

Concierto para dos voces. El Día Mundial del SIDA en dos contextos urbanos

EMANUEL OROZCO NÚÑEZ* / ROBERTO CASTRO PÉREZ**

Presentación

La antropología y la sociología médicas son dos áreas de la investigación en ciencias sociales que están comenzando a tener un desarrollo importante en nuestro país. Prueba de ello ha sido su instrumentación en el desarrollo de proyectos de investigación con el apoyo de agencias financiadoras interesadas en conocer el efecto social del proceso salud enfermedad, tales como la Organización Mundial de la Salud y el Banco Mundial.

Este artículo presenta un trabajo de observación participante realizado dentro de la fase de diagnóstico del proyecto "Reacciones sociales al nivel del hogar y la comunidad en torno al VIH-SIDA". Los hechos que a continuación se describen fueron recopilados en investigación de campo el día dos de diciembre de 1994, y los datos en torno a los cuales girará la exposición se han integrado a partir de septiembre de 1994.¹

El estudio del VIH-SIDA a nivel etnológico ha permitido identificar procesos de interacción social dentro del proceso salud enfermedad que difícilmente se podrían registrar por medio de técnicas de investigación cuantitativas y epidemiológicas (Thompson, 1990; Manderson & Aaby, 1992), sobre todo en la identificación de factores de apoyo y/o rechazo a pacientes que padecen esta enfermedad.

Se presenta la manera en la cual el VIH-SIDA genera reacciones diferentes en el entorno sociocultural de la ciudad de México. Las reacciones observadas dan cuenta de que esta enfermedad y las imágenes sociales y simbólicas que genera están influidas por los antecedentes culturales de los participantes.

Este documento incluye la observación del Día Mundial del SIDA en dos actos culturales. En el primero, es importante observar el peso ritual de la celebración de una misa católica, y la manera como ésta creó un ambiente donde se identifica una socialización catártica de la culpa, en virtud de que en el discurso religioso registrado se puede leer la idea de que el VIH-SIDA es un castigo divino, producto del pecado humano. En contraste, la misma celebración en otro acto muestra un código donde se da por entendido la ausencia de prejuicios entre el público participante hacia la enfermedad y la homosexualidad, así como también un manejo eficiente de la información sobre el VIH-SIDA.

Apuntes teórico-metodológicos

Para el caso particular que aquí se presenta se aplicaron las técnicas de la observación participante (Scrimshaw & Hurtado, 1987), el análisis situacional (Gluckman, 1968) y la descripción densa (Geertz, 1973). El empleo de estas técnicas, que forman parte del acervo metodológico de la investigación antropológica, estuvo orientado a mostrar que la vivencia social de una enfermedad se expresa de diferente manera y que las diferencias están influidas por el contexto sociocultural en el cual se dan.

* Departamento de Sociología y Antropología de la Salud, Escuela de Salud Pública de México, Instituto Nacional de Salud Pública / Departamento de Antropología Social, Universidad Autónoma Metropolitana-Iztapalapa.

** Jefatura del Área de Ciencias Sociales, Escuela de Salud Pública de México, Instituto Nacional de Salud Pública.

La observación participante significó que los investigadores asistieran y participaran en las celebraciones motivo de análisis, donde la participación está definida por una socialización activa con los actores sociales directamente involucrados. Dado que lo que se observó fue la celebración de un acto particular, en este caso la celebración del día mundial del SIDA, el sentido del enfoque situacional está muy vinculado con una descripción del evento, que permita identificar patrones sociales para ser analizados posteriormente.

La perspectiva teórico metodológica fue aplicada a la vivencia relacionada con las celebraciones del Día Mundial del SIDA en dos puntos de la zona metropolitana de la ciudad de México; una, organizada por una asociación civil de Ciudad Nezahualcóyotl en el Estado de México, y otra, un concierto de música *avant garde* en el Museo Carrillo Gil, cerca de San Ángel, en el sur del Distrito Federal.

Es importante señalar que detrás de cada uno de los actos se identificaron móviles, principios de organización y participación social diferentes, y es precisamente esta diferenciación la que apunta a señalar que existen una gran diversidad de percepciones y motivos de participación social en torno al VIH-SIDA como problema social y de salud pública.

El VIH-SIDA en Ciudad Nezahualcóyotl

El municipio de Nezahualcóyotl, mejor conocido como Neza (apelativo con el que lo denominaremos de aquí en adelante), es una zona periférica al DF, que si bien está adscrita al Estado de México, está también identificada como parte de la llamada “zona metropolitana” de la ciudad de México. Este lugar ha sido el municipio más afectado del Estado de México en cuanto a la incidencia de casos de VIH-SIDA se refiere.² Este caso representa un antecedente interesante puesto que la mayor parte de pacientes del municipio que adquirieron originalmente la enfermedad lo hicieron a través de la venta profesional de sangre.

De los más de cuatrocientos casos que desde 1985 a la fecha han sido identificados en Neza, la mayoría corresponde a personas con un bajo nivel de ingresos y con limitaciones importantes para acceder no sólo a servicios de salud, sino también a la educación formal y a la información. Estas condiciones hacen del VIH-SIDA en Nezahualcóyotl un problema de magnitudes considerables, sobre todo tomando en cuenta los costos que conlleva la atención de cada paciente.³ Producto de esta situación y a juicio de algunos funcionarios del Sector Salud, el problema rebasa la capacidad de las instituciones públicas. Desde nuestro punto de vista,

esta situación no se relaciona tanto con la infraestructura de los servicios sino con las barreras y etiquetas culturales que crea la población hacia los pacientes.

Con base en lo anterior se formaron desde un principio agrupaciones civiles, integradas fundamentalmente por pacientes y personas cercanas a ellos, orientadas a ofrecer apoyo a personas infectadas. Como parte de esta dinámica se identificó una organización civil que se autoidentifica como ASPANE, cuyo objetivo es brindar apoyo médico, psicológico y espiritual a personas que padecen el VIH-SIDA. Esta organización está muy fusionada en sus acciones con un Centro de Salud de la Secretaría de Salud, que se encuentra en el corazón de Neza.

ASPANE se constituyó como asociación civil el 10 de diciembre de 1992, fecha en que se celebra el Día Mundial del SIDA; por tal razón la celebración que describiremos correspondió también a la conmemoración del segundo aniversario del organismo. En esta ocasión, la celebración se llevó a cabo el 2 de diciembre porque el día primero se celebró el cambio de poderes de la Presidencia de México.

La celebración del Día Mundial del SIDA ASPANE

La celebración se llevó a cabo en la sede del albergue de ASPANE, al oriente de Neza. Acudieron a este acto pacientes, familiares y conocidos de los pacientes, funcionarios y trabajadores de la Secretaría de Salud de Nezahualcóyotl, los integrantes de ASPANE,⁴ vecinos y representantes de las agencias financiadoras que apoyan el trabajo de la organización, así como periodistas invitados por el comité directivo de ASPANE.

El albergue está ubicado en una casa particular, rentada con fondos de la organización. La casa es una planta con seis habitaciones (en las cuales se encuentran distribuidas seis camas para pacientes en la llamada “fase terminal”), un baño, una cocina, un consultorio médico y una sala de espera, que funge también como estancia.⁵ En la azotea del inmueble está ubicado un cuarto de lavado de ropa con cuatro lavadoras automáticas.

La celebración consistió de tres momentos importantes: una misa, un trabajo de grupo, y una convivencia estilo verbena popular. Estos momentos involucraron de manera diferenciada a los asistentes, y definieron arenas sociales particulares. En términos generales, la interacción se llevó a cabo en distintos espacios. En el patio se llevó a efecto la misa, en la sala de convivencia del albergue se efectuó una terapia grupal y en la calle se improvisó una carpa y se llevaron a cabo los discursos oficiales y la verbena.

a) La misa

La participación de la iglesia católica en ASPANE ha sido uno de los elementos que les ayudó a ganar cohesión y aceptación entre la comunidad de Neza, puesto que en sus inicios la agrupación recibió muestras de hostilidad que llegaron incluso a la agresión directa a algunos inmuebles ocupados por el albergue. En este punto, antes de que la agrupación se convirtiera en asociación civil, se recibió el apoyo del obispado de Neza, lo cual, aunado a la acción directa de monjas vicentinas, ha contribuido a que el trabajo de APOYO-VIH tenga aceptación entre la comunidad.

El hecho de que la celebración haya iniciado con una misa, tenía como finalidad que la comunidad identificara la acción directa de la Iglesia católica, con el fin de reforzar las acciones del voluntariado. Esto a su vez reforzó la aceptación de la comunidad, sobre todo de los vecinos del albergue.

El ritual de la misa se realizó en el patio del albergue, al fondo del cual se improvisó un altar desde el que el sacerdote de la colonia ofició la misa. De frente al altar había unas sillas en que se sentaron algunos pacientes asistidos por ASPANE, y en el patio estaba el público en general. Destacó el hecho de que al arribar a la misa colocaban a los asistentes un moño rojo, que identifica la lucha contra el SIDA a nivel mundial.

La misa fue el primer acto con el que se celebró el segundo aniversario de ASPANE, inició a las diez de la mañana y duró un poco más de una hora. Fue oficiada por uno de los sacerdotes más cercanos al obispado de Neza, el cual ha apoyado de manera protagónica la labor de ASPANE. Durante la celebración, el discurso general del sacerdote expresó un conjunto de cambios. En principio se trataba de una misa donde el mensaje sacerdotal debía destacar la compasión y la caridad hacia estos pacientes, por lo que la mayoría de los asistentes, sobre todo los integrantes de ASPANE, esperaban un mensaje que, por un lado, animara a los pacientes y, por otro, diera una imagen participativa de la Iglesia, sobre todo ante los representantes de una de las agencias financiadoras del proyecto.

Hubo dos momentos importantes: 1) la liturgia de la misa en general y 2) el discurso expresado en el sermón. En la liturgia se pudo apreciar un ritual participativo cuyo colorido destacó al contar con una comunidad receptiva católica, sobre todo a nivel de los voluntarios.⁶ Esta intención cambió cuando el sacerdote oficiante introdujo un discurso que sugería una orientación hacia la culpa. Este elemento se hizo patente a partir de las "lecturas eucarísticas", que presentaron una anécdota en la que dos ciegos se acercaron a Cristo para pedirle el milagro de la vista, Él les

contestó que recibirían el milagro de acuerdo a su fe, y los ciegos vieron.

A partir de este punto, el sacerdote trató de adoptar un tono de familiaridad con el público y su sermón inició diciendo que ese acto correspondía a la celebración del día mundial del SIDA, y fue precisamente en torno a la enfermedad que se planteó la carga de la culpa, puesto que el sacerdote consideró que el VIH-SIDA es producto del pecado humano, y es una señal que manda Dios a la humanidad para que se arrepienta de sus pecados y modifique su vida. Al respecto, y en relación a la lectura eucarística, el sacerdote propuso a los asistentes que la vía de curación contra esta enfermedad está precisamente en la fe, puesto que sólo ésta purifica.

Una vez que se adoptó el discurso de la fe y se perfilaba la comunión, el sacerdote modificó el tono del sermón y sugirió que el dolor es una vía de purificación, razón por la cual, en el momento de presentarse ante Dios, los muertos por SIDA posiblemente serían más puros que los demás mortales. En este punto se insistió en que la fe da también fortaleza para poder enfrentarse y aceptar la muerte. Después de este discurso se dio la comunión y terminó la misa.

Cabe destacar que mientras se iba agudizando el discurso del sermón del sacerdote se pudieron identificar, en la parte trasera del público, algunas reacciones negativas hacia lo que se estaba escuchando, sobre todo de algunos de los integrantes del grupo ASPANE y de los representantes de las agencias que los apoyan.

Los comentarios registrados tenían un poco de broma y desconcierto, pero destacaban el hecho de que por un lado se estaba en una organización que incluye a "la Iglesia", y por otra ésta, a través de una ideología promotora de tabús sexuales, crea límites a las campañas de educación sexual y de apoyo y comprensión a los enfermos de VIH-SIDA. Esto último es importante porque la principal vía de contagio en Neza fue por medio de la venta profesional de sangre. En otro sentido, se apuntaba también desconcierto por el tono del sermón, puesto que la asociación civil busca apoyar a estos pacientes.⁷

b) La terapia grupal

Una vez concluida la misa, la psicóloga de la asociación destacó que en una de las paredes había algunos pensamientos escritos que mandaban los pacientes a sus familias, y las familias a los pacientes, e invitó a leerlos. Los mensajes eran frases breves con un alto contenido religioso y afectivo ("que Dios te dé fuerza", "todos te queremos y te apoyamos"), en las que se destacaba solidaridad y comprensión.

Al congregarse la gente en torno a estos carteles, se le pidió que entrara a la sala de estancia del albergue. Este salón es pequeño, pero estaba lleno de sillas acomodadas de tal suerte que los participantes pudieran ver una televisión a través de la cual se transmitiría una película como parte de la dinámica; algunos subimos a sentarnos en los peldaños de una escalera, y otras personas se quedaron afuera, pero escuchaban a través de las ventanas abiertas, debido a que había cerca de cuarenta personas congregadas.

La dinámica general estuvo dirigida por los dos psicólogos de ASPANE y consistió en la proyección de una película en video, pidiendo al público asistente que comentara la película y compartiera sus emociones con el grupo. Antes de iniciar, los psicólogos apuntaron que en este año (1995) la política general de lucha contra el VIH-SIDA estará representada por la leyenda "la familia y el SIDA".

El video proyectado se llamaba *Mi hermano*, y presentaba la historia de una familia provinciana de clase media, integrada por una pareja de adultos, padres de tres hijos (dos hombres y una mujer). La familia se ve afectada por el SIDA a partir de que se casa el hijo mayor, pues meses después de la celebración del matrimonio la familia se entera que murió de SIDA. Ante ello el padre reacciona coléricamente y responsabiliza a la nuera de la muerte de su hijo. Ella, por su parte, se le enfrenta y afirma que era virgen cuando se casó, y sugiere que el enfermo era su esposo. El problema se agrava pues ella ya estaba embarazada e infectada. La situación crea una gran tensión familiar, y el otro hijo averigua que su hermano era bisexual, razón que confirma la tesis de la película acerca de la enfermedad del hijo mayor. Ahora bien, el hermano del jefe de la familia era médico y recibía constantemente al segundo hijo (su sobrino). Producto de estos encuentros el joven habla con su padre y logra hacerle entender que lo que procedía era apoyar a la nuera. La película termina en que nace el nieto y en el consultorio se celebra el reencuentro del jefe con su familia, mientras le informan a la nuera que hasta ese momento los análisis de su hijo no presentaban anticuerpos de VIH-SIDA.

Al concluir la película se pidió a los asistentes que comentaran sus impresiones sobre la misma y que externaran sus sentimientos respecto a la enfermedad y la problemática personal que les ha planteado. En este punto hubo un silencio prolongado que fue roto por un señor que destacó que había que rescatar el mensaje de fe de la misa. Posteriormente habló un joven que comentó que iba a tener la misma muerte que su hermano, al cual no consideraba muerto porque vivía su espíritu; dijo que iba a poner entusiasmo y que era cosa de Dios hasta donde podía llegar. Otra mujer adulta habló acerca de su hermano y cuñada muertos por causa del SIDA; apuntó un enfoque similar al anterior respecto a la continuidad de la vida espiritual, y destacó que Dios no castiga, puesto que existen otras enfermedades que llevarán a todos a la muerte.

Dado que la tónica de los comentarios adoptó una posición como las anteriores, el psicólogo apuntó que el VIH-SIDA no es un castigo sino una enfermedad, invitando a desechar sentimientos de culpa. Esta intervención fue precedida por una mujer que inició apuntando ser seropositiva y destacó que lee la *Biblia* para prepararse a morir. Comentó que tiene tres hijos y que su esposo murió de SIDA hacía tres meses; expresó que sufría mucho y sentía rechazo, lo que aumenta la carga emotiva que representa para ella su enfermedad, por tal razón solicitó a los asistentes que apoyen a enfermos como ella. Su intervención motivó otras en ese sentido, como la de un señor que también apuntó su seropositividad y mencionó haber presenciado la muerte de dos parientes cercanos a causa del SIDA: "se ve horrible como se va secando el cuerpo". Esta persona también solicitó apoyo para los enfermos.

Hacia el final de la dinámica grupal, los psicólogos plantearon la importancia de proteger a la población contra la enfermedad y sus efectos. En este sentido se comentó el riesgo que implica la falta de información, poniendo de relieve la función de la concientización y la orientación, en lo que los enfermos juegan un papel relevante. Posteriormente se solicitó la promoción de información hacia la población respecto a lo que es el SIDA y sus efectos.

Los psicólogos destacaron también la función de los sentimientos hacia los enfermos, en cuyo caso apuntaron que es mejor el amor que el miedo. Estos comentarios desataron una serie de intervenciones de los asistentes tendientes a solicitar muestras de afecto y apoyo, puesto que muchos de ellos enfrentan su enfermedad en combinación con otros problemas tales como el rechazo, el miedo a dejar hijos o esposos solos, y la incompreensión.

Una vez terminados los comentarios, el psicólogo de ASPANE pidió que se integraran dos círculos, uno dentro de otro, en los cuales quedarán incorporados todos los asistentes. Una vez formados los círculos les pidió tomarse de la mano y cerrar los ojos. Posteriormente dijo que había que respirar profundo y, al exhalar, sacar las impresiones dolorosas de la sesión. En ese momento se escucharon llantos y sonidos lastimeros que estuvieron presentes durante las intervenciones efectuadas a lo largo del trabajo grupal.

Antes de abandonar la sala se pidió que la gente abriera los ojos y se soltara cuando así lo sintiere, insistiendo en no abandonar el salón hasta que hubieran pasado los accesos de depresión, para después dar oportunidad a muestras de afecto y apoyo a los asistentes, lo cual se expresaría abrazando de manera cariñosa tanto a los enfermos como a sus parientes. En nuestro caso hubo sentimientos tendientes a la depresión por todo lo que se estaba viviendo en ese momento; estos sentimientos se exacerbaban cuando abrazábamos a los enfermos y a sus acompañantes.

Cabe destacar que el momento de mayor carga emotiva y mayor significado colectivo fue el trabajo grupal, ya que estuvo orientado a desarrollar sentimientos y actitudes de apoyo. Ejemplo de esto fue la petición final de la sesión, de abrazarse mutuamente, y al hacerlo ofrecer una expresión agradable.

c) La verbena

Al concluir la sesión grupal se solicitó a los asistentes que pasaran a la calle, en la cual había una lona bajo el cual se celebrarían los discursos finales y se llevaría a cabo un convivio. De las intervenciones destaca la del director general de ASPANE, quien a su vez es el titular de la Jurisdicción Sanitaria IV-03 Nezahualcóyotl de la Secretaría de Salud. En ella habló del impacto epidemiológico del VIH-SIDA a nivel nacional y a nivel del Estado de México, y destacó la importancia que tiene la acción social organizada en la lucha contra el SIDA.

Una vez concluidas las intervenciones, se llevó a cabo un convivio en que los asistentes fueron invitados a comer tacos de distintos guisados llevados por ellos

mismos. Finalmente, los asistentes se retiraron después de haber estado juntos en la celebración del Día Mundial del SIDA por espacio de cuatro horas.

El Día Mundial del SIDA en el concierto del Museo Carrillo Gil

El mismo día por la tarde, y por la misma razón, se realizó un concierto de música rock en el Museo Carrillo Gil. Fue organizado por la Fundación Mexicana de Lucha Contra el SIDA, AC, y por el Círculo Cultural Gay; la asistencia fue gratuita. Este concierto había recibido publicidad con anterioridad dentro del *Festival Internacional de Músicas Visuales* celebrado en el Claustro de Sor Juana, AC, una semana antes, y promovía la presencia del destacado músico norteamericano Steven Brown, quien fue integrante del movimiento de lucha contra el SIDA en San Francisco, EE.UU.

La concurrencia estaba integrada por gente joven de ambos géneros y, a juzgar por la vestimenta, la mayoría era gente de clase media y media alta. En términos generales, la presentación estuvo dividida en tres partes: exhibición de videos, discursos de representantes de las agrupaciones organizadoras y la música.

La sesión de videos

El volante que anunciaba el concierto incluía la presentación de la última entrevista con el director de cine británico Derek Jarman, quien murió de SIDA en 1994. Lamentablemente, no nos fue posible ver el video. Sin embargo, dado que el concierto no comenzó a la hora en que estaba anunciado (19:00 horas), el representante del Círculo Cultural Gay y el propio Steven Brown invitaron al público a una sesión de videos "didácticos", que duraría 30 minutos.

Los videos exhibidos estaban producidos en Alemania por la firma "Porno 90", y como su nombre lo indica, eran videos pornográficos en los que se mostraban coitos fundamentalmente masculinos. La sala estaba llena y se percibía silencio y expectación ante las imágenes que se estaban proyectando. Sin embargo, la incomodidad de muchos de los asistentes se hizo patente en el momento en que uno de ellos en compañía de una mujer joven abandonó la proyección, acción que fue precedida por casi un tercio de la sala.

Una vez afuera de la sala encontramos al representante del Círculo Cultural Gay que preguntaba, en tono de broma, qué les habían parecido los videos, a

lo cual la mayoría contestaba, en el mismo tono, que en efecto eran “muy didácticos”. Quizá lo notable de los videos era que todos los actores participantes en las diferentes escenas eróticas llevaban puesto un condón antes de iniciar el acto sexual y otras prácticas eróticas tales como el sexo oral.

Los discursos

También observamos listones rojos entre varios de los asistentes, los cuales eran colocados después de una contribución económica voluntaria en una especie de *stand* en el que se regalaban distintos folletos, posters y condones y se vendía una especie de jalea lubricante que usaban los actores de los videos exhibidos. Cabe destacar que la temática principal de los folletos era información general sobre lo que es el VIH-SIDA, con difusión de los derechos humanos de las personas infectadas, y el tema central de la campaña de este año: “La familia y el SIDA”. Por su parte los carteles tenían dos sentidos. El primero estaba dirigido al uso del condón en la pareja heterosexual y el segundo al uso del condón en parejas homosexuales masculinas.

La primera intervención fue de la representante de la Fundación Mexicana de Lucha Contra el Sida, AC, la cual aclaró que la organización que representa no depende del sector público, y que su labor está destinada fundamentalmente a promover acciones orientadas a detener la epidemia del SIDA en nuestro país. Aclaró que la idea de organizar este acto era reunir y concientizar a la gente sobre lo que es el VIH-SIDA, y tratar de crear espacios de participación voluntaria para hablar de esta enfermedad. El siguiente turno correspondió al representante del Círculo Cultural Gay, quien habló en el mismo tono, destacando el papel de la cultura como agente de cohesión para hablar del SIDA. Al respecto, destacó el apoyo del museo para llevar a efecto una serie de jornadas culturales, entre las cuales destacaban trabajos cinematográficos de artistas y directores vinculados con el movimiento homosexual y pláticas sobre el tema, reiterando una invitación al público en general para que asistiera a ellas. Finalmente, el músico que ofrecería el concierto habló también de la participación en la lucha contra el SIDA, señalando que esa noche tocaría gratuitamente y que, para ello, había sido importante el préstamo de equipo y el acondicionamiento del espacio para que su presentación pudiera llevarse a cabo. Resultó de interés el hecho de que una de las canciones que se interpretaron en español, llamada *Enemigo público* apuntara la siguiente frase: “¿Ya oíste lo que dice la iglesia?:/ Es peor usar condón que tener SIDA”.

El concierto

A diferencia de la celebración de la mañana en Ciudad Nezahualcóyotl, el ambiente general era relajado. Contribuían a este clima el hecho de que el acto estuviera enmarcado en un ámbito cultural, y el perfil mismo de los asistentes. En este sentido, el tema del SIDA se manejaba de una manera más abierta y relajada, dando espacio para el humor en torno a los videos proyectados por ejemplo.

La música interpretada era rock de vanguardia, pero el concierto tuvo mal sonido. Sin embargo, el público se quedó por espacio de cuatro horas, incluyendo la sesión de videos. Esta tolerancia evitó que se generara un ambiente hostil entre los músicos y el público, y estuvo cargado de bromas.

Dadas las fallas del sonido se invitó al público a un intermedio de más videos, aclarando que en este bloque se presentarían videos sobre mujer y SIDA. Debido a algunos encuentros personales no entramos a la sala de proyecciones. Sin embargo, en la cafetería del museo se escuchaban bromas de varias personas que habían abandonado la sala argumentando con mayor soltura que la película “no sólo era porno, sino además cursi”.

El concierto finalizó en medio de un ambiente animado. Al final el representante del Círculo Cultural Gay anunció la continuidad de los eventos culturales en el Museo Carrillo Gil, orientados a promover información y participación social en torno al VIH-SIDA.

Discusión

Los datos aquí presentados permiten elaborar una discusión en torno a tres aspectos importantes del VIH-SIDA como problema social: el *ethos*, la sexualidad y la información, los cuales pueden manifestarse de manera explícita o implícita. En el primer caso se destacarán fundamentalmente los valores que giran en torno a la enfermedad a nivel social (Geertz, 1973). En el segundo se anotarán los puntos relacionados con la orientación sexual y su efecto en relación al discurso subyacente en cada uno de los eventos observados. Finalmente, en el rubro de la información se presentará la manera en la cual se asumen las características epidemiológicas de la enfermedad a nivel social.

Cabe apuntar que los criterios de análisis de la información se toman de la teoría procesualista. Este enfoque considera al contexto sociocultural, las percepciones de los actores sociales, y las arenas en las cuales se generan y manipulan estas percepciones como parte fundamental del análisis etnológico (Kapferer, 1975).

El ethos

Si se considera la celebración del Día Mundial del SIDA como una respuesta social organizada ante un problema particular de salud pública, la descripción de los eventos observados permite identificar que la expresión de esta respuesta está diferenciada en forma y contenido.

En primer lugar, el carácter de los eventos registrados es distinto. Mientras en Cd. Neza la conmemoración transcurrió en medio de la solemnidad de la misa y la catarsis de la terapia grupal, la celebración del Museo Carrillo Gil se presentó en el ambiente festivo de un concierto de rock. Suponemos que esta diferente expresión de los festejos está muy relacionada con los antecedentes culturales de los contextos en los cuales fueron celebrados; para el caso de Cd. Neza es importante tomar en cuenta que su población es de origen migrante y de bajos recursos, así como también que hayan participado individuos de ambos géneros y todas las edades, mientras que la población asistente al concierto del Museo Carrillo Gil era de clase media, y estaba integrada fundamentalmente por individuos de ambos géneros entre los 15 y los 45 años.

En este sentido, los valores identificados en torno a la enfermedad expresan, en ambos casos, que el VIH-SIDA es una enfermedad con una fuerte carga destructiva. Sin embargo, la manera de confrontar esta noción en los grupos observados, muestra que mientras en el caso de Cd. Nezahualcóyotl el peso de la enfermedad gira en torno a una visión religiosa, en el concierto de rock se infería una visión más orientada al cientificismo y la política. Esta situación implica que el VIH-SIDA genera una reacción moral con un contenido social y simbólico complejo, que destaca que la enfermedad es una consecuencia o de una vida pecaminosa (en el primer caso) o de la ignorancia (en el segundo).

Cabe destacar que esta reacción moral genera patrones de interacción con los enfermos en los cuales el

VIH-SIDA modifica notablemente el entorno social de los individuos infectados y de su red social, produciendo aislamiento y estigmatización. Esta problemática origina, a su vez, expresiones significativas de apoyo tales como la formación de organizaciones civiles preocupadas en brindar atención y apoyo a los enfermos de VIH-SIDA y a sus respectivas redes sociales, tales como ASPANE y el Círculo Cultural Gay.

La sexualidad

Uno de los aspectos que genera un conjunto de valores ocultos vinculados al aislamiento y la estigmatización del enfermo es la sexualidad, en términos de preferencias y prácticas sexuales. Este elemento subyace al discurso social que define al VIH-SIDA como una consecuencia del pecado o como consecuencia de una práctica sexual desinformada o sin "sexo seguro".

El manejo social del VIH-SIDA no se limita únicamente al pecado y a la desinformación en abstracto, sino que incluye de manera muy marcada a la homosexualidad en primer lugar, y a la prostitución y otras formas de interacción sexual en segundo. Esta situación, al igual que el *ethos*, tiene una expresión social y simbólica

compleja, ya que mientras la homosexualidad se manejó de manera velada en ASPANE, en el Museo Carrillo Gil se exaltó.

Uno de los puntos que destacan en cuanto a la noción de sexualidad percibida en ambos casos es el manejo del VIH-SIDA como una enfermedad con un fuerte sentido de culpa. Esta percepción queda manifiesta en el discurso del pecado y la penitencia que se registró en la misa, así como en el discurso de la ignorancia como agente causal de enfermedad en el caso del concierto. Desde nuestra perspectiva, éste es uno de elementos más importantes en la formación de agrupaciones y redes de apoyo y defensa del individuo infectado por el virus del VIH-SIDA. Destaca en

ambos casos el valor implícito de que la mayor parte de los participantes tiene desarrollada una tolerancia especial hacia los enfermos y los grupos sociales más vulnerados e identificados con la enfermedad.

La información

Una de las expresiones más difundidas sobre el VIH-SIDA por medio de diferentes medios masivos de comunicación, es que la falta de información adecuada es un factor influyente en el contagio de la enfermedad. Al respecto, los casos estudiados muestran que en ambos contextos existe una idea similar sobre los mecanismos de transmisión y prevención; sin embargo, cabe preguntarse lo siguiente: ¿qué factores limitan el mensaje preventivo de los programas de control y prevención del VIH-SIDA?, ¿por qué, habiendo un manejo de la información básica, el número de pacientes infectados tiende a aumentar de manera dramática?⁸

Estas interrogantes muestran la importancia de tomar en cuenta los contextos y características de los grupos particulares hacia los cuales están dirigidos los mensajes preventivos. En este sentido, se puede suponer que no es suficiente el manejo de la información básica para crear una conciencia preventiva. De hecho durante el proceso de investigación se han identificado prácticas sociales en las cuales se presentan contagios deliberados, un desconocimiento casi generalizado sobre la etiología del VIH-SIDA, y efectos desintegradores a nivel familiar. Estos últimos puntos plantean la necesidad de desarrollar más estudios de carácter socioantropológico sobre la enfermedad, con el fin de reforzar los alcances de lo que hasta la fecha parece ser una alternativa viable: la educación masiva (Castro, 1989). Este enfoque no debe suponer que la educación *per se* resolverá, por ejemplo, el problema del sexo seguro, sino que enfrenta a la sociedad a un problema básico: ¿de qué manera las estrategias de acción en cuanto a la difusión de mensajes preventivos puede influir en la conducta, es decir, en el paso de la información a la acción?

Notas

¹ Este proyecto de investigación está siendo desarrollado dentro de la Dirección de Ciencias Sociales de la Escuela de Salud Pública de México, con el auspicio de la Organización Mundial de la Salud. Se agradece el apoyo de los trabajadores de la Secretaría de Salud en Toluca, Texcoco, Chimalhuacán y Cd. Nezahualcóyotl, y de los integrantes

de la Asociación Pro Albergue para Pacientes con VIH-SIDA de Ciudad Nezahualcóyotl A.C. Especial mención para aquéllas personas que trabajan en acciones de lucha contra el SIDA.

- ² Según el Consejo Estatal de SIDA (COESIDA) del Estado de México, el cual está adscrito al Consejo Nacional de Lucha Contra el SIDA (CONASIDA) y al Instituto de Salud del Estado de México (ISEM), en Neza se han registrado de manera acumulativa más de cuatrocientos casos desde que iniciaron las primeras notificaciones a partir de 1985 aproximadamente. En la actualidad se tienen identificados en la misma fuente más de cien casos; los restantes, respecto al censo total, han muerto o han “desaparecido”.
- ³ En promedio, para los casos identificados en trabajo de campo a nivel domiciliario, un tratamiento de aproximadamente 10 días para un paciente en la etapa sintomática del SIDA cuesta más de N\$400.00.
- ⁴ Estos actores representan distintos sectores. El grupo de acción está integrado por tres médicos, dos psicólogos, dos monjas vicentinas, dos trabajadoras sociales, una encargada de las relaciones públicas, y un equipo asesor integrado por médicos y representantes de agencias financiadoras a nivel internacional. La agrupación cuenta también con el apoyo de un grupo de más de 50 voluntarios de la comunidad.
- ⁵ Un aspecto interesante respecto a la casa hogar es que, según los integrantes de la agrupación, el objetivo es usar el albergue lo menos posible. La estrategia de acción empleada por ASPANE consiste en involucrar a los familiares y personas cercanas al enfermo en su cuidado mediante visitas domiciliarias. La razón argumentada por los miembros de ASPANE al respecto es que es más fácil que se acelere el proceso terminal de los pacientes en el albergue, como resultado de sentirse abandonados a su suerte bajo el cuidado de gente extraña.
- ⁶ Cabe apuntar que la mayor parte de la población de Ciudad Nezahualcóyotl son migrantes del interior de la República Mexicana. En el caso de la colonia La Perla, en la cual se encuentra el albergue, se concentra población con un mayor índice de marginación respecto al resto del municipio, la cual expresa una marcada religiosidad popular.
- ⁷ En una entrevista posterior (a uno de los pacientes que estaba en la misa), se encontró que éste se había identificado con el discurso sacerdotal pues la misa le había parecido “muy bonita” ya que, desde su punto de vista, destacaba el papel de la fe para estar cerca de Dios.
- ⁸ Según los boletines que ha publicado recientemente la Dirección General de Epidemiología de la Secretaría de Salubridad y Asistencia, el número de personas infectadas tanto seropositivas como con SIDA es de cerca de 19 mil pacientes, estimándose un subregistro de 10 mil casos más. Sin embargo, en un programa de radio se dijo que en México hay cerca de un millón de personas infectadas.

Bibliografía

- GEERTZ, CLIFFORD
1973 "Thick description: Toward an interpretative theory of culture", en Geertz, C. *The interpretation of cultures*, Nueva York, Basic Books, Inc., Publishers.
- GLUCKMAN, MAX
1968 *Analysis of a social situation in modern Zululand*, Gran Bretaña, Manchester University Press.
- KAPFERER, BRUCE
1975 *Strategy and Transaction*, Gran Bretaña, Manchester University Press.
- MANDERSON, LEONORE & AABY, PETER
1992 "An epidemic in the field? Rapid assessment procedures and health research", en *Social Sciences and Medicine*, vol. 35, núm. 7, Gran Bretaña.
- SCRIMSHAW, SUSAN & HURTADO, HELENA
1987 *Rapid Assessment Procedures for Nutrition and Primary Health Care*, United Nations University, U.C.L.A.
- THOMPSON, GRAHAM
1990 "The use of traditional anthropological approaches in the study of A.I.D.S.", ponencia presentada en *A.I.D.S. in developing countries: appropriate social research methods*, 10 y 11 de mayo, Brunel University.