

Vivir con el VIH en un contexto de enfermedad crónica: aspectos metodológicos y conceptuales

Janine Pierret¹

Resumen

Este artículo propone reubicar el análisis sobre las personas afectadas por el VIH en el marco desarrollado por la sociología de la enfermedad crónica, e interrogar sobre su contribución a la reformulación de líneas teóricas y metodológicas de investigación. Aborda ciertos aspectos metodológicos planteados por la recuperación de datos, ya sea sobre el acceso a las personas afectadas o su postura en el curso de la entrevista. Discute el aporte de las investigaciones que han utilizado los

Palabras clave

Personas que viven con VIH, vida cotidiana, estigma, trayectoria, identidad.

Keywords

HIV-positive, AIDS, every day life, stigmatization, illness, trajectory, identity.

Introducción

Este artículo propone reubicar el análisis de la enfermedad-sida en los marcos desarrollados por la sociología de la enfermedad crónica. Se trata por una parte de mostrar en que medida los enfoques de la sociología de la enfermedad contribuyeron al análisis de la enfermedad-sida y, por la otra, de estimar el impacto de la enfermedad-sida sobre los interrogantes conceptuales y metodológicos en curso, con el objeto de evaluar la existencia de reformulaciones o desplazamientos en los pasos de la investigación. ¿Se han flexibilizado las problemáticas en el estudio de las consecuencias de la enfermedad-sida sobre las personas afectadas? En esta perspectiva se abordan y discuten algunos aspectos metodológicos planteados por estas investigaciones, así co-

1. Pierret, Janine. Centre de Recherche Médecine, Maladie et Science Sociales, CNRS-INSERM, Montrouge, Francia.

enfoques formulados en términos de estrategias de ajuste, y las nociones de estigma, de identidad y de trayectoria. Concluye evocando las preguntas de investigación planteadas por el desarrollo de las nuevas terapias.

Abstract

By placing the studies of persons infected with the HIV in the framework developed by the sociology of chronic illness, questions arise about the reformulations or shifts made in research paradigms and concepts. Methodological problems related to data collection are pointed out, namely: the recruitment of HIV-positive participants for such studies and their stance during interviews. The contributions made by studies that have focused on adjustment strategies or resorted to the notions of stigmatization, identity and illness trajectory are also discussed. In conclusion, questions are raised about what implications the new HIV/AIDS treatments will have on this field of social science research.

mo el uso de conceptos y la utilización de ciertos parámetros.

Después de los trabajos de Strauss y Glaser (1975), la sociología de la enfermedad se orientó hacia el estudio de los problemas que la persona enferma encuentra en la gestión de su vida cotidiana. Este enfoque permite dar cuenta de lo que se conoce como enfermedades crónicas, constituidas en los problemas de salud dominantes de las sociedades occidentales a partir de los años sesenta. En oposición a las enfermedades agudas, no son episodios en la vida de los enfermos, se confunden con la vida misma. En tanto enfermedades, a menudo discapacitantes, se inscriben en el tiempo y alternan fases agudas y períodos de calma. El modelo “síntoma-diagnóstico-tratamiento-cura” es reemplazado por un esquema abierto e incierto frente a un saber médico a menudo en curso de constitución y evolutivo. Esto se debe a que la cura cede lugar a la gestión de la enfermedad (Baszanger 1986); si esta gestión implica una modificación del trabajo médico y de cuidado, sobrepasa el mundo médico y concierne a todas las esferas de la vida social en las cuales las personas se encuentran comprometidas, y esto por un período indeterminado. Las características de estas enfermedades diseñan pues una situación mal definida tanto para los profesionales de salud como para las personas implicadas (Herzlich y Pierret, 1985).

Durante más de diez años los sociólogos se interesaron en enfermedades tan diferentes como la epilepsia, la insuficiencia renal, la diabetes, la esclerosis en placas, el cáncer, o la poliartritis reumatoidea (Anderson y Bury, 1988). Privilegiaron el punto de vista del paciente y desarrollaron diferentes enfoques formalizados en términos de “experiencia de enfermedad” por Conrad (1987). Esta formalización permite, por una parte, dar cuenta, a través de conceptos como “estigma”, “incertidumbre”, “información y conocimientos compartidos”, “trabajo biográfico” y “reconstrucción de sí mismo”, del conjunto de problemas encontrados en diversos espacios de la vida social por las personas afectadas de enfermedades de larga duración, y por la otra, analizar, con la ayuda de las nociones de “carrera de enfermo”, o “trayectoria de

enfermedad”, las diferentes estrategias que ellas desarrollan.

Estos trabajos se apoyan en lo que puede denominarse como el modelo de la enfermedad-acontecimiento: la enfermedad es una adversidad individual que se interpreta socialmente e implica una fuerte movilización social (Augé, 1984). Sobreviene en la vida de las personas creando una ruptura entre un antes y un después, y cuestiona lo que ella fue hasta ese momento. Esta enfermedad es única para el individuo y toma su sentido en su propia historia a través de la respuesta a preguntas como “por qué a mí, por qué ahora”, es interpretada en referencia a valores y normas eminentemente sociales. Es así como, para vivir a veces muchos años con esta enfermedad, las personas utilizarán diferentes recursos para reordenar sus condiciones de vida y ajustarse a la nueva situación reconsiderando sus relaciones con los otros y la imagen que tienen de ellos. La enfermedad puede traducirse por modificaciones biográficas e identitarias; puede también constituir un soporte identitario (Charmaz, 1987). En el nivel social y colectivo, se desarrollarán políticas y formas de movilización más o menos institucionalizadas para responder a los problemas planteados por la enfermedad, por ejemplo, seguro de enfermedad, equipos, instituciones de cuidado, grupos de enfermos... (Bury, 1982 y 1991).

¿Cuáles son los marcos de análisis para el sida?

Los trabajos sociológicos de referencia estudiaron sobre todo las consecuencias de las enfermedades crónicas conocidas sobre la vida cotidiana y la identidad de las personas que deben gestionar de manera durable esta situación. Ahora bien, la aparición al comienzo de los años ochenta, de una enfermedad infecciosa y transmisible, sin tratamiento médico y mortal en un plazo relativamente breve, que cuestiona los comportamientos, las prácticas y las formas de vida de las personas jóvenes, el VIH/sida, conduce a interrogar los marcos de análisis existentes (Pierret, 1992). ¿Permiten los enfoques desarrollados por la sociología de la enfermedad crónica, analizar la enfermedad sida? (Pierret, 1997). En efecto,

esta enfermedad plantea tres tipos de problemas. En primer término el problema de los síntomas. Desde 1993 se sabe que las personas infectadas por VIH pueden no encontrarse enfermas después de 8-10 años de contaminación. Este período que se ha denominado asintomático es seguido por la irrupción de la enfermedad, señalada también por diferentes fases hasta el período final de la vida. En este nivel el sida puede permitir aclarar los problemas planteados por el desarrollo de la medicina predictiva. En segundo término, las tensiones de su todavía construcción como enfermedad mortal, que la hacen objeto de una visión social largamente mediatizada en términos de epidemia, ¿pueden ser aprehendidas con la ayuda de herramientas construidas para la enfermedad crónica? (Herzlich y Pierret, 1993). Finalmente, por su carácter transmisible y las representaciones de que ha sido objeto, el sida es una enfermedad que pone en cuestión las relaciones del individuo con su entorno. En otros términos, a diferencia de las enfermedades crónicas ya estudiadas, el sida toca a individuos que pertenecen a grupos particulares, o que están en redes a veces marginadas, de las que comparten más o menos la historia.

La utilización de los marcos de análisis de la sociología de la enfermedad para dar cuenta de la vida cotidiana y de las estrategias de ajuste de las personas afectadas por una infección que presenta características tan específicas como el VIH, implica interrogar la pertinencia del uso de nociones como las de estigma, información compartida o incertidumbre, o bien modificar o reformular las orientaciones de la investigación en términos de trayectoria y reconstrucción biográfica. La diversificación de las poblaciones alcanzadas por el VIH, al igual que la de los contextos socioeconómicos, conduce a desarrollar el análisis sobre las desigualdades sociales frente a la enfermedad y la atención.

Con la aparición de nuevas terapias, en marzo de 1996, las personas viven más tiempo y en mejores condiciones físicas. Convirtiéndose en una enfermedad de *largo plazo*, el VIH/sida conduce a ampliar y renovar los interrogantes. En particular, el estudio de la observancia en el marco de ensayos tera-

péuticos puso en evidencia los límites de enfoques *psicosociales* de inspiración norteamericana en términos de comportamientos (Baekeland y Lundwall, 1975; Haynes, 1979; Rees, 1985). Se ha desarrollado una reflexión a partir de la teoría de las representaciones sociales y la consideración de los contextos de prescripción (Morin y Moatti, 1996). La realización de esos trabajos y el estudio de la continuidad del tratamiento y sus consecuencias sobre la vida cotidiana de las personas afectadas permitirá avanzar en la comprensión de lo que supone “vivir con un tratamiento pesado y de largo plazo en el caso de una enfermedad transmisible” (Chesney et al. 1999). En particular, los análisis en términos de trayectoria de enfermedad podrían evidenciar el trabajo de las personas afectadas, y esto en diferentes fases de la enfermedad, así como los procesos de negociación con los diferentes profesionales.

Interrogantes y opciones metodológicas

En un gran número de países, el desarrollo de encuestas cuantitativas en población general sobre las actitudes y los comportamientos frente al sida, renovó los debates sobre este tipo de enfoque en ciencias sociales, y sobre las modalidades de análisis de los datos recogidos. Incluso si los estudios cuantitativos sobre la vida cotidiana de las personas afectadas por VIH no han suscitado nuevos interrogantes metodológicos en la sociología de la enfermedad, contribuyeron sin embargo a problematizar los procedimientos de reclutamiento de personas para tales estudios, y las condiciones de producción de relatos sobre la enfermedad y la vida cotidiana.

En la recopilación editada por Boulton (1994), doce grupos de investigación británicos debaten cuestiones metodológicas suscitadas por la investigación sobre los aspectos sociales del VIH/sida, en particular en lo vinculado a la prevención. Si las investigaciones en ciencias sociales sobre el VIH/sida fueron realizadas “en una atmósfera de urgencia y con una gran apertura a diferentes disciplinas y nuevos enfoques, se trata de una ocasión inédita para superar ciertos aspectos de la investiga-

ción universitaria”² (Blaxter 1994: 243), su contribución al análisis de los comportamientos y los cambios de comportamiento están lejos de ser desdeñables. En oposición, los trabajos sobre las personas afectadas son evocados de modo alusivo e interrogativo, subrayando la emergencia de nuevos interrogantes: “elecciones realizadas por las personas en relación al tratamiento y capacidad individual para enfrentar una enfermedad mortal” o “responsabilidad por la salud de otros y solamente por la propia” (1994: 250).

Los trabajos sociológicos sobre personas afectadas por *VIH/sida* plantean también cuestiones metodológicas, pero de naturaleza diferentes en la medida en que muchos de ellos se apoyan sobre métodos cualitativos de tipo inductivo a partir de la realización de entrevistas en profundidad o de relatos de vida en torno a un reducido número de personas o bien en grupos focales (por ejemplo, los trabajos de Weitz 1989, 1990 y 1993; Green 1994, 1995 y 1996; Carricaburu y Pierret 1992 y 1995; Delor 1997; Crawford et al. 1997). Enfoque teórico, recolección de datos y análisis aparecen estrechamente vinculados en las investigaciones de tipo interpretativo que se interesan en la experiencia y el sentido.

Ahora bien, pocas investigaciones interrogan a los datos recogidos respecto de las condiciones de recepción o la naturaleza *de estos datos*. De ahí que las modalidades de acceso a las personas que desean mantener en secreto su contaminación, aunque se trata a menudo de situaciones diferenciadas, sean raramente evocadas. El tipo de reclutamiento induce sesgos no desdeñables según el investigador recurra a médicos, a asociaciones de lucha contra el sida o a redes, y corre el riesgo de excluir o de privilegiar ciertas categorías: aquellos que no aceptan el seguimiento vs. aquellos que lo aceptan, aquellos que se ubican al margen del medio asociativo vs. los militantes. Weitz recurrió “a la vez a los médicos que tratan la enfermedad sida y a las cuatro asociaciones de lucha contra el sida existentes en Arizona”, sin embargo, no habiendo tenido acceso al listado de los médicos, no pudo ubicar las características de las 14 mujeres que la contactaron en relación al conjunto de aquellas que fueron

2. Las citas en inglés han sido traducidas por la autora.

invitadas a participar (1993: 103). Carricaburu y Pierret (1992) que se dirigieron a médicos en consultas hospitalarias parisinas de VIH, para entrevistar hombres seropositivos y no enfermos, contaminados por relaciones sexuales y productos anti-hemofílicos, no pudieron controlar la forma en que procedieron los profesionales. Pese a la diversificación de sus fuentes, Delor (1997) reconoce dificultades para constituir una población de personas afectadas por el VIH en Bruselas. Crawford et al. (1997: 3) subrayan la reticencia de las mujeres australianas para aceptar referirse a su sexualidad. Más ampliamente, estas dificultades dan cuenta del hecho que las poblaciones estudiadas son a menudo heterogéneas, tanto en lo que concierne al estadio de la enfermedad como al género o las formas de transmisión.

En un nivel diferente, las condiciones de realización de las entrevistas deben ser sometidas a interrogación, pues pueden tener un efecto sobre el tipo de datos recogidos, tal como analizan minuciosamente Holland y sus colegas (1994) en su investigación sobre la sexualidad de mujeres jóvenes entre 16 y 21 años que viven en Londres y Manchester. Si la entrevista abre un espacio de palabra, esta puede tomar significaciones diferentes para las personas entrevistadas e influir en los discursos producidos. La entrevista puede ser tomada como un espacio para testimoniar y decir su vida en nombre de un valor general y militante (Pollak 1998 y 1990). Puede también ser un medio de salir de su silencio y de su soledad para hacer conocer su secreto por sociólogo interpuesto (Pierret 1994). La entrevista puede también ser considerada como un lugar de explicitación y de justificación de su situación, para inscribirse en un dispositivo de investigación (Pierret 1998a). En fin, puede también ser percibida como un lugar de ayuda y de sostén y tomar un dimensión de consejo. Es por consiguiente importante tener en cuenta la postura del entrevistado para analizar e interpretar los discursos recogidos, en la medida en que las condiciones de producción de los datos tienen efectos sobre la construcción del objeto.

En lo que concierne al análisis de este tipo de material cualitativo, debe es-

forzarse por ir más allá de las restituciones individuales para despejar las lógicas de organización del discurso y subrayar las diferencias y similitudes entre los relatos recogidos. Se trata pues de reconstituir las grandes categorías de análisis y poner en evidencia los universos de creencias que atraviesan estos discursos y permiten compararlos. Importa tener conciencia que los resultados no corresponden a personas sino a estructuras de relatos sostenidos en el marco de entrevistas de investigación. Es decir que estos resultados presentan formas de discurso y no de categorías individuales (Demazière y Dubar, 1997).

Vida cotidiana con VIH y estrategias de ajuste

La mayoría de los trabajos en ciencias sociales sobre VIH/sida se han ocupado de la prevención y los cambios de comportamiento; algunos se han interesado en las personas afectadas y los enfermos, estos se han desarrollado sobre todo en psicología clínica y psicología social. Han estudiado las características individuales, los rasgos de personalidad y los comportamientos de las personas afectadas para enfrentar el VIH, que se pueden reagrupar alrededor de los enfoques en términos de *coping*. Pero los trabajos que estudian las relaciones entre historia individual, movilización colectiva e intervenciones sociales y políticas para responder a la pregunta “cómo se vive con el VIH/sida?”, siguen siendo limitados. Una perspectiva de ese tipo implica analizar los procesos puestos en marcha en el trabajo de movilización de los recursos efectuado por las personas afectadas para construir la esperanza necesaria para la vida y poner en evidencia trayectorias. Si bien se ha desarrollado una producción importante, desde las primeras investigaciones, en relación a las reacciones ante el estigma, recientemente se han orientado hacia el análisis de procesos para estudiar las trayectorias o estrategias de la gestión del estigma.

Secreto sobre la contaminación y gestión del estigma

Desde hace aproximadamente diez años, el mantenimiento del secreto so-

bre VIH/ sida ha sido analizado en referencia al estigma, con mayor frecuencia entre homosexuales (Pollak 1988; Weitz 1990; Siegel y Krauss, 1991). La noción de “doble estigma” ha sido adelantada para estudiar las reacciones desarrolladas por un grupo estigmatizado, los homosexuales, frente a la emergencia de un nuevo estigma, el sida (Kowalewski 1988). Si se acuerda en hablar de estigma en términos de relaciones y no de atributos (Goffman 1963) el sida constituye un objeto de estudio original en la medida en que el discurso social sobre “el castigo divino”, “la nueva lepra”, “la maldición de los tiempos modernos” fue construido por la prensa antes incluso que se conocieran las manifestaciones y repercusiones del sida a nivel individual y colectivo (Herzlich y Pierret 1988). Si toda experiencia de enfermedad es en buena medida una confrontación con las metáforas producidas e impuestas por la sociedad (Frankenberg 1986), el VIH/sida está asociado con el anuncio de una muerte cercana que puede producir temor y entrañar la fuga. El sentido y las implicaciones del conocimiento de la condición serológica permiten comprender por qué es a menudo mantenido en secreto. Ese secreto corresponde también al temor de ser confrontado con lo que Scambler y Hopkins (1986) llaman “*felt stigma*”, que toma, en el caso del sida, una dimensión particular en la medida en que el cuerpo está contaminado pero también es contaminante. El peso del discurso social, construido *en torno a la muerte* y el temor del otro, así como el carácter potencialmente peligroso de la persona contaminada son importantes en el estigma vinculado al VIH.

Estas cuestiones llevan a problematizar los dispositivos existentes y particularmente el respeto a la confidencialidad sobre el lugar de trabajo que se plantea en formas diferentes según los países y los profesionales (Pollak 1992). Barbour (1994) ha puesto en evidencia la existencia de variaciones inter e intra-profesionales en cuatro ciudades de Escocia. Se han desarrollado campañas de educación de los asalariados en ciertas empresas y dispositivos organizacionales de protección de las personas afectadas (Barr, 1993). En una perspectiva macrosocial, Goss y

Adam-Smith (1994) proponen diferenciar dos formas de respuesta organizacional desarrolladas en el Reino Unido, que caracterizan como *defensiva* y *humanista*.

Ampliándose a las poblaciones más diversificadas, el análisis del estigma ha tenido en cuenta la influencia de las dimensiones sociales. La situación de migrantes de origen étnico diferentes es a menudo asociada a la pobreza, en particular entre las mujeres (Weitz 1993; Sherr et al. 1996) y en las familias en las que está contaminado un niño (Melvin y Sherr 1993; Melvin 1996). Green (1996) y Boulton (1998) recuperan esas características, a las cuales se agrega la vergüenza entre las mujeres contaminadas para asumir su rol de madre y ocuparse de sus hijos. Crawford et al (1997) ponen en evidencia el peso de la vergüenza sobre las mujeres contaminadas en *Australia* que se viven como “sucias” y “contaminadas, fuentes de infección”. Además, la asociación fuerte que perdura entre homosexualidad y sida acentúa sus dificultades para hacer conocer su condición serológica a sus compañeros sexuales. Green (1994) propone un enfoque en términos de “carrera sexual”, distinguiendo tres opciones entre las personas afectadas: el camino del celibato, la negación de la posibilidad de infectar a otros, la ausencia de *cambio del comportamiento* y, por último, el camino de la modificación del comportamiento. Esas elecciones pueden variar en el tiempo en función de la enfermedad y de las modificaciones en la vida de las personas. Green (1995) ha resituado estas carreras sexuales en su contexto emocional y afectivo y subrayado la existencia de tensiones, en particular en torno a la reproducción y al deseo de hijos, mostrando la primacía de las relaciones personales.

Estas investigaciones, como las propuestas de Hankins (1996) promueven el desarrollo de trabajos empíricos sobre la vida sexual y las elecciones reproductivas de las mujeres contaminadas, al mismo tiempo que la transmisión materno-fetal ha disminuido considerablemente en los países occidentales (Lisann Bedimo et al. 1998). Otros trabajos han puesto en evidencia el aislamiento y la dificultad de acceder a la atención entre las mujeres afectadas

por VIH, frente a su rechazo al tratamiento por AZT. (Weitz 1993; Crystal y Sambamoorthi 1996; Siegel y Gorey, 1997). Más ampliamente, las condiciones de acceso a la atención de los enfermos en situación de precariedad y la capacidad de los servicios para tratarlos es una cuestión cada vez más central con la diversificación de las poblaciones contaminadas (Rosman 1994 y 1996; Crystal y Glick Schiller 1993; Huby, 1997).

Algunos trabajos han conceptualizado y analizado recientemente el estigma en una perspectiva dinámica para poner en evidencia procesos. La noción de trayectoria del estigma permitió conceptualizar la manera en que las personas afectadas por VIH/sida experimentan el estigma, y mostrar cómo este es modificado por las características biológicas de la infección VIH (Alonzo y Reynolds, 1995). Para estos autores, las personas afectadas por VIH/sida resultan estigmatizadas porque la enfermedad está: asociada con un comportamiento desviado, percibida como asociada a la responsabilidad del individuo, marcada por creencias religiosas relativas a la inmoralidad, percibida como contagiosa, asociada a una forma de muerte indeseable y antiestética, mal comprendida por el conjunto de la colectividad y percibida negativamente por los profesionales de atención. Proponen en función de esas características del estigma y de las etapas de la enfermedad sida conceptualizar la naturaleza de la trayectoria del estigma VIH/sida en cuatro fases bio-sociales diferentes: 1. *de riesgo*: prestigio e inquietud; 2. *diagnóstica*: confrontación con una identidad alterada; 3. *latente*: vivir entre enfermedad y muerte; 4. *manifiesta*: paso a la muerte social y física. En esta perspectiva el estigma no es estático sino el resultado de una lucha de los individuos por renegociar y redefinir su vida en cada momento de la enfermedad.

La puesta de manifiesto de los procesos que operan en el estigma es igualmente el centro de un estudio reciente en 139 homo/bisexuales estadounidenses (Siegel et al. 1998). Estos autores distinguen diez estrategias diferentes de gestión del estigma que se distribuyen a lo largo de un continuo, yendo desde la reacción a la *proaction*:

estrategias del disimulo, revelación selectiva, estrategias de atribución personal, revelación progresiva, *estrategias* de afiliación selectiva, desacreditar a los desacreditadores, desafiar las atribuciones morales, revelación anticipada, estrategias de educación pública y activismo social; basadas en el grado en función del cual las personas desafían o *aceptan* implícitamente los valores y normas sociales *existentes* en el origen del descrédito. Los autores se interrogan sobre la pertinencia de sus resultados para otros grupos contaminados por el VIH y concluyen sobre la necesidad “de examinar el rol de las estrategias proactivas de hacer frente entre los débiles recursos de las personas VIH y afectadas por otros estigmas” (1998: 22).

Trayectorias, identidades y organización de la vida

El análisis de los procesos puestos en práctica por las personas afectadas por el VIH para luchar y reorganizar su vida, está apoyado igualmente en el enfoque en términos de recursos. Si la noción de “capital” permite estudiar los ajustes entre disposiciones individuales y estructura social, la de “recursos” puede dar cuenta de situaciones extremas caracterizadas por lo imprevisible y la incertidumbre (Pollak, 1990). Esos recursos presentan una relativa diversidad ya sea que se trate de recursos físicos, psicológicos, afectivos y relacionales que corresponden a las pertenencias y a las redes, o de recursos cognitivos e informativos. Los análisis han puesto en evidencia que el compromiso profesional, espiritual y asociativo podía constituir un recurso para las personas con VIH/sida (1990). El enunciado y la clasificación de estos recursos es previo al análisis de sus modalidades de organización y de las dinámicas en las cuales se insertan. Carricaburu y Pierret (1995) han propuesto diferenciar por una parte dos modalidades de movilización: apoyarse sobre recursos existentes o desarrollar nuevos, y por otra parte dos objetivos: acondicionar la vida cotidiana o reforzar las capacidades para afrontar la incertidumbre en relación al porvenir. Esta formalización de la noción de recursos ¿no podría ser pertinente para estudiar la noción de *empowerment*?³

3. Esta noción es intraducible al francés. Remite a los procesos de transmisión o de educación para dotar a las personas de medios de lucha en el dominio de la prevención o de la enfermedad. (El mismo comentario se aplica a la traducción al español. Nota del traductor).

El VIH/sida confronta con la incertidumbre a las personas afectadas (Weitz 1989) y permite interrogarse sobre el sentido del tiempo. Ciertos hombres homosexuales seropositivos y no enfermos, pueden apoyarse sobre la seropositividad para hacer de ella un *recurso temporal*. Esta situación ha podido ser analizada como el paso desde una categoría biológica, tener una serología positiva al VIH, a una categoría social, la seropositividad (Pierret 1996). Davies (1997) puso en evidencia en el seno del National Long Term Survivor's Group en Gran Bretaña, el desarrollo de ciertas "compensaciones" en la manera de comprender y vivir el tiempo en una situación de muerte potencial. Diferencia tres formas de orientación temporal: vivir con una filosofía del presente, vivir en el futuro y vivir en el presente vacío. La gestión de la vida cotidiana se convierte también en fuente de incertidumbre. Pantzou et al. (1998) diferencian dos tendencias según las concepciones, las percepciones y las actitudes en la gestión de la vida cotidiana. La primera es negativa y el VIH/sida viene a destruir el curso de la vida: la segunda es más positiva, y si bien el VIH/sida viene a interrumpir la forma de vida, puede también transformarla; la tercera no es negativa ni positiva y se caracteriza por el hecho que la vida continúa sin cambios mayores.

La confrontación con la inminencia de la muerte en el caso de una enfermedad transmisible y más específicamente el hecho que las personas VIH/sida pertenecen a redes afectivas o están insertas en grupos masivamente golpeados por la muerte condujo a desarrollar análisis sobre el "AIDS Survivor Syndrome", precisamente entre los homosexuales (Wright 1998). Esta noción tomada de los trabajos sobre sobrevivientes de los campos de concentración nazis se construye a partir de signos y síntomas individuales y comportamientos (angustia de muerte, fragilidad psíquica, culpabilidad, aislamiento...). Sin embargo, como recuerda Pollak (1990), la imposibilidad de comunicar y compartir la experiencia de los campos de concentración que está fuera del tiempo y del espacio se ubica en el centro de ese síndrome. Ahora bien, la experiencia del VIH/sida no puede ser considerada como equivalente: presente y ac-

tual, es vivida "en directo" con una gran visibilidad en el espacio social. Además, Pollak insiste sobre el hecho que las experiencias concretas de sobrevivientes y sus posibilidades sociales de manejar el recuerdo varían de manera importante entre los unos y los otros. Es pues difícil considerar que ese síndrome de sobrevivientes pueda aplicarse a todos de modo universal, tanto en el caso de los campos de concentración como en el del VIH/sida. Crossley (1997) subraya hasta qué punto ese término sobreviviente es discordante con la filosofía del *empowerment* de las personas asintomáticas a largo plazo y reenvía al debate sobre sobrevivientes y víctimas y más ampliamente a las concepciones del "yo" y el "otro".

Más allá del estudio de la movilización y la construcción de recursos y del *empowerment*, se plantea la cuestión del reacomodamiento de la biografía y la recomposición de la identidad de las personas enfrentadas a una enfermedad como el VIH/sida. Interrogándose sobre la emergencia de una identidad del enfermo VIH, Carricaburu y Pierret (1995) mostraron que los hombres contaminados por relaciones homosexuales y productos antihemofílicos no habían reconstruido su biografía alrededor del VIH/sida. Por el contrario, han reacomodado su vida para continuar viviendo en la forma más normal posible. Estos sociólogos han propuesto la noción de reforzamiento biográfico para analizar el proceso de reconstrucción del pasado individual y colectivo y la acentuación de los componentes identitarios anteriores a la situación de contaminación relativos a la hemofilia y las disposiciones homosexuales entre los hombres seropositivos y no enfermos.

Delor (1997) abre una discusión sobre la estructuración identitaria de los hombres homosexuales contaminados por el VIH en Bélgica. Estudia las relaciones entre trayectorias e identidades y considera las formas identitarias como arreglos sociales que pueden variar en el tiempo y los espacios. Identifica cuatro grandes polos de identidad: el rechazo de la preferencia homosexual; la aceptación de la preferencia con una gestión de la identidad social en el modo de la clandestinidad, la aceptación de la preferencia con una gestión de la

identidad social en el modo del compromiso, y la aceptación de la preferencia con una gestión de la identidad social en el modo de la afirmación-reivindicación.

Crossley (1997) diferencia dos tipos principales de “teorías” desarrolladas por personas asintomáticas en el largo plazo para responder a la cuestión de su larga duración de vida: orientación interpersonal (normalización, actividad y placer) y orientación intrapersonal/intrapsíquica. Pierret (1998b) diferenció tres modalidades diferentes de elaboración del discurso sobre la larga duración de la vida entre treinta personas asintomáticas a largo plazo que viven en Francia desde hace cerca de diez años sin síntoma ni tratamiento. Algunos se inscriben en una narrativa de continuidad y de prosecución de la vida y son en su mayoría organizados alrededor del mantenimiento del secreto sobre la contaminación. Aquellos organizados alrededor de una narrativa de cuestionamiento intentan sobre todo mostrar ciertos eventos significativos de la vida. Finalmente, los relatos de infortunio están organizados alrededor de rupturas insostenibles creadas por la contaminación. Estos discursos son sostenidos tanto por personas que llegaron a su vida adulta con el VIH, como por aquellas que estaban ya instaladas en una vida familiar y profesional en el momento del anuncio de la contaminación por VIH. En otros términos, es difícil establecer una relación causal simple entre las condiciones objetivas en las cuales vivían esas personas en el momento del conocimiento de la contaminación y la manera en que ellas han recuperado el desarrollo de esos años pasados.

Tales investigaciones han estudiado sobretudo las consecuencias del VIH sobre las trayectorias y las identidades de las personas afectadas. Ahora bien, los trabajos se han interesado en las consecuencias del VIH sobre la organización de las familias en función de la evolución de la enfermedad y han abordado a la familia como un sistema. Los reacomodamientos en el seno de las familias afectadas por el VIH (padres y/o hijos contaminados) reenvían a la vez a la manera en que ellos pueden anticipar el futuro de la enfermedad y pensar proyectos para los hijos (Dumaret et al.,

1995a; Dumaret et al., 1995b; Melvin, 1996). En las familias en que los padres y los hijos están infectados, se subraya la aparición de tensiones entre las necesidades de unos y otros (Melvin y Sherr, 1993). Las familias de origen sub-sahariano que viven en condiciones precarias, se encuentran de manera creciente confrontadas con la discriminación étnica (Boulton, 1998). La movilización y la implicación del entorno (abuelos, colaterales, familias de recepción...) en la toma a cargo de niños afectados por el VIH, sean o no huérfanos, ha sido también estudiada. El principio del deber y los vínculos de sangre contribuyen a disimular las dificultades encontradas por los miembros de las familias ampliadas (Dumaret y Donati, 1998).

Conclusión

La mayoría de estas investigaciones fue realizada antes de la llegada de las nuevas terapias. Los cambios sobrevenidos desde la primavera de 1996 contribuyen a replantear la cuestión del análisis de las consecuencias del sida sobre la vida cotidiana y los reacomodamientos necesarios tanto a nivel material y organizativo como biográfico de las personas que van a vivir desde ahora cada vez más tiempo con el VIH/sida y muy frecuentemente en situaciones de vulnerabilidad social.

Para avanzar en esta perspectiva y en la comprensión de las modalidades de ajuste en los tiempos de la enfermedad, es importante que las investigaciones sobre la vida cotidiana de las personas VIH se desarrollen alrededor de ejes longitudinales y de seguimiento de los pacientes. En efecto, la repetición y la acumulación de investigaciones cualitativas que analizan en profundidad el discurso *de un reducido número de personas*, no bastan para renovar de manera significativa el conocimiento producido. Las ciencias sociales deben sacar lecciones de diferentes trabajos efectuados sobre las personas afectadas desde el comienzo de los años 90 para analizar los problemas que se plantean hoy, cuando la infección por VIH ingresa en un proceso de relativa banalización. En particular, la persistencia del estigma plantea la cuestión de las reacciones colectivas y sociales mientras hay personas que van a vivir larga-

mente con una enfermedad transmisible sexualmente y de manera vertical.

Las investigaciones sobre la actividad sexual de las personas afectadas por el VIH podrían ser proseguidas no solamente *para* la prevención (Sandfort y Schiltz 1999) sino de modo de avanzar en el análisis de la sexualidad como actividad social. Actividad que es parte importante de las recomposiciones biográficas y de los reacomodamientos en la vida cotidiana de las personas VIH e interroga sobre las relaciones entre intimidad personal e intimidad colectiva, vida privada y vida pública y los diversos procesos sociales del tipo exposición y retiro, visibilidad y disimulo. Más ampliamente, los trabajos que estudian las consecuencias de la enferme-

dad sobre los modos de organización de las familias, así como en el mundo del trabajo, podrían ser proseguidos a fin de analizar las formas de solidaridad y de recomposición de los sistemas familiares y profesionales. Esos análisis no pueden ser desarrollados sin tomar en cuenta el peso del trabajo colectivo de movilización realizado por el conjunto de asociaciones así como las políticas públicas puestas en marcha. El trabajo de reconstrucción de la esperanza que cada uno pone en juego movilizando los medios de que dispone para evitar el desencadenamiento o agravamiento de la enfermedad y luchar contra la incertidumbre no puede analizarse sin esas intervenciones colectivas, sociales y políticas.