

Género y vih/sida. Un análisis de los diferenciales de género en la experiencia de vivir con vih¹

Mabel Grimberg²

Resumen

Este trabajo es parte de una investigación en curso sobre género y vida cotidiana en la experiencia de vivir

Palabras Clave

Vih-Sida, Construcción social, Género, Sexualidad, Narrativas.

Key words

Hiv-AIDS, Social Construction, Gender, Sexuality, Narratives.

Introducción

Este trabajo forma parte de una investigación en curso sobre la experiencia de vivir con Vih.³ La misma constituye una tercera etapa de un programa de investigación sobre el problema Vih-Sida centrado en las categorías teóricas de construcción social y hegemonía.⁴ Este programa desarrolla tres líneas de trabajo: una primera en torno de los procesos de atención al Vih-Sida en el sector público de salud;⁵ la segunda centrada en las articulaciones entre género y vida cotidiana en la experiencia de vivir con Vih; y una tercera que indaga en los problemas de género en relación a la prevención, en sectores populares de población general.

Los tratamientos antirretrovirales a partir de 1996, al mismo tiempo que abrieron una esperanza de *largo plazo*

1. El trabajo original fue presentado como ponencia al VIII Congreso Latinoamericano de Medicina Social y XI Conferencia de la Asociación Internacional de Políticas de Salud. 5-9 de junio de 2000. Habana. Cuba.

2. Dra de la UBA. Docente. Investigadora de Conicet. Directora del Programa de Antropología y Salud. Directora de la Sección de Antropología Social del Instituto de Ciencias Antropológicas. Facultad de Filosofía y Letras. Universidad de Buenos Aires. Email: magrim@cvtci.com.ar / mgrimber@filo.uba.ar

3. Proyecto "Construcción social y Vih-Sida. Un abordaje socioantropológico integrado en género, usuarios de drogas inyectables y personas que viven con Vih" TL-068. UBACyT Programación 1998-2000.

con Vih de varones y mujeres con mas de 3 años de diagnóstico, en tratamiento ambulatorio en servicios de salud de la ciudad de Buenos Aires. El propósito general es contribuir a mejorar la calidad de vida fortaleciendo el protagonismo de las personas que viven con Vih. El trabajo desarrolla un enfoque relacional de género centrado en las categorías teóricas de construcción social y hegemonía, e instrumenta los conceptos de experiencia de la enfermedad, trayectorias de vida y vulnerabilidad social para mostrar que vivir con Vih supone una construcción tensa que confronta metáforas sociales modeladas por construcciones de género.

Se ha implementado una metodología cualitativa con técnicas etnográficas combinadas (entrevistas en profundidad y observación con participación) y análisis de narrativas.

Abstract

This relational gender approach centered on two main categories: social construction and hegemony. We use the concept of subjective illness experience, life trajectories and social vulnerability to argue that to live with HIV is an construction that confront social metaphors. We apply qualitative methodology and ethnographic techniques such as participant observation, in depth interviews and narratives analysis. Some differentials and social inequalities of gender are presente in illness narratives, in material and simbolic resources used in their everyday life, in particular all those social and politics resources, and in the perception and response to stigmatised stereotypes and discriminatories practices.

4. Proyecto "Representación social y Sida. Un abordaje antropológico de las categorías médicas". FI-019 UBACyT. Programación 1992-1994. Proyecto "La Construcción Social del VIH-Sida, representaciones y prácticas de profesionales de salud, adolescentes y mujeres" FI-063. UBACyT. Programación 1994-1997.

5. Proyecto "Construcción Social y Vih-Sida. Los procesos de atención médica". Dirigido por Susana Margulies. TF 093

para quienes deben vivir con Vih, plantean un enorme desafío al campo de la salud. Los problemas vinculados a estas modalidades terapéuticas, no solo ponen en cuestión las categorías y modelos de atención médica, ponen a prueba los marcos conceptuales de las ciencias sociales y sus herramientas para analizar los cambios en la vida cotidiana y las reelaboraciones requeridas por quienes, de consolidarse las actuales tendencias, deben enfrentar *vivir un tiempo que se prolonga* con una enfermedad todavía caracterizada, y esto debe ser resaltado, por la persistencia de estereotipos estigmatizantes a nivel de la sociedad en general y de las instituciones en particular.

En este contexto, nuestro estudio de la experiencia de vivir con Vih tiene como propósito general contribuir a mejorar la calidad de atención y de vida fortaleciendo el protagonismo de las personas que viven con Vih. Nuestro trabajo se realiza desde un enfoque relacional de género e instrumenta los conceptos de experiencia de la enfermedad, trayectorias de vida y vulnerabilidad social.

En esta presentación proponemos una reflexión en torno de la problemática de vivir con Vih, a partir de articular nuestros datos de campo con los aportes de líneas de investigación social en enfermedad y dolor crónico, en particular con los estudios realizados en Francia por el Centre de Recherche Medicine, Sciences, Santé et Societe (Cermes), con quienes hemos trabajado en el marco de un convenio CONI-CET-CNRS.⁶

Notas metodológicas

Implementamos una metodología cualitativa con técnicas etnográficas combinadas (entrevistas en profundidad y observación con participación) y análisis de narrativas. Esta metodología prioriza la construcción y análisis de los datos a partir de reconstruir las trayectorias y el contexto global de las prácticas sociales de los sujetos de estudio. El objetivo central de captar las

significaciones, los sentidos que los sujetos dan a su situación de vivir con Vih y a las condiciones generales de su vida, nos llevó a privilegiar el trabajo con sus propias modalidades narrativas.

En términos muy sintéticos esta metodología tiene como puntos de partida:

A recuperar conceptualmente tanto la singularidad de los sujetos y los ejes de diferenciación, como los contenidos colectivos emergentes y las construcciones discursivas propias de los conjuntos estudiados;

B focalizar en la perspectiva de los actores, en particular en los sentidos específicos dados a sus condiciones y prácticas de vida y las modalidades de problematización y respuesta social a las mismas;

C ponderar la consideración de los escenarios y contextos globales para construir e interpretar los datos. Esto es que una acción, una creencia o una secuencia de interacción registrada como material empírico, solo se constituye en dato a partir de considerar y reconstruir sus relaciones con otros contenidos, en el contexto global de las prácticas sociales y las condiciones de vida de los sujetos;

D aplicar una perspectiva relacional y procesual tanto en la construcción como en el análisis de los datos.

En función de esta perspectiva y de los objetivos propuestos, optamos por trabajar con conjuntos de informantes definidos a partir de una *técnica de selección por criterios*. Esta técnica supone definir conceptual y operativamente las unidades de análisis a partir de precisar primero, los criterios y categorías desde las cuales se seleccionarán luego los informantes. En este caso consideramos el tiempo de diagnóstico, la situación clínica y el lugar de atención. De acuerdo a ello buscamos personas viviendo con Vih, con tres y más años de diagnóstico, en estado asintomático y tratamientos ambulatorios, atendidos tanto en servicios públicos, obras sociales o privados de la ciudad de Buenos Aires. Para ello combinamos distintas estrategias: de

trabajo con informantes claves pertenecientes a distintas instituciones y de trabajo con redes (técnica de bola de nieve), a partir del seguimiento de las redes de amistad/conocidos (no parientes) de los primeros informantes con los que nos relacionamos. Este proceso de selección permitió completar un total de treinta (30) personas que viven con Vih.⁷ El trabajo de campo se realizó en dos etapas desde finales de 1998 a finales de 1999.

El contexto y los sujetos

Las cifras oficiales de Argentina (Actualización sobre el Sida y ETS, Ministerio de Salud, Lusida, mayo 2000) ponen de manifiesto una sostenida tendencia de crecimiento del Vih-Sida. A pesar de las dificultades y el evidente subregistro se estima un total aproximado de 20.000 casos acumulados (19.268) considerando las demoras en la notificación (17.142); el 76% de ellos concentrado en el área metropolitana (32% en la Ciudad de Buenos Aires y el 44% en el Gran Buenos Aires). La vía de transmisión sexual alcanza al 47% (26% por relaciones homo/bisexuales y 21% por relaciones heterosexuales sin protección); el 41% de los casos corresponde a usuarios de drogas inyectables mientras que un 6,8% corresponde a transmisión vertical.

El primer caso de mujer con Vih-Sida se registró en 1987, cinco años después del primer caso de hombre. En diez años (1987-1997) la relación hombre/ mujer descendió de 14:1 a 3,3:1, ubicándose en 2,6:1 en 1998. Según los datos disponibles aproximadamente la mitad de las mujeres ha contraído el Vih por relaciones sexuales no protegidas, mientras que en un 30% fue por transmisión sanguínea, incluyendo el compartir jeringas. A su vez, el 45% de las mujeres han contraído el Vih entre los 15 y los 29 años, registrándose un menor promedio de edad (26 años) que en los varones (31 años).

En nuestro país el marco normativo está dado por la ley 23.798 de Lucha contra el Sida y el decreto reglamentario

UBACyT Programación 1998-2001.

6. Proyecto "Ciencias Sociales y SIDA, Convenio CNRS-CO-NICET: J. Pierret —CERMES-CNRS, Paris—, M. Grimberg —Programa de Antropología y Salud UBA-CO-NICET -1997-1998-2000—.

7. Efectuamos entrevistas en profundidad de dos o más sesiones de una hora y media a dos horas de duración cada una. Dependiendo de la disposición y riqueza verbal de los informantes logramos entrevistas con una duración variable de entre seis a ocho horas. Nos ocupamos de las entrevistas en forma personal junto con Cecilia Gianni, Nélica Barber, Laura Ricoder, Jorge Bianco y Gabriel Schuliaker (antropólogos), Aurora Vilas (psicóloga) y Gabriela Poggi (historiadora).

rio 1244, que entre otras cuestiones regulan la realización de test solo por consentimiento voluntario, salvo en los casos de trámites de radicación de migrantes y hacen cargo al Estado de los análisis clínicos y los tratamientos estandar. En 1995 (ley 24.455) se estableció la obligatoriedad de cobertura total de las Obras Sociales (atención médica y psicológica, medicamentos, etc.), y en 1996 se obligó a los seguros privados a cubrir las prestaciones y los medicamentos (ley 24.754). Los problemas de implementación son notorios en gran parte del país.

Dados los límites de este espacio señalaremos solo algunas de las características de los sujetos de estudio. Las personas entrevistadas tienen entre 3 y 13 años de diagnóstico; si bien intentamos construir categorías aproximadamente similares en número, las dos primeras (3 a 5 años y 6 a 9 años) resultaron más numerosas que la tercera (10 a 13 años).

El conjunto se concentra entre los 30 y 35 años de edad, presentando sin embargo dos características: un mayor número de hombres de más de 40 años y a la inversa, un mayor número de mujeres menores de 30 años.

Las mujeres entrevistadas manifiestan un más elevado nivel de escolaridad, algunas con estudios secundarios completos e incluso con terciarios o universitarios incompletos o en curso. Los hombres muestran una notable desigualdad en este aspecto, siendo más numerosos quienes solo han completado el nivel primario o no terminaron sus estudios secundarios.

Al mismo tiempo, mientras las mujeres se encontraban en su mayoría ocupadas, en variadas situaciones laborales (empleo precario, relación de dependencia o trabajos independientes), entre los hombres fue más notable el problema de la desocupación, el subempleo y el empleo precario y de baja calificación, así como la ausencia de seguridad social. Cabe aclarar que el fuerte peso de varones desocupados y sin vivienda, es un resultado de nuestra estrategia de trabajo, ya que entre otras

organizaciones privilegiamos un hogar específico de personas con Vih.

Vih-Sida y experiencia

Como hemos señalado en otros trabajos (Grimberg, 1995, 1997, 1998) el Vih-Sida es una construcción social compleja en constante cambio. Su estudio implica el requerimiento de operar simultáneamente con dimensiones y niveles de análisis diferentes y, en este sentido, ponderar la *noción de complejidad* como diversidad, como articulación tensa y conflictiva, de múltiples procesos. Esto es, procesos biológicos, psicológicos, económicos, políticos, culturales, etc., que conforman un campo específico en el que confluyen y disputan instituciones y organizaciones de saberes y prácticas, intereses, políticas, modalidades de atención y resolución del problema de diverso orden.

Más en particular, es una construcción social e histórica realizada desde relaciones de poder entre diferentes actores sociales que compromete:

- procesos socioeconómicos, políticos y simbólicos relativos a las relaciones sociales de desigualdad, me refiero a las relaciones de clase, de género, étnicas, etc;
- procesos que involucran las relaciones entre Estado, sociedad civil y subjetividad; y respecto de esta, tanto las identidades individuales como colectivas, los intereses de sectores y grupos;
- procesos que interseccionan las modalidades de la vida social y en particular el control de las condiciones de la cotidianeidad; y en este marco, una serie de problemáticas tales como (solo a modo de ejemplo) las relaciones entre lo normal y anormal, lícito e ilícito, moral e inmoral, público y privado (Grimberg, 1998, 1999).

En este contexto, el Vih-Sida es un complejo variable de padecimientos. Es un acontecimiento y un proceso que solo tiene lugar en los sujetos, es una experiencia particular en términos del conjunto social al que pertenezca

cada sujeto y de su propia historia personal. Y es sobre todo, un acontecimiento corporalizado (Czordas, 1994).

A partir de los trabajos de Strauss y Glaser (1975) se desarrolló una significativa línea de investigación sobre enfermedades “crónicas” y su impacto en la vida cotidiana. De manera similar a otras enfermedades crónicas, el modelo médico de “síntoma-diagnóstico-tratamiento-cura” no funciona para el Vih-Sida. Su reemplazo es un esquema dominado por la experimentación y la incertidumbre en el que resulta claro un saber médico en curso de constitución y cambio (Pierret, 1999).

Como se ha señalado, a diferencia de una enfermedad aguda, y como en gran parte de las enfermedades crónicas, el Vih-sida no es un episodio o un acontecimiento puntual en la vida de un sujeto, es una experiencia que “se confunde con la vida misma” (Pierret, 1999). En este marco consideramos la *experiencia* (Grimberg, 1999) más que como acontecimiento, como un proceso situado (en una trama de relaciones intersubjetivas), variable, construido y reconstruido histórica y socialmente, que articula representaciones y prácticas desde una diversidad de dimensiones (cognitivas, normativo-valorativas, emotivas, etc). Como unidad tensa entre acción y simbolización, la experiencia constituye la base de construcción y cambio de identidades y prácticas sociales. Su comprensión requiere por tanto, un contexto conceptual que articule las relaciones entre poder, cuerpo, género, sexualidad, emoción, reflexividad, en las distintas áreas de la vida diaria.

Como la propia medicina lo reconoce, las modalidades actuales de tratamiento exigen no solo poner el cuerpo, los sujetos afectados deben reorganizar el conjunto de su vida cotidiana incluyendo las condiciones y limitaciones de estos tratamientos. Y esto no es simple, deben tener un papel activo de gestión, es decir deben *movilizar todos sus recursos* en un proceso que compromete conocimiento de sí, categorías técnico-médicas, reconfigura-

ción de una nueva normalidad, posibilidad de relaciones y soportes sociales, etc. Esta gestión entonces, sobrepasa el ámbito médico y cubre todas las esferas de la vida social, demandando desde la perspectiva de las personas afectadas, no solo profundas modificaciones en su vida en relación con el sentido del cuidado, sino simultáneamente de las condiciones de la práctica médica.

Metaforización y confrontación

Por su construcción como enfermedad del “descontrol”, la “perversidad” y las “miserias humanas” entre otros, el Vih-Sida constituye para la sociedad y para quienes lo padecen, un significativo cargado de sentidos morales. Ello configura a la experiencia de vivir con Vih como una construcción tensa que confronta metáforas sociales modeladas por construcciones de género.⁸ El espacio médico-institucional de atención, las relaciones familiares y de amistad, el trabajo, la sexualidad, etc. se articulan conformando un campo de confrontación complejo, heterogéneo y cambiante. Seleccionamos para esta presentación solo algunos aspectos de estos espacios con el objetivo de plantear la problemática.

Trayectorias de vida y espacio médico-institucional

Tanto mujeres como hombres llegaron al proceso de diagnóstico desde una variedad de circunstancias, entre las cuales es posible distinguir cuatro modalidades:

- Por derivación médica a partir de sintomatología manifiesta (casos de adenopatías/internaciones por distintos tipos de padecimientos: hepatitis, problemas estomacales, neumonías, etc.).
- Por exigencia de alguna institución pública (donación de sangre, test de rutina, etc.).

8. El género es una construcción social e histórica de carácter relacional, que se configura a partir de las significaciones y la simbolización cultural de las diferencias anatómicas entre varones y mujeres (Szas, 1997). Constituye una serie de asignaciones sociales que van más allá de lo biológico/reproductivo, desde las cuales se adjudican características, funciones, responsabilidades y derechos, es decir “modos de ser” y “actuar” diferenciales (Lamas, 1986) para unos y otras, históricamente en nuestras sociedades produciendo y reproduciendo relaciones de desigualdad social (Grimberg, 1999).

- A demanda de una pareja o ex pareja con argumentaciones referidas a ciertas modalidades de relaciones sexuales (relaciones ocasionales, parejas múltiples, relaciones sin protección, etc.).

- Frente al conocimiento (ya sea diagnóstico, enfermedad o muerte) de alguien cercano tal como parejas sexuales estables u ocasionales, hijos, amigos (este último caso entre usuarios de drogas por vía inyectable). Esta modalidad es la más numerosa en las mujeres y los hombres entrevistados.

Caben algunos señalamientos en esta última modalidad. Si bien la mitad de los entrevistados respondió “no” frente a la pregunta directa *¿suponías algo?* La posibilidad de “tener” o “no tener” se manifestó en términos de “preocupación” y/o “sospecha”, en distintos tramos de las entrevistas.

- Entre las mujeres, esta preocupación/sospecha se vinculó al conocimiento de un *otro cercano*, en particular en los casos que involucraban una pareja (actual o anterior). Cabe aclarar que una parte significativa de ellas manifestaron haber tenido dificultades para el cuidado sexual tanto con parejas estables como ocasionales, y en varios casos de mujeres casadas, no haber sido informadas de la situación por sus maridos ya con diagnóstico positivo.

- En gran parte de los hombres y en algunas de las mujeres, pesó básicamente una autovaloración negativa de su propia práctica “no me cuidaba”, “me pinchaba con el grupo”, “formaba parte de un grupo de riesgo”, “líos con la droga”; o en la fuerza de estereotipos asociados con la noción de “promiscuidad” (“ser mujeriego”, andar con “chicas fáciles”).

Considerando el *espacio médico institucional*, si bien los relatos analizados permiten reconocer cambios significativos en las prácticas de diagnóstico y tratamiento durante los últimos cinco años, sobre todo en los servicios públicos de salud (ejemplos de

ello son los dispositivos institucionales de contención de la situación, la incorporación de especialistas en psicología, un espectro informativo más amplio y una mayor disposición a “escuchar” por parte del equipo profesional) las referencias directas indican problemas de manera insistente: falta de claridad en la información brindada; información excesivamente técnica, biológica y normativa; predominio del rol médico sobre otras profesiones (aun cuando estén presentes); ausencia de diálogo; consideración como “caso”, “no como persona”, etc.

Ahora, en este contexto los procesos de diagnóstico y posterior atención médica, han supuesto para las personas entrevistadas hacer frente a estereotipos estigmatizantes asociados a la construcción médica y social del Vih-Sida. Entre estos me interesa destacar aquí que tanto varones como mujeres han debido “soportar interrogatorios” o “indicaciones” que forzaban su inscripción en algunas de las “conductas de riesgo” (usuarios/as de drogas, “promiscuos/as”), de los que resultaban distintos grados de responsabilización y culpabilización.

Ciertas especificidades de género, sin embargo conforman diferencias a tener en cuenta.

- Para los varones la confrontación resulta más clara en relación al uso de drogas (inyectables o no), por los componentes de demonización con que este está socialmente construido. A diferencia, en el caso de la “promiscuidad”, la confrontación está mediada por una trama contradictoria de valoraciones socialmente positivas, a partir del requisito de una sexualidad activamente probada y mostrada como signo de masculinidad. Parte de esta trama contradictoria de construcciones de género es el *desplazamiento de sentido* a una zona gris como “víctima del propio rol” que, a partir de las categorías morales clasificatorias de las mujeres (Grimberg, 1999), permite definir una *otra* como fuente del “contagio”: “prostitutas”, “chicas fáciles”, “loquitas”, “minitas”, etc.

Para las mujeres los espacios de confrontación se mueven entre identidades estigmatizadas (“drogadicta”) y lugares simbólicos activos como fuente de “contagio” sexual o vertical, o pasivos como “víctimas” de parejas “adictas” o “infieles”.

“era como que... este // tenía que ser drogadicta o la víctima de un drogadicto” (M.41.SP).⁹

“todo el tiempo parecía que yo no importaba, que había que prevenir, no se//podía contagiar no sé yo era un virus...” (M.32.PC).

Cuidar a otro y ¿cuidar de sí?

Una segunda cuestión planteada por mujeres con parejas o hijos afectados, en relación a los servicios de salud es una sistemática apelación y refuerzo de roles de “esposa” y “madre” que se concretan en un “no reconocimiento” de su especificidad.

“es como que no te ven que no sos una persona que necesita, sí te están diciendo las cosas que tenés que hacer para cuidar a la nena... al marido // te hacen sentir que depende de vos...” (M.23.PC).

En concordancia con los resultados de otros estudios (Aggleton et. al 1998; Farmer, 1999; Macintyre, 1996; Macram, 1996) y con los reiterados planteos de organizaciones no gubernamentales (ICW+), uno de los problemas más serios que las mujeres enfrentan en sus procesos de atención resultan de la responsabilización y las continuas presiones en los roles de “cuidadoras para otros”. Estas presiones afianzan, a su vez, el no reconocimiento de su situación y la invisibilidad de sus propias necesidades, así como contradictorios “sentimientos de culpabilidad” en relación con los procesos de autocuidado.

Parte sustancial de la trama entre estereotipos estigmatizantes e imperativos de género suelen reforzarse en *el espacio de la vida doméstica cotidiana* por presiones familiares o sociales de distinto tipo. En efecto este “prota-

gonismo” demandado por las instituciones de salud, se continúa en el ámbito doméstico en las responsabilidades de administrar y/o controlar las tomas de medicación de los otros miembros de la familia, presionar a sus parejas para efectuar el control y el seguimiento del tratamiento, acompañar las diversas actividades que pueden realizar hijos y compañeros, además de aquellas que aseguran el funcionamiento doméstico familiar.

En este sentido aún con diferentes niveles de percepción crítica, la mayor parte de las mujeres con parejas y/o hijos afectados, reconocieron verse presionadas en algunos casos, o tender en otros a concentrar distintas actividades en un proceso que las coloca como *intermediarias* entre el grupo familiar y los servicios de atención, a la vez que como principal protagonista y soporte de los procesos de cuidado.

Como señaló una de nuestras entrevistadas en referencia a su rol en la pareja:

“... me di cuenta que estaba tan ocupada, yendo y viniendo, tenía que apoyarlo mucho y hacer las cosas que para él eran este // boludeces //// bueno... este... en esa época ni siquiera sabía cuáles eran mis necesidades...” (M.34.PC).

En algunos casos, estas articulaciones han generado tensiones y dolorosos reacomodamientos sobre todo en las relaciones de pareja. En efecto, parte de nuestros informantes varones y mujeres han sufrido separaciones de sus parejas convivientes considerando como punto de partida el momento del diagnóstico. Estas tensiones se manifiestan en la decisión de no convivir con sus parejas en casi la mitad de las mujeres y en algo más de la mitad de los hombres que entrevistamos.

En otros casos las presiones más definidas provienen de parte de la familia, madres/padres o hermanas/hermanos, sobre todo en aquellas mujeres con hijos afectados que conviven con la madre y algún otro familiar (casos de mujeres separadas) en unidades a cargo de una mujer.

9. Cada testimonio está codificado indicando M (mujer); V (varón); edad y relacionamiento de género PC (pareja conviviente) PNC (pareja no conviviente) y SP (sin pareja). Los signos / indican silencios y los :: los énfasis realizados por el hablante.

El cuerpo

El cuerpo constituye una de las dimensiones claves en la experiencia de vivir con Vih. El Vih-Sida es un acontecimiento corporalizado que implica la constitución de una nueva “normalidad” para la persona afectada.

- Una primera cuestión es que el cuerpo, su apariencia y funcionamiento, sus posibles cambios, se convierte en foco de atención y preocupación sistemática. Su grado de visibilidad revistió para gran parte de nuestros informantes casi la forma de un descubrimiento:

“... y luego, cuando empecé a darme cuenta de que esto no era joda, ... bueno empezó una etapa como de obsesión, por ejemplo estar pendiente del peso, del pelo, de la piel... no sé // de cualquier detalle...” (M.35.PC).

“ahí, te das cuenta que también tenés un cuerpo y debés cuidarlo y toda la vida empieza a girar alrededor...” (V.39.PC).

- Pero además el segundo texto pone de relieve una cuestión fundamental: el vivir con Vih supone un proceso que tensiona los dualismos sobre el que están organizadas nuestras identidades. Tal como se ha señalado, el legado Cartesiano en la tradición occidental separa y opone cuerpo y mente, soma y psiquis, materialidad y simbolización, lo real y lo no real, etc. (Lock y Scheper-Hughes, 1987; Lock y Kaufert, 1998).

Estas tensiones se expresaron en frases como:

“yo puedo creer, pensar o sentir lo que sea, pero aquí está el cuerpo...” (V.31.PNC), en la que la oposición reviste un doble sentido. El cuerpo aparece en un doble carácter, por un lado como pura materialidad, separado y enfrentado a un yo (no necesariamente solo pensante, la dimensión de la acción y en particular actividades como el trabajo constituyen aristas definitorias). Y simultáneamente por el otro, como último de criterio de verdad.

- Al mismo tiempo, este cuerpo se constituye en principal fuente de incertidumbre.

En un sentido, como desconocimiento desde los interrogantes:

“... no entendía nada, no tenía la menor idea de qué era esto, de lo que iba o podía pasar...” (M.31.PNC).

En otros sentidos, en referencia al deterioro o la posibilidad de la muerte (esto puede estar más presente en algunas personas que en otras, o en algunos momentos sobre otros). Como muestran nuestros datos, las tensiones entre el *corto* y el *largo plazo*, siguen presentes en la construcción social de la enfermedad aun con las modalidades terapéuticas actuales.

- Ahora, quizás lo más significativo es destacar que la relación con el cuerpo está dominada por la experiencia de fragilidad.

“... la sensación de que // de que estaba absolutamente vulnerable, que cualquier cosa me podía dañar, hasta el aire era con microbios y dañino, ¿no?, esa sensación, esta:: y como si me dieran una sentencia de muerte directamente...” (M.34.PC).

“... especie de vacío algo así:: // difícil de describir (porque son estas cosas que le deben invadir a cualquier persona que le dicen que tiene una enfermedad terminal) // la sensación de perder las defensas // que podés enfermarte de cualquier boludez y eso es una sensación terrible...: la de que no hay defensa...” (V.44.SP).

“... en un momento que se me vino todo abajo, de total debilidad...” (V.30.PNC).

- Y al mismo tiempo, desde un tercer sentido, ese cuerpo es experimentado como una amenaza para otros:

“... bueno toda esta cuestión que te decían // este... que tenés que cuidarte y cuidar al otro y durante mucho tiempo estuvo con miedo de contagiar...” (M.36.PNC).

Desde unos y otros sentidos, el cuerpo se separa como algo extraño, incierto, amenazado, vulnerable y amenazante para la propia vida y la de otros.

Pero además de escenario de padecimiento, el cuerpo se configura en el principal objeto de intervención médica y su resistencia o su capacidad de

responder al “tratamiento”, en la clave de la propia vida y sus cambios en indicadores y señales de esta “nueva normalidad” que significa vivir con Vih.

“... no mi cuerpo los rechazaba, no los toleraba, yo me la pasaba vomitando todo el tiempo, no podía ni siquiera sentirlos eran pastillas, (...) hasta ahora siento los olores de las pastillas y además eran muchas, mucha cantidad...” (M.35.PC).

El “pacto con la vida” como definió una de nuestras informantes, la construcción de una esperanza tiene como soportes centrales el cuidar el cuerpo y desarrollar distintas estrategias de cuidado y autocuidado.

“... tuve que cambiar toda mi dieta, toda una cuestión así alimenticia cambié y bueno que eso ayuda y ayudo bastante... hacer ejercicios // dormir no exigirme // cuidar el cuerpo” (V.25.SP).

En este sentido el cuerpo se torna principal agente de la experiencia de sí (Good, 1993). Ahora, en este contexto, los imperativos surgidos de la construcción social hegemónica del cuerpo femenino, imponen significados específicos para la mujer, que ponen en crisis aspectos sustanciales en la construcción de sus identidades.

De estos me interesa llamar la atención en primer término sobre la construcción del cuerpo femenino como objeto erótico y su relación con los modelos dominantes de figura femenina. Ya sea en términos de “deterioro” por el Vih (“adelgazamiento”, “manchas”, etc.) o como efecto de los actuales tratamientos (lipodistrofia), la mayor parte de las mujeres remitió con distintas expresiones discursivas, a una imagen no deseada que de alguna manera “descalificaba” como mujer.

Tal como lo expresó una de las mujeres:

“/ siento como que /// desde algún lugar desde lo femenino es como que / algo en mí se descalificó como mujer ¿no? como que algo que siento que trato de recuperar y que bueno que estoy ahí / porque yo antes era por ahí de / ((tose)) de ropitas de usar qué sé

yo cierta ropita que / también me cambió el cuerpo pero bueno cierta ropita que vos sabés que te queda bie::n” (M.35.PC).

El segundo, la centralización de la función reproductiva que constituye al “cuerpo de la procreación”; en este contexto simbólico la trasmisión vertical como “hecho” o como “posibilidad” configura el cuerpo de la mujer positiva en un objeto doblemente negativo, como “agente del contagio” o como vacío de sentido.

“cuando lo de la nena fue desesperante // me quería matar no sé // me costó mucho no rechazarme, la culpa fue muy fuerte, rechazaba todo /// a él // a mi cuerpo // a mí misma... después de la muerte de la nena me separé...” (M.32.PNC).

Solo para contextualizar: tuvo a su hija por parto normal sin ningún tipo de información por parte del equipo médico en 1995 y su hija murió al año siguiente, el diagnóstico de su pareja fue en 1989, ella no fue diagnosticada hasta 1992.

Sentidos y prácticas sexuales¹⁰

Me limitaré en este punto a señalar algunas cuestiones que considero más significativas dentro de los límites de esta presentación.

En primer término, salvo escasas excepciones (1 caso en las mujeres y 2 en los hombres) que continuaron con su vida sexual con similares características, incluyendo relaciones sin protección durante los primeros momentos posteriores al diagnóstico, la mayor parte experimentó cambios significativos en su sexualidad.

Tal como lo definió uno de nuestros informantes “... fue como parar y dar de nuevo...” (V.41.PNC).

En el caso de los hombres en parejas convivientes o no, la mayor parte tuvo dificultades para informar y afrontar el proceso posterior...

“después empezó toda la locura / de se ve que estábamos maquinando la cabeza y bueno todos los problemas

10. Nos aproximamos a la sexualidad desde tres dimensiones de análisis (Grimberg, 1995):

A la consideración del complejo deseo-placer y la movilidad del deseo sexual;

B las modalidades de intercambio sexual en relación con los modelos de familia/unidad doméstica y sus cambios, la estructuración de roles en la vida cotidiana (incluidas las modalidades de inserción laboral), los procesos de control y subordinación en las relaciones de género, etc.

C los significados sociales asignados a la sexualidad en cada contexto histórico, en relación con los modelos de “lo femenino” y “lo masculino”, las modalidades culturales de expresión sexual, etc. (Standing, 1992).

// ella no lo tomó bien, me culpaba qué sé yo // todo eso de los insultos bueno de toda una película que hizo” (V.44 SP).

“problemas / yo fui claro y sencillo cuando me enteré que tenía HIV e: que le dije eso / le dije que hiciera lo que quisiera porque yo no iba a tener más relaciones con ella // era era primero (...) la madre de mis hijos que ni loco / iba si no estaba / contagiada que yo creía que no / no la iba a contagiar ni me iba a arriesgar a eso así que no no / no le dí opciones” (V.49.SP).

De los varones entrevistados solo cuatro permanecían con su pareja del momento del diagnóstico, el resto se encontraban en parejas no convivientes y en un mayor número, sin pareja en el momento de nuestro trabajo de campo. En su mayoría indicaron mantener relaciones sexuales protegidas y ser selectivos con la información en el caso de relaciones ocasionales.

Ahora, tal como lo manifiestan los relatos, la mayoría vivió períodos de total abstinencia, en algunos casos de fuerte aislamiento, hasta comenzar un lento reinicio. Gran parte de ellos reconoció una notoria menor frecuencia en sus relaciones, incluso en la actualidad, o períodos significativos de abstinencia.

Si bien registramos discursos tales como *“no es una necesidad de primer grado // pasó a segundo plano”* o *“casi nada deseos sexuales”* o *“el HIV fue cimbronazo a nivel libido y sexualidad // mi libido // ubicada en lugar menos compulsivo y menos convulsionante”*, resulta evidente que la sexualidad ocupa un lugar problemático para la mayor parte de los entrevistados varones.

Entre ellos registramos narrativas que reubican la sexualidad en el marco de una nueva historia y sobre todo de nuevas definiciones de sí, en especial aquellos casos en que están más activamente participando de grupos u organizaciones con acciones específicas.

Entre las mujeres en cambio, los relatos muestran otras aristas.

En primer término, a diferencia de los varones, entre las mujeres resultó

mayor la proporción de quienes continuaban con la pareja del momento del diagnóstico, ya fuesen convivientes o no. Aunque menor en relación con los hombres, es significativo el número de mujeres separadas así como el de aquellas que se encontraban sin pareja en el momento del trabajo de campo; como señaláramos en un punto anterior, la pareja no conviviente resulta una estrategia difundida.

Salvo algunas excepciones, la mayor parte de las mujeres que entrevistamos experimentaron un fuerte decrecimiento de su actividad sexual, en muchas de ellas con períodos prolongados de abstinencia. En algunos de los casos, esta “parálisis sexual” como fue expresada por una de ellas, se articulaba a un contexto crítico más general de encierro y aislamiento (“estaba paralizada”).

En otros, se ha presentado como área particular de crisis. Durante el primer año lo común ha sido una respuesta de abstinencia.

“Cuando me enteré del VIH dejé de tener relaciones por un año y cuando las tuve fueron malas experiencias // no sé se corta el deseo // es desesperante // tenía miedo a contagiar al otro // y miedo a que me contagien” (M.41.SP).

Independientemente de sus relacionamientos de género o de la antigüedad de su diagnóstico, las mujeres con las que nos relacionamos, plantearon la sexualidad como un área crítica, ya sea que esta se presente como “rechazo”, “deserotización”, “falta de deseo” o como “insatisfacción”.

En algunas es vivido como problema...

“me cuesta // hay un rechazo... No lo puedo controlar // no quiero saber nada // es como que yo siento que ahí sí que el HIV el tema del contagio bueno a través del sexo a mí me // en cierto modo me mutiló yo siento como que / y lo veo desde mi parte femenina ¿no? (...) siento como que /// desde algún lugar desde lo femenino es como que / algo en mí se descalificó como mujer ¿no? como que algo que siento

que trato de recuperar y que bueno que estoy ahí / porque yo antes era por ahí de / ((tose)) de ropitas de usar qué sé yo cierta ropita que / también me cambió el cuerpo pero bueno cierta ropita que vos sabés que te queda bien () viste un poco más seductora no solo con él sino en la calle también viste / tenía otra personalidad otra forma de ser con los hombres como / es como que eso se quedó completamente dormido no:: /// me cuesta remontarlo...” (M.35.PC).

En otras, se naturaliza con distintas argumentaciones:

“e: no para mí no // no es tan importante yo creo que no pienso en eso todo el tiempo, si eso es importante o no eso se:: da en el momento e: // y bueno / no no para mí no es tan importante...” (M.32.SP).

“como en toda convivencia prolongada la pasión va bajando, hay períodos más activos que otros” (M.34.PC).

Sin embargo creo que interesa señalar algunos sentidos diferentes según los contextos y trayectorias vida.

En algunas de las mujeres con su pareja afectada al momento del diagnóstico, observamos asociaciones entre esta “deserotización” y distintos sentimientos de “bronca”, “enojo”, “resentimiento” hacia sus compañeros, especialmente en aquellas en que aparecían situaciones de “infidelidad”.

“fue tremendo, él no sabía cómo decírmelo, porque además me tenía que admitir que andaba con otras /// eh bueno después yo tenía tanta bronca que no lo dejaba ni acercarse” (M.24.PC).

Otras, particularmente mujeres sin pareja o con parejas no afectadas en ese momento, experimentaron temor a “contagiar” paralelamente a sentir “miedo” o “vergüenza” de comunicar la situación.

“al principio era difícil con las relaciones nuevas: cómo decírselo”, el tema del contagio, cómo utilizar el preservativo //. Hasta dónde te estabas cuidando y hasta dónde estabas disfrutando” (M.36.PNC).

“la verdad es que tenía miedo y

vergüenza al mismo tiempo, miedo a contagiarlo y vergüenza porque nunca le dije que había andado en ese grupo // y con un chico que se picaba” (M.23.SP).

Quienes estaban sin parejas o habían permanecido sin ellas durante períodos prolongados, manifestaron enfrentar distinto tipo de dificultades para comunicar la situación y/o asegurar protección en sus relaciones sexuales. Varias de ellas manifestaron preferir tener relaciones con varones con Vih.

“hace tiempo que no tengo relaciones sexuales, conozco siempre a alguien pero no sé // me es difícil decirle, me ha pasado de conversar y plantear el cuidado, pero en el momento el tipo no quiere // eh tuve una situación horrible” (M.27.SP).

“mirá yo estoy separada, sin pareja desde hace rato, ahora comencé a salir con un chico que también tiene, creo que es mejor, me siento más tranquila” (M.23.SP).

Aun quienes plantearon un menor número de problemas, relataron experimentar en algunos momentos, distinto tipo de dificultades para llegar al orgasmo.

Como hemos señalado en otros trabajos (Grimberg, 1997; 1999) la complejidad —y las diferencias— en las problemáticas de varones y mujeres, deben entenderse en el marco de “una construcción biológico-moral dominante de la sexualidad —como heterosexualidad exclusivamente reproductiva— que delimita la frontera entre sexualidad “normal” y “anormal” (Grimberg, 1997) e instituye prácticas como “naturales” y “no naturales”. Esta construcción:

- sostiene una representación dicotómica de las relaciones sexuales que separa y pone en tensión “hecho/acto físico” y “afecto/amor”,
- escinde y coloca el deseo, el placer y la iniciativa sexual en el varón y la aceptación-concesión en la mujer, reduciendo su sexualidad a reproducción y constituyendo “el amor” entre estas en requisito, garantía y justificación de la práctica sexual.

Esta escisión produce y reproduce una tipología clasificatoria sociomoral variable que diferencia entre “buenas y malas” mujeres (“madres”, “amigas”, “loquitas”, “putas”, etc.).

Para unos y otras la experiencia de vivir con Vih supone confrontar cotidianamente los imperativos de las construcciones de género. Las mujeres, con construcciones que, paradójicamente, las ubican en el lugar de la debilidad, la emotividad, la pasividad de las “víctimas inocentes”, mientras que su sexualidad y su cuerpo, son visibilizados como “fuente de contagio” (sexual o vertical). Los varones, en cambio, deben confrontar una experiencia subjetiva de fragilidad/debilidad corporal, de “sexo peligroso”, de sufrimiento emocional (entre otros) que pone en crisis los núcleos de las identidades masculinas, tales como los de “fuerza”, “actividad”, “razón”, no expresión emocional, etc.

A modo de conclusión

Una primera cuestión a reiterar es que el Vih-Sida es una enfermedad metafórica. En su corta historia ha pasado de ser una enfermedad de “homosexuales”, “promiscuos” y “drogadic-tos”, a una enfermedad de heterosexuales pobres, de jóvenes y de mujeres, manteniendo las estigmatizaciones previas. La diversificación de poblaciones y de contextos socioeconómicos alcanzada por el Vih, pone al rojo las desigualdades sociales frente a la enfermedad y la atención, así como el juego de metáforas con las que se enfrentan los sujetos afectados.

En este contexto, de manera similar a las enfermedades crónicas, el Vih-Sida pone en crisis los límites socialmente contruidos entre salud y enfermedad, entre normalidad y anormalidad, entre privado y público. Su imbricación a “la vida misma”, la dependencia de los recursos técnico-médicos de aquellos de gestión individual y social, abren un desafiante camino para la perspectiva y las herramientas de comprensión y acción. La contextualiza-

ción de los acontecimientos y las prácticas, el trabajo con la diversidad de sentidos para distintos actores, la relevancia de la simbolización y la articulación de redes y soportes sociales en los procesos terapéuticos, la crítica sistemática a todos aquellos saberes, prácticas e instituciones en general, que producen y reproducen desigualdades sociales y procesos de discriminación y opresión social, son solo algunos de los desafíos que se nos presentan.

Una segunda cuestión. Si bien la experiencia de vivir con Vih supone una confrontación tensa con las metáforas sociales, las especificidades de género hacen necesario distinguir problemáticas diferenciadas para mujeres y varones. Las construcciones de género no solo imponen condiciones de vulnerabilidad social diferencial a unos y otras, sino posibilidades y límites también diferenciados en los recursos y la construcción de estrategias para enfrentar el problema.

Parte de estos límites en el caso de las mujeres es el imperativo social de un rol pasivo de “pareja de...” o “víctima de...”, o activo de transmisión de la enfermedad, o de responsabilidad en el tratamiento médico y en el cuidado de los otros. Parte de estos es la descalificación como mujeres en términos de un cuerpo erótico y/o un cuerpo para la maternidad.

Para los varones, el Vih-Sida pone al descubierto la profunda crisis actual de las masculinidades. Hace manifiesta la vulnerabilidad masculina como una falta de control y esta falta, como desorden de la propia estructura de la masculinidad (en estos casos “promiscuidad” o “drogas”), la masculinidad entonces no funciona como signo de control social.

Ahora, quisiera señalar algo que me parece fundamental: esto es el contexto histórico-social de esta confrontación.

Por un lado, los modelos de acumulación de capital y regulación social y, en particular, las tendencias de reestructuración social que imponen fenómenos de globalización caracterizados

por procesos de concentración económica y política, precarización y de privación de las condiciones de vida de los conjuntos sociales, y de creciente exclusión social. La crisis y pérdida de la centralidad del trabajo está redefiniendo cuestiones sustanciales de nuestras identidades y relaciones sociales, incluida la puesta en crisis de los imperativos de género. Al mismo tiempo es necesario tener en cuenta que, desde las dos últimas décadas es posible seguir una serie de cambios tendenciales en las relaciones sociales a nivel micro, cambios que se vinculan a la constitución y las relaciones sociopolíticas al interior de la familia/unidad doméstica; en los modos, los ejes y los sentidos de relación entre géneros y entre generaciones; al avance de prácticas que reivindican la diversidad social, cultural y sexual de los sujetos, etc. Parte de este proceso ha sido la notoria visibilidad y los avances logrados en algunos países por movimientos de mujeres, organizaciones “gays”/“lésbicas” (o como se denominen), así como por otros movimientos en relación con problemáticas de derechos humanos.

Por último, me interesa plantear una reflexión en torno de nuestro lugar como especialistas. La complejidad de problemas en la prevención como en el tratamiento del Vih-Sida hace necesario el desarrollo de un enfoque de mayor integración de la subjetividad que contextualice las prácticas de sujetos y colectivos, así como los roles y funciones institucionales. Este nivel implica el compromiso de partir, contener y dar respuesta a las particularidades, las especificidades que puede asumir esta complejidad, según contextos regionales y locales concretos, y entre sujetos y grupos según clase, género, grupos étnicos, etc., especificidades diferenciales relacionadas con la desigualdad social.

Como he señalado en otras oportunidades creo firmemente que:

- sin un reconocimiento crítico de las construcciones biológico-morales en la que se sustenta la normatividad

social vigente y las relaciones de poder que las mismas cementan...

- sin un reconocimiento político de la diversidad social y sexual y por tanto, de los derechos de los conjuntos sociales a disponer de sus cuerpos y controlar por sí mismos los procesos cotidianos de su vida...

- sin una articulación positiva a los protagonistas de la estigmatización-discriminación y a sus historias, a los movimientos de derechos de género, étnicos, gay, o a quienes resisten la construcción estereotipada que asocia “juventud-drogas”, etc. ...

Sin tales condiciones..., la prevención así como el mejoramiento de la vida de las personas ya afectadas no solo es retórica vacía; se refuerzan procesos de subordinación y opresión en nuevas formas de exclusión social. n

Bibliografía

Bungener, M., Duroussy, M., Pierret, J. Souteyrand, Y. (1994) *Les personnes atteintes: des recherches sur leur vie quotidienne et sociale*. Presentation, ANRS.

Charmaz K. (1991) *Good days, bad days. The self in chronic illness and time*, New Brunswick (N.J.), Rutgers University Press.

Carricaburu, D. Pierret, J. (1994) “Vivre au quotidien en étant séropositif asymptomatique: une enquête auprès d’hommes hémophiles et homosexuels” ANRS. *Les personnes atteintes: des recherches sur la vie quotidienne et leur prise en charge*. París.

Carricaburu, D. Pierret, J. (1995) “From biographical disruption to bigraphical reinforcement: The case of HIV-positive men”. En: *Sociology of Health and Illness*. 17 (1).

Conrad, P. y Schneider, A (1985) *Deviance and Medicalization. From Badness to Sickness*. Merrill Pub., Ohio.

Csordas, T (1994) *Embodiment and experience. The existential ground of culture and self*. Cambridge Press.

Frankenberg R. (1986) “Sickness as cultural performance: Drama, trajectory and pilgrimage, root metaphors and the making social of disease”. En: *International Journal of Health Services*, 16.

Frankenberg, R. (1993.) “Risk: Anthropological and Epidemiological Narratives”. En:

Lindenbaum, S. y Lock, M. (comp.) *Knowledge, Power and Practice*. University of Columbia Press, Berkeley/Los Angeles.

Grimberg, M. (1999) "Problèmes théoriques et méthodologiques en anthropologie de la santé dans les pays d'Amérique Latine". En: *Sciences sociales et santé*. Vol. 17 N° 1. ADESS-CNRS. John Libbey Eurotext. Paris, marzo.

Grimberg, M. (1999) "Sexualidad y relaciones de género: una aproximación a la problemática de la prevención al vih-sida en sectores populares de la ciudad de Buenos Aires" En: *Cuadernos Médico Sociales*. N° 75. CESS. Asociación Médica de Rosario.

Grimberg, M. (1999) "Discursos y Voces" En: *Actualizaciones en SIDA*. Vol. 7 N° 23. Publicación de Fundación Huésped. Buenos Aires, marzo.

Grimberg, M. (1998) "Relaciones entre epidemiología y Antropología. No nos une el amor sino el espanto..." J. L. Borges. En: Alves, P y M Rabelo (Comp) *Antropologia de Saúde*. Ed Fiocruz, Rio de Janeiro. Brasil.

Grimberg, M. (1997) *Demanda, Negociación y Salud. Antropología social de las representaciones y prácticas de trabajadores gráficos 1984-1990*. Facultad de Filosofía y Letras-CBC. UBA Ed. Bs. As.

Grimberg, M. (1997) "El problema Vih-Sida: construcción social y modelo médico. Síntesis conceptual". En: Sorokin, P (Comp) *Drogas: Mejor hablar de ciertas cosas*. McGraw-Fac de Derecho y Cs. Sociales. UBA. Bs. As.

Grimberg, M. (1996) "Representaciones de la mujer desde la construcción médica del Vih-

sida". En: Filding, L. y Méndes Diz, A.: *La salud en debate. Estudios sociales*. Instituto de Investigaciones de la Facultad de Ciencias Sociales, Ed. CBC. Buenos Aires.

Lamas, M. (1986) "La antropología feminista y la categoría género". *Nueva Antropología*. Vol. VIII, N° 30, México.

Lock, M. y Kaufert, P. (1998) *Pragmatic women and body politics*. Cambridge Univ Press.

Lock, M y Scheper-Hughes, N. (1987). "The Mindful Body: A Prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology", *Medical Anthropology (New Series)*, n. 1.

Pierret J., (2000) "Vivir con el VIH en un contexto de enfermedad crónica: aspectos metodológicos y conceptuales". En: *Cuadernos Médico Sociales*. N° 77. CESS. Asociación Médica de Rosario.

Pierret J., (1996), *Maladie, sciences et société: l'expérience des personnes atteintes par le VIH*, *Natures, Sciences, Sociétés*, 4, 3, 218-227.

Pollak M. (1990), *L'expérience concentrationnaire*, París, A. M. Métailié.

Pollak M. (1992), *Histoire d'une cause, Autrement, L'Homme contaminé*, 130, 24-39.

Macram, Susan y otros (1996) "Women's health: dimensions and differentials" En: *Social Science and Medicine*. Vol. 42 N° 9 pp 1203-1216. G.B.

Standing, H. (1992) "AIDS. Conceptual and methodological issues in researching sexual behavior in Sub-saharian Africa" En: *Social Science and Medicine*. Vol. 34 N° 5 G.B.

Strauss A., Glaser B. (1975), *Chronic illness and quality of life*, St Louis, Mosby, 225 p.