

# Vih-Sida, vida cotidiana y experiencia subjetiva. Una revisión conceptual de las dimensiones de vivir con Vih<sup>1</sup>

---

Mabel Grimberg<sup>2</sup>

## Resumen

*Desde mediados de la década pasada se han incrementado los estudios sociales sobre la vida cotidiana, las reconstrucciones identitarias, los problemas de género y la sexualidad de las personas*

## Palabras clave

Vih-Sida, Experiencia, Estigmatización, Sexualidad, Narrativas.

## Key words

HIV, Aids, Experience, Stigmatization, Sexuality, Narratives.

## Introducción<sup>3</sup>

Los avances en el decrecimiento de la morbilidad y mortalidad relacionada al Sida en países europeos y, en paralelo, el significativo aumento en otras regiones pone al descubierto procesos de vulnerabilidad diferencial que articulan relaciones de clase, género, edad y étnicas en contextos de creciente precariedad y exclusión social. Destaca sobre todo el simultáneo impacto de modelos político-económicos que intensifican la desigualdad social y la ausencia de políticas de salud que integren de manera sostenida prevención y atención básica.

Para las Ciencias Sociales, la confrontación de estas desigualdades plantea nuevos desafíos. Los límites de los saberes y prácticas biomédicas, las dimensiones políti-

1. Este trabajo es una reelaboración de la ponencia presentada al VI Congreso de Ciencias Sociales y Salud. Lima —10 al 13 de junio de 2001—.

2. Programa de Antropología y Salud. Conicet-Universidad de Buenos Aires. E-mail: mgrimberg@filo.uba.ar, mabigrim@hotmail.com; fax (54-11) 4432-0121.

3. Las reflexiones incluidas en esta presentación son resultado de las investigaciones desarrolladas por el Programa de Antropología y Salud, en particular de los Proyectos “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; “Ciencias Sociales y SIDA” convenio CONICET- CNRS con J. Pierret del CERMES; “Construcción social y Vih-Sida. Un estudio antropológico de género de los procesos de cuidado y autocui-

*que viven con Vih. Si bien desde diferentes enfoques, esta producción bibliográfica puede permitir aproximarse a la complejidad y las múltiples dimensiones de la experiencia de vivir con Vih, a condición de una recuperación crítica y contextualizada de los aportes de la teoría social, que re-sitúe los hallazgos empíricos y los conceptos utilizados en un marco teórico y metodológico más amplio. Ordeno esta presentación en tres núcleos problemáticos que, a mi criterio, posibilitan visualizar los vacíos y las tensiones de un proceso en construcción: 1) estigma, estigmatización y desigualdad social; 2) de la seguridad a la vida sexual; y 3) movilización de recursos, identidades y narrativas biográficas.*

## Abstract

*Since the second half of the last decade, social studies have increased about every-day life, identity constructions, genre issues and sexuality of people living with HIV. Despite their different approaches, this bibliographical production may enable us to get closer to the complexity and multiple dimensions the experience of living with HIV presents, provided we recover the contributions of social theory in a critical and contextualized way that relocates both the empirical findings and the concepts used within a wider theoretical and methodological frame. This presentation is organized around three problematic centers, which allow to visualize the emptiness and tensions within a process still under construction: 1) stigma, stigmatization and social inequalities; 2) from security to sexual life; and 3) resources, identities and biographical narratives.*

---

dato en población general (15-35 años) y personas que viven con Vih". PIP 03063 CONICET 2001-2003 y "Construcción Social del Vih-Sida, Género y Vulnerabilidad Social". Un estudio antropológico de las problemáticas de prevención en la vida cotidiana de diversos conjuntos sociales FI-149 UBACyT Programación 2001-2002.

cas y culturales de los procesos de atención del Vih-Sida, la inclusión de profesionales de la salud como sujetos y actores de escenarios institucionales, los dispositivos de poder y la conflictividad en las relaciones médico-paciente, así como los complicados procesos de disputa y negociación que estas suponen, el cuestionamiento a las construcciones estigmatizantes de prácticas y grupos incluidas en los enfoques de riesgo y en las prácticas clínicas; los problemas del cuidado y autocuidado para la prevención del Vih, entre otros, han formado parte de los principales aportes de las Ciencias Sociales a la comprensión de dimensiones estratégicas del Vih-Sida. Desde mediados de la pasada década, se han incrementado las preocupaciones por la vida cotidiana, las reconstrucciones identitarias, la problemática de género, la complejidad y las distintas dimensiones de la sexualidad en las personas que viven con Vih.

Esta presentación focaliza en los sujetos del Vih-Sida (Watney, 1989). Nos interesa mostrar que —como construcción social— el Vih-Sida es un complejo variable de padecimientos (Grimberg, 1999; 2000), es un acontecimiento y un proceso, es una *experiencia* a la vez individual y colectiva cuya conformación y sentido debe contextualizarse en los modos, las condiciones y las trayectorias de vida de los sujetos. Los trabajos sobre padecimientos crónicos desarrollados a partir de los aportes de Strauss y Glaser (1975) exploraron los cambios y la reorganización de la vida cotidiana, las redefiniciones en las identidades y en las relaciones con los demás que los sujetos afectados debían realizar para enfrentar el padecimiento (Corbin y Strauss, 1987; Gerhardt, 1990; Bury, 1982 y 1991; Charmaz, 1991). La implementación de la perspectiva del "enfermo" y el enfoque de la "experiencia de enfermedad" (Conrad, 1987) constituyen, a nuestro criterio, un significativo aporte a recuperar para el aná-

lisis de las dimensiones de vivir con Vih-Sida.

Como en los padecimientos crónicos, en el Vih-Sida el modelo médico de “síntoma-diagnóstico-tratamiento-cura” es reemplazado por un esquema de incertidumbre y sobre todo de experimentación en el que es evidente un saber médico en curso de constitución y cambio; como en gran parte de aquellos, el Vih-Sida no es un episodio puntual en la vida de un sujeto, por lo contrario “se confunde con la vida misma” (Pierret, 1999). En este marco proponemos considerar la *experiencia* (Grimberg, 1999, 2000) como un proceso situado en una trama de relaciones intersubjetivas, variable, construido y reconstruido histórica y socialmente, que articula 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. El reconocimiento de su situación inicia para las personas afectadas modalidades variables, en su configuración y sentido, de confrontación con procesos de estigmatización y discriminación social que atraviesan el trabajo y las relaciones sociales, la vida sexual, la atención médica y otras esferas de la vida cotidiana. Los actuales tratamientos 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.

En esta presentación nos proponemos discutir y recuperar la producción bibliográfica desde distintas perspectivas de análisis, para mostrar que la experiencia de vivir con Vih supone un proceso activo de gestión que sobrepasa la perspectiva técnico-médica, cubre todas las esferas de la vida social, requiriendo de las personas afectadas profundas modificaciones en su vida y sus identidades, la reconfiguración de una nueva normalidad, el desarrollo de relaciones y soportes

sociales, a la vez que una transformación de las modalidades de la práctica médica. Un aspecto estratégico a analizar de estos procesos de gestión, es la temprana y creciente dimensión colectiva expresada en distintas modalidades de asociación y movilización de recursos culturales y políticos (Adam, 1994 y 1997).

La investigación social sobre las problemáticas de vida de personas con Vih resulta aún escasa frente a aquella dirigida a las dificultades en la prevención. En su mayor parte es evidente el predominio de enfoques centrados en los comportamientos individuales. Si bien desde mediados de la década pasada se ha dado un crecimiento de otros enfoques, son todavía limitados los estudios de carácter relacional y procesual que —como propone J. Pierret (2000)— articulen el análisis de las relaciones entre trayectorias individuales, movilización colectiva e intervenciones sociales y políticas para responder a la pregunta “¿cómo se vive con el Vih-Sida?”. En este trabajo revisamos estudios de diferente enfoque analítico sobre algunas de las dimensiones de la experiencia de vivir con Vih-Sida; como se verá, estos trabajos muestran diferentes dificultades en el recorte de objeto y el abordaje propuesto, así como en el resultado de los hallazgos empíricos. A mi criterio, sin embargo, estos pueden permitir aproximarse a la complejidad y a las múltiples dimensiones de la experiencia de vivir con Vih a condición de una recuperación crítica y contextualizada de los aportes de la teoría social, que resitúe los hallazgos empíricos y los conceptos utilizados en un marco teórico-metodológico más amplio. Ordeno esta presentación en tres núcleos problemáticos que a mi criterio posibilitan visibilizar los vacíos y las tensiones de un proceso en construcción de problemáticas y de enfoques. Tales núcleos son: 1) estigma, estigmatización y desigualdad social; 2) de la seguridad a la vida sexual; y 3) movilización de recursos, identidades y narrativas biográficas.

## 1. Estigma, estigmatización y desigualdad social

No obstante que toda experiencia de enfermedad puede considerarse una confrontación con las metáforas dominantes en una sociedad (Frankenberg, 1986), el Vih-Sida ha resultado para la sociedad y para quienes lo padecen, un significante cargado de sentidos morales. Desde finales de los ochenta se desarrollaron estudios centrados en la indagación del “estigma” —considerado en términos de atributos negativos, desacreditadores de algún tipo de comportamiento y por extensión de la persona—, y en las respuestas individuales frente al mismo. Algunos conceptos como los de “doble estigma” (Kowalewski 1988) intentaron comprender los procesos que afectan a un grupo previamente estigmatizado al tener que enfrentar un nueva estigmatización, la de la “enfermedad” (el Sida). Otros, como los de “felt estigma”/“enacted estigma” (Scambler y Hopkins, 1986) buscaron aproximarse heurísticamente a situaciones en que los sujetos actúan de manera previa, para evitar sufrir estigmatización y discriminación no revelando el problema o seleccionando los contextos y sujetos a quienes informar su condición. Weitz (1990) mostró que las personas afectadas solían implementar modalidades de “manejo del estigma” conocidas para otras situaciones, esto es disimular la enfermedad mientras no era visible o atribuir otra causa, por ejemplo cáncer, cuando su visibilidad resultaba irremediable. Desde el mismo marco, pero en un intento por dinamizar para captar posibles cambios, el concepto de “trayectoria del estigma” fue propuesto para mostrar que el Vih-Sida implica enfrentar diferentes atribuciones en momentos también distintos que van desde la infección a la enfermedad (Alonzo y Reynolds, 1995).<sup>4</sup> Con un énfasis en la actividad de los sujetos afectados, el estudio de Siegel et al. (1998) realizado entre varones gay y bisexuales estadouniden-

ses, identificó diez “estrategias de gestión” que van desde lo reactivo a lo proactivo según el grado de aceptación o cuestionamiento a los valores y normas sociales en los que el estigma se sostiene.<sup>5</sup>

La limitación más evidente de estos trabajos es su reducción del problema al marco de los comportamientos individuales, esta reducción impide captar la dinámica de un proceso, el de estigmatización-discriminación, los particulares contextos de relaciones sociales y procesos de interacción en el que esta articulación entre atributos y prácticas tienen lugar, así como su significación para los sujetos involucrados. Desde una perspectiva crítica es posible considerar a los procesos de estigmatización y discriminación relacionados con el Vih-Sida como un complejo fenómeno cultural y social que puede adoptar diferentes modalidades según diferentes contextos (Malcolm et. al., 1998). En este sentido y tal como han propuesto distintos investigadores es necesario considerar aspectos relacionales y en particular prestar atención a las estrategias de “normalización” en la vida cotidiana (Green and Platt, 1997; Cusick and Rhodes, 1999; Pierret, 2000).

Una mirada más amplia permite reconocer que, como lo mostraron distintos estudios, vivir con Vih impone procesos de confrontación con construcciones sociales en torno a la muerte, la promiscuidad sexual y su potencial peligrosidad (Carricaburu y Pierret, 1995; Green y Platt, 1997); así como con atribuciones de desviación, violencia, peligrosidad, descontrol y criminalidad en relación al uso de drogas (Rhodes y Cusick, 1997; 1999). Parte de estas confrontaciones se articulan en las estrategias de mantener el secreto, en el que también pesan otros aspectos relacionales tales como: no aceptar la compasión, el deseo de preservar a los allegados y los familiares. En todos los casos, sin embargo, guardar el secreto es parte de una estrategia de “normalización”, es decir, poder seguir siendo considerado normal

4. Alonzo y Reynolds (1995) consideran la estigmatización relacionada con el Vih-Sida como el resultado de un conjunto de atribuciones: asociación a comportamientos desviados, individualización de la responsabilidad, percepción de enfermedad contagiosa, asociación a formas de muerte “no deseadas” y “antiestéticas”, etc. Identifican cuatro fases biopsicosociales diferentes: 1. *de riesgo*: pre-estigma e inquietud; 2. *diagnos*: de confrontación con una identidad alterada; 3. *latencia*: vivir entre la enfermedad y la muerte; 4. *manifiesta*: paso a la muerte social y física (Cit. en Pierret, 2000).

5. Estas estrategias son: de disimulo, de revelación selectiva, de atribución personal, de revelación progresiva, de afiliación selectiva, de desacreditación de los desacreditadores, de transformación de las atribuciones morales, de revelación anticipada, de educación pública y activismo social (Siegel et al., 1998).

por los demás, actitud que pareciera ser una condición necesaria para vivir de la “manera más normal posible” (Cusick y Rhodes, 1999).

Desde esta perspectiva algunos estudios han puesto de manifiesto que en contextos de fuerte discriminación, los procesos de aislamiento y autoaislamiento, pueden afectar distintas dimensiones de la vida social e implicar una exclusión de relaciones sociales y sexuales (Gilmore et. al., 1994). La familia y la comunidad, el trabajo, la relación con los sistemas de atención, entre otros, constituyen dimensiones o contextos de base de los procesos de estigmatización y discriminación social (Malcolm et al, 1998). Así, en la esfera de las familias el temor al rechazo puede demorar la información hasta momentos críticos; en algunos casos la revelación del diagnóstico implica hacer conocer prácticas sociales y sexuales hasta ese momento ocultas (Aggleton y Warwick, 1997; Castro et al., 1997; Campbell, 1999). Las prácticas de las propias familias o de alguno de sus miembros pueden seguir similares lineamientos, tal como la información selectiva en algunos casos, o el ocultamiento en otros (Aggleton y Warwick, 1997; Campbell, 1999).

El problema de la confidencialidad en el trabajo (Pollak, 1992); el temor, y la posibilidad real a ser despedido, el rechazo y aislamiento en el ámbito laboral, aun en países que cuentan con dispositivos legales de protección; las diversas modalidades de respuesta organizacional (Goss y Adam-Smith, 1994); los test compulsivos, la imposibilidad de acceso al trabajo para ciertos migrantes, fundamentalmente los provenientes de regiones con efectiva o supuesta mayor incidencia, son algunos de los problemas más relevantes (Malcolm et al., 1998).

Si bien con dispar tratamiento, en los últimos diez años han ido creciendo las orientaciones que articulan la estigmatización y discriminación social relacionada con el Vih-Sida con desigualdades socioeconómicas, poniendo en relación a su vez, catego-

rías de clase social, género, edad y etnicidad. En su mayor parte las investigaciones han destacado los problemas de aislamiento y las dificultades de acceso a la atención médica, la operatoria de categorías estigmatizantes en los servicios de salud y en las posibilidades de cuidado y autocuidado de distintos conjuntos subalternos. Estos trabajos articularon sobre todo pobreza y contextos de precarización social a conjuntos específicos tales como mujeres pobres, trabajadoras sexuales, usuarias/os de drogas inyectables, diferentes grupos étnicos inmigrantes —africanos en Europa, “hispanos” o “afroamericanos” en USA, etc. (Weitz, 1990; Sherr et. al. 1996; Farmer, 1999)—. Si bien las condiciones de acceso a la atención de personas en contextos de precariedad, así como la capacidad de los servicios para efectivizar tratamientos es una cuestión cada vez más central con la diversificación de las poblaciones afectadas, el género emerge en todos los casos como un diferencial (Sherr et al., 1996; Campbell, 1999).

Ya en 1990 Campbell proponía el análisis de la articulación de variables de género y étnicas para recuperar la complejidad de la problemática de la mujer, haciendo énfasis en la sexualidad femenina, los problemas de atención y los derechos reproductivos. Su trabajo destacó dos cuestiones relevantes; la primera, que el proceso de atención institucional tendía a reproducir el papel asignado a las mujeres de “cuidar y asistir al enfermo”, reforzando los roles femeninos tradicionales y los sentimientos de dependencia, resignación y sumisión. La segunda, que las acciones se concentraban en controlar la posibilidad de “infectar” a otros, más que en los “riesgos” que ellas enfrentaban (Campbell, 1990). Otros estudios centraron en las relaciones entre pobreza y visibilidad del problema, el aislamiento y la dificultad de acceder a la atención entre las mujeres afectadas (Weitz, 1993; Crystal y Sambamoorthi, 1996; Roth y Hogan, 1998).



Las construcciones de género no solo imponen condiciones de vulnerabilidad social diferencial a unos y otras, sino posibilidades y límites en la vida cotidiana. Como surgió en un estudio realizado por nosotros, parte de estos límites en el caso de las mujeres es el imperativo social que las coloca en un rol pasivo de “pareja de...” o “víctima de...”, o en el activo de transmisora (en la transmisión perinatal, o en el trabajo sexual), o de responsabilidad en el tratamiento médico y en el cuidado de los otros; y/o las descalifica 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 manifiesto 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 (Grimberg, 2000).

Desde el punto de vista teórico interesa recuperar una perspectiva del problema en términos de relaciones y procesos, cuyo marco son las relaciones de poder entre conjuntos y sujetos sociales. Parte de este enfoque relacional es la necesidad de considerar de manera articulada estigmatización, como proceso de construcción desigual de sentidos (etiquetamiento o designación) y discriminación en tanto modalidades diversas de práctica social (Conrad, 1987 Pierret, 2000; Malcom, et al., 1998; Grimberg, 1998; 2000).

## 2. De la seguridad a la vida sexual

Hasta entrada la segunda mitad de los noventa los trabajos sobre la vida sexual de las personas con Vih eran significativamente escasos y no sistemáticos. En un reciente trabajo, Schiltz y Sandfort (2000) relacionaron esta situación tanto con el peso de la asociación Sida-muerte, como con la vigencia de estereotipos estigmatizantes y

de tabúes en torno de la sexualidad entre los propios investigadores. Sin embargo, el problema de la “seguridad” en las prácticas sexuales, configuradas en amenaza hacia sí y hacia los otros, y el planteo de “sexo seguro”, llevaron a incluir estos aspectos en el marco de estudios con preocupaciones todavía biomédicas y enfoques predominantemente individualistas. La noción de “recaída” o “reincidencia” fue propuesta para dar cuenta de los problemas de cuidado y autocuidado sexual. Algunos de estos entre varones con prácticas homo y bisexuales, analizaron “episodios” de prácticas sexuales “no seguras” como “recaídas” o “reincidencias”, aun cuando en su mayoría ocurrían en el marco de relaciones regulares y con mutuo conocimiento de la situación de ambos (Stall y otros, 1990). En este marco el problema de la protección sexual concentró la mayor parte del interés de la investigación hasta la primera mitad de los noventa. Si bien a partir de allí se ha puesto más atención en la vida sexual como tal, el peso de modelos individualistas y racionalistas del comportamiento ha priorizado la descripción de estos por encima del estudio de los sentidos dados por los sujetos y sus contextos de interacción social (Haour-Knipe y Aggleton, 1998).

El reconocimiento crítico de la investigación social realizada debería permitir, como punto de partida, reconocer que las prácticas de protección suponen distintas clases de problemas según los conjuntos sociales y sus contextos de vida, los momentos del proceso de vivir con Vih-Sida y los marcos interpretativos incluidos en las definiciones de “protección sexual”. Este marco permite resituar una serie de hallazgos empíricos que alumbran distintos aspectos de la complejidad de la experiencia de vivir con Vih. Así, algunos estudios europeos focalizados en mujeres Vih positivas (con antecedentes o no de uso de drogas inyectables) han mostrado que el uso de preservativos es menor en el caso de compañeros sexuales con Vih o con com-

pañeros ocasionales (Green, 1995; Sherr et al., 1996; Rhodes y Cusick, 1997); que resulta para ellas más difícil negociar su uso cuando la pareja es Vih positivo (Sherr et al., 1996), mientras que es más frecuente y consistente en cambio, en los casos de nuevas parejas regulares (Hankins et al., 1997); que la existencia de tensiones, en particular en torno a la reproducción y al deseo de tener hijos, incide en la posibilidad de usar sistemáticamente preservativos (Green, 1995; De Vicenzi et al., 1997).

Algunos trabajos entre varones gay han propuesto que la continuidad de una vida sexual aunque ocasionalmente no protegida, y la variabilidad de los comportamientos dependen de las trayectorias personales, los tipos de relaciones socioafectivas y el momento de la infección-enfermedad (Schiltz, 1995); de una fuerte distinción entre compañeros sexuales con quienes usar o no preservativos y de la percepción de la intención del otro, más cuando este es Vih negativo (Godin et al., 1996); y, a la inversa y de manera similar a estudios realizados en otros contextos, que la frecuencia de prácticas no protegidas es mayor cuando el compañero sexual es Vih positivo (Fisher et al., 1998).

Algunos de estos estudios permiten aproximarse a diversas construcciones de sentido en relación con los problemas de la protección sexual. Entre estas, la vivencia de que “no se tiene nada que perder”, de sentimientos de culpa frente a la pareja, o una significativa desvalorización de sí como incapaz de responsabilizarse de la salud propia y de la pareja (Godin et al., 1996); la atribución de responsabilidad propia en el cuidado de los otros (Fisher et al., 1998) o a la inversa, la atribución de responsabilidad de los otros, en particular de la pareja (Marks et al., 1998). La mayor parte de los estudios mencionados muestran que las medidas de protección resultan frecuentemente experimentadas como “interferencias” a la intimidad, como obstáculos o amenazas a la comunica-

ción y el amor; no usar preservativo puede ser una manera simbólica de mantener una relación permanente en los marcos del amor y la contención afectiva; a la vez que no usar en una relación ocasional, puede ser vista como una manera de negar su situación (Schiltz y Sandfort, 2000).

Más escasos, algunos estudios han estudiado el efecto de las terapias combinadas en particular entre varones gay. La revisión realizada por Schiltz y Sandford (2000) recoge algunos estudios que coinciden en señalar que una significativa proporción de ellos consideraba que la transmisión del virus era altamente difícil con una carga viral baja o indetectable (Ostrow et al., 1998; Remien et al., 1998).

En menor proporción se han abordado otros aspectos de la vida sexual, entre ellos el carácter disruptor del diagnóstico y el problema del deseo y la satisfacción sexual. En distintos conjuntos, los estudios señalan respuestas extremas desde abstinencia o disminución significativa de relaciones no protegidas, hasta casos de aumento en relaciones ocasionales no protegidas (Schiltz, 1995; Green, 1995).

Más allá del área comportamental, una significativa disminución del deseo y el placer sexual, así como problemas funcionales y psicológicos de diverso carácter fueron señalados por estudios en distintos conjuntos sociales, mujeres y varones relacionados con el uso de drogas inyectables (Meyer-Bahlburg et al., 1993); personas que contrajeron el Vih por vía heterosexual (Green, 1995; Catalán, 1996); varones con prácticas homo o bisexuales (Jones et al., 1994). Entre los emergentes se destacan sentimientos de culpa, el temor a transmitir el virus, el enfrentar los temores y la pérdida de deseo sexual de sus parejas, la percepción de perder atractivo sexual (Sherr, 1995).

Un estudio que realizáramos recientemente entre mujeres y varones con prácticas heterosexuales residentes en la Ciudad de Buenos Aires, in-

dicó que independientemente de sus relacionamientos de género o de la antigüedad de su diagnóstico, la sexualidad constituía para las mujeres un área crítica, ya sea en términos de “rechazo”, “deserotización”, “falta de deseo” o “insatisfacción”. Asociaciones entre “deserotización” y distintos sentimientos de “bronca”, “enojo”, “resentimiento” fueron expresadas por quienes se vieron involucradas en situaciones de “infidelidad”. Este estudio mostró que para unos y otras la experiencia de vivir con Vih supone confrontar cotidianamente imperativos de género. El “desconocimiento” de los posibles cambios, y la percepción a la vez como extraño, incierto y frágil configuran el cuerpo en un objeto doblemente negativo entre mujeres jóvenes con Vih: en primer lugar, como negación del cuerpo erótico a partir la percepción de “deterioro” (“adelgazamiento”, “manchas”, etc.) o como efecto de los actuales tratamientos (lipodistrofia); en segundo, en función de la transmisión vertical como “hecho” o como “posibilidad”, que vuelve el cuerpo en “agente del contagio” o en un *locus* vacío de sentido. Los varones, con una experiencia subjetiva de fragilidad/debilidad corporal, de “sexo peligroso”, de sufrimiento emocional (entre otros) que pone en crisis los núcleos de las identidades masculinidades, tales como los “fuerza”, “actividad”, “razón”, etc. (Grimberg, 2000).

Considerando a la vida sexual como constituida en las interacciones con otros en un contexto más amplio de soportes psicológicos y sociales, Schiltz y Sandford (2000) plantean que, en un contexto de incertidumbre, la actividad sexual de las personas Vih positivas requiere ser redefinida de acuerdo con las circunstancias y los cambios de su vida cotidiana. Para ello proponen recuperar estudios de largo plazo que muestren las múltiples maneras en que personas que viven con Vih, van construyendo su “estatus como seropositivos”, van redefiniendo y reestructurando su vida.

Desde finales de los ochenta las ciencias sociales han avanzado en la necesidad de considerar relacional y contextualmente la sexualidad, incluyendo variables de género y étnicas en el análisis de las identidades, las relaciones y las prácticas sexuales. Tal como han propuesto otros autores (Parker, 1994; Weeks, 1995; 2000) la sexualidad debe considerarse un proceso de construcción a la vez individual y social, que supone procesos de intercambio complejos, realizados desde relaciones de poder y mecanismos de regulación social que articulan valores y normas, así como funciones diversas según los contextos. Las percepciones, las significaciones, las modalidades de las prácticas individuales o las especificidades de las relaciones sexuales, deben entenderse como resultado de una profunda inscripción social y cultural y en el marco de identidades y roles de género. Desde ahí proponemos considerar 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 género, las modalidades culturales de expresión sexual, etc.

### **3. Movilización de recursos, identidades y narrativas biográficas**

Desde principios de los noventa algunos estudios se preguntaron por los medios por los cuales las personas Vih positivas enfrentaban su situación. El concepto de “recursos” planteado por M. Pollak (1990) para el análisis de la



experiencia de los campos de concentración, fue propuesto como herramienta para entender modalidades diferentes de enfrentar situaciones extremas caracterizadas por lo imprevisible y la incertidumbre. Para Pierret (1999) la “construcción de la esperanza” cobra en el caso del Vih-Sida, un sentido especial y se fundamenta en la movilización de diferentes recursos para evitar el desencadenamiento de la enfermedad y luchar contra la incertidumbre. La noción remite a los procesos tanto individuales como contextuales de que disponen, y movilizan en su vida cotidiana los sujetos afectados. Bajo esta aproximación se ha explorado, entre otros, la atención, los sentidos y prácticas en relación al cuerpo, la significación y el uso del tiempo, así como distintos medios psicológicos, simbólicos y relacionales en la vida cotidiana tales como el lugar del trabajo, las redes de amistad y parentesco, la religión o ciertas prácticas espirituales, la participación en asociaciones comunitarias o las distintas modalidades de activismo social y político, etc. (Polack, 1992; Bungener et al., 1994; Carricaburu y Pierret, 1995; Delor, 1997; Davies, 1997). Focalizaremos aquí solo algunos de estos.

Como se ha señalado (Bungener et al., 1994) la experiencia de vivir con Vih reestructura la vida cotidiana en una tensión permanente y en alerta a los pequeños cambios corporales; esta experiencia implica una sistemática atención y vigilancia sobre el cuerpo y su funcionamiento. El “pacto con la vida”<sup>6</sup> tiene como soportes centrales el desarrollo de distintas estrategias de cuidado y autocuidado en un contexto en que el cuerpo se torna principal agente de la experiencia de sí (Good, 1994). Las modificaciones alimentarias, los cambios en los ritmos de trabajo y descanso, el fortalecimiento de capacidades físicas, la realización de actividades deportivas o artísticas centrados en el manejo del cuerpo constituyen parte de estas estrategias (Delor, 1997).

La temporalidad es un estructurante de esta experiencia,<sup>7</sup> en tanto supone

una ruptura en las certezas y los cursos rutinizados de la vida cotidiana (Czordas, 1994). Los sentidos dados al tiempo han sido explorados por distintas investigaciones. M. Davies (1997) identificó diversas formas “compensatorias” de “manejo” del tiempo y distinguió tres formas de orientación temporal: vivir con una filosofía del presente, vivir en el futuro y vivir en un presente vacío. Desde una mirada centrada en los “ajustes”, en los “arreglos” que deben realizar las personas afectadas para enfrentar la incertidumbre en su vida cotidiana, Pantzou et al. (1998) señalaron tres tendencias en relación a la temporalidad, dependiendo de las concepciones, las percepciones y las actitudes hacia la gestión de la vida cotidiana. La primera es negativa: el Vih-Sida viene a interrumpir y destruir el curso de la vida; la segunda es más positiva: el Vih-Sida viene a interrumpir, cambiar y algunas veces a promover otra forma de vida; la tercera no es negativa ni positiva: la percepción es de continuidad de la vida y continúa sin mayores cambios. Un segundo aspecto es la capacidad de controlar el tiempo como un medio estratégico de afirmación de las identidades, centrado en la capacidad (o no) de organizar y gestionar la vida cotidiana, y en la capacidad (o no) de proyectar (Davies, 1997). En este sentido, y tal como muestra nuestro estudio (Grimberg, 1999, 2000) la capacidad de organizar la vida cotidiana, el cuidado y la posibilidad de “hacer planes” se tornan signos indicadores en el doble sentido sanitario-moral de “cómo uno está” y de “cómo uno es” en términos de responsabilidad individual. En este contexto deben entenderse algunas expresiones como “el pacto con la vida” y “el cuidado del presente”.

Desde una perspectiva que considera los recursos como medios de luchar contra el desencadenamiento de la enfermedad, enfrentar la incertidumbre y “normalizar” la vida cotidiana Carricaburu y Pierret (1995) sugirieron distinguir entre objetivos y modalidades

6. Término utilizado por personas Vih positivas y distintas asociaciones de lucha contra el Sida en la ciudad de Buenos Aires (Grimberg, 1998).

7. Los primeros trabajos sobre enfermedad crónica se acercaron al tiempo desde dimensiones tales como la organización, la forma de utilizarlo y las concepciones personales o el sentido que se le atribuye (J. Corbin y A. Strauss, 1987; K. Charmaz, 1991).

de la movilización.<sup>8</sup> Estas autoras propusieron diferenciar dos objetivos: reorganizar sobre nuevas bases la vida cotidiana o reforzar las capacidades para enfrentar en las mejores condiciones la incertidumbre respecto al futuro; y dos modalidades de movilización: apoyarse sobre recursos existentes o desarrollar nuevos. La utilización, por parte de varones con prácticas homosexuales, del período asintomático como un recurso temporal para postergar el inicio de la enfermedad, fue interpretado como un recurso suplementario “para la construcción de la esperanza” y como el pasaje desde una categoría biológica —tener una serología positiva al VIH—, a una categoría social —ser una persona Vih positiva (Pierret, 2000)—. Otros recursos tales como la búsqueda de atención psicológica, el fortalecimiento de los lazos familiares y comunitarios, el proyecto de tener un hijo, la orientación hacia la religión o, de un modo más general, hacia ciertas formas de espiritualidad, han sido puesto de manifiesto por distintos estudios (Pierret, 1999; Castro et al., 1997; Campbell, 1999).

La creación y la participación en una asociación de pares constituyen recursos relevantes a tener en cuenta. Si bien a un ritmo dispar, las asociaciones de lucha contra el Sida han ido creciendo al tiempo que sus actividades han contribuido a dar una visibilidad distinta al problema. Los estudios realizados destacan la participación directa de personas afectadas en la creación de las mismas (Pollak, 1992), el desarrollo de una práctica que combina la denuncia social y cultural a la estigmatización del problema y sus sujetos, con actividades de información, apoyo y en muchos casos, de tratamientos (Pollak y Rosman, 1989; Adam, 1994; 1997); su significativa independencia del sector médico (Pierret, 2000); la generación de iniciativas innovadoras en términos de funcionamiento de grupos de expresión o de dispositivos médicos y sociales para las personas afectadas (Rosman,

1994 y 1996); su contribución a formas originales de abordar las relaciones entre profesionales y voluntarios, así como entre las diferentes personas involucradas, estén o no afectadas personalmente (Adam, 1994 y 1997).

En el caso de Argentina, las asociaciones de lucha contra el Sida fueron las primeras y más activas respuestas al problema, contribuyeron a desplazar el problema de la esfera privada y a colocarlo como una cuestión de salud pública, han llevado adelante la mayor parte de los programas preventivos, sostienen actividades de asistencia, investigación y capacitación así como han aportado a los actuales ordenamientos legales (Biagini y Sánchez, 1995). La posibilidad de ser incluido en un trabajo colectivo, de “apoyar” a otros, de realizar tareas de prevención del Vih-Sida en el marco de una asociación entre pares es parte sustancial de los procesos movilizados por las personas afectadas. Asumidas como indicador de “normalidad”, de “estar bien” constituyen un soporte estratégico desde el cual se evalúan otros aspectos de la vida, el tratamiento, las relaciones de pareja, el trabajo, etc. (Grimberg, 2000).

Un aspecto particularmente relevante lo constituyen las reconstrucciones identitarias. En el nivel de la metáfora, el vivir con Vih “denuncia” historias e identidades cuestionadas desde las construcciones sociomorales dominantes. Esta “denuncia” se vislumbra por ejemplo, en las distintas modalidades de interrogación como “*por qué a mí*” o “*por qué a mí ahora*”. Como hemos señalado la experiencia de vivir con Vih impacta (cuestiona o reafirma) las identidades, reestructura las prácticas sociales y organiza el conjunto de la vida con nuevos sentidos (Grimberg, 1998). Según trabajos previos y nuestros propios datos (Carricaburu y Pierret, 1995; Pierret, 1999; Grimberg, 2000), la experiencia de vivir con Vih supone para la mayor parte de los sujetos “*un ir y venir, interrogar y responder por la propia historia*” en distintos momentos.

8. El estudio identificó diferentes recursos: relacionales y afectivos en dirección de la familia y los allegados; recursos cognitivos en relación con los médicos y el personal de salud; recursos corporales asociados a la forma de vida y recursos vinculados al compromiso profesional, espiritual o asociativo (Carricaburu y Pierret, 1995).

Los estudios sociológicos de los padecimientos crónicos han aportado distintas herramientas de análisis para estos procesos. Bury (1982) propuso el concepto de “disrupción biográfica” (*biographical disruption*) para analizar la situación de enfermedad crónica como desorganización de las estructuras de la vida cotidiana y las formas de conocimiento asociadas a ellas. Distinguió tres formas: 1) de los supuestos y comportamientos que se dan por sentados; 2) la redefinición de la biografía y del sí mismo (*self*) en función de la búsqueda de sentidos a su padecimiento (sistemas explicativos habituales); y 3) de los recursos tanto cognitivos como materiales que movilizan para enfrentar la situación. En 1991 Bury introdujo la idea de contexto, en el que incluyó la política social, las asociaciones de distinto tipo, los medios masivos de comunicación, etc.; y distinguió dos tipos de “sentidos”, por un lado, en términos de consecuencias en la vida cotidiana de las personas afectadas y, por otro, en términos de significados, es decir la imagen que tiene de sí misma y a la vez la que le atribuye a los demás (Bury, 1991). En este mismo campo, Corbin y Strauss (1987) plantearon el concepto de “trabajo biográfico”, focalizando tres dimensiones: el tiempo biográfico, las concepciones de sí y las concepciones del cuerpo, su combinación proporcionaría la continuidad de cada biografía. Como para estos autores la irrupción de una enfermedad crónica produce el quiebre de estos componentes, el trabajo biográfico consistiría entonces en “recomponer los pedazos” (Corbin y Strauss, 1987).

Un aporte importante es el realizado por Charmaz quien, desde una perspectiva interaccionista simbólica estudió las formas en que el padecimiento crónico afecta a los sujetos y las principales fuentes de sufrimiento. Su hipótesis central fue la de “pérdida de identidad” (*loss self*) relacionada con la restricción de la interacción social impuesta por las enfermedades crónicas (1983). Para Charmaz, por

sus características, la medicina moderna no puede contener aquellas modalidades que trascienden el estricto sufrimiento físico, ignorando los padecimientos experimentados en las enfermedades crónicas. En esta línea identificó cuatro fuentes de “pérdida de la identidad”: 1) la restricción en la vida cotidiana, en particular de la capacidad de elección y de la libertad; 2) el aislamiento social relacionado con el tipo de tratamiento médico y la capacidad de movilidad personal; 3) las definiciones desacreditantes en relación con la exposición pública; y 4) ser una carga para los otros.

Aun cuando estos estudios sociológicos aportan pistas importantes de algunos de los aspectos y las modalidades de la experiencia subjetiva de los padecimientos crónicos, su limitación más seria es la focalización en un nivel de análisis microsociedad, y su no incorporación analítica y crítica de los contextos socioculturales. Esta problemática es evidente en el análisis de Charmaz sobre la “pérdida de la identidad” y las fuentes propuestas para la misma, en el que no se interroga el contexto más general de la construcción social de valores tales como los de libertad, o la capacidad de elección o la independencia de los individuos. Por su parte la búsqueda de Bury por articular las experiencias subjetivas a contextos familiares y culturales más amplios, resulta enunciativa al no proponer herramientas conceptuales específicas para tal articulación.

En el campo específico del Vih-Sida, Carricaburu y Pierret (1995) revisaron algunos de estos conceptos en un estudio entre varones con prácticas homosexuales y hemofílicos. El trabajo mostró que la mayor parte de los mismos no habían reconstruido su biografía alrededor del Vih-Sida, sino reacomodado su vida para continuar viviendo en la “forma más normal posible”. Desde ahí propusieron la noción de “reforzamiento biográfico” para analizar el proceso de reconstrucción del pasado individual y colectivo, y la acentuación de los componentes de

identidad anteriores a la infección por Vih. En la misma perspectiva, otro estudio entre varones gay Vih positivos de Bélgica (Delor, 1997) focalizó las relaciones entre trayectorias e identidades, considerando las formas de identidad como “arreglos sociales” que pueden variar en el tiempo y los espacios sociales. Delor identificó cuatro grandes polos de identidad: el rechazo de la preferencia homosexual; la aceptación de la preferencia en el modo clandestino, la aceptación de la preferencia en el modo del compromiso, y la aceptación de la preferencia en el modo de la afirmación-reivindicación.

Desde la antropología social A. Kleinman propuso el concepto de “narrativas del padecimiento” (*illness narratives*) para analizar los relatos, la historia narrada por los sujetos para dar sentido a su padecimiento. Para este autor estas narrativas ponen de manifiesto “modelos explicativos” en los que se organizan el conjunto de nociones y creencias sobre la etiología, el origen de los síntomas, la patología, el desarrollo de la enfermedad y el tratamiento (Kleinman, 1988). Estos “modelos explicativos” expresan tanto el discurso médico profesional dominante, como otros discursos médicos, así como visiones y valores que orientan la vida cotidiana. Desde tal perspectiva, muestra que la experiencia de la epilepsia es profundamente diferente en un contexto individualista como el de los Estados Unidos y en otro colectivista, como el de China (Kleinman y colabs., 1995). B. Good (1994), por su parte, ha propuesto el trabajo con narrativas biográficas en su análisis del dolor crónico. Estas narrativas responden a la necesidad de reinterpretar y reconstruir su historia y su visión de sí para enfrentar y manejar la nueva situación. Posibilitan un ordenamiento lógico, son tentativas de encontrar y/o generar coherencia, sentidos a las experiencias vividas. Se dirigen a descubrir los orígenes del sufrimiento, a localizar su ubicación y su fuente, y a encontrar una solución o una modalidad de enfrentarlo. La po-

tencialidad de una narrativa reside en el alivio de la tensión, en la reconstitución del mundo y, por tanto, en el aporte de una nueva seguridad al sujeto, que permita reconstituir la disolución de sí y de su mundo (Good, 1994). Para el autor, la narrativa biográfica aporta no solo una explicación de lo sucedido e identifica causalidades de distintos tipos, sino reorienta la vida en términos más generales.

Desde una perspectiva más descriptivista y en el campo específico de la experiencia del Vih-Sida, Pierret (1996) diferenció tres modalidades diferentes de elaboración de narrativas biográficas en treinta personas asintomáticas y sin tratamiento durante más de 10 años en Francia. La primera de continuidad y de prosecución de la vida organizada en torno del mantenimiento del secreto; la segunda de cuestionamiento a la experiencia de Vih-Sida, que tiende a organizarse en torno de la idea de dar sentidos a ciertos eventos significativos; y la tercera, narrativas de infortunio, organizadas alrededor de las rupturas producidas por la infección en la vida de los afectados. El hecho que estas narrativas hayan sido sostenidas 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 de su infección, estaría mostrando para esta autora las complejas relaciones existentes entre las condiciones de vida en el momento del conocimiento de su situación y la manera en que estos sujetos recuperaron el sentido de los años previos. Y, al mismo tiempo, que la historia individual no puede aislarse de la historia colectiva necesaria para interpretar las biografías individuales; es decir que las consecuencias del Vih en la vida cotidiana son indisolubles de la forma en que los entrevistados las interpretan y reconstruyen el pasado, no solo individual sino también colectivamente (Pierret, 1996).

Los resultados parciales de un estudio aún no concluido<sup>9</sup> permiten distinguir diferentes modalidades narrati-

9. El estudio se realiza en 40 personas VIH positivas, varones y mujeres, que contrajeron el Vih por distintas vías de transmisión, con tres y más años de diagnóstico, recibiendo atención ambulatoria en la Ciudad de Buenos Aires.

vas. La primera, el predominio de una lógica salvacionista en la que el Vih resulta ser eje de pasaje respecto de un antes considerado negativo, ya sea en el marco de una orientación espiritual o religiosa, ya en el de una orientación social y/o política. En estos casos, el Vih se constituye en soporte identitario, en particular entre quienes tienen activismo en organizaciones vinculadas a la problemática. Una segunda modalidad, en que prevalece una lógica disruptiva en torno de relatos de pérdida y quiebres de diversos aspectos de la vida. En varios de los casos, estas modalidades se apoyan en discursos de autculpabilización o de culpabilización de otro, en formas expresivas de dolor y en una reiterada afirmación de dificultades para afrontar la vida. Una tercera modalidad se expresa en algunos casos de mujeres que adquirieron el Vih en el marco de parejas estables. Esta modalidad incluye en términos negativos la historia de la pareja hasta el inicio de la relación; reacomoda la historia personal, para reforzar componentes identitarios como los del “amor”, el rol de “compañeras” en un contexto general de normalidad. Como en surge en otros estudios (Pierret, 2000) en algunas de estas mujeres, así como en otros casos de varones (autodefinidos como “heterosexuales” o “gays”) el trabajo biográfico supuso acentuar componentes identitarios anteriores a la infección.

## **A modo de conclusión**

Los sujetos del Sida se han constituido básicamente a partir de la alteridad (otros étnicos) y la diferencia (la orientación sexual, el género, la edad, etc.), configuradas de manera previa en términos de estigmatización y discriminación por los marcos más generales de las relaciones de desigualdad social. Desde su surgimiento el Vih-Sida ha pasado de ser una enfermedad de “homosexuales”, “promiscuos” y “drogadictos”, a una enfermedad de heterosexuales pobres, de jóvenes y de mujeres, manteniendo, y en algunos casos ampliando, su estigmatización.

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.

Un aspecto a tener en cuenta al mismo tiempo, es que parte de estos sujetos se encontraban ya, o comenzaron durante el transcurso de la epidemia, a cuestionar las construcciones estigmatizantes y a reivindicar positivamente su “diferencia”; parte de ellos desarrollaban o comenzaron a desarrollar, distintas acciones para que sus derechos a la diferencia sean reconocidos y legalizados.

En este contexto, los cambios en las modalidades terapéuticas y los nuevos problemas que las mismas generan, hacen necesaria una reconsideración teórica del impacto y las reestructuraciones de la vida cotidiana, de los requerimientos y de las reelaboraciones que deben realizar las personas para vivir con Vih en un horizonte de largo plazo. En especial si se tiene en cuenta la vigencia de renovados procesos de estigmatización y discriminación para sujetos que deberán vivir un tiempo tan prolongado como incierto, con una enfermedad de transmisión sexual y vertical.

De manera similar a aspectos de las enfermedades crónicas, el Vih-Sida pone en crisis los límites socialmente construidos 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 contextualización 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 proce-



sos de discriminación y opresión social, son solo algunos de los desafíos que se nos presentan.

Si bien la experiencia de vivir con Vih supone una confrontación tensa con metáforas sociales, las especificidades de género hacen necesario distinguir problemáticas diferenciadas. Las construcciones de género no solo imponen condiciones de vulnerabilidad social diferencial, sino posibilidades y límites también diferenciados en los recursos y la construcción de estrategias para manejar el problema. Si bien el género ha sido una de las líneas de creciente aporte de las ciencias sociales, su articulación a los problemas planteados por la prevención del Vih-Sida y sobre todo del vivir con Vih, es aún incipiente y predominantemente empírico-descriptiva. Resulta necesario la construcción teórica de un marco de análisis relacional, en particular por la todavía vigencia de enfoques individualistas y ciertos usos que tienden a minimizar el carácter político y crítico de las relaciones de género.

La vida sexual emerge como un área de investigación prioritaria para cuestionar las construcciones bio-morales estigmatizantes y recuperarla como una de las dimensiones estratégicas de la subjetividad. En particular, las relaciones y las prácticas sexuales constituyen espacios significativos de reconstrucción biográfica y de reestructuración de la vida cotidiana de las personas que viven con Vih. Otras áreas prioritarias son la esfera del trabajo así como los cambios y nuevos modos de organización de las familias y los lazos comunitarios, ya que desde ambas se puede indagar en las relaciones de reciprocidad, en las formas de solidaridad y en la constitución de soportes de distinto carácter a partir de las redes de amistad y parentesco. Pero estos análisis deben ser contextualizados, tanto en el proceso de movilización colectiva de recursos materiales y simbólicos efectuado por los sujetos afectos y sus asociaciones, como en las características de las políticas públicas en vigencia. •

## Bibliografía

- Adam P. (1994). "Médecins et associatifs dans la lutte contre le Sida: vers une redistribution des compétences"; *Panoramiques*, 2, 17, 105-111.
- Adam P. (1997). *Expérience intime et action collective. Sexualité, maladie et lutte contre le Sida*, Doctorado de sociología, París, EHESS (Escuela de Altos Estudios en Ciencias Sociales).
- Aggleton, P. e I. Warwick (1997). *Household and Community Response to HIV and AIDS in Developing Countries: Finding from Multi-site Studies* (Geneva, UNAIDS).
- Alonzo, A. y N. Reynolds (1995). "Stigma, HIV and AIDS: An exploration and elaboration of a stigma trajectory". *Social Science and Medicine*. 41(3) 303-315. Cit. Pierret (2000).
- Biagini, G. y Sánchez, M. (1995). *Actores sociales y Sida: ¿Nuevos movimientos sociales? ¿Nuevos agentes de salud? Las ONGs y el complejo VIH/Sida en Argentina*, Espacio Ed., Buenos Aires.
- Bungener, M., Duroussy, M., Pierret, J. y Y. Souteyrand (1994). *Les personnes atteintes: des recherches sur leur vie quotidienne et sociale*. Presentation, ANRS.
- Bury M. (1982). "Chronic illness as a biographical disruption"; *Sociology of Health and Illness*, 4, 167-182.
- Bury M. (1991). "The sociology of chronic illness: a review of research and prospects"; *Sociology of Health and Illness*, 13, 451-468.
- Campbell, C. (1990). "Women and AIDS". En: *Social Science and Medicine*, 30 (4). 1990.
- Campbell, C. (1999). *Women, Families, & HIV-AIDS. A sociological perspective on the epidemic in America*. Cambridge University Press. Cambridge.
- Carricaburu D. y J. Pierret (1995). "From biographical disruption to biographical reinforcement: The case of VIH-positive men"; *Sociology of Health and Illness*, 17, 65-88.
- Castro, Roberto; Eroza, Enrique; Orozco, Emanuel; Manca, María Cristina; Hernández, Juan Jacobo (1997). "Estrategias de manejo en torno al VIH/SIDA a nivel familiar / Management strategies adopted by families towards HIV/AIDS". En: *Salud pública Méx*; 39 (1): 32-43.
- Catalán, J., Beevor, A., Cassidy, L. et al. (1996). "Women and HIV infection: Investigation of its psychosocial consequences". *Journal of Psychosomatic Research* 41, 39-47.
- Charmaz K. (1987). "Struggling for a self: identity levels of the chronically ill"; *Research in the Sociology of Health Care*, 6, 283-321.

- Charmaz K. (1991). *Good days, bad days. The self in chronic illness and time*; New Brunswick (N. J.), Rutgers University Press, 309 p.
- Conrad P. (1987). "The experience of illness: Recent and new directions". *Research in the Sociology of Health Care*, 6, 1-31.
- Corbin J. y A. Strauss (1987). "Accompaniments of chronic illness: changes in body, self, biography and biographical time". *Research in the Sociology of Health Care*, 6, 249-281.
- Crystal, S y U. Sambamoorthi (1996). "Care needs and access to care among women living with HIV". En: Sherr, L., Hankins, C. y L. Bennett (Eds.) *AIDS as a Gender Issue, Psychosocial Perspectives*. Taylor and Francis. London.
- Csordas, T. (1994). *Embodiment and experience. The existential ground of culture and self*. Cambridge Press.
- Cusick, L., y T. Rhodes (1999). "The process of disclosing positive HIV status: findings from qualitative research. Culture". *Health and Sexuality* 1(1).
- Davies, M. (1997). Shattered assumptions. "Time and the experience of long-term HIV positivity". *Social Science and Medicine*. 44 (5) 561-571.
- Delor, F. (1997). *Séropositifs. Trajectoires Identitaires et Recontres du Risque*. L'Harmattan Paris.
- De Vicenzi, J., Jadand, C., Couturier, E. et al. (1997). "Pregnancy and contraception in a French cohort of HIV-infected women". *AIDS* 11, 333-338.
- Farmer, P. (1999). *Infections and Inequalities. The modern plagues*. University of California Press. California.
- Fisher, J., Kimble, Willcutts D., Misovich, S., y B. Weinstein (1998). "Dynamics of sexual risk behavior in HIV-infected men who have sex with men". *AIDS and Behavior* 2, 101-113. Cit. Schiltz y Sandford (2000).
- Frankenberg R. (1986). "Sickness as cultural performance: Drama, trajectory and pilgrimage, root metaphors and the making social of disease"; *International Journal of Health Services*, 16, 603-626.
- Gerhardt U. (1990). "Qualitative research on chronic illness: the issue and the story"; *Social Science and Medicine*, 30, 11, 1149-1159.
- Gilmore, N. y N. Somerville (1994). "Stigmatization, scapegoating and discrimination in sexually transmitted diseases, overcoming «them» and «us»". *Social Science and Medicine*, 39, 1339-1358.
- Godin, G., Savard, J., Kok, G., Fortin, C., y R. Boyer (1996). "HIV-sepositive gay men: Understanding adoption of safe sexual practices". *AIDS Education and Prevention* 8, 529-545.
- Goffman, E. (1992). *Estigma. La identidad deteriorada*, Buenos Aires, Amorrortu (edición original, 1963).
- Good, B. J. (1994). *The body, illness experience, and the lifeworld: a phenomenological account of chronic pain. Medicine, Rationality, and Experience. An Anthropological Perspective*. Cambridge, Cambridge University Press.
- Goss, D. y D. Adam-Smith (1994). "Empowerment or Disempowerment: The limits and possibilities of workplace policy". En: Aggleton, P., Davies, P. y G. Hart (Eds.) *AIDS Foundation for the Future*. Taylor and Francis. London 136-146.
- Green, G. (1995). "Sex, love and seropositivity: Balancing the risks". En: Aggleton, P.; Davies, P. y G. Hart (Eds) *Safety, Sexuality and Risk*. Taylor and Francis. London. 144-148.
- Green, G. (1996). "Stigma and social relationships of people with HIV: Does gender make a difference?" En Sherr, L., Hankins, C. y L. Bennett, *AIDS as a Gender Issue, Psychosocial Perspectives*. Taylor and Francis. London. 46-63.
- Green, G. y S. Platt (1997). "Fear and loathing in health care setting reported by people with HIV". *Sociology of Health and Illness*. 19. 70-92.
- Grimberg, M. (1995). "Sexualidad y construcción social del Sida. Las representaciones médicas". En: *Cuadernos Médico Sociales*. Nº 68. CESS. Rosario.
- 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*. Nº 75. CESS. Asociación Médica de Rosario. Pag. 65-76.
- Grimberg, M. (2000). "Género y Vih-Sida. Un análisis de los diferenciales de género en la experiencia de vivir con vih". *Cuadernos Médico Sociales*. Nº 78. CESS. Asociación Médica de Rosario.
- Hankins, C., Gendron, S., Tran, T., y D. Lamping (1997). "Sexuality in Montreal women living with HIV". *AIDS Care*. 9, 261-271.
- Haour-Knipe, M. y P. Aggleton (1998). "Social enquiry and HIV-AIDS". *Critical Public Health*. 8 (4). London.
- Jones, M., Klimes, I., y J. Catalán (1994). "Psychosexual problems in people with HIV

infection: controlled study of gay men and men with haemophilia". *AIDS Care* 6 (5), 587-593.

Kleinman, A. (1980). *Patients and Healers in the Context of Culture: An Exploration of the Borderland Between Anthropology, Medicine, and Psychiatry*. Berkeley, University of California Press.

Kleinman, A. (1988). *The Illness Narratives. Suffering, Healing & The Human Condition*. Nueva York, Basic Books Inc.

Kleinman, A.; Wang, S. Li, X. Cheng, X. Dai, K. Li y J. Kleinman (1995). "The Social Course of Epilepsy: Chronic Illness as Social Experience in Interior China". *Social Science and Medicine*, vol. 40, núm. 10 pp 1319-1330.

Kleinman, A.; Das y M. Lock (1997). *Social Suffering*. Berkeley. University of California Press.

Kowalewski, M. R. (1988). "Double stigma and boundary maintenance: How gay men deal with AIDS". *Journal of Contemporary Ethnography*. 17 (2) 211-228.

Malcolm, A., Aggleton, P., Bronfman, M., Galvão, J., Mane, P. y J. Verrall (1998). "HIV-related stigmatization and discrimination: its forms and contexts". *Critical Public Health* 8 (4).

Marks, G., Bingman, C., y T. Duval (1998). "Negative affect and unsafe sex in HIV-positive men". *AIDS and Behavior* 2, 89-99. Cit. Schiltz y Sanford (2000).

Meyer-Bahlburg, H., Nostlinger, C., Exner, T., et al. (1993). "Sexual functioning in HIV-seropositive and HIV-seronegative IDU women". *Journal of Sex and Marital Therapy* 19, 56-68.

Ostrow, D., McKirman, D., Vanable, P. Hope, B. (1998). *The impact of new combination HIV therapies on knowledge, attitudes and behaviors among Chicago gay men*. 12th World AIDS Conference. Ginebra.

Pantzou, P., Tselepi, C., Metallinou, O. y D. Agrafiotis (1998). *Constraints and modes of adaptation of HIV-carriers in everyday life*. Second European Conference on Methods and Results of Social and Behavioural Research on AIDS, Paris.

Parker, R. (1994). "Sexual cultures and AIDS prevention". *AIDS* 8 (1) 309-314.

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

Pierret J. (1999). "Vie affective et sexuelle des personnes asymptomatiques á long term". En: Bozon, M., Doré, V., Grémy, I., et al. (Eds.)

*Séropositivité, Vie Sexuelle et Risque de Transmission du VIH*. Agence Nationale de Recherche sur le Sida. Paris.

Pierret J. (2000). "Everyday life with AIDS-HIV: surveys in the social sciences". *Social Science and Medicine*, 50 (11), 1589-1598. Versión abreviada en español "Vivir con el VIH en un contexto de enfermedad crónica: aspectos metodológicos y conceptuales". *Cuadernos Médico Sociales*, Nº 77. CESS, Asociación Médica de Rosario. Rosario.

Pollak M. (1990). *L'expérience concentrationnaire*, París, A. M. Métaillé, 342 p.

Pollak M. (1992). "Organizing the fight against AIDS". En: Pollak, M., Paicheler, G., y J. Pierret (Eds) *AIDS: a problem for Sociological Research*. Sage, London 36-65.

Pollak, M., Rosman S. (1989). *Les associations de lutte contre le Sida: éléments d'évaluation et de réflexion; Informe de investigación*, París, CNRS-MIRE (Misión de Investigación del Ministerio de Asuntos Sociales).

Remien, R., Halkitis, P., O'Leary, A., y R. Hays (1998). *Perceptions, attitudes and sexual risk among HIV-positive men with undetectable plasma viral loads*. 12th World AIDS Conference. Ginebra. Cit. Schiltz y Sanford (2000).

Rhodes, T. and L. Cusick (1997). *Qualitative insights on why HIV positive drug users have unprotected sex*. Eight International Conference on the Reduction of Drug Related Harm, Paris.

Rosman, S. (1994). "Entre engagement militant et efficacité professionnelle: naissance et développement d'une association d'aide aux malades du Sida"; *Sciences Sociales et Santé*, XII, 2, 113-140.

Rosman, S. (1996). *Maladie et précarité: une association d'aide aux malades du Sida au carrefour du médical et du social*, Doctorado de sociología, París, EHESS.

Roth N. & Hogan, K. (Ed.) (1998). *Gendered Epidemic. Representations of Women in the Age of AIDS*. Routledge, London.

Scambler G. y A. Hopkins (1986). "Being epileptic: coming to terms with stigma"; *Sociology of Health and Illness*, 8, 26-43.

Schiltz, M. A. y P. Adam (1995). "Reputably Effective Risk Reduction Strategies and Gay Men". P. Aggleton, P. Davies y G. Hart (Ed) *Aids: Safety, Sexuality and Risk*. Taylor and Francis, London.

Schiltz, M. A. y T. Sanford (2000). "HIV-positive people, risk and sexual behaviour". *Social Science and Medicine*, 50 (11) 1571-1588.

Sherr, L., Hankins, C. y L. Bennett (Eds.) (1996). *AIDS as a Gender Issue, Psychosocial Perspectives*. Taylor and Francis. London.

Siegel, K., Lune, H. y I. H. Meyer (1998). "Stigma Management among gay/bisexual men with HIV/AIDS". *Qualitative Sociology* 21(1) 3-24.

Stall, R.; Ekstrand, M., Pollak, M., McKusick, L. y T. Coates (1990). "Relapse from safer sex: The next challenge for AIDS prevention efforts". *AIDS* 3, 1181-1187.

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

Watney, S. (1989). "The subject of AIDS". En: Aggleton, Peter; Hart, Graham; Davies, Peter. *Social representation, social practice*. New

York, London. The Farmer Press. Traducción: Santiago Wallace.

Weeks, J. (1995). *Invented Moralities. Sexual Values in an Age of Uncertainty*. Columbia Univ. Press. New York.

Weeks, J. (2000). *Making Sexual History*. Polity Press- Blackwell Publishers. Cambridge.

Weitz R. (1990). "Living with the stigma of AIDS"; *Qualitative Sociology*, 13, 1, 23-38.

Weitz R. (1993). "Powerlessness, invisibility and the lives of women with HIV disease". En: Albrecht, G. y R. Zimmerman (Eds.) *Advances in Medical Sociology. The Social and Behavioral Aspects of AIDS*. Vol 3, Jai Press Greenwich Conn, 101-121.