialmente en los primeros años de la pandemia, las explicaciones racistas respecto del origen y la transmisibilidad del virus en virtud del origen étnico; así, fueron señalados los africanos y los haitianos. El vinculado a un grupo étnico ha funcionado como un instrumento para vigilar y mantener los límites étnicos, misión que se vio fortalecida al asociarse con los prejuicios vinculados al VIH. A su vez, la marginación y la exclusión social previas,

---

99 A pesar de que el discurso médico sostiene que la mujer presenta mayor vulnerabilidad a contraer el VIH que el varón en las relaciones heterosexuales sin protección, en la representación médica es la mujer, especialmente la “prostituta” (luego la embarazada y la madre) quien aparece como “la transmisora” del virus (Grimberg, 1995).

100 Según informan estudios sobre mujeres con VIH, estas suelen recibir respuestas muy diferentes por parte de su comunidad y familia, de las que reciben los hombres con VIH: en tanto estos suelen ser “disculpados” por la práctica que dio como resultado la infección por el virus, las mujeres son culpabilizadas, aun cuando no hayan tenido responsabilidad o control alguno sobre ese comportamiento. En países como India y Brasil las mujeres con VIH suelen ser abandonadas por los maridos que les transmitieron el virus. En algunos países africanos las mujeres cuyos esposos murieron a causa del SIDA suelen ser culpadas por sus muertes y echadas de sus casas por su propia familia (Parker y Aggleton, 2002).

expresión de la discriminación étnica, están ligadas en la actualidad a la vulnerabilidad de estas poblaciones frente a la pandemia de VIH.

La pobreza también se ha conformado en una de las fuentes de señalamiento que, a menudo en combinación con la discriminación étnica, se ha asociado a la estigmatización y discriminación relativas al VIH. En todos los casos, estos ejes de estigma y discriminación preexistentes (sexual, de género, étnico, de clase) han interactuando sinérgicamente con el estigma asociado al VIH, caracterizando la historia de las respuestas sociales a la epidemia y contribuyendo a la vulnerabilidad de los grupos discriminados por estar expuestos al VIH. Esta combinación de fuentes de señalamiento y discriminación han hecho de las relativas y específicas del VIH una justificación de la exclusión de grupos ya previamente discriminados y, a su vez, una reproducción y legitimación de las ideas dominantes respecto de lo que es “enfermo”, “desviado” o “impropio”.

### *Niveles de experiencia y escenarios de discriminación*

La estigmatización y discriminación pueden ser experimentadas en distintos niveles: un nivel de experiencia colectiva propio de las comunidades o de experiencia individual, privativo de los sujetos (Parker y Aggleton, 2002).

En el ámbito social, algunas herramientas formales como normativas, políticas y procedimientos administrativos pueden resultar en la estigmatización de la personas con VIH, cuando tienen como propósito controlar o limitar las acciones de las personas afectadas; por ejemplo, al disponer investigaciones médicas sobre grupos específicos, al prohibir a las PVVS desarrollar algunas tareas o trabajos, al proponer estudios compulsivos de serología, al ejecutar el aislamiento o detención de personas infectadas, en la limitación en traslados y migraciones, en la restricción de ciertas conductas o la vulneración del derecho a la confidencialidad para las personas con VIH.<sup>101</sup> En algunos países, la falta de sistemas de detección, prevención y tratamiento, podría responder a una discriminación precedente muy enraizada en la comunidad.<sup>102</sup>

---

<sup>101</sup> En los primeros años, tras la detección de casos de VIH en el mundo, varios gobiernos tomaron drásticas medidas al respecto, tales como encarar campañas de salud pública que incluyeran tests masivos y compulsivos o exigir los análisis de seropositividad al VIH a los extranjeros. En nuestro país, en 1991, cuando aún existía el régimen de servicio militar obligatorio, el Ejército proponía dar de baja a aquellos convocados que resultasen “portadores” identificándolos con un sello rojo en el DNI con la sigla SIDA (Fuente: [1991], *Página 12*, 7 de junio).

<sup>102</sup> Según un Informe de ONUSIDA, en 2002 unos 84 países tenían disposiciones jurídicas en vigencia que prohibían las relaciones sexuales entre varones; y para el 2004, cerca del 50% de los países de África Subsahariana no había adoptado aún una legislación para impedir la discriminación de las PVVS (ONUSIDA, 2004).

En algunos contextos sociales, y especialmente en los primeros años de la pandemia, las respuestas fueron extremas, expresándose en acciones de violencia y en homicidios.<sup>103</sup>

La experiencia individual de la estigmatización y discriminación relacionadas con el VIH está atravesada por varios factores: creencias locales, prejuicios existentes, redes de apoyo social en sus comunidades, familia, pares y la historia personal del sujeto en cuestión.

La estigmatización vinculada al VIH ha tendido a reforzar el miedo y el rechazo hacia los afectados, que suele hacerse extensivo también a su familia y amistades. Por ello es que muchas PVVS suelen ocultar su diagnóstico o revelarlo selectivamente y, en contextos extremos, algunas evitan concurrir a los servicios de atención de la salud disponibles en su comunidad.

Para las PVVS los procesos de estigmatización y discriminación se traducen en cuestiones concretas y materiales, como la pérdida del empleo, de la seguridad social, de las redes sociales de apoyo y de los derechos en sentido amplio. Estas circunstancias empeoran la situación de vulnerabilidad en la que podían encontrarse antes de la infección. La familia y comunidad local, las escuelas e instituciones educativas, los lugares de trabajo, los sistemas de salud, los traslados (migración e inmigración), los mismos programas de prevención y atención del VIH,<sup>104</sup> son algunos de los escenarios de interacción cotidiana donde las PVVS pueden experimentar situaciones de discriminación (Parker y Aggleton, 2002). La estigmatización y la discriminación vinculadas al VIH han propiciado un triste resultado: mantener la epidemia en la clandestinidad, obstaculizar el acceso a la atención y tratamientos para los afectados, entorpecer la prevención y, en definitiva, fomentar el crecimiento de la misma.

---

103 Ataques y asesinatos relacionados con el VIH fueron reportados en países como Colombia, Brasil, India, Etiopía, Sudáfrica y Tailandia. Las víctimas más frecuentes: los hombres homosexuales, las trabajadoras sexuales, los niños en contextos de marginalidad.

104 En ocasiones, los mismos programas y políticas para abordar la epidemia contribuyen a reproducir la estigmatización y discriminación vinculadas al VIH. Algunos documentos elaborados por organismos de salud reproducen una ideología que culpabiliza a las PVVS, al asignar su falta de cuidados, prevenciones o uso de servicios de salud a una supuesta negligencia o falta de disciplina, sin considerar la violencia estructural a la que están sometidas y que es generadora de los contextos de pobreza, sufrimiento y limitación de la autonomía (Standing, 1992; Castro y Palmer, 2003). En los programas es frecuente la política de priorizar acciones de prevención dirigidas a la "población general", a expensas de las personas que ya viven o conviven con el virus. El argumento es la preservación de la salud pública. En los hechos, esto se traduce en la falta de acciones focalizadas para las poblaciones más vulnerables y estigmatizadas (homosexuales, trabajadoras sexuales, usuarios de drogas endovenosas, mujeres pobres), y en la falta de disponibilidad y acceso a los tratamientos medicamentosos para las PVVS. Según Parker y Aggleton, las políticas de lenguaje de estos programas son parte de un entramado más complejo de prácticas sociales que produce y reproduce desigualdad y exclusión como componentes claves de la respuesta a la epidemia.

## **Vivir con VIH: la experiencia del estigma**

### ***Aspectos de la dimensión subjetiva del complejo VIH***

Como se mencionó anteriormente, los significados y metáforas asociados al VIH señalan a quienes están directamente afectados, produciendo consecuencias y transformaciones en sus vidas. Esos efectos pueden ser de distinta índole: referidos a los aspectos materiales de la existencia (por ejemplo: la pérdida del trabajo y la dificultad para ser aceptado en uno nuevo), a cuestiones propias de la interacción (a quién revelar su diagnóstico, experiencias de discriminación, etc.), pero fundamentalmente a procesos subjetivos que aluden a un amplio espectro de disposiciones del sujeto, que van desde la significación del propio cuerpo, la toma de decisiones sobre cómo proceder en sus relaciones íntimas, hasta revisar su trayectoria personal y considerar el dilema de replantearse un proyecto vital ante el diagnóstico de una enfermedad estigmatizada y vinculada a la muerte.

Los sentidos sociales relativos a las enfermedades en general, y al VIH en particular, adquieren una relevancia decisiva en la definición de las identidades sociales y subjetivas de los afectados, pues la imputación de enfermedad implica una correspondencia directa con el estigma. En consecuencia, vivir con VIH en el uso social se traduce en ser un “sidoso”, un “enfermo de SIDA” o un “VIH positivo”.

Es en este sentido que recibir el diagnóstico de seropositividad al VIH y vivir con el virus produce en el sujeto y en su vida un impacto que conmueve su existencia en tres grandes aspectos: su cotidianidad, su subjetividad y su identidad.

Para este capítulo es esencial tener presente que la experiencia vital es un proceso singular, pero siempre contextualizado, pues las trayectorias de vida de los sujetos están condicionadas por, y se articulan con, procesos históricos socioculturales y estructurales, tanto locales como regionales. Se construyen en una red de relaciones sociales e intersubjetivas, en un campo dinámico de significados.

De este modo, vivir con VIH es a la vez un proceso individual y colectivo, sobre el que influyen, además, las representaciones locales sobre “la enfermedad” y “los enfermos”, las condiciones de vida de los sujetos, sus trayectorias y disposiciones singulares. La experiencia de ser seropositivo al VIH impone al sujeto una serie de procesos de reorganización de la vida cotidiana, pero fundamentalmente de procesos de cambio en lo que a subjetividad e identidad se refiere: se redefinen valores, prioridades, expectativas, la relación con los otros y aun la imagen y representación de sí mismo.

Vivir con VIH no se trata de un estado transitorio sino de una nueva condición que acompañará al sujeto en forma permanente, convirtiéndolo-

se en una cualidad de sí mismo que lo identifica y con la que es reconocido por otros.

Esta experiencia tiene un ingrediente singular: a pesar de que en la actualidad el VIH puede considerarse una enfermedad crónica, en virtud de la disponibilidad de tratamientos medicamentosos, la representación social de esta afección continúa vinculándola a la muerte. A esto contribuyen, en lo fáctico, la falta de una cura definitiva (y, en muchos casos, a la ausencia de acceso a los tratamientos existentes) y, en lo simbólico, a la vigencia de ciertos prejuicios y estigmas en los procesos de construcción de significados. Por lo tanto, la incertidumbre sobre la propia enfermedad y el señalamiento social colaboran en el arraigo de la idea de muerte en relación con el VIH. Este aspecto remite al sujeto a considerar la posibilidad de la muerte propia, y esto lo lleva a evaluar el camino recorrido, a preguntarse por el sentido de su vida y a buscar un nuevo proyecto vital posible desde unos nuevos límites, además los cuestionamientos que propone el “ser VIH positivo”.

### *El diagnóstico: un antes y un después*

Recibir el diagnóstico de VIH (una enfermedad crónica, estigmatizada y simbólicamente vinculada a la muerte) produce una inesperada perturbación en el sujeto y en su vida, afectando su mundo personal, familiar y social. El sujeto experimenta circunstancias y sensaciones insospechadas, que le son extrañas a aquellas a las que estaba habituado. Su vida se ha transformado. El pasado, lo conocido, ya no es referente: no da respuestas ni herramientas para el hoy. Entonces surgen la perplejidad y el miedo a lo desconocido.

El presente se impone con malestares físicos y emocionales, sensaciones de pérdida y efectiva pérdida de la independencia, alteraciones en la propia imagen y en su autopercepción, cambios en las rutinas, en los hábitos de la sexualidad, en los valores, nuevos temores, sensaciones de impotencia y desesperanza que se traducen en depresión, negación o agresividad. La familia acusa recibo de esta conmoción. En algunas circunstancias se modifica o cambia radicalmente el rol familiar que desempeña el “enfermo” y esto impacta sobre alguno de los subsistemas (conyugal, fraternal, padre-hijo, abuelo-nieto) alterando los roles de los demás miembros de la familia (Minuchin, 1982).

La vida de relación también se reforma. En ciertos casos, la debilidad física o experiencias de discriminación conducen a la pérdida del trabajo o al aislamiento de los entornos y actividades habituales, afectándolo no solo en la vida material y económica, sino en sus relaciones sociales, en la disponibilidad y uso de su tiempo libre, en su identidad, en el sentido de

su existencia. En consecuencia, el sujeto experimenta una fuerte sensación de pérdida de su vida tal como la conocía. Su enfermedad es crónica y, por lo tanto, esa transformación es definitiva e inexorable. Y he aquí el primer “duelo”: aceptar el cambio, aceptar la muerte de quien se ha sido.

Hasta poder plantearse el afrontamiento del diagnóstico, el sujeto vivencia entre sus reacciones de los primeros tiempos (estupor, desconcierto, miedo, frustración, enojo, soledad y tristeza). Surge el miedo al rechazo, a perder los afectos, al futuro, a la propia muerte. Hay un tiempo de transición, de reacomodamientos, que algunos caracterizan de aislamiento leve, de cierta introspección, hasta poder elaborar una mayor aceptación del diagnóstico.

Necesariamente, el diagnóstico se revela como un hito en la vida del sujeto, uno que delimita un antes y un después en su trayectoria vital. En los relatos, aparece significado como una bisagra, un punto de inflexión a partir del cual pocas cosas habrán permanecido igual.

El diagnóstico es un disparador de procesos de cambio en el sujeto, en su vida, sus valores, sus proyectos y aún en la revisión que cada uno disponga sobre sí mismo, su propia historia y experiencias.

### *Cambios en la cotidianidad*

El diagnóstico de VIH exige cambios en la cotidianidad: nuevas rutinas que incluyen modificaciones en el estilo de vida (dieta, descanso), incorporación de cuidados, consultas médicas y ocasionales hospitalizaciones, tratamiento medicamentoso estricto, periódicos análisis de laboratorio. Ciertas prácticas recomendadas irrumpen en la interacción con otros, especialmente en las situaciones más íntimas, como el uso del preservativo en las relaciones sexuales y de jeringa propia en caso de ser usuario de drogas intravenosas. La puesta en práctica de estas nuevas reglas y hábitos genera en el sujeto una sensación de esclavitud: la vida parece girar en torno al tratamiento y los cuidados para el VIH, lo que le recuerda permanentemente que ahora es un “enfermo” que requiere atención y precauciones. El miedo ante cada síntoma enfatiza la experiencia de la vulnerabilidad.

Su nueva condición (la de seropositivo) y estas sensaciones predisponen al sujeto a experimentar frustración ante la irreversibilidad de su diagnóstico y a sentir que ha perdido el control sobre su propia vida. La vida diaria también se ve alterada por otro elemento: “el secreto”. La selección respecto de a quiénes, cómo, para qué, en qué circunstancias y ámbitos revelar el diagnóstico, se transforma en un dilema cotidiano ante la interacción. En esta decisión siempre está presente el miedo al rechazo, a hacerse acreedor de un estigma que lo marcará definitivamente, y

si se trata de vínculos cercanos, lo que se impone es el miedo a perder los afectos. Esta dinámica entre decir y no decir, entre mostrar y ocultar, evidencia una de las estrategias y negociaciones del sujeto para con el entorno, de la relación entre las representaciones colectivas de su mundo social y su propia subjetividad. Los cambios en la cotidianidad no solo se refieren a las novedades que se incorporan, sino también a los hábitos que desaparecen, como por ejemplo, perder o discontinuar la rutina laboral cuestiona fuertemente la imagen que de sí mismo tenía el sujeto como trabajador o profesional y, en consecuencia, se ven afectados otros aspectos que hacen a su identidad: su rol de proveedor del hogar, de padre/madre, su capacidad de autonomía y manutención, de toma de decisiones, la continuidad de ciertos proyectos.

### *Impactos sobre la subjetividad*

Al momento de recibir el diagnóstico, cada sujeto cuenta con un sistema de valores y creencias previo que hasta ese instante le proveía de modelos, preceptos y significados a nociones tales como: el sentido de la vida, el éxito, las pérdidas, el sufrimiento, los afectos y la trascendencia, entre otros. Recibir el diagnóstico de una enfermedad crónica confronta al sujeto con las expectativas sociales que ponderan en un sintagma de sentido al sujeto sano-productivo-exitoso-bello; así como con las representaciones de género<sup>105</sup> que disponen estándares sobre “el deber ser” de la mujer y del varón. El diagnóstico relativo al VIH tiene un ingrediente singular: dada la vinculación con la muerte propia de la representación social sobre esta enfermedad, el sujeto se ve enfrentado con la posibilidad de su deceso y forzado a pensar en su finitud. Como aditamento, la construcción social sobre el VIH contiene una fuerte carga moral que interpela al sujeto.

Percibirse señalado y excluido de aquello que es socialmente valorado y esperado, y encontrarse con la idea de la propia muerte, impacta directamente sobre aquel sistema de creencias, conduciendo al sujeto a transitar un proceso de revisión y resignificación de esas ideas previas y a incorporar otros significados antes impensados. Detengámonos en la forma en que son impactados algunos sentidos: los relativos a la muerte, el tiempo, el cuerpo, la identidad, el sentido de la propia vida, el sentido de trascendencia.

---

105 Se entiende por *género* a una construcción social e histórica, de carácter relacional, configurado a partir de las significaciones y simbolización cultural de las diferencias anatómicas entre varones y mujeres. Implica una serie de asignaciones sociales de sentido, desde las cuales se adjudican características, modos de actuar y modos de ser diferenciales para hombres y mujeres, y que definirán las expectativas, roles, identidades, responsabilidades, funciones y derechos, reproduciendo y legitimando relaciones de desigualdad social, al tiempo que disponen condiciones diferenciales de vulnerabilidad.

## Pensar la muerte

Nuestra sociedad occidental responde a un patrón tanatofóbico. Los modelos sociales basados en el exitismo, la productividad y el consumo no habilitan pensar en la muerte. Aquellos que no pueden satisfacer estas expectativas se convierten en los marginados del sistema: los enfermos, los pobres, los discapacitados, los convictos. Los ancianos representan al grupo que por definición se encuentra en las antípodas de aquellos modelos: su misma condición los niega y cuestiona, recuerda la inexorabilidad de lo que sucederá en el futuro, remitiendo permanentemente a la finitud. Esta subversión involuntaria los convierte en merecedores del castigo social que reciben: el rechazo, el abandono, la institucionalización.

Morir, como hecho social, se ha transformado en el devenir de la historia de la humanidad. Para el mundo occidental, el avance del individualismo, el ultrapositivismo en lo científico, el ultrapragmatismo en lo filosófico y el fundamentalismo mercantil han contribuido a la sensación colectiva de vacío existencial de nuestro tiempo (Maglio, 2001). Pero no solo la existencia, sino también la muerte han sido vaciadas de contenido. Para el individualismo la muerte es un obstáculo, entonces la rechaza, enmascarándola, desritualizándola, privándola de significado, en un intento por ocultarla. Es la muerte interdicta (Ariès, 1977).

La medicina ha colaborado en este ocultamiento social de la muerte, utilizando el desarrollo tecnológico para demorarla. Practica un “encarnizamiento terapéutico” sobre los pacientes, al entender la muerte como un fracaso médico. En la actualidad, morir es un acto de soledad, privadísimo e impersonal, institucionalizado y de desamparo, pues en la mayoría de los casos los sujetos son alejados de sus hogares y familias para ser internados en instituciones sanitario-asistenciales. Una muerte discreta, medicalizada, artificialmente asistida, pero solitaria y alienante. Un tabú (Ariès, 1977).

En el Occidente actual podría decirse que el temor a la muerte es generalizado, aunque varían los motivos del miedo: algunos temen a la pérdida de la conciencia, a la decadencia física, a la separación de los seres queridos, al dolor, a lo inesperado, a lo que suceda después. Sin embargo, quienes piensan en el momento preciso de su propia muerte temen más morir solos (Hennezel y Montigny, 1991; Hennezel, 1995).

Dada la negación social sobre la muerte, no es frecuente pensar en la propia, y de hecho se trata de un pensamiento eludido. Pero para quienes viven con VIH este proceso resulta inevitable. Con mayor o menor intensidad, con mayor o menor frecuencia, la idea de la muerte surge, especialmente en el primer tiempo posterior a la recepción del diagnóstico, y se reactualiza en ocasiones de empeoramiento de los síntomas o de internaciones hospitalarias. Pensar en la propia muerte produce una

gran conmoción en el sujeto, pues remite al aniquilamiento del yo, al no ser. Cuestiona la existencia misma, el presente, lo que se ha construido en la trayectoria vital y también el futuro y los planes que sobre él se proyectan. Fundamentalmente impugna las expectativas colectivas y desafía el mandato social de prohibición que sobre la muerte, y lo vinculado a ella, recae. Pensar en la propia muerte cuestiona el sentido de la vida, de lo hecho, y plantea como incógnita un qué y un para qué hacia el futuro. Pero, en esencial propone, en el presente, la introspección.

### El tiempo vital

Vivir con VIH implica convivir con la incertidumbre: el comportamiento del virus es dudoso, no se puede prever su respuesta a los medicamentos, si se hará indetectable en sangre o concluirá en VIH, si se permanecerá asintomático por el resto de la vida o si, por el contrario, habrá una muerte prematura.

Esa incertidumbre produce una sensación de pérdida de control sobre la propia vida, de proyectos truncos, inacabados, y obliga a un cambio radical en la forma acostumbrada de concebir la existencia: aceptar los imprevistos y planificar a corto plazo. Esta transformación repercute sobre el concepto de tiempo vital, de futuro, exigiendo al sujeto a concentrar sus ideaciones y planes en torno al presente. Esto conduce a una revalorización y anclaje en el tiempo actual.

### El cuerpo: experiencia, identidad y género

La existencia es en primer término corporal. Pero el cuerpo no es exclusivo del individuo sino que ha sido modelado por el contexto social y cultural, es material de procesos simbólicos, objeto de representación e imaginarios. Es el instrumento a través del cual el sujeto experimenta singularmente el lugar y tiempo de su existencia, las pautas sociales, culturales y simbólicas que comparte con los miembros de su comunidad. A través del cuerpo, el sujeto experimenta el mundo. Todas las acciones de la vida cotidiana implican la intervención de su corporeidad.

Socialmente modelado no existe nada natural en él, sea un gesto, sensación, apariencia corporal, aun en la percepción del dolor: todo depende de la pertenencia social del actor y de su inserción en un sistema cultural (Le Breton, 1992).

En nuestra sociedad occidental el cuerpo es concebido como un “alter ego”, y esta noción está vinculada al ascenso del individualismo como estructura social, a la emergencia de un pensamiento racional positivo y laico sobre la naturaleza, a la regresión de las tradiciones populares y a la

historia de la medicina, institución social que propone para esta parte del mundo el saber oficial sobre el cuerpo. El conocimiento biomédico ha dispuesto una construcción del cuerpo parcelizado, separado del hombre, de su historia y de su pertenencia social y cultural. Ha practicado así una “antropología residual” (Le Breton, 1990).

La crisis de valores que impulsó la posmodernidad, el avance hacia la fragmentación social y la fragilidad de la existencia han contribuido a fortalecer el arraigo físico del ser, asignándole al cuerpo una relevancia singular: este se ha convertido en la marca del sujeto, la frontera que lo distingue de otros, aunque a la vez, separado del hombre que lo posee.<sup>106</sup> En esta doble pertenencia del sujeto a un mundo social y a un mundo subjetivo, su cuerpo está modelado por lógicas y sentidos sociales y culturales, pero también conserva la impronta que dejan en él las experiencias de su historia personal.

El cuerpo es el signo del individuo, el sostén de su identidad, su historia y su experiencia. Por lo tanto, recibir el diagnóstico de una enfermedad crónica que lo afecta impacta sobre los sentidos sociales incorporados y aquellos subjetivos con los que ha significado a su cuerpo y con los que se ha identificado el sujeto a lo largo de su trayectoria vital.

En la vivencia de una enfermedad crónica, el cuerpo es el soporte de la experiencia, se convierte en la traducción material de la afección y, en este sentido, vivir con VIH es una experiencia focalizada en el cuerpo.

El sujeto comienza a percibir su cuerpo a partir de sensaciones de malestar: cansancio, fiebre, cefaleas, erupciones, náuseas, etc. Según surge de las entrevistas con PVVS, el cuerpo es “descubierto” a partir del diagnóstico, en tanto aparece como un otro, separado del yo, externo, pura materialidad que evidencia lo que se ignora o se quiere negar, que revela la verdad. Es a la vez interrogante, desconocimiento e incertidumbre sobre lo que le pueda suceder, y también es certeza de la existencia misma de la enfermedad (Grimberg, 2003). Empieza a establecerse una relación con ese “otro” desde los síntomas: el sujeto comienza a prestar atención, a “escuchar al cuerpo”. Una vez sabido el diagnóstico, las sensaciones y eventos corporales (fiebre, diarreas, vómitos) adquieren otra relevancia y significado, son leídos como signos de la acción del virus o de la enfermedad, de los efectos de los medicamentos. Simultánea y paradójicamente el cuerpo es experimentado a la vez como fragilidad, vulnerabilidad, y como amenaza para otros. Es amenazado y amenazante.

Como mencionara anteriormente, la percepción del cuerpo está condicionada por los sentidos socioculturales de pertenencia; y entre ellos,

<sup>106</sup> Para algunos autores, los procesos de construcción de los conceptos actuales sobre el cuerpo, la enfermedad y la salud han sido acompañados por otros procesos sociales de transformación que han comprometido la economía, la política, los paradigmas científicos y las relaciones laborales, en consonancia con el surgimiento de una nueva organización simbólica del mundo. Para profundizar, ver Martin (*supra* nota 55).

los significados y formas de percibir modeladas por las representaciones de género. Por lo tanto, existen diferencias en las experiencias relativas al cuerpo de varones y mujeres viviendo con VIH (Grimberg, 2003). Como construcción social, el cuerpo femenino detenta dos significados centrales: como cuerpo erótico y como cuerpo maternal.

Estos significados y expectativas sociales se oponen a las experiencias de mujeres viviendo con VIH. Para ellas, las modificaciones que sufre el cuerpo como consecuencia del virus, de la enfermedad y algunos efectos secundarios adversos de los medicamentos, se traducen en un deterioro de la imagen y en la sensación de pérdida del atractivo físico. Por otra parte, la idea del cuerpo vinculado al estado de embarazo, genera en la mujer con VIH la sensación de un cuerpo doblemente negativo: como agente de contagio ante el hecho o posibilidad de transmisión vertical al feto; y como objeto vacío de sentido, al no concretar la maternidad por su condición serológica, o por la contradicción que implicaría “infectar” o “enfermar” al futuro hijo durante el mismo proceso que le da vida (Grimberg, 2003).

Este cuestionamiento sobre el atractivo femenino y la maternidad que se plantea a partir del diagnóstico, alude a los imperativos sociales relativos a las mujeres y, por consiguiente, impacta directamente tanto sobre sus identidades y subjetividades, como sobre sus proyectos vitales y sentidos de trascendencia.

En el relato de los varones con VIH las alusiones al cuerpo se oponen a la construcción social del cuerpo masculino caracterizado como fuerte, activo y sexuado. Sus referencias sobre la debilidad y el cansancio redundan en sensaciones de pérdida de las cualidades del estereotipo masculino relativas a la actividad, la iniciativa, la potencia, poniendo en cuestión la propia identidad de género y el rol. En algunas narrativas se evidencia la sensación de haber perdido el papel de protector-proveedor, y el pasaje hacia un estado de dependencia, vulnerabilidad y recepción de cuidados. Estas “rupturas” generan sentimientos de frustración, de fracaso y de desorientación ante la realidad que se impone. La sexualidad activa (socialmente esperada) del varón es percibida como potencialmente peligrosa y dañina para otros. En algunos casos los varones que viven con VIH renuncian a continuar sus relaciones sexuales con sus parejas estables por miedo a dañarlas (Grimberg, 2003).

En el relato de las PVVS, la sexualidad aparece ligada al miedo, al daño al otro, a la enfermedad y a la muerte. Si bien es cierto que los cambios en el cuerpo (delgadez, lipodistrofia) y el disgusto por la propia imagen corporal inciden en la sexualidad de las PVVS, es el sentido de peligrosidad y muerte que adquiere este aspecto de la vida lo que produce una pérdida de interés sobre el sexo, el retraimiento de la libido sobre este campo, así como la dificultad para volver a concebir el sexo como posibilidad de pla-

cer y goce. El cuerpo ha sido, desde antaño, objeto de control y disciplinamiento social y, en este sentido, la sexualidad se ha constituido en una dimensión de gran carga simbólica y sentidos normativos. No responder a las expectativas sociales y a los estereotipos de género (ser varón potente y ser mujer erótica/madre) entraña para el sujeto un impacto sobre su identidad y roles, acompañado de una punición social más o menos explícita. La vivencia de sentimientos de vergüenza, frustración y culpa son la manifestación en los sujetos de la asimilación de esos sentidos y del peso que representan en la experiencia vital.

### La identidad cuestionada

Las representaciones sociales definen significados, expectativas y modos de ver el mundo que premoldean la simbolización, percepción, la experiencia y la acción de los sujetos. En el transcurrir de su vida, cada sujeto experimenta una fuerte identificación con su historia, con su trabajo y las actividades que desarrolla y con los roles familiares y sociales que desempeña. Esas identidades definen una autoimagen, modelos a seguir y un proyecto vital. A su vez, esa representación de sí ha sido permeada por las expectativas y mandatos sociales de su tiempo, su lugar y su grupo de pertenencia.

La construcción social de las enfermedades, especialmente las temidas y estigmatizantes, pone en jaque a las bases mismas de la identidad del sujeto afectado.

Convertirse en un enfermo crónico, recibir el diagnóstico de VIH lo confronta en su nueva realidad con esos sentidos sociales, y produce en él una ruptura, una crisis de identidad.

El cuestionamiento a la identidad es una constante que atraviesa todos y cada uno de los procesos de cambio que supone el vivir con VIH. Las transformaciones en la vida cotidiana, sea por lo que se incorpora como por lo que se abandona o discontinúa, generan en el sujeto una sensación de desconcierto. Vivir con VIH usualmente afecta los distintos roles (familiares, sociales, sexuales, etc.) con los que el sujeto se identificaba antes de conocer su diagnóstico. Si ya no pueden sostenerse, esa ruptura con lo conocido promueve vivencias de conmoción y sufrimiento. El apego a esos antiguos hábitos desorienta y genera resistencia a la renuncia. El sujeto percibe que ha perdido los anclajes de su identidad personal, y los roles que modelaban su identidad social. No se reconoce. Se desvanece la representación que de sí tenía antes de saberse seropositivo.

La experiencia corporal del VIH, los cambios en la apariencia y en los hábitos de la sexualidad afectan la identidad y confrontan la vivencia de los sujetos con las expectativas y estereotipos de género. Percibir que ya no es posible recrear y satisfacer esas identidades habituales, o al menos

no del mismo modo como se experimentaban antes de conocer el diagnóstico, se traduce en perplejidad, incertidumbre y resistencia al cambio. Sentir que ya no se “encaja” en un sistema de expectativas colectivas produce una sensación de no pertenencia. Cuando se modifican las rutinas, y los roles acostumbrados se desdibujan, el sujeto experimenta una fuerte sensación de pérdida, de “quedar desnudo”, un impulso a preguntarse “qué queda”. La exclusión que de sí percibe el sujeto en relación con las expectativas y mandatos sociales, y el enfrentamiento con la idea de su propia muerte, producen en él una sensación de vacío, de falta de sostén, de propósito. Para él los modelos a seguir, antes factibles, resultan ahora inalcanzables. Pensar en la posibilidad de su muerte, en su finitud, lo impulsa a cuestionarse sobre el camino recorrido, los proyectos a futuro y el sentido de su trayectoria vital: temas esenciales en la definición de su identidad, en la representación que de sí mismo fuera construyendo a lo largo de su existencia. Pensar en su muerte impugna los fundamentos de su identidad. Entonces se plantea otra pregunta: “quién soy”. La indagación comienza en lo ya vivido.

Para algunos, las preguntas van más allá. La incertidumbre que supone el VIH y pensar en la propia muerte abre otra incógnita: el “para qué”. El sujeto se pregunta por el sentido de su vida, experimenta una instigación a redefinir el significado de su existencia, cuestionada a partir de su diagnóstico, por la posibilidad de la muerte y por el desafío que representa a los mandatos sociales. Resurge una preocupación humana presente desde las primeras expresiones culturales: la idea de trascendencia, el fruto de la existencia, la huella que dejará la trayectoria vital, lo que sobrevivirá a la muerte del sujeto.

Se plantea una búsqueda en el afán de dar respuesta a esos interrogantes, de dotar de significados a esta nueva realidad. Es un tiempo de reflexión, de repliegue interior en un intento por rearmar un sistema de creencias, de redefinir su identidad y un nuevo proyecto de vida que dé un nuevo sentido a la existencia que ahora tiene otras expectativas y límites. Vivir con VIH se convierte en una nueva condición del sujeto y en una inédita experiencia que imponen preguntas y cambios. En este tiempo de replanteos cada sujeto busca y despliega sus estrategias.

### *Afrontar la enfermedad: un ejercicio subjetivo condicionado*

Algunos sujetos logran, a partir de un proceso o trabajo personal, rearmar su sistema de creencias, recomponer su subjetividad, sus roles e identidades, lo que les permite adaptarse a su nueva realidad vital. El ejercicio deliberado de la subjetividad entendido, en estos casos, como proceso interno para elaborar la experiencia, capitalizarla y producir un

cambio personal superador, requiere ciertas condiciones de posibilidad y oportunidad. La viabilidad para que cada sujeto pueda vivenciar estos procesos de replanteos descritos así como su capacidad para afrontar el diagnóstico y vivir con VIH van a depender de esta doble pertenencia a un mundo social y subjetivo, que habrán definido en su historia familiar y trayectoria personal ciertas creencias y valores, una red socio-afectiva de apoyo y pertenencia, unos determinados recursos materiales, intelectuales e internos (psicológicos y espirituales), un cierto acceso a medios institucionales y de ejercicio de derechos. Estos elementos combinados con las disposiciones singulares de cada sujeto conformarán modos irrepetibles de encarar y resolver ese trabajo interno y reflexivo en torno a los cambios que en la vida introduce el vivir con virus. En el proceso de adecuación y convivencia con una enfermedad crónica, y con el VIH en particular, los sujetos suelen recurrir a los sistemas de apoyo, tanto naturales como organizados. Entre los primeros se encuentran la familia, la pareja, los amigos, vecinos, compañeros de culto; de estos surge, en caso de dependencia o discapacidad del afectado, su cuidador principal y soporte afectivo. Entre los segundos, se cuentan los servicios médicos, los servicios sociales institucionalizados, las ONG, los grupos de autoayuda; a estos el afectado acude en busca de asistencia, intervención terapéutica e información. En el caso del VIH, los grupos de autoayuda proponen espacios de encuentro para PVVS, en los que predomina la puesta en común de experiencias y conocimientos relativos al vivir con VIH, y que facilitan la adaptación al cambio. Algunos de estos funcionan dentro de instituciones asistenciales del Estado, en tanto que otros lo hacen en organizaciones sociales o comunitarias. Cuando estos grupos se enmarcan dentro de las actividades de una ONG, el contenido de los intercambios tiene un matiz agregado: hay un motivo de lucha colectiva, movilización y reclamo.

### ***Las narrativas personales de los militantes sociales***

En este apartado intentaré explorar en la significación e intencionalidad plasmada en los registros de narrativa personal de PVVS dedicadas a alguna forma de activismo social<sup>107</sup> relacionado con la temática. Para ello utilizaré materiales producidos en contextos, condiciones y propuestas diferentes. Uno es resultado de varios encuentros, en el marco de una aproximación etnográfica, y en ellos está presente la impronta de la interacción entre la investigadora y el entrevistado. El otro es una compila-

---

<sup>107</sup> En este trabajo utilizaré indistintamente las categorías de *militante* y *activista* sin pretender ahondar en disquisiciones filosófico-políticas al respecto, refiriéndolas a quienes participan activamente en alguna causa de interés colectivo, en este caso, vinculada al VIH.

ción de escritos con intención autorreferencial, acotada a la experiencia de vivir con VIH.

A pesar de su diversidad, estos materiales comparten la esencia de la narrativa personal y la intención de comunicar de sus protagonistas: personas que viviendo con VIH decidieron hacer de su propia enfermedad y de su estigma un motivo de militancia.

Es propósito de este trabajo reflexionar, a partir de estos textos, específicamente sobre la significación de la experiencia, y sobre la intencionalidad y las estrategias puestas en juego en la construcción de esas narrativas, rescatando además las singularidades propias de los relatos de estos actores sociales.

Serán material de análisis una entrevista y el relato de vida de Martín, realizadas entre 1994 y 1995; y la obra de Marta D, *Convivir con virus. Relatos de la vida cotidiana*, que abarca su experiencia personal en el período 1995-2004.

### *Martín y Marta: sus relatos*

Cuando murió en 1997, Martín había vivido con el virus durante más de 10 años. Tenía algo más de treinta, y su compañero había fallecido un par de meses antes, después de un prolongado deterioro como consecuencia del VIH. Juntos, desde 1986, encabezaban una asociación civil dedicada a la temática, “la fundación”; una ONG que fundamentalmente desarrollaba tareas de asistencia y grupos de apoyo para las personas afectadas por el virus o la enfermedad, además de actividades de promoción y prevención. En 1994, en el marco de un proyecto de estudio conocí a Martín: me había acercado a la asociación en busca de material para mi trabajo, y solicité una primera entrevista. A lo largo de dos años compartimos otros encuentros, varios con propósito investigativo. De ellos fueron producidos una entrevista en profundidad y un relato de vida que rescato para el presente análisis.

Marta D es periodista, hija de una desaparecida por la última dictadura, madre de una adolescente, convive con VIH, y conoce su diagnóstico desde fines de 1994. A menos de un año de la noticia, comenzó a publicar semanalmente columnas en el suplemento joven “NO” del diario *Página 12*, que tituló “Convivir con virus”, narrando en tiempo presente su experiencia personal. Lo hizo durante una década, y a fines de 2004 publicó una selección de esas ediciones en su libro *Vivir con virus. Relatos de la vida cotidiana*. Participa en la red bonaerense de PVVS. También fue editora en jefe del suplemento “Las 12” del mismo diario.

En el relato biográfico de Martín su historia comienza con el momento del diagnóstico, cuando le comunican “el resultado”. La imagen que de sí construye es la de un líder, un luchador en un contexto social que

percibe adverso y hostil; y la de un pionero, tanto por ser “uno de los primeros casos del país” como por fundar una de las primeras y renombradas organizaciones sociales dedicadas a esta temática que hubo en la Argentina. En su relato se destacan la acción, la labor social desde “la fundación”, y su rol como representante institucional. No hay contrastes: no existen referencias emotivas relativas a la frustración, los miedos, la angustia de la propia experiencia o al dolor por la muerte de los seres queridos afectados por el VIH. En algún sentido, en la lectura de la totalidad de su narrativa se evidencia una intención por minimizar cualquier mención a las vivencias negativas relacionadas con el vivir con VIH, que quedan eclipsadas por el ensalzamiento que Martín compone en torno a sus experiencias, fundamentalmente centradas en su lugar de militante social, y que evalúa como de crecimiento personal y de despliegue de un rol social filántropo y productivo.

La autobiografía de Marta no está compuesta de un modo convencional: no hay principio ni final, no hay evidencia de la cronología de los hechos (salvo una clasificación por años de las columnas publicadas, a los efectos de la edición del compilado), ni seguimiento de las historias planteadas. Esto es así, en primer lugar, porque se trata de textos escritos en tiempo presente: la autora fue componiéndolos a medida que los vivenciaba. Y, en segundo término, porque vivir con VIH es una experiencia que no tiene fin, es crónica y acompaña al sujeto durante el resto de su existencia. En la mayoría de las veces es la protagonista, en otras veces son historias de amigos, conocidos y familiares. Se trata de la publicación de sus columnas en el diario *Página 12* durante los últimos diez años, que se presenta como una colección de pinceladas de lo que Marta interpreta como la realidad de vivir con VIH desde su propia experiencia. Escritas en una prosa poética, lo que destacan esas breves referencias es la expresión de las emociones y la vivencia de la autora desde la nueva perspectiva que le propone el vivir con VIH. En contraposición con el relato de Martín, las columnas de Marta son pura referencia emocional. Son los temas más frecuentes: los miedos, el amor, la muerte de los amigos, las tristezas y las angustias, los desencuentros amorosos, los encuentros sexuales, los afectos, su historia familiar, el tratamiento. Todos vinculados al “vivir con virus”. Entre ellos se cuelan algunos consejos de la autora (por ejemplo, al revelar el diagnóstico a la familia y a la pareja), recomendaciones de prevención secundaria (como usar preservativo para evitar reinfectarse, comprometerse con el tratamiento),<sup>108</sup> así como de promoción de derechos (“Nadie puede exigir que te hagas un análisis de VIH si no querés”).

Si pretendiéramos perfilar un prototipo de personaje de cada una de estas narrativas podríamos decir que Martín se construye como un cierto

<sup>108</sup> *Prevención secundaria* es la que está dirigida a las personas que ya viven con VIH.

tipo de héroe con balance victorioso; en tanto Marta se presenta como una antiheroína que batalla en la vida cotidiana por tratar de mantener un equilibrio. Para Martín el diagnóstico es en un modo neutral, “el resultado”, en cambio para Marta es un “directo a la mandíbula”. De todos modos, y a pesar de las diferencias, ambos componen a partir de sus trayectorias personales y de sí mismos, historias interesantes de ser narradas y escuchadas, relatos ejemplares, que en el caso del VIH ya lo son por el simple hecho de ser contados y difundidos. En la diversidad que proponen las singulares historias de vida de Martín y Marta, sus correspondientes inscripciones sociales y temporales, y la particularidad de cada texto, intentaré distinguir algunas continuidades presentes en la composición de sus respectivas narrativas personales.

### *Propósitos y estrategias en el discurso activista*

En la comparación de las narrativas personales consideradas para este trabajo, pueden reconocerse dos elementos presentes en sus respectivas construcciones y que las vinculan entre sí: los propósitos y las estrategias. Desmitificar el imaginario social sobre el VIH y resignificar sus contenidos estigmatizantes surgen como las intenciones por excelencia de lo que se pretende transmitir a través de estos relatos personales, y que están fuertemente imbricadas con la motivación misma de la actividad militante.

Estos propósitos suponen la puesta en marcha de algunas estrategias en la acción y que se revelan en los respectivos discursos.

[...] Yo sí voy, muestro la cara, hablo... yo soy uno de los pocos “privilegiados”, aunque la palabra parezca contradictoria. Yo puedo ir a un programa de TV, radio... hablar, dar mi nombre y apellido, mi número de documento. Yo me dedico a esto, no pierdo mi fuente de trabajo, ni mi familia, ni mis amigos, porque todos ya saben. La mayoría de la gente no puede hacerlo porque los demás no lo entienden así [...], (Martín).

Escribir en primera persona fue casi una decisión militante (Marta).

En primer lugar, desarrollar una tarea militante o activista en esta temática implica un paso inicial, decisivo y definitivo: develar el propio diagnóstico, darse a conocer como PVVS, transformar la intimidad de un acontecimiento privado en un dato público. “Visibilizarse” es una categoría utilizada por los activistas. Forma parte de la estrategia que consiste en hacer pública (por ejemplo a través de los medios) la condición serológica, para evidenciar el tema, instalarlo en la agenda pública, sensibilizar a quienes no están infectados y desmitificar la idea de que el VIH está

circunscrito a grupos determinados. Darse a conocer, “poner la cara” supone desafiar el mandato social del estigma.

[...] nuestra fundación está formada por la misma gente que sufre el problema [...] los cargos directivos los llevan personas con VIH, eso hace que la filosofía de la fundación sea totalmente diferente... la gente quiere ver seriedad, honestidad, una institución confiable, más en el tema SIDA [...] la gente viene a la fundación porque confía en nosotros [...], (Martín).

No puedo hacer por vos más que contarte lo que me pasó a mí. Y lo que me pasa (Marta).

En este sentido, militar desde la experiencia de vivir con VIH tiene un plus de significado: el discurso se vuelve legítimo y confiable para el auditorio, ese activismo se convierte en un ejemplo, un mensaje para los otros.

[...] la fundación nace como una propuesta de información... consistía en decirle a la gente que pasará por el mismo trance que nosotros ¿qué era el SIDA, qué pasaba, adónde recurrir?... fue en el Hospital de Clínicas, en el Servicio de Infectología, que fue el primer servicio que se creó en el país, de SIDA... (Martín).

[...] En quienes, como yo, viven con VIH pensé cuando se me ocurrió contar nuestra experiencia. Todas las campañas, buenas o malas, que se refieren al tema les hablan a los que todavía no están infectados. El resto no existe, incluso parecen enemigos a los que hay que denunciar (Marta).

[...] Solo hay que tomar la decisión y empezar a exigir lo que es nuestro derecho: una vida plena, el acceso a la salud (Marta).

Los relatos de los militantes están dirigidos a las PVVS. Son su auditorio prioritario, pues son percibidas como las más desprotegidas, las rechazadas, las que necesitan ser empoderadas.

[...] Sé que mucha gente que vive con VIH se encuentra en este espacio de los jueves (el día de publicación de su columna en el diario). El entendimiento es inmediato entre quienes pasamos por esta experiencia. La solidaridad es tan importante como los medicamentos (Marta).

Sigo creyendo que está bueno poner algunas cosas en palabras para arrancarlas del territorio del miedo, para quitarles solemnidad, para darnos abrigo [...] no puedo hacer por vos más que contarte lo que me pasó a mí. Y lo que me pasa [...], (Marta).

Parte de la tarea militante consiste en contar la propia experiencia. Esta acción conlleva un objetivo implícito: socializar una vivencia que es similar a la de otros, quienes más allá de las singulares inscripciones culturales y socioeconómicas, se han transformado en pares por el hecho de vivir con VIH, por atravesar circunstancias parecidas y por ser objeto del mismo estigma. Se trata de compartir el relato de una experiencia vital que señala una pertenencia, una identidad, ante un entorno social que ha instrumentado como respuestas el rechazo, la negación y el desamparo.

La fundación participa de la red panamericana de personas viviendo con VIH (PVVS), (Martín).

Vivir con VIH se parece mucho a este ejercicio de escribir la columna (Marta).

“PVVS” y “vivir con VIH” son categorías de uso que han sido deliberadamente formuladas y utilizadas con la intención de resemantizar con un sentido vital la connotación de muerte que conllevan las siglas de VIH o SIDA. Un recurso para demostrar que la persona continúa viviendo, a pesar de haber recibido un diagnóstico que estigmatiza, que simbólicamente remite a una muerte anunciada, y condena en vida a una muerte social.

Es así, la gente se muere de otras cosas, la muerte no pregunta tu historia clínica (Marta).

Deconstruir el sentido de muerte que permanece en la significación social del VIH es la estrategia principal. Este intento propone variantes.

[...] un poco por esta idea que nos ronda a todos que es la idea de la muerte... la primera reacción es dejar todo [...] pero cuando va pasando el tiempo y uno empieza a manejar esa idea de la muerte, por lo menos la toma de otra manera, uno diría... “bueno, la idea de la muerte está”, ya sé que voy a estar un tiempo por lo menos acá [...], (Martín)

[...] uno no puede decir, no puede medir cuántos años tiene de acá en adelante, porque no lo puedo medir ni yo por el VIH, ni nadie... [...], (Martín).

Igual que cuando nació mi hija, saber que tendría que aprender a vivir con VIH fue como tomar conciencia de que estaba subida en el expreso hacia la muerte en el que viajamos todos, un reloj cuyo tictac es más claro cuando el destino se dibuja posible (Marta).

Sincerar el miedo y la recurrencia de la idea de la propia muerte, así como desdramatizarla, entendiéndola como un evento inevitable e inesperado para cualquiera, son algunas de las alternativas que surgen en los relatos.

[...] un día ya con el resultado dije “bueno, ¿qué voy a hacer?... ¿yo voy a vivir como los demás quieren que yo viva, cumpliendo con esas normas así mi familia va a estar totalmente tranquila y contenta?... pero, ¿cómo voy a vivir yo?”... y acá está en juego mi calidad de vida, lo que yo quiero, porque si a mí me toca morirme, el que me voy a morir soy yo, y ellos van a seguir haciendo lo que quieran, el que no va a seguir haciendo lo que quiera soy yo. Entonces, a partir de ese momento decidí hacer lo que a mí me parecía bueno [...] entonces dejé la facultad... Psicología, la mitad de la carrera... y dejé mi noviazgo... estaba por casarme pero no estaba seguro... el resultado fue un catalizador para muchas cosas... después desarrollé más actividades que las que había dejado [...], (Martín).

Lo primero que sentí cuando me enteré que tenía VIH fue algo similar a esos relatos de personas que estuvieron tan cerca de la muerte [...] el VIH era entonces una sentencia de muerte y la única forma de afianzarme a la vida era encontrar un sentido para esas escenas perdidas. Si mi paso por la vida iba a ser corto, por lo menos necesitaba saber quién era. Tenía que aprender todo otra vez. Ahora sé que ninguna oportunidad es mejor que esta. Que despertarse cada mañana es un misterio que quiero develar (Marta).

Otro recurso, consiste en resignificar la consideración de la propia muerte, asignándole a esa posibilidad un efecto estimulante sobre el presente del sujeto, en tanto oportunidad para decidir y priorizar sobre el curso de la propia vida, para realizar cambios postergados, para hacer una introspección y balance, subestimando expectativas familiares o sociales.

[...] Por ahí uno disfruta de cosas que antes no disfrutaba, y los afectos son una parte muy importante [...] uno es más consciente de los afectos, va aprendiendo [...] aprende a expresar de la manera que puede [...], (Martín).

Mis amigos y mi familia. Esa red en la que puedo caer sin resistencia porque sé que están para recibirme [...] nada necesito más que los abrazos (Marta).

Algo tenía que hacer [...] el médico mencionó el cóctel por primera vez [...] es cierto que es incómodo, que muchas veces me dan ganas de no tomar más esas pastas [...] pero no estoy sola en el mundo. También están mi hija que me necesita a su lado, y mi familia y mis amigos que no merecen de mí un capricho como renunciar a la medicación. Tal vez te sirva lo que te cuento, pensalo,

seguramente a tu lado hay gente que espera que vos te hagas responsable. No es tan grave [...] por lo menos no tanto como dejar que la vida se escurra y te des cuenta demasiado tarde (Marta).

Es ahora o nunca, vida (Marta).

Configurarla como una incertidumbre sobre la existencia que impulsa a ponderar el presente y aquello que es afectivamente valioso. Una última oportunidad que obliga a “darse cuenta” de la propia finitud, de la necesidad de actuar, que obliga a “hacerse cargo” aquí y ahora, y destaca el poder del sujeto en su tiempo actual.

Ahora tengo un trabajo urgente que hacer, no perderme ni un bocado de vida. Aunque este se ofrezca mientras lavo los platos. La sombra de la muerte le da brillo a cada instante y la verdad le da relieve (Marta).

Después del resultado, cuando vi que pasaron los seis meses dije “bueno, no me morí, aquí estoy..., si viví seis meses quién me puede decir a mí que no voy a vivir toda la vida portando el virus”, así que de allí en más me planteé... además, recuerdo que estaba leyendo en ese momento un libro que se llama *Memorias de Adriano*, y una frase que me marcó mucho, que me ayudó mucho... decía algo que me cambió totalmente la visión... el libro es una gran carta al hijo en donde él le cuenta que está siendo envenenado, y hace toda una revisión de su vida, y en un momento dado le dice al hijo “te mando esta carta porque sé que estoy muriendo, pero no porque me estén envenenando, sino porque estoy muriendo desde el momento en que he nacido”... entonces a mí me quedó muy grabado esto, y dije “es cierto” [...] y dio la casualidad que vi en esos días un programa de televisión en el que estaba hablando un médico sobre el buen morir, entonces le hacían una pregunta muy obvia “cómo muere la gente”, y el dijo “mueren de dos formas: aquellos que han vivido bien toda su vida mueren bien porque disfrutaron de todo lo que han tenido, lo bueno y lo malo; y aquellos que no han vivido, en el último momento quieren vivir todo lo que no han vivido en una vida, entonces mueren frustrados porque en cinco minutos, un minuto no se puede vivir lo que ya no se vivió”. Entonces fueron las dos cosas que a mí me marcaron mucho, y que tenían que ver con la vida y la muerte. También recuerdo que había leído un libro sobre la teoría de la muerte en Hegel, que presenta a la muerte como motor de la vida [...] me sirvieron como para revertir un poco la situación (Martín).

Proponer fórmulas, interpretaciones y teorías, desde la propia experiencia para abordar y elaborar la idea de la muerte.

Pocas cosas se pueden hacer cuando el cuerpo comienza a desprenderse lentamente de la vida. Pero esas poquitas cosas, esos detalles que rodean la

enfermedad con el mullido confort del cariño son la diferencia [...] Pero lo cierto es que cuando el cuerpo empieza a languidecer tal vez no haya oportunidad de cura para él, pero todavía se puede aprender, todavía se puede gozar. Se aprende a amar, se aprende a agradecer, se aprende a gozar del olor a jabón, del sol que entra por la ventana, de los amigos que acercan su cariño (Marta).

Si se plantea inexorable, la opción al pensar en ella es imaginar la muerte deseada, “la digna”: acompañada, rodeada de seres queridos y cuidados, un último tiempo para disfrutar algunas pequeñas cosas, para despedidas y afectos explícitos.

[...] lo que yo siempre le digo a la gente: uno es dueño, uno no puede decir, no puede medir cuántos años tiene de acá en adelante, porque no lo puedo medir ni yo por el VIH, ni nadie... pero lo que sí puedo hacer es que el día de mañana sea mejor que el de hoy, puedo manejar la calidad, por ahí no puedo manejar la cantidad, pero de la calidad soy el único dueño [...] entonces, por ahí está aprender cuántos años uno quiere vivir y de qué forma, por ahí vale más un año bien vivido que cien años sin haberlos vivido; entonces fue la filosofía que me marcó y me sirvió para seguir adelante, y para hacerle un poco frente a la enfermedad [...] las fórmulas las crea uno [...] esta fue la fórmula que a mí me ayudó [...], (Martín).

Pero en definitiva esa es mi realidad y desde el principio entendí que la única manera de defenderme del rechazo era haciéndome cargo [...] Tuve que poner blanco sobre negro, la vida sobre la muerte, para saber que mi única oportunidad está ahora y que no hay otra manera de aprender que uniendo los retazos. [...] No puedo cambiar nada de lo sucedido hasta ahora. Pero puedo empezar cada vez a caminar. Y mirar otra vez sobre lo que tengo, que siempre brilla más que lo que me falta (Marta).

Proceder deliberadamente para dotar de “calidad”, de sentido a la experiencia cotidiana, se constituye en otra estrategia que ancla al sujeto en el presente y en la acción, y que lo coloca como artífice de su destino. Una forma de neutralizar la temida idea de la finitud.

[...] Sí, creo que existe [el cambio en los valores] de una forma muy marcada... yo no sé si Martín habría estado al frente de una institución si no hubiera sido por el VIH... a uno le cambian los valores, uno aprende a disfrutar, empieza a manejar la calidad y no la cantidad [...] uno aprende a medir las cosas por otro lado, ¿no? por ejemplo yo soy un tipo para quien la amistad es el concepto más grande que puede haber, antes creía en esas amistades recíprocas... de años y años [...] en estos últimos años aprendí que pueden existir otras cosas [...] antes yo era un tipo que no me daba la oportunidad de conocer a nadie... y hoy

por hoy me doy esa oportunidad, y dándome esa oportunidad, y abriéndome mucho más he conocido a gente estupenda [...] uno aprende a ver las cosas desde otro punto de vista, a disfrutar más cosas [...] las pocas amistades que tengo me las trajo el SIDA, afortunadamente, y muy buenas, algunos amigos y algunos muy buenos conocidos [...] y escribo... ¿ves? esto también lo trajo el SIDA, porque antes escribía esporádicamente y a raíz del resultado tuve un montón de vivencias que decidí sacarlas y volcarlas en papel [...] últimamente se me ha dado por escribir cartas... eso tampoco lo hacía antes porque no tenía amigos [...] entonces, yo creo también que el VIH fue como un empezar a vivir... para todos, de alguna u otra manera, los que tenemos un resultado positivo, empezamos a vivir, empieza una nueva etapa en nuestra vida... y yo lo tomo como el punto de partida donde yo empecé a ser yo, por eso es tan importante... yo creo que hubo un momento en que fue negativo, pero después en mi caso... por ahí un psicoanalista diría que niego demasiado... en mi caso a mí me trajo más cosas buenas que malas [...] lo que pasa es que cambia mucho la escala de valores, yo no sé si el Martín sin VIH se hubiera dedicado a estar en una fundación, creo que hubiera sido mucho más mediocre, que no hubiera hecho la mitad de las cosas que por suerte tuve la oportunidad de hacer [...] el Martín de hace ocho años no es el Martín de ahora, entonces todo esto viene de un cambio, pero el cambio empieza en el momento del resultado, así que fue muy bueno... claro... si hoy en día viene alguien y me dije “tenés un resultado negativo”, ¡bárbaro!, haría una fiesta... yo soy de la idea que hasta dentro de lo más malo hay algo bueno... poder no puedo cambiar la realidad porque me toca, bueno, por lo menos vivirla, sacarle lo más positivo que tiene, lo positivo es esto... para las cosas negativas no hace falta que me remita a mi historia [...], (Martín).

Me gusta pensar que para mí tener VIH fue como escuchar un despertador [...] salí del letargo de una vida anestesiada. Empecé a tener conciencia de cada uno de mis pasos, de mis afectos y mis posibilidades [...] desde que convivir con el virus me despertó a la conciencia, los surcos por los que he transitado hasta ahora para sentir ya no me conducen. Tengo que aprender de nuevo lo que es el amor, la vida, la muerte [...] El SIDA puede ser nada más que un alerta para vivir ahora [...], (Marta).

Otra estrategia imprescindible consiste en resignificar el “vivir con VIH” y los cambios que impone como un proceso benigno en la trayectoria vital del sujeto: una experiencia positiva, un reaprendizaje, un “despertar de la conciencia”, la oportunidad para revalorar algunas cosas, para descubrir la propia potencialidad y disfrutar de lo importante sin demoras.

### *Efectos de la vida militante en el mundo subjetivo: las estrategias personales*

Más allá del efecto que produzca una acción o iniciativa militante en sus destinatarios, es posible reflexionar sobre la impronta que permanece en el propio sujeto que la pone en práctica.

Escribir en primera persona fue una decisión casi militante. No encontré otra manera mejor de sacudirme los miedos y contar que es posible vivir con VIH y hablar de la vida, morirse de risa, y querer gozar del sexo y excederse de tanto en tanto y enamorarse y tener hijos y ser feliz y estar triste [...] Escribir esta columna en primera persona, me ayudó a procesar mi dolor, mi incertidumbre, mi alegría. Cada semana me obliga a pensar qué pasó, qué cambió, qué deseo, qué desecho (Marta).

La decisión de emprender alguna forma de activismo relativo al VIH, en coincidencia con el diagnóstico propio, podría interpretarse también como una estrategia personal a propósito de los impactos que el convivir con VIH han producido en la vida del sujeto. En varios sentidos, emprender una militancia referida a la propia enfermedad permite abordar y canalizar varios de los conflictos, tanto personales como sociales, que surgen de la experiencia de “vivir con virus”.

Desde hace dos años los domingos tienen para mí una rutina especial. Ese día escribo la columna [...] es el día, cuando la semana decanta y puedo iniciar ese viaje introspectivo que es “convivir con virus”. [...] vivir con VIH se parece mucho a este ejercicio de escribir la columna. Obliga a mirar permanentemente hacia adentro [...], (Marta).

La acción reemplaza al temor, de eso estoy segura (Marta).

En lo subjetivo, militar invita a profundizar en la problemática que coincide con la de la propia experiencia. Impulsa una actitud proactiva que neutraliza la sensación de parálisis propia del miedo y la incertidumbre causadas por el significado de muerte asociado al VIH. Ante la desorientación, la vida militante propone una meta.

[...] un día ya con el resultado dije “bueno, ¿qué voy a hacer?... ¿yo voy a vivir como los demás quieren que yo viva, cumpliendo con esas normas así mi familia va a estar totalmente tranquila y contenta?... pero, ¿cómo voy a vivir yo?” ... [...] Dejé la carrera [...], mi novia y la carrera fue un poco impuesto por mi familia [...] era bueno que el nene menor fuera psicólogo y universitario... después descubrí que la psicología me gustaba, pero era un poco el vivir por otros... entonces decidí no retomar la carrera porque me pareció que era otra vez como cumplir con un mandato de la familia [...] decidí dedicarme a la fundación [...], (Martín).

Yo quería vivir, al menos el tiempo suficiente como para tallar mi nombre en algún lado, que tuviera sentido este paso por la tierra. Quería distinguirme del abrupto destino de mi madre (heroína de ojos azules que nunca envejeció). La secuestraron en 1976 y todavía está desaparecida [...], (Marta).

En algún caso, el activismo auxilia al sujeto a reflexionar sobre los mandatos e historias familiares y su vínculo con el propio proyecto. En las narrativas consideradas, el ejercicio activo del proyecto personal supone la superación de aquellas pautas.

[...] a veces uno tiende a no crearse muchas expectativas con respecto al futuro en el tema SIDA. Yo creo que es muy difícil vivir sin expectativas en cuanto a futuro, porque si no, uno tendría que decir “bueno, me muero ahora, punto”... lo que uno aprende es a hacer expectativas a corto, mediano y largo plazo [...] tengo proyectos a corto y mediano plazo que esos son más realizables dentro de los límites de tiempo que yo sé que puedo llegar a manejar, como puede ser de acá a dos años... [...] creo que hay que tener proyectos para vivir [...] me recicla fuerzas para seguir tirando (Martín).

“Hacer algo” concentra la acción del sujeto en el presente, en coherencia con la redefinición del concepto de tiempo vital, que ahora comprende su límite, le da valor a su inmediatez y subestima la idea de futuro como horizonte lejano.

[...] Llegado un momento, mi vida y la fundación se han mezclado tanto que han armado una sola tela, ¿no?, entonces es muy difícil saber dónde empieza una y dónde termina la otra... entonces, cuando yo tengo que hablar de mi vida y de mi historia no puedo dejar de mencionar la fundación... ¿por qué?... porque la fundación ha sido mi proyecto de vida [...] y gracias a este proyecto de vida muchas de las cosas que pudieron haber sido de otra manera si no la hubiera tenido, fueron de la manera que son (Martín).

Emprender una acción solidaria asigna un sentido a la propia vida, porque propone un nuevo proyecto vital. El proyecto se confunde con la vida misma. El diagnóstico, la identidad, la militancia, el sentido de la vida, se amalgaman en una misma dirección.

[...] como está el dicho “tener un hijo, plantar un árbol y escribir un libro”... yo sé que no voy a tener un hijo nunca... mi hijo es la fundación, entonces puse toda las fuerzas en esto... uno lo aprende con el tiempo, la fundación lo trasciende a uno, cuando yo no esté más acá la fundación tiene que seguir estando, y para eso trabajo, y para eso formo gente, por más que a uno le cueste, y esto es ya un adolescente... o un nene de 11 ó 12 años que todavía depende

del papá y que medianamente camina solo, y esto es así, así que mi hijo es esto [...], (Martín).

Pero cada vez que tuve dudas (de continuar con la columna) llegó alguien a decirme que se había sentido identificado en ese espacio, que una u otra cosa le había servido como estrategia en su vida cotidiana. Entonces todo tiene sentido (Marta).

Ese proyecto vital encarnado en una acción con fines colectivos, resignifica la idea de trascendencia del sujeto. Aquello que da sentido a su vida, su causa, es lo que quedará.<sup>109</sup> En el presente, la ayuda activa hacia otros le permite amortiguar la tensión que sobre sí mismo plantea el convivir con VIH. En la tarea solidaria se proyectan los miedos, angustias, ansiedades e incertidumbre propios.

[...] Escribir esta columna en primera persona, me ayudó a procesar mi dolor, mi incertidumbre, mi alegría. Cada semana me obliga a pensar qué pasó, qué cambió, qué deseo, qué desecho. A veces me sentí expuesta como una res que cuelga de un gancho. Pero siempre tuve vuelta. Me quedé desnuda muchas veces. Siempre encontré una mano dispuesta a cubrirme. Una llamada telefónica. Una carta. Del otro lado de la página alguien escuchó y eso me cura. Nos cura (Marta).

En el activismo hay un feedback: uno brinda, pero recibe, se expone pero el efecto en otros conforta.

[...] en realidad el SIDA me trajo más trabajo que lo que me quitó, más actividades y muchas otras cosas buenas [...] yo nunca me imaginé que iba a viajar por el tema SIDA, nunca me imaginé que iba a tener conocidos afuera, ni nunca me imaginé que iba a participar en congresos, ni que me iba a animar a preparar gente, nunca me imaginé que iba a hacer “consejería”, que iba a coordinar un consultorio con médicos [...], que iba a administrar una fundación, que iba a recibir invitaciones para participar en congresos, o que me iban a pedir discursos míos para publicarlos en boletines de otros países (Martín).

Desempeñar una actividad solidaria o abocada a otros de algún modo da prestigio, ubica al sujeto en un lugar del entramado colectivo y confiere una identidad social. El mantenerse activo y útil lo reconcilia con las expectativas sociales.

---

109 En palabras del doctor Maglio (2001), “en esta instancia de elaboración de su realidad, el sujeto a partir de considerar su trascendencia puede resignificar su angustia tanática, planteada ante la posibilidad de la propia muerte, por una angustia mayéutica, al vislumbrar el sentido de la propia existencia”.

[...] no hay que perder de vista que estoy representando a una institución [...], (Martín).

Es increíble el alivio que trae no tener nada que ocultar. Por eso me duele tanto que todavía haya gente que viva tapiada de silencio. Porque entonces no se puede pedir ayuda. Y además dejamos ciegos a los que creen que algunas cosas no les van a pasar nunca [...], (Marta).

En el ser militante hay un elemento que lo define: constituirse en representante, en un vocero de otros silenciados, desprotegidos, disminuidos. Con relación al VIH, esto supone un efecto benéfico sobre el sujeto militante, pues en el relato de su experiencia rompe su propio silencio, conjurando sus miedos y su estigma. El hacerse visible lo distingue de la masa que representa, confirmando su lugar de líder.

Ya no soy la misma persona que era antes de recibir mi diagnóstico. Nunca volveré a ser la misma (Marta).

Los sujetos reflexionan sobre la transformación personal que el VIH produjo en su vida y su identidad, no solo por su condición de salud, sino fundamentalmente por ser el motivo impulsor de una vida dedicada a la militancia social en ese tema.

[...] Por ahí uno disfruta de cosas que antes no disfrutaba, y los afectos son una parte muy importante [...] uno es más consciente de los afectos, va aprendiendo [...] aprende a expresar de la manera que puede [...] Darle valor a la vida no pasa por el VIH. Todo el mundo tendría que darle valor. Pero solamente cuando uno mira para atrás se da cuenta cuán poco le importaba antes. Con el VIH le das importancia (Martín).

El militante puede adoptar una visión superadora de su propia experiencia para evaluar su sentido, y entender el vivir con VIH como una instancia vital de reaprendizaje, en la que se revisan creencias y resignifican algunos valores, antes subestimados por la fantasía de un tiempo sin límite.

[...] Los tratamientos combinados de drogas [...] exigen determinada calidad de vida y, lamentablemente la población que hoy le da el perfil a la pandemia del SIDA es cada vez más joven, más pobre y más analfabeta. El SIDA se expande entre los excluidos y, en ese universo, las más vulnerables son las mujeres. La clave para que los tratamientos funcionen es la adherencia [...] que implica tomar diariamente más de 15 pastillas, hacerlo a horario, ordenando las comidas, sin saltarse ninguna de la dos cosas. Toda una utopía para quienes tie-

nen que hacer arriesgadísimas acrobacias para garantizar una única comida al día. Además, cuando la muerte tiene tantas caras (la desocupación, el hambre, la falta de oportunidades), ¿cómo pensar que es esa montaña de pastillas la que va a garantizar seguir en el mundo? [...] Hay quienes ni siquiera acceden a los servicios de salud por esta razón, porque la prevención es una palabra sin sentido cuando la urgencia asfixia todos los días. ¿Cómo decirle a una *travesti* que debería controlarse, cuidarse, amarse, cuando ha tenido que construir su identidad en el margen, cuando mueren golpeadas por la policía o segregadas de toda otra posibilidad que no sea la de trabajadoras del sexo? ¿Cómo decirle a un joven nacido en una villa miseria, obligado a mentir su domicilio para conservar la mínima esperanza de conseguir un trabajo, que ha aspirado pegamento para matar el hambre, que ha visto morir a sus amigos bajo la balas del gatillo fácil o de la violencia que la misma exclusión genera, que si se cuida, que si va a un hospital a tiempo tiene posibilidades de vivir más? [...] (Marta).

Ser un activista confiere un conocimiento experto, que permite posicionarse en un lugar objetivo, más allá de la individualidad de la experiencia propia y singular, para adoptar y comunicar una visión integral, crítica y reflexiva de la problemática social que las abarca. Tanta introspección y revisión personal encuentra un contraste en esta perspectiva panorámica del tema, que por momentos diluye el drama del foco de la experiencia propia.

[...] Si yo tuviera que hacer una visión retrospectiva no me quejaría... hay un amigo mío que está en Brasil [...] cuando estuve en San Pablo me invitó a ver un documental que habían filmado con él [...] dice muchas cosas importantes, pero creo que lo más importante que dice es cuando le preguntan qué sintió cuando le dieron el resultado... él dice “fue lo peor que me pasó, el resultado positivo fue lo peor que me pasó, sin embargo, me trajo lo mejor de mi vida”... y yo me sentí muy tocado porque medianamente a mí me pasó lo mismo... a mí me trajo el VIH y el resultado positivo lo mejor que he tenido [...] lo mejor en el sentido de todo lo bueno y todo lo malo que trajo, porque si uno tuviera que hacer un peso trajo más cosas malas que buenas, lo que pasa es que las cosas buenas que trajo valieron mucho más que todas las malas juntas [...] entonces trajo muchas cosas buenas y muchas cosas malas, y creo que eso es buenísimo, yo por lo menos lo he disfrutado, con todas las tristezas, con todas las alegrías, con todas las depresiones, con todos los “bajonazos”, con todas las frustraciones, con todos los proyectos (Martín).

Soy consciente de cada cosa que me sucede... estoy gestando algo, una vida distinta, me estoy pariendo aunque sea con dolor [...] se me desempañó la mirada [...] por primera vez me permito amarme [...] escuchar mi deseo [...] hoy me alcanza que salga el sol, que la manito de mi hija haga un dibujo sobre mi cara [...] le quité al virus la carga de muerte [...], (Marta).

Las columnas eran como una soga, tejida con cada palabra, que daba seguridad a mis pasos (Marta).

A través de la militancia relativa a su propia enfermedad, el sujeto encuentra una estrategia facilitadora para readaptarse a su nueva condición personal y social. El activismo completa un sentido de trascendencia en la solidaridad y en la autosuperación. Entonces, la evaluación de la doble experiencia, vivir con VIH y ser militante, resulta positiva.

### *Experiencias en contexto*

Las historias particulares son atravesadas por la de su sociedad y su época. Los materiales biográficos están ligados a un contexto histórico y sociocultural de pertenencia y a una historia familiar (Barbieri, 1998), que se evidencia cuando los sujetos al narrar recuperan experiencias vividas en interacciones sociales.

Los relatos de las vivencias de Martín (1986-1997) y de Marta (1995-2004) abarcan un recorrido temporal de casi 20 años: desde la pionera experiencia de Martín “uno de los primeros casos del país”, hasta la situación actual de Marta. Lapso coincidente con la trayectoria de la pandemia en nuestro país. En ambas narrativas aparece esa marca temporal, a través de las referencias que cada uno comunica sobre el contexto social de su experiencia. En ellas se hace evidente el desarrollo del proceso de transformaciones del VIH como fenómeno social local. Son reiteradas las menciones sobre la dificultad para acceder a los tratamientos medicamentosos durante los primeros años del VIH en el país, así como las acusaciones hacia el Estado por su incapacidad para disponer de una política de salud que garantizara su entrega a las PVVS en los tres subsistemas (público, de seguridad social, privado) en ese entonces.

En la Argentina, yo siempre digo, el gran mito es la solidaridad [...] y del Gobierno hay dinero para todo, menos para SIDA (Martín).

Desesperadas cadenas telefónicas para conseguir medicamentos que hace tiempo que están aprobados y, sin embargo, no abundan o requieren de cientos de pesos por semana [...] El doctor Losso [...] me hace las órdenes para los análisis que aún no cubre la obra social a la que pertenezco, hablamos sobre la falta de medicamentos. No puede evitar contarme la desidia de las causas, las licitaciones mal hechas, la pasividad del Ministro (Marta).

Las licitaciones no se cumplen. No se multa a los proveedores. No se entregan los medicamentos. Siempre pierden los mismos. El presupuesto de este año fue menor en 5 millones de pesos al del año pasado [...], (Marta).

Tampoco faltaron las críticas por la falta de campañas de difusión adecuadas.

[...] Todas la campañas, buenas o malas, que se refieren al tema le hablan a los que todavía no están infectados. El resto no existe, incluso parecen enemigos a los que hay que denunciar. “Avisá”, dice la campaña oficial que todavía sale por televisión [...], (Marta).

Las reacciones de los “otros”, el maltrato, las vivencias de situaciones de discriminación y rechazo surgen con nitidez en los relatos.

[...] una de las reglas del juego para alquilarme esta casa (donde funcionaba la fundación) era que no tenía que poner un cartel en la puerta, si no el barrio podía armar un lío hacia nosotros (Martín).

[...] no, ni empresas ni subsidios estatales... en general son muy reticentes a darla [una ayuda económica] porque tienen miedo de que se mezcle o se ligue su imagen al tema SIDA, entonces prefieren que no por una cuestión de marketing... lo cual me parece una excusa muy “bonita” porque en Estados Unidos también se hace, y no se ha visto que se caiga la imagen... Benetton está asociado al SIDA, y no por eso dejó de vender sweaters, yo creo que todo lo contrario, yo creo que ha vendido más... pero acá es un poco el no compromiso, el no compromiso por el simple hecho del prejuicio. Acá hay una empresa muy grande que ha donado 60 mil dólares para traer un cuadro... yo estoy a favor de la cultura, pero un cuadro es un cuadro y la salud es la salud... y, sin embargo, cuando nosotros fuimos a pedirle 5 mil (dólares) para becar pacientes nos dijeron que no porque ese era un problema de grupos, [...] sigue existiendo gente que piensa de esa manera [...], (Martín).

En Lima 340, donde se retiran las drogas, lo que sucede nos ofende a todos. La gente hace cola, espera su medicación, recibe negativas, tiene que volver al otro día. Y al otro y al otro. Asomarse al final de frasco de medicación es como caer en un ojo oceánico [...] (Marta).

La discriminación existe. Es muy difícil trabajar para quienes viven con VIH. Los análisis que se exigen para entrar en cualquier trabajo incluyen el de VIH. Se pueden buscar artimañas para pasarlos. Pero son artimañas, pequeñas acrobacias a las que tenemos que acostumbrarnos porque el camino está lleno de obstáculos [...] (Marta).

Y ante esas experiencias de exposición al estigma y la discriminación, los sujetos despliegan diversas estrategias cotidianas en la interacción que pendulan entre la evasión de esta discriminación y el desafío que implica. Una gama de variaciones en “la gestión del secreto”. A modo de ejemplo, dos referencias surgidas de estas narrativas. Hacia 1997 cuando muere Juan, el compañero de Martín, este último se encontraba gestionando el alquiler de un departamento para trasladar por segunda vez “la fundación”. El episodio dispuso la postergación de la firma del contrato, y refiriéndose a su conversación con el propietario del inmueble Martín explicaba: “tuve que decirle que había fallecido mi señora... ¿qué le iba a decir...?!”.

Para algún momento después de 2002, Marta describe otra situación:

[...] Voy al Hospital Municipal de Odontología Pediátrica para llevar a mi hija [...] Me preguntan si alguien de la familia tiene VIH. Les digo que sí, que yo vivo con VIH [...] el doctor me dice que necesita un certificado del pediatra que diga que Naná no tiene VIH [...] “usted no necesita ningún certificado doctor [...] y, además, está prohibido por Ley que usted me exija ese tipo de certificados” [...] les pedí que pusieran todo eso por escrito así yo podía hacer la denuncia donde correspondiera [...] en cuanto el doctor terminó subimos a hablar con el director del hospital [...] dijo que era cierto, que no podía exigir el análisis [...] ensayó un tono paternalista de algunos médicos, me felicitó por la manera frontal con que encaraba las cosas y me aconsejó no andar diciendo por ahí que tenía VIH, ¿para qué? (Marta).

Para Marta, la regularización en la entrega de medicamentos, la implementación de las terapias ARV combinadas y las normativas que obligaron a obras sociales y prepagas a cubrir el tratamiento de sus afiliados marcaron una diferencia significativa y vital en su propia experiencia.

[...] volví a hablar con mi médico, y él mencionó el cóctel por primera vez [...] el cambio fue impresionante para mí. Subí de peso, me olvidé de las fiebres intermitentes y ya no necesitaba irme a dormir a las siete de la tarde [...] yo ya creo que no me voy a morir de SIDA [...] (Marta).

Su inicial preocupación por no contar con “las pastillas” necesarias, y la asociación directa de esta circunstancia con una muerte próxima, en su narración aparece reemplazada por la inquietud que le produce olvidarse de alguna toma de su esquema terapéutico.

En el relato de Marta, que abarca su experiencia desde 1995 hasta la actualidad, encontramos una descripción sobre el devenir de las respuestas sociales ante el VIH en nuestro país y sus consecuencias.

Muchas cosas cambiaron desde que empecé a escribir las columnas. Algunas permanecen, como fotos, fijas en el tiempo. Ciertos estereotipos parecen tallados en piedra, inmóviles, mostrando imágenes remanidas, atadas a camas de hospital, a una sexualidad en particular [...] Todavía el silencio es una constante para quienes viven con VIH, como son constantes y progresivas las nuevas infecciones. Claro que cada vez los que se infectan son más pobres, más marginales; y en este grupo cada vez son más las mujeres. Sin embargo, todavía no se ha conseguido asegurar la educación sexual en las escuelas para que cada cual pueda decidir en libertad cómo y con quién desea relacionarse. Y aunque parezca un chiste, la Iglesia Católica todavía insiste en que no se puede fomentar el uso de preservativos (Marta).

Entre las percepciones de Martín y las de Marta sobre el contexto social y la realidad del VIH se evidencia un movimiento. Una transformación gradual ocurrida en el lapso de 30 años, marcada por los procesos sociales y políticos, regionales y locales que propiciaron, entre otras cosas, la sanción de una normativa nacional específica, la creación de un Programa Nacional de Lucha contra el SIDA, y la obligatoriedad en la cobertura universal que garantizó el acceso al tratamiento a las PVVS en nuestro país. En este sentido, la implementación de terapias combinadas de ARV (el cóctel) y su gratuidad y provisión aseguradas marcaron un salto en la esperanza de vida de las PVVS, y en la posibilidad de pensar el VIH como enfermedad crónica.

En los relatos esto se refleja en el modo en que las respectivas apreciaciones de los narradores respecto del entorno social de su época incidieron aun en las subjetivas consideraciones sobre la propia muerte, el tiempo vital y los proyectos. Para Martín, hacia 1994, un futuro muy limitado: “de acá a dos años”; para Marta, una probabilidad cada vez más incierta, según lo expresa en una columna publicada entre los años 1998 y 2000:

[...] y yo ya creo que no me voy a morir de SIDA [...] La ilusión de los cócteles es ya una verdad tangible que me rescató de la cornisa en que cada paso podía ser el último [...].

Las experiencias de Martín y de Marta con relación a vivir con VIH han sido contextualmente diferentes, también en virtud de las transformaciones en los procesos simbólicos y epidemiológicos sucedidos durante los últimos 30 años. Martín transitó su experiencia en un momento en que el perfil epidemiológico del VIH estaba más circunscripto a varones homosexuales, de edad adulta, con altos niveles de instrucción y pertenecientes a las clases media y alta, y en el que la construcción social de la enferme-

dad la representaba como “un problema de grupos”. Martín falleció antes de que se implementara el cóctel. En cambio, Marta fue medicada con los ARV combinados desde su aparición, y en el transcurso de su vivencia el Estado adoptó un rol que garantizó la provisión de medicamentos, por lo que su preocupación personal no pasaba por la imposibilidad en el acceso al tratamiento sino por sus propios descuidos, sus boicots, en la toma de las pastillas. En las historias de otras personas que Marta refiere en sus columnas se hace visible el nuevo perfil de la pandemia, ahora femenino, joven, con bajos niveles de instrucción, y asociado a la pobreza.

*La intencionalidad en las narrativas personales: el juego tenso entre las expectativas sociales y la identidad*

Narrar la propia experiencia supone un esfuerzo por dotar de sentido al pasado, al presente y a lo que desde este se proyecta hacia adelante; y en ese proceso reflexivo las vivencias singulares se articulan con dimensiones temporales y sociales (Barbieri, 2000). Por lo tanto, las creencias, estereotipos y valores, las dinámicas sociales y procesos de cambio de su tiempo se traslucen en esos relatos.

Los relatos de Martín y de Marta ponen de relieve el doble anclaje de lo biográfico entre lo subjetivo y lo colectivo, al referenciar tanto las particularidades y mandatos familiares propios de sus trayectorias singulares, como las representaciones y respuestas locales hacia el VIH, los estereotipos y expectativas sociales, y asimismo, las estrategias que como sujetos implementan para lidiar en la interacción, adaptarse y resignificar los sentidos sociales estigmatizantes. En este sentido, las narrativas personales son emergentes de un entramado sociocultural (Ferrarotti, 1983) y un método válido de conocimiento de lo social. Los relatos permiten captar el espíritu de una época, así como reconocer las singulares adscripciones o rechazos hacia los valores o modelos sociales. Pueden mostrar la capacidad de cambio de los sujetos, aun su desacuerdo u oposición respecto de ciertos estereotipos socioculturales, y las estrategias para conciliar las expectativas sociales con los proyectos propios (Barbieri, 2000).

Así, las narrativas biográficas de PVVS que dedicaron sus vidas a la militancia social desde su propia experiencia permiten caracterizar una sociedad y época signada por la expansión de esta pandemia inédita, temida, metaforizada y de cura desconocida, y por la propagación en paralelo de procesos sociales de estigmatización y rechazo a los afectados por ella. En los respectivos relatos de Martín y de Marta esos significados sociales son considerados para luego ser impugnados, resignificados o negociados.

Esa caracterización social, cultural e histórica es una composición intencionada. En palabras de Ferrarotti (1983), todo acto narrativo y biográfico implica una práctica singular, sintética y activa, en la que el actor se apropia parcialmente de su mundo social e histórico, lo mediatiza, lo deconstruye y reconstruye luego en su relato. Martín y Marta incluyen en sus relatos datos contextuales, haciendo una “puesta en escena” de su visión del mundo social, y componiendo deliberadamente una identidad. Los procedimientos biográficos constituyen intentos de construir, representar y justificar ante un otro una identidad particular, haciendo consistente y dotando de sentido –durante la narración– la propia existencia (Hidalgo, 1997). Las imágenes que de sí y de su trayectoria vital configuran Martín y Marta no se construyen en un vacío de sentido, sino en relación con la significación del contexto social de su experiencia. Así, en sendas narraciones biográficas se plantean las respectivas construcciones sobre un mundo social hostil y las identidades narrativas de activistas comprometidos que ambos asumen como actores sociales y con las cuales desean ser reconocidos. En este contraste se denota el propósito de estas narrativas: componer y comunicar un relato ejemplar. En este caso, el sentido de las historias de sujetos cuyos proyectos vitales proponen impugnar y superar algunos mandatos sociales y el estigma de la enfermedad.

*Los contrastes de la realidad: distintos contextos, distintos sujetos, distintas estrategias*

En una investigación realizada por sociólogos y médicos (Laplacette et al., 2005) que enfoca su análisis en las desigualdades sociales frente a la enfermedad, fue estudiada la incidencia de las condiciones materiales de vida de las familias en el desarrollo del proceso de salud-enfermedad y la posibilidad de realizar un tratamiento continuo y oportuno. Fueron relevados hogares pobres e indigentes del área metropolitana en los que vivieran al menos un niño o adolescente con VIH. En estos, en los que hay una mayor cantidad de miembros y de menores por hogar, donde la mayoría de los adultos no tienen ingresos fijos, la alimentación y el acceso a toda la medicación del tratamiento son necesidades insatisfechas. Según lo surgido en entrevistas, para estos sujetos la gestión del “secreto” es siempre la modalidad en la interacción, y al estigma experimentado por el VIH se le suma el estigma por ser pobres. En este contexto las estrategias desplegadas por los adultos del grupo familiar son de subsistencia (planes, “changas”, etc.), enfocadas exclusivamente hacia la procuración de alimentos y medicación, sus redes sociales no superan las familiares y vecinales, y a excepción de la concurrencia a comedores comunitarios, no se registró su participación social en organizaciones civiles.

Estos datos me impulsaron a reflexionar comparativamente sobre la realidad de los sujetos de mi propio estudio. Martín y Marta: provenientes de sectores medios, con estudios universitarios, asocian participación social con fuente de trabajo, experimentan la dignidad del trabajo remunerado, son reconocidos por su activismo, se sienten incluidos, hacen uso del poder de su rol como activistas y voceros. Para ellos el modo en la interacción es en la gran mayoría de las oportunidades de la “visibilización” y, excepcionalmente, “el secreto”. En este sentido, para quienes las condiciones materiales están garantizadas y sus recursos simbólicos e intelectuales los habilitan, las estrategias personales y de construcción de significados son otras. En contraposición a las recién referidas, podría pensarse en denominarlas “estrategias de trascendencia” pues permiten experimentar reflexivamente, redefinir, superar, capitalizar una vivencia para hacer una transformación, “dejar algo”, “hacer algo por otros”.

## Conclusiones

El VIH se ha convertido en uno de los fenómenos sociales de nuestro tiempo. No solo por su expansión como pandemia y su impacto y consecuencias sobre las dinámicas sociales, culturales, económicas, políticas y simbólicas de la sociedad global, sino especialmente por los procesos representacionales y las respuestas sociales que ha propiciado. Se ha revelado como un síntoma del mundo posmoderno y neoliberal, evidenciando una crisis globalizada. Hizo patente la relación entre las condiciones de fragilidad social (pobreza, analfabetismo, violencia, discriminación) y la vulnerabilidad diferencial ante las enfermedades, así como con los obstáculos para recibir atención oportuna y adecuada de la salud. De este modo, visibilizó el vínculo entre SIDA, pobreza y falta de ejercicio de los derechos, confirmando que la distribución de la enfermedad y el padecimiento están en correspondencia directa con la exclusión social y la desigualdad global.

La pandemia también supuso algunos cambios. En primer lugar, exigió a los gobiernos adoptar un rol activo en relación con la salud pública, en un tiempo en que la salud es concebida más como una mercancía y preocupación individual que como una responsabilidad del Estado. Cuestionó el sentido hegemónico de la medicina en su función “curadora”, y el saber biomédico por su sesgo biologicista y asocial. Introdujo modificaciones en la práctica asistencial profesional, en la relación médico-paciente, y aun en el perfil mismo del paciente. La muerte de jóvenes y adultos económicamente activos (en su mayoría mujeres) rediseñó la composición de las familias, las relaciones entre sus miembros y las oportunidades de re-

producción económica de las unidades domésticas, planteando al mismo tiempo una nueva problemática: la de millones de niños huérfanos.

La privacidad también fue alcanzada por el VIH: su aparición introdujo cambios, cuestionamientos y preceptos sobre las prácticas de la intimidad. La sexualidad y las relaciones de género fueron puestas en el centro del debate. El conjunto de transformaciones sociales generadas a partir del VIH (y que no se agotan en la descripción formulada en este trabajo) se han producido a la par de procesos simbólicos y de representación.

La carga metafórica de la representación social del VIH impactó sobre sentidos, prácticas, relaciones sociales e interpersonales. Su connotación moralizante fortaleció procesos de estigmatización y discriminación hacia los afectados reproduciendo condiciones de exclusión social y desigualdad preexistentes. En virtud de ello (de estos sentidos y reacciones sociales), quienes viven con el virus o la enfermedad, ven afectadas no solo su salud, sino su cotidianidad, su subjetividad y su identidad.

Simbólicamente conformada como una enfermedad asociada al estigma y a la representación de la muerte, la experiencia de vivir con VIH confronta al sujeto con las expectativas y valores sociales, generando en él una crisis que cuestiona su identidad, su lugar social, la imagen de sí, el sentido de su trayectoria y su proyecto vital. Impacta inevitablemente sobre la subjetividad. Se constituye en un hito en la historia del sujeto, señalando un antes y un después del diagnóstico. Dispone en él una nueva situación personal y social, que lo somete a cambios en la vida diaria, que lo obliga a replantearse convicciones, expectativas y planes.

En la intención de readaptarse a su nueva condición y de atenuar el señalamiento social que sobre él se cierne, el sujeto despliega estrategias. Algunas son puestas en juego en la interacción, donde el manejo a discreción del “secreto” es crucial. Otras se desarrollan en un proceso privadísimo y subjetivo que dispone el sujeto para recomponer su sistema de creencias, replantearse un proyecto de vida y redefinir sus roles e identidades. En todos los casos, esas maniobras se proponen resignificar los sentidos sociales ominosos referidos al VIH y minimizar los efectos del estigma sobre sí. La pertenencia y la competencia social, económica y cultural del sujeto brindarán condiciones para aplicar determinadas estrategias.

Entre los procesos sociales vinculados a la aparición del VIH en el mundo, el auge del activismo y la militancia por parte de las mismas PVVS resulta uno de los más significativos.

No hemos aproximado a la experiencia de los sujetos y algunas respuestas posibles al interrogante sobre la motivación que impulsa esa militancia. Decidir comprometerse con la militancia social en relación con la propia enfermedad que se padece puede interpretarse como una de esas estrategias adaptativas, pues permite abordar y elaborar algunos de los

conflictos subjetivos y sociales que plantea el vivir con VIH. Una acción que auxilia al sujeto en esta coyuntura crítica de su existencia a reposicionarse ante sí mismo y ante los otros, a afianzarse en el tiempo presente, a recuperar un sentido para su vida, en la experiencia de vivir con una enfermedad estigmatizada y asociada a la muerte. La militancia en el VIH desde la propia experiencia propone un proyecto vital con el que el sujeto reencuentra un sentido para la propia existencia y redefine una identidad social (ante el padecimiento de una enfermedad que las cuestiona), enarbolando la acción solidaria y la representación de un nosotros/otros, disminuidos sociales. De este modo, más allá del efecto que en otros produce ese altruismo, la militancia facilita al sujeto que la practica disminuir sobre sí la carga del estigma, lograr algunas redefiniciones subjetivas e identitarias, suavizando ese enfrentamiento entre las expectativas sociales y su realidad como PVVS, y al mismo tiempo reconciliarse con esos valores colectivos, pues su lugar de líder lo distingue del mismo conjunto social al que representa.

El análisis también conduce a cuestionar sobre quiénes son los sujetos que militan. Las narrativas personales aquí consideradas han permitido revelar las singularidades de estos actores sociales que distinguen su experiencia de las de otras PVVS. Esa diferencia no se circunscribe al compromiso activista o participativo, sino más bien a otras identidades puestas en juego. El ejercicio de la militancia como estrategia adaptativa no depende de un proceso singular de decisión reflexiva y volitiva del sujeto, sino que está estimulado y facilitado por condicionantes más estructurales.

La inscripción socioeconómica y competencia intelectual y cultural (clase media, universitarios) de Martín y de Marta les han brindado las condiciones de posibilidad para que desarrollasen un proyecto militante desde la propia experiencia en relación con el VIH. En ambos casos, la garantía de continuidad laboral allanó un obstáculo, insalvable para otros, en la decisión de revelar públicamente su condición seropositiva al VIH. El conocimiento de sus derechos, de las normativas vigentes en el tema, de los instrumentos legales e institucionales que los asisten habla de sujetos capaces de enfrentar y resolver situaciones complejas, aun aquellas vinculadas a la discriminación o al maltrato. Su condición social y económica, su nivel de instrucción, así como su posterior entrenamiento práctico como militantes sociales, los exceptúa de las peripecias que implica la experiencia de vivir con VIH en condiciones de exclusión social. Y aunque no los exime de vivenciar situaciones de discriminación o maltrato personal o institucional, sí lo hace de “padecerlas”, pues estas son resueltas activamente. Se trata de sujetos que implementan los recursos y el poder que confiere ser un activista, el vocero del reclamo de unos “otros sin voz”.

Dada la caracterización que en la primera sección de este trabajo se ofrece respecto de las condiciones de vulnerabilidad al VIH, podemos inferir que la experiencia del gran conjunto de PVVS es muy distinta a la de los militantes sociales. Y lo que es más, que esta última podría definirse como excepcional. Ser militante es incompatible con ser un excluido social. Si bien el activismo no está asociado excluyentemente a un determinado nivel socioeconómico o de instrucción, sí lo está de la disponibilidad de unos imprescindibles recursos subjetivos que permitan al sujeto sobreponerse al impacto del diagnóstico, adoptar pautas de autocuidado, una actitud proactiva y una capacidad reflexiva para transitar esos replanteos y cuestionamientos que propone el vivir con VIH.

Los militantes pueden desafiar y confrontar explícita y públicamente el estigma y la discriminación. Su rol los habilita para visibilizarse y resolver activa y combativamente situaciones complejas sin correr el riesgo que para otros resultaría inevitable: perder el trabajo, los afectos, la aceptación social. Otras PVVS que se encuentren en una situación de desventaja o fragilidad social no cuentan con esa posibilidad. En este sentido es que los militantes se convierten en voceros o representantes de un grupo al que refieren como un “nosotros”, en virtud de la identidad de pertenencia que confiere el ser una PVVS, pero que al mismo tiempo se trata de un “otros”, en tanto sus realidades sociales, económicas, culturales y simbólicas y sus necesidades los diferencian.

En su discurso, el militante se rebela ante la estigmatización y los mandatos sociales que se contraponen a la experiencia de vivir con VIH. Podría interpretarse que la decisión de asumir este activo rol tiene una función ambigua: posibilita declamar esa oposición y arrogarse la representatividad de otros, aunque también permite reacomodarse en una función social que lo exime de la connotación de “muerto social”, presente en la representación del VIH; en definitiva, le facilita readaptarse a la expectativa social de “ser útil” y a la prohibición social de ser “un desviado”. La militancia social relativa al VIH se propone como una iniciativa superadora de las motivaciones individuales, pero ellas y el sujeto que las inspira están presentes de un modo significativo. En este sentido, se trata de un proyecto con fines colectivos y solidarios, pero esencialmente de una causa personal.

Esta interpretación no propone un juicio de valor sobre unos sujetos u otros, sino el reconocimiento de la existencia de condiciones estructurales que limitan o promueven la capacidad de empoderamiento, que restringen o amplían las estrategias posibles y los recursos disponibles, que niegan o disponen la oportunidad de afrontar, asumir y adaptarse a vivir con VIH, y que condicionan la experiencia del sujeto, su percepción y subjetividad.

En la experiencia de vivir con VIH la desigualdad social no se limita a las condiciones sociales que propician situaciones de mayor exposición al virus, o a las dificultades para acceder a un diagnóstico oportuno, a la atención y al tratamiento, sino que también se expresa en la (im)posibilidad de afrontar un diagnóstico seropositivo, de producir alguna elaboración reflexiva o subjetiva de la experiencia que permita replantearse un proyecto futuro posible, de emprender alguna acción, y la incidencia que esta oportunidad, o su negativa, tiene sobre el proceso de salud-enfermedad del sujeto.

En cuanto al aspecto metodológico de este trabajo, haber abordado el complejo tema del VIH a través de la implementación de narrativas personales ha brindado un doble resultado. Por un lado, una exploración sobre la perspectiva de los sujetos, en este caso, de quienes conviven con el virus y hacen de su enfermedad y su estigma un motivo de militancia: una indagación sobre la vivencia singular, y la reflexión que el mismo sujeto produce respecto de su experiencia, los cambios y consecuencias que el vivir con VIH ha generado en su vida, en su subjetividad y en su identidad. Por el otro, una aproximación a la esencia de lo social: los significados y las representaciones sociales, las expectativas colectivas que orientan la práctica social. Y al mismo tiempo, reconocer ese espacio de intersección entre lo estructural y lo individual, entre lo social y lo subjetivo.

La carga metafórica que conlleva el VIH hace de su experiencia vital un proceso a la vez subjetivo y social: padecer, vivir y asumir en lo singular una enfermedad asociada en el imaginario colectivo a una condena moral, a la decadencia física, a la muerte y al estigma. Las estrategias que disponen los sujetos para auxiliarse en sus redefiniciones personales y sus reposicionamientos como actores sociales han sido concebidas en un marco sociocultural e histórico, e implementadas en respuesta a las representaciones colectivas sobre el VIH, a las expectativas y los rechazos sociales. En este sentido, el material biográfico considerado en este trabajo facilita la visualización de la interrelación entre las dimensiones social y subjetiva del mundo de lo simbólico, mostrando cómo el actor pivotea entre sus experiencias, proyectos y convicciones personales, y las expectativas y representaciones sociales, pues se encuentra inevitablemente retenido entre esos dos espacios. Sus maniobras se expresan en el relato como estrategias y negociaciones de sentido que se ponen en acción en el discurso, en la interacción cotidiana, en las reflexiones más íntimas del sujeto, y aún en la reformulación de su proyecto vital. En tal sentido, la narrativa personal analizada adquiere relevancia en tanto se revela como un emergente del entramado social y cultural, evidenciando tanto los significados sociales vigentes como las disposiciones de los sujetos para reproducirlos, impugnarlos, resementizarlos o negociarlos.

## Referencias bibliográficas

ALMEIDA, Filho N. (1989), *Epidemiologia sem números: uma introdução crítica a ciência epidemiológica*, Campus, Río de Janeiro.

ARIÈS, Philippe (1977), *El hombre ante la muerte*, Taurus, Madrid.

BARBIERI, Mirta (1998), “Relatos de vida. Transmisión y cambio cultural”, *Xth International Oral History Conference*, Río de Janeiro, junio 1998, Actas vol. II.

— (comp.) (2000), *Los relatos de vida en la investigación social*, Facultad de Ciencias Humanas, Universidad Nacional de Río Cuarto (UNRC).

BAYER, Ronald (1996), “SIDA, salud pública y libertades civiles: consenso y conflicto en torno a las medidas sanitarias”, en Mark Platts (comp.), *SIDA: aproximaciones éticas*, Fondo de Cultura Económica, México.

BIAGINI, Graciela (2000), *De reacciones y sentidos. La vivencia del proceso salud-enfermedad-atención del VIH*, Universidad Nacional de Luján, Buenos Aires.

— y Sánchez, María (1995), *Actores sociales y SIDA. ¿Nuevos movimientos sociales? ¿Nuevos agentes de salud? Las organizaciones no gubernamentales y el complejo VIH*, Espacio, Buenos Aires.

BURNET, Sir Macfarlane y David White (1972), *Historia Natural de la enfermedad infecciosa*, 4ª ed., Madrid (1982); 1ª ed., University Press, Cambridge.

BRONFMAN, Mario y Cristina Herrera (2002), “El VIH: una perspectiva multidimensional”, en Silvina Ramos y María Alicia Gutiérrez, *Nuevos desafíos de la responsabilidad política*, CEDES-CELS-Flacso, Buenos Aires, Cuadernos del Foro, año 4, núm. 5.

CAHN, Pedro et al. (1999), *El SIDA en la Argentina. Epidemiología, subjetividad y ética social*, Arkhetypo, Buenos Aires.

CASTRO, Arachu y Paul Farmer (2003), “El SIDA y la violencia estructural: la culpabilización de la víctima”, *Cuadernos de Antropología Social. Antropología, Poder y Salud*, Instituto de Antropología Social, Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires, núm. 17.

CHIRICO, Magdalena (1988), *Narración y comunicación: el relato de una vida*, Mimeo, Buenos Aires.

— (comp.), (1992), *Los relatos de vida. El retorno de lo biográfico*, CEAL, Buenos Aires.

CONRAD, Peter (1982), “Sobre la medicalización de la anormalidad y el control social”, en David Ingleby, *Psiquiatría crítica*, Crítica, Barcelona.

DILLON, Marta (2004), *Vivir con virus. Relatos de la vida cotidiana*, Norma, Buenos Aires.

FERNÁNDEZ, L. y Borrás, T. (1993), “Sobre la evolución del tratamiento: hacia la disminución de riesgos”, *Revista Interdependencias*, núm. 4-5, octubre-diciembre, Barcelona.

FERRAROTTI, Franco (1983), “Biografía y ciencias sociales”, en Víctor Acuña (comp.), *Historia oral e historias de vida*, Flacso, Costa Rica, 1988; y publicado originalmente en *Social Research* (1983), núm. 1, vol. 50.

FNUAP (2001), *Aplicación de los medios de acción de la mujer y eliminación de la violencia*.

FRIEDSON, Eliot (1978), *La profesión médica*, Península, Barcelona.

FOUCAULT, Michel (1979), *Microfísica del poder*, Ediciones La Piqueta, Madrid.

GOFFMAN, Erving (1963), *Estigma: la identidad deteriorada*, Amorrortu, Buenos Aires.

GRASSI, Estela, Susana Hintze y María Rosa Neufeld (1994), *Políticas sociales, crisis y ajuste estructural*, Espacios, Buenos Aires.

GRIMBERG, Mabel (1995), “Sexualidad y construcción social del SIDA. Las representaciones médicas”, *Cuaderno Médico Sociales*, Rosario, núm. 68.

— (2003), “Narrativas del Cuerpo, experiencia cotidiana y género en personas que viven con VIH”, *Cuadernos de Antropología Social. Antropología, Poder y Salud*, Instituto de Antropología Social, Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires, núm. 17.

— *et al.* (1994), “Construcción social y hegemonía. Representaciones médicas sobre el SIDA. Un abordaje antropológico”, en Kornblit, Ana Lía (comp.), *SIDA y Sociedad*, Espacios, Buenos Aires.

HENZEZEL, Marie y Johanne Montigny (1994), *El amor último. Acompañamiento de enfermos terminales*, La flor, Buenos Aires.

HIDALGO, Cecilia (1997), *El uso de los relatos de vida en la obra de Oscar Lewis*, RIF.

— (1999), “Comunidades científicas: los antropólogos enfocan la ciencia”, en Gérard Althabe y Félix Schuster (comps.), *Antropología del presente*, Edicial, Buenos Aires.

HORTON, Meyrick y Peter Aggleton (1989), “Perverts, Inverts and Experts: The Cultural Production of an AIDS Research Paradigm”, en Peter Aggleton, Graham Hart y Peter Davies, *Social Representation, Social Practice*, The Falmer Press, Londres, 1989, traducción de Claudia Oxman.

*INFOSIDA* (2003), publicación de la Coordinación SIDA del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, año 3, núm. 3.

IZAZOLA Licea, José Antonio *et al.* (1999), “Avances en la comprensión del VIH: una visión multidisciplinaria”, en José Antonio Izazola Licea (comp.), *El SIDA en América Latina y El Caribe: una visión multidisciplinaria*, Fundación Mexicana para la Salud, México.

KORNBLIT, Ana Lía (1997), *Y el SIDA está entre nosotros... Un estudio sobre actitudes, creencias y conductas de grupos golpeados por la enfermedad*, Corregidor, Buenos Aires.

LAPLACETTE, Graciela *et al.* (2005), “Condiciones de vida y VIH”, Ponencia presentada en *VI Jornada de Debate Interdisciplinario en Salud y Población*, Instituto Gino Germani, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires.

LAURELL, Asa Cristina (1991), “Proyectos políticos y opciones de salud en América Latina (ideología, discurso y realidades)”, *V Congreso latinoamericano de medicina social*.

LE BRETON, David (1990), *Antropología del cuerpo y modernidad*, Nueva Visión, Buenos Aires.

— (1992), *La sociología del cuerpo*, Nueva Visión, Buenos Aires.

LEVINE, Stephen (1982), *¿Quién muere? Una exploración en el vivir y morir conscientes*, Era Naciente, Buenos Aires.

MAGLIO, Ignacio (2001), *Guías de buena práctica ético legal en VIH/SIDA*, Arkhetypo, Buenos Aires.

MARTIN, Emily (1994), *Flexible Bodies: Tracking Immunity in American Culture from The Days of Polio to the Age of AIDS*, Beacon Press, Boston.

MINUCHIN, Salvador (1982), *Familias y terapia familiar*, Gedisa, Barcelona.

MENÉNDEZ, Eduardo (1992), *Morir de alcohol*, Ciesas, México.

ONUSIDA (2001a), *La epidemia de SIDA: situación en diciembre de 2000*, ONUSIDA/OMS.

— (2001b), *Movilidad de la población y SIDA, actualización técnica*, ONUSIDA/OMS.

— (2004), *Informe sobre la epidemia mundial de SIDA*, ONUSIDA/OMS.

PIÑA, Carlos (1986), “Historias de vida: fundamentos y tentaciones”, *II Congreso de Antropología Social*, Buenos Aires.

PARKER, Richard y Peter Aggleton (2002), *Estigma y discriminación relacionados con el VIH: un marco conceptual e implicaciones para la acción*, Documento de trabajo núm. 9, Programa de Salud Reproductiva y Sociedad-Colegio de México, D.F.

ROSSI, Diana y Graciela Touzé (1992), “SIDA: discriminación y control”, *Margen. Revista de trabajo social*, Buenos Aires, año 1, núm. 1, octubre.

Sabatier, René (1989), *SIDA y Tercer Mundo*, Instituto Panos, España.

SONTAG, Susan (1989), *El SIDA y sus metáforas*, Muchnik, Barcelona.

STANDING, Hilary (1992), “AIDS: Conceptual and Methodological Issues in Researching Sexual Behaviour in Sub-Saharan Africa”, *Social Science & Medicine*, vol. 34, núm. 5.

SWENSON, Robert (1989), “Las epidemias, la historia y el SIDA”, *The American Scholar*, núm. 2, vol. 57, primavera, pp. 16-22.

ZEITZ, Paul (2001), *The Orphans and Vulnerable Children (OVC). Crisis as Part of The Global HIV/AIDS Response: Policy and Advocacy Options Paper*, Global AIDS Alliance.

WALLACE, Santiago (1995), *El complejo HIV/SIDA: una aproximación antropológico-social*, Mimeo.

