

Mesa 7 VIH / SIDA: Nuevas Agendas
Cuestiones de Ética, Política y Poder en mi investigación autobiográfica con las mujeres viviendo con VIH en la ciudad de La Paz.

Ponencia presentada al Encuentro Regional “Sexualidades, Salud y Derechos Humanos en América Latina”

7 al 9 de Mayo de 2003, Lima- Perú

Gracia Violeta Ross¹

Introducción

La temática del vih y sida² tiene alrededor de veinte años en nuestras sociedades y se ha escrito mucho acerca de la misma. Este Encuentro Regional requiere una “agenda nueva” en temas relacionados al VIH y al sida.

Es por esta razón que esta ponencia, no trata los problemas de salud pública versus los derechos individuales, las dificultades de la prevención, el acceso a tratamientos, las significaciones sociales del vih y el sida; todos estos, temas importantísimos actualmente. Esta ponencia trata, explora y analiza las cuestiones de poder, de ética y de política vividas, explícita e implícitamente en mi experiencia de investigación con el método autobiográfico.

Esta agenda que contiene: poder /investigación /liderazgo /género/ política en vih y sida, es una agenda nueva porque una buena parte de la investigación en sida ha sido fuertemente concentrada en la prevención, con enfoques de salud pública y control epidemiológico. Los aspectos biomédicos y clínicos del VIH³ han sido los privilegiados a la hora de invertir los fondos para investigación. Poco se ha dicho y preguntado sobre la forma en que el virus afecta las identidades de las personas y sobre cuáles son las relaciones de poder que se configuran en la investigación y activismo del VIH y el sida.

Es una agenda nueva porque se construye desde las sujetas con la “necesidad sentida” (Stanley, 1996) y porque hace interactuar las cuestiones de poder, ética y política dentro del proceso investigativo.

Concretamente, este ensayo mira e intenta analizar las interacciones e interrelaciones entre los roles que asumo como: mujer con vih/ líder activista/ investigadora. Explora cómo la agenda activista y política puede “servirse” de las otras y viceversa.

¹ Gracia Violeta Ross es activista por los derechos de las personas viviendo con vih y sida (PVVS) en la ciudad de La Paz- Bolivia. Actualmente es Punto Focal Titular de la REDLA (Red Latinoamericana de PVVS), Encargada del Capítulo Boliviano de ICW (Comunidad Internacional de Mujeres viviendo con vih) y Coordinadora Voluntaria de la Asociación Voces VIHvas (Mujeres, niñas y niños viviendo con vih). Se encuentra realizando su tesis de grado en Antropología con el siguiente tema: “Significados(s) del VIH para las mujeres con vih de la ciudad de La Paz”.

² VIH o SIDA se podrán leer como “vih” y “sida” en este documento por cuanto la escritura de estos términos en minúsculas obedece a una postura ideológica de las PVVS.

³ Uso mayúscula porque en este momento me refiero al Virus de Inmunodeficiencia Humana como ente biológico que afecta el organismo. Utilizo “vih” cuando hablo de las personas que viven con el mismo.

1. El contexto de la investigación

Es necesario primeramente, poner a los y las lectoras en el marco del contexto en que se escribió este ensayo. Los orígenes del mismo tienen que ver con mis reflexiones y auto cuestionamientos acerca de la forma en que se está desarrollando mi investigación para la Licenciatura en la carrera de Antropología de la Universidad Mayor de San Andrés en la ciudad de La Paz- Bolivia.

Es importante mencionar el proceso de mi involucramiento con la temática del sida y la inserción del mismo en la investigación antropológica; puesto que la tradición de la misma en Bolivia, ha explorado vagamente los temas “no étnicos”, como es calificada a menudo la problemática del sida.

Mi involucramiento con la temática del sida tiene que ver con el descubrimiento de mi propio diagnóstico positivo al VIH en Mayo de 2000. Un proceso de aceptación y aprendizaje finalmente me llevaron a la decisión de cambiar de tema de tesis, luego de egresar de la carrera. Abandoné el tema “Uso(s) del microcrédito entre los colonizadores productores de café en el Cantón Calama- Provincia Caranavi”, adoptando la investigación de los “Significado(s) del VIH para las mujeres con vih en la ciudad de La Paz”.

Una vez que supe que vivía con vih, mi vida tomó un cambio que se tradujo en muchos cuestionamientos, inclusive de la enseñanza universitaria que había tenido. Mi “anterior” tema de tesis se concentraba en “el otro”. La realidad estudiada, gracias a Dios, no era “mi realidad”. Para investigar el tema del sida, esta mirada no era suficiente ni ofrecía las respuestas que estaba buscando.

Fue entonces que decidí adoptar el método Auto/ biográfico planteado por una corriente de la investigación feminista, especialmente por Liz Stanley (1996:5-6) quien señala:

“...como “autobiografía intelectual”, un enfoque que se ocupa de hacer explícitos los procesos a través de los cuales se llega a la comprensión y a las conclusiones. Tal enfoque rechaza el mito clave fundacionalista de la observadora/ investigadora desinteresada; en cambio postula un sujeto que experimenta y comprende el centro de la vida intelectual e investigativa, un sujeto cuyos procesos de razonamiento ontológicamente basados proporcionan los fundamentos para las afirmaciones del conocimiento y por lo tanto, para todo empeño epistemológico”.

“Este es un proyecto epistemológico por excelencia, en el sentido de que se preocupa de hacer explícito cómo se produce el conocimiento y bajo qué condiciones, los fundamentos para sustentar las afirmaciones de conocimiento, y las fuerzas y debilidades de estas. También es un proyecto epistemológico *radical*, que se interesa por la forma cómo tales exposiciones pueden así proporcionar las bases para llegar a hacer afirmaciones de conocimientos *rivales*. El proyecto reconoce que el conocimiento es fundamentado (es decir, tiene una base ontológica) y también que su radicalismo depende de la representacionalidad misma que critica (es decir, las mismas exposiciones analíticas que constituyen la autobiografía intelectual hacen afirmaciones

* Énfasis en el original.

referenciales)- que existe una relación, aunque compleja, entre tal relación expuesta y la realidad acerca “de la cual se habla” o “de que es”.

Debo señalar que la elección de este método también tuvo que ver con mi propia necesidad de conocer el VIH en mi vida y construir un significado para el mismo, puesto que éste me acompañará toda la vida.

“No podía “dejar de ser”, así que sólo me quedaba la posibilidad de construir precisamente a partir de lo que soy...”. “Esto implica, por una parte, identificar el “yo” en el contexto y momento dados (...) El “yo” también se debe analizar como presencia emisora de mensajes sociales y étnico-culturales que trascienden la individualidad”.

Silvia Salinas (1999:1-2)

“Como dice Marcela Lagarde “*No hay nada como una buena teoría para vivir la vida*”. El punto de partida para la búsqueda de una teoría del método es la misma investigadora: su identidad, su historia, sus preferencias y sus deseos de actuar en el mundo. La subjetividad, lejos de estigmatizarse como “flaqueza” se reconoce como la base inevitable y legítima que da la sustancia y fuerza al trabajo de investigación”

Susanna Rance (1998:47)

También es justo anotar que este proceso investigativo fue paralelo a la asunción de liderazgos políticos dentro del activismo. Esto significa que actué, no solamente como la investigadora, sino como la líder activista dirigente vigente en el movimiento de defensa de los derechos de las PVVS en Bolivia.

Esta combinación de roles, parecía en un principio, ser clave e ideal para lograr una investigación dialógica y horizontal (Schrijvers, 1991). Sin embargo la interacción líder activista /mujer con VIH/ investigadora, produjo conflictos que no tienen resolución sencilla.

2. Los conflictos previstos

El aporte de Rance y Salinas (2002) con los Mapeos Éticos, permiten adelantarse a los conflictos éticos y predisponer una posible solución. Algunos conflictos éticos fueron vagamente percibidos durante la elaboración del perfil de la investigación.

a. La divulgación de los resultados de la investigación y de mi historia

El primer conflicto que enfrenté como mujer con VIH/ investigadora, es el que tiene que ver con la divulgación de los resultados de la investigación, de mi historia de vida y por ende, de mi diagnóstico. Este dilema se hace más complejo cuando consideramos mi historia familiar que implica a mi padre como un líder espiritual vigente en una comunidad evangélica. Este conflicto fue previsto en el siguiente mapa:

FIGURA 1

Mapeo Ético Narrativo: Anticipación-Decision/ Acción-Reflexión

Secuencia de decisión-acción	Dilemas éticos enfrentados	Alternativas	Análisis Pros	Análisis Contras	Decisión
Diseminación de los resultados de la investigación	Como se trata de una investigadora auto-observada siento temor a la discriminación a causa de la divulgación de mi historia de vida.	1. Confrontar a l@s discriminadores/as. 2. Estudiar a l@s discriminadores/as. 3. Ignorar a l@s discriminadores/as	1. Búsqueda de resolución de conflicto, autocrecimiento 2. Posesionarme en mi identidad de investigadora como mecanismo de defensa. 3. Posibilidad de normar su discurso y “corregir” sus percepciones.	1. Posibilidad de estados afectivos malos a causa del conflicto. 2. Falta total a la ética causa de investigación no declarada. 3. Evasión del conflicto, posibilidad de resurgimiento.	<i>Esperar a tener información más clara y relación directa con las personas que discriminan.</i>

La fila en cursiva fue agregada después de que cierto tiempo de investigación había concurrido. Este dilema aún no está resuelto, estará en estado latente hasta que la defensa oral de la investigación suceda.

Cabe hacer notar que a pesar del “empoderamiento” adquirido en el liderazgo y la capacidad adquirida en temas de advocacy, esta es todavía una preocupación fundamental en mi investigación y en la ejecución de mis actividades como líder. Como todas las PVVS, estoy preocupada por la divulgación de mi diagnóstico y por la reacción que las personas tengan ante al mismo. En el fondo de esta preocupación está anidado el miedo a ser estigmatizada y rechazada a causa del diagnóstico.

b. La negociación de las Historias de Vida

En casi toda la investigación, la negociación de los datos y, con más razón, de las Historias de Vida, se encuentran también dilemas éticos. Este conflicto tuvo que ver con la interacción entre los roles de líder activista/ investigadora.

Las mujeres con vih que aportaron con su Historia de Vida, tuvieron poca o ninguna posibilidad de negarme su apoyo por cuanto soy la líder del movimiento. Además se debe considerar la construcción “asistencial” del liderazgo que tengo y practico debido a la influencia de la iglesia evangélica. En estas condiciones, la negociación de las Historias de Vida, se perfilaba casi como en el intercambio de “datos por ayuda”. Este dilema fue provisto pero de difícil resolución en cada caso.

FIGURA 2

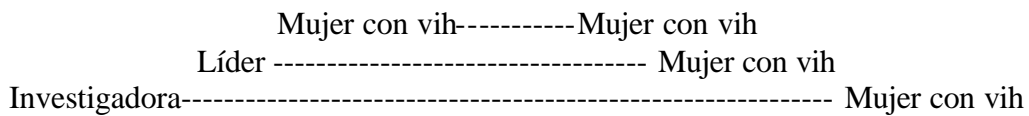
Mapeo Ético Narrativo: Anticipación-Decision/ Acción-Reflexión

Secuencia de decisión-acción	Dilemas éticos enfrentados	Alternativas	Análisis Pros	Análisis Contras	Decisión
Elaboración de historias de vida.	Como Investigadora activista utilizo la oportunidad de realización de historia de vida para “empoderar” a las mujeres estudiadas.	<p>1. Utilizar la agenda de la investigación para el activismo.</p> <p>2. Abstenerse de la agenda activista durante el proceso de investigación.</p> <p>3. Declarar estos riesgos a las mujeres antes de comenzar y preguntar por su posición.</p>	<p>1. Empoderamiento de las mujeres y reclusión de personas para la causa activista.</p> <p>2. No se produce una “intervención” a manera de “empoderamiento” o “enseñanza” y se las deja realizar sus propios procesos.</p> <p>3. Las mujeres pueden acceder a participar de ambas agendas.</p>	<p>1. Las mujeres pueden ser “obligadas a participar” en la agenda debido a las relaciones inequitativas investigadora-sujeta. Se transmite un “deber ser” que puede alterar los datos.</p> <p>2. Se pierde la oportunidad para la agenda activista. La relación ya comenzó en el contexto activista.</p> <p>3. Posibilidad de rechazo a compartir su historia y de distorsión de datos, cuenta un “ideal” porque me ven como “líder”.</p>	<p><i>Reconocí mis movimientos entre uno y otro rol mujer con vih/ investigadora/ líder activista</i></p> <p><i>El próximo paso es declararlo</i></p> <p><i>Diferentes resoluciones con cada mujer.</i></p>

El solo hecho de “reconocer” la interacción de los roles y de declararla, no resuelve el conflicto latente de relaciones de poder implicadas en la combinación:

FIGURA 3

ESQUEMA DE RELACIONES DE PODER



Es posible percibir que la relación de poder existente se hizo más intensa cuando los roles de líder e investigadora se combinaron. La “colaboración” con la Historia de Vida sirvió como “pago” debido a una “ayuda” que alguna mujer había recibido.

Es importante señalar que las mujeres eran conscientes de esta relación de poder agudizada. Practicaron formas de resistencia a mi ejercicio de poder. Fallaron a las citas para las entrevistas, respondieron de forma concreta y tajante a las preguntas “sí”, “no”, “no sé” y en algunos casos, declararon específicamente que no deseaban tratar determinado tema.

Este dilema merece mayor reflexión. La elección del método autobiográfico tenía que ver con el deseo de ideal de una investigación “dialógica”, desde adentro, desde las mujeres con vih. Sin embargo el vih por sí mismo, no anuló las inequidades y las relaciones de poder que ya existían entre las mujeres entrevistadas y yo, en algunos casos, la brecha de poder se agudizó.

Schrijvers (1991:4-5) lo había notado en su investigación y lo declaró de esta forma:

“Sin embargo, a medida que empezamos a confiar las unas en las otras, se me hizo cada vez más difícil utilizar las técnicas ‘normales’ de investigación (...) Noté desde que había renunciado a mi posición como ‘sólo investigadora’ que me percataba cuán frecuentemente las mujeres tendían a dirigirse a mi como la persona más poderosa, la ‘experta’, la ‘autoridad’. Me sentí muy incómoda en este papel. ¿Me habían mirado ellas siempre de esta forma?” (...)En realidad la brecha de poder nunca desapareció, pero se abrió más a la reflexión y perdió su rigidez”.

Patai (1998: 141,149) también nos había advertido que la simple declaración no resolvía los problemas de poder y éticos de la investigación. Esta autora es más radical y señala que la investigación ética no existe:

“Este modelo de proveedor y extractor, sin embargo, se encuentra enturbiado por el hecho de que la investigadora juega el rol no sólo de capitalista sino también de obrera (...) Desde el punto de vista de la labor de la investigadora, la historia de vida aparece como una mera potencialidad que espera ser realizada. (...) Una estrategia que está en boga es “situarse” mediante el anuncio previo: “Como heterosexual blanca de clase obrera...” “Como activista feminista negra...”. A veces estos tropos suenan como disculpas, pero con mayor frecuencia se despliegan como distintivos. De cualquier manera, emanan olor a fraude, porque la suposición subyacente parece ser que al identificarse ha cumplido con su deber de respeto “por la diferencia”- al haber confesado la parcialidad,

reconocido el privilegio, o tomado posesión de la opresión-, y que ahora está libre”.

En la redacción de mi Capítulo de Ética comprendí que los dilemas éticos imbricados en este juego de líder activista/ investigadora eran muy complejos. Decidí comparar mi investigación hasta ese momento, con las características que Schrijvers (1991) presentaba para la investigación “dialógica”. Los resultados son estos:

FIGURA 4

CUADRO COMPARATIVO DE LA INVESTIGACIÓN DIALÓGICA

La investigación dialógica según Schrijvers es:	Mi investigación hasta hoy fue:
1) es <i>dinámica</i> , se enfoca en el cambio	1) Dinámica * <i>moverse</i> entre mujer con vih /activista/ investigadora * cambio de planes de acuerdo a las necesidades y la conveniencia
2) hay <i>intercambio</i> , los términos ‘investigadora’ e ‘investigada’ pierden sus significados distintivos	2) Los términos de investigadora- investigada fueron rebasados por los de líder- mujer con vih
3) hay un <i>ideal de relaciones igualitarias</i> , tanto la investigadora como investigada tienen más conciencia de relaciones inequitativas de poder	3) No se logró el ideal de relaciones igualitarias aunque fue pretendido.
4) <i>objetivos compartidos</i> , investigadora e investigada comparten los objetivos, la agencia financiadora pierde prerrogativa	4) Los objetivos no son compartidos, la única interesada en la investigación soy yo. Las mujeres con vih quieren tener recursos económicos, ni siquiera el vih les preocupa mientras no se enfermen.
5) <i>poder de definición compartido</i> , el poder de construir	5) El poder de construir conceptos y categorías sigue siendo prerrogativa mía. Las mujeres si han “participado” es solamente como

conceptos y categorías, discutir resultados y determinar el curso y los resultados de la investigación reside en investigadora e investigadas	proveedoras de datos-
---	-----------------------

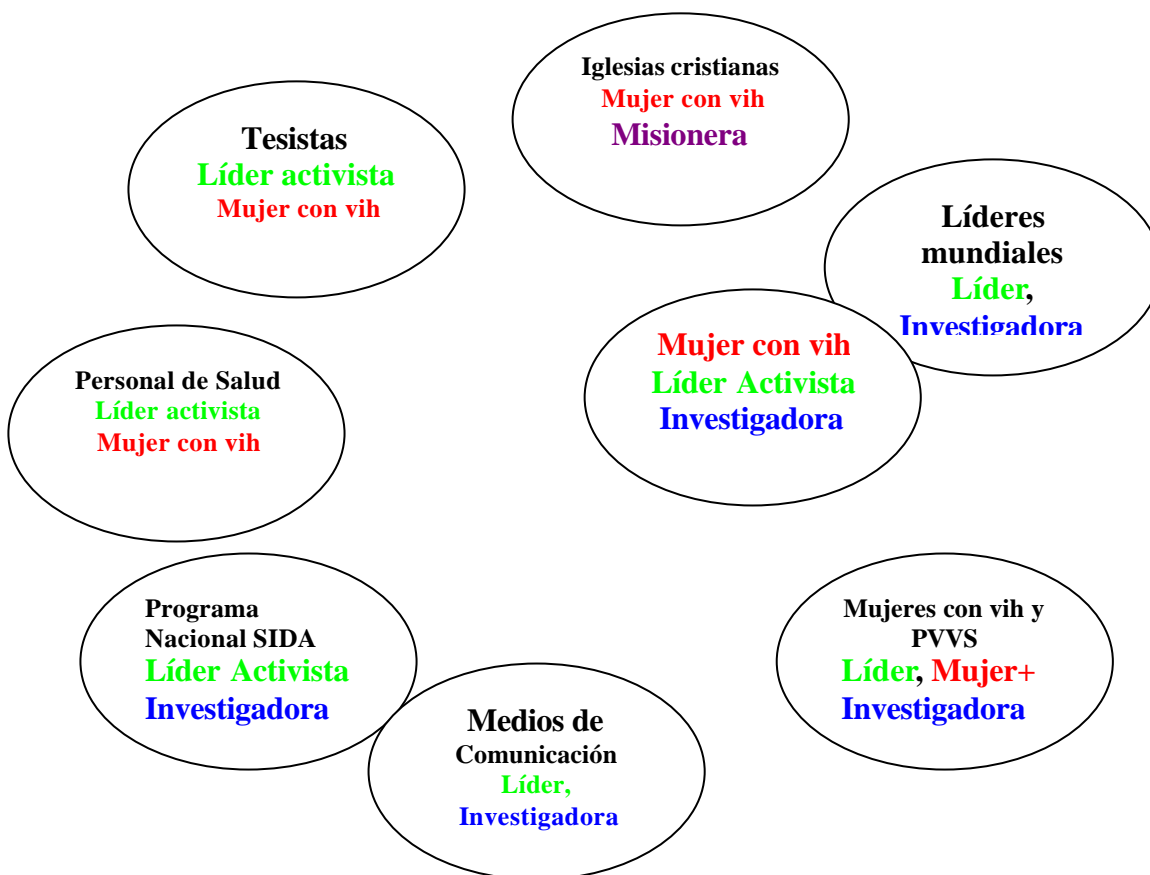
c. El mutuo usufructo de las agendas investigativa/ política

“Mi intervención entre investigación-activismo es llevar lo privado a lo público”⁴

Un dilema frecuente es el usufructo que realizo de la agenda investigativa para la política o viceversa. Asumiendo los roles mujer con vih/ investigadora/ líder activista, en cada momento, de acuerdo a mi conveniencia y al sujeto de la relación. Esto se refleja en mis propias declaraciones y en las relaciones que establezco, de acuerdo a las cuales asumo uno u otro rol.

FIGURA 5

MAPA DE RELACIONES



⁴ Diario de Campo N° 8 LP/20/06/02 Nota reflexionada durante el II Encuentro Latinoamericano Mujer en Ciencia y Política.

Este esquema demuestra que es la identidad de líder la que funciona como “carta de presentación”⁵ legitimando los otros discursos y agendas.

Mi tesis es en sí misma, una estrategia de prevención y de generación de respuestas favorables en la sociedad para las PVVS. Es una forma de demostrar que las PVVS no somos solamente “pacientes”, sino que también somos personas capaces, productivas, cuestionadoras y propositivas. Por eso hice mías las declaraciones de Feixa (1998:181):

“...la subalternidad no implica necesariamente sumisión y la marginación no implica necesariamente marginalidad (...) una solución simbólica, y por tanto ilusoria, pero no por ello su papel es menos importante, ya que sirven para conferir a los jóvenes identidad social en el difícil tránsito (...) Gracias a ellas, los jóvenes pueden negociar colectivamente su existencia y convertir un estigma de marginación en un emblema de identidad”⁶

Entonces, la tesis es mi estrategia para convertir el estigma del VIH en un emblema de identidad. También es una estrategia para “dar la cara” en la agenda activista:

“La estrategia, consistía en presentar mi experiencia de forma académica: “Yo investigo este tema”. Si era tan difícil ocultar el diagnóstico, lo mejor era declararlo pero sin perder el control de la construcción de esa historia y de su diseminación: “Yo cuento mi historia”. También implicaría aferrarse a la identidad de investigadora y tener un discurso previamente elaborado” (Ross, 2002:7).

La identidad de investigadora casi siempre funcionó como un elemento legitimador del discursos “no es una historia morbosa sino una investigación académica”. También actuó como el reducto de empoderamiento de los otros roles:

“Hay que mostrar seguridad y presentarse como experta en el tema. Yo doy charlas a estudiantes de medicina y a otras audiencias, me presento como antropóloga experta en género y VIH y al final de la charla les digo “yo soy la mujer de esa historia”, refiriéndome a un artículo que escribí, se llama SIDA y VIDA. Muestra que al igual que la diferencia entre las palabras SIDA y VIDA, es sólo una letra; la diferencia entre mi vida y la de ellos, es sólo un virus” (Red Asiática de PVVS, 2002: 50).

d. ¿Ética o Política?

Las interacciones que se juegan entre estos tres roles, demuestran que el eje central es el poder. Este poder pone en tensión las relaciones éticas o políticas con los diferentes actores. El tipo de relación, ética o política, se define tomando el cuenta el sujeto para la relación.

Punch (1994:95) señala que el trabajo de campo es sencillo y que se trata de “simplemente hacerlo” (*just do it*). Sin embargo el mismo autor dice que antes de

⁵ Las connotaciones del “liderazgo asistencial” se analizarán en adelante”.

⁶ El subrayado es mío.

“simplemente hacerlo” es necesaria una reflexión sobre las dimensiones éticas y políticas de la investigación

Sieber (1993:14) señala que la ética tiene que ver con la aplicación de un sistema de principios morales para prevenir el daño a otros/as. La política tiene que ver con los métodos y estrategias usadas para conseguir una posición de poder y control. La ética y la política están entrelazadas en la investigación cualitativa. Ambas obedecen a intereses y sentimientos (de una misma y de los otros/as). Sieber señala que este asunto debe ser reconocido. Igualmente analiza las relaciones del/la investigador/a con los políticos/as, con los medios masivos de comunicación y con los grupos especiales de interés.

Rance (1999:1) señala que su propia experiencia en investigación le ha mostrado que:

“La ética⁷, como filosofía de la moral, pertenece al campo de la reflexión y el diálogo. Como investigadores/as podemos optar más fácilmente por el comportamiento ético en relaciones laterales con nuestros pares, o ‘hacia abajo’, con personas que se encuentran en situaciones de inferioridad o desventaja frente a nosotros/as (Schrijvers 1991:162) (...) La política, en cambio, pertenece al terreno de la lucha, la confrontación y el intento de sacar ventaja de una situación parcialmente conflictiva. Cuando estamos defendiendo una postura frente a la oposición- real o imaginada- de alguna fuerza que estimamos como potencialmente superior, recurrimos a la política para hacer valer lo nuestro. Nos expresamos en forma más categórica, negociamos con fuerza o sutileza, escuchamos menos al/la otro/a y hasta usamos tácticas subversivas para lograr nuestro fin”.

Esta investigación tiene que ver con intereses éticos y políticos que se han entrelazado, intercambiado y usado de acuerdo a los intereses de las agendas de investigación y activismo.

Establecí relaciones éticas con personas en situación de desventaja (algunas mujeres con VIH) durante la investigación, estas relaciones también están permeadas de intereses políticos por cuanto existe una “representación” de las mujeres con VIH, auto atribuida en mi rol de activista. Esta situación ha hecho complejas las relaciones con cada una de las mujeres investigadas y en adelante se presenta un análisis con cada una de ellas. La cita principal al inicio de este capítulo revela las intenciones de usufructo mutuo de las agendas activista/ investigativa de acuerdo a las necesidades de cada situación.

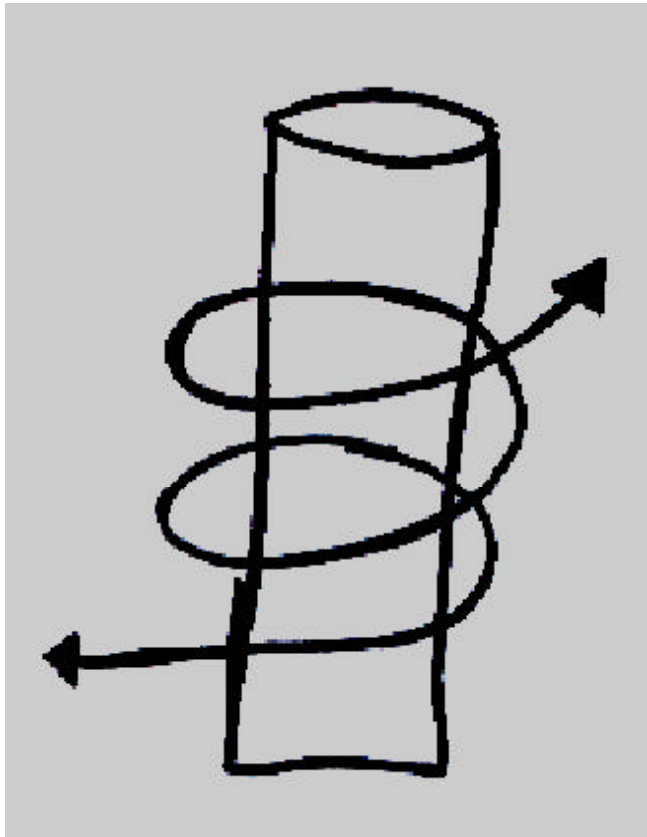
A la pregunta ¿Ética o Política? la respuesta es: ambas y ninguna. Ambas vienen de la mano y juegan en diferentes momentos. Aunque el ideal se refería a una relación ética, la realidad de esta investigación mostró que tanto los aspectos éticos como los políticos son de compleja resolución y se presentan de acuerdo a las características del rol asumido ese momento (investigadora/ mujer con VIH/ líder activista), de acuerdo a la persona investigada (médico/ mujeres con VIH/ líderes activistas, etc.) y de acuerdo a la situación en que se generaron los datos (entrevista/ foro público/ consulta médica/ entrevista en televisión/ reunión de PVVS, etc.).

El siguiente esquema trata de expresar la complejidad de las relaciones mencionadas:

⁷ Énfasis en el original.

FIGURA 7

ESQUEMA DE RELACIONES ÉTICAS Y POLÍTICAS EN LA INVESTIGACIÓN



3. Los conflictos latentes

Existen conflictos latentes que se harán evidentes en el ejercicio de los tres roles mencionados.

a. La construcción del liderazgo asistencial

Casi todas las menciones de liderazgo entre estas interacciones que realizo, tienen que ver con una construcción “asistencial” del liderazgo.

La “ayuda” que como líder ofrezco, es una estrategia de negociación para la agenda investigativa y, al mismo tiempo de “legitimación” de mi liderazgo que además, es “voluntario”, esto es, no remunerado económicamente.

A esta construcción de “apoyo” y de “voluntariado” hay que agregar la influencia evangélica para mi construcción de liderazgo. Las enseñanzas evangélicas señalan que Dios mismo vino a este mundo como un ser humano cualquiera y que siendo Dios vino para servir: “Porque el Hijo del Hombre no vino para ser servido, sino para servir, y para dar su vida en rescate por muchos” (Marcos 10.45, Santa Biblia).

Se diría que, prácticamente, nací en la iglesia. La iglesia se reunía en mi garaje. Estuve aprendiendo de la Biblia desde que tenía uso de razón. Mi relación con Dios y la iglesia

no ha terminado. Es difícil anular la influencia de estas construcciones en mi definición de lo que es y hace el o la líder.

Sin embargo, explorando más el tema del poder, pude aprender que nada es “gratis”, todo ejercicio de voluntario tiene un interés, aunque la ganancia sea simbólica, así como por ejemplo es el “prestigio”.

La otra línea de análisis, ligada a la líder que apoya, es la líder que ha triunfado, la heroína. Varios autores contribuyen a este análisis.

Por ejemplo, Senge (1992:419) en su crítica al liderazgo tradicional señala que:

“Los líderes, sobre todo en Occidente, son *héroes*⁸, grandes hombres (y en ocasiones mujeres) que “avanzan a un primer plano” en tiempos de crisis. Nuestros mitos predominantes sobre el liderazgo aún están dominados por el capitán que dirige la carga de caballería para rescatar a los colonos asediados por los indios. Mientras prevalezcan esos mitos, reforzarán en énfasis en los hechos de corto plazo y los héroes carismáticos y no en las fuerzas sistémicas y el aprendizaje colectivo. La visión tradicional del liderazgo se basa en supuestos sobre la impotencia de la gente, su falta de visión personal y su ineptitud para dominar las fuerzas del cambio⁹, deficiencias que sólo algunos grandes líderes pueden remediar”.

Es necesario notar la construcción de la líder- heroína, en este caso, sobre el supuesto de la incapacidad de otras mujeres con vih para generar esta respuesta. Igualmente interesante es la connotación étnica, colonial y bélica¹⁰ que el autor realiza en la metáfora de la caballería que rescata de los indios.

Hankiss (1981) analizó las construcciones de la Historias de Vida señalando estrategias que las personas utilizamos para construir nuestra visión de la historia. Este es el esquema que Hankiss presenta y que utilizaré en el análisis de mi Historia de Vida:

FIGURA 8

ESTRATEGIAS DE CONSTRUCCIÓN DE LA HISTORIA DE VIDA¹¹

Imagen actual de uno/a mismo/a	Imagen de la niñez	Tipo de estrategia
buena	buena	dinástica
buena	mala	antitética
mala	buena	compensatoria
mala	mala	auto absolutoria

El proceso de construcción de mi historia de vida todavía no ha terminado. Sin embargo puedo decir que la estrategia en la que me ubico es la tercera. Podría definir mi estrategia como la antitética. Esto implica entender que a pesar de todos los acontecimientos vividos, he logrado superar las crisis y ahora soy una líder vigente.

⁸ Énfasis en el original.

⁹ Énfasis mío.

¹⁰ La metáfora de guerra, es mucho más evidente en la temática del sida: “la lucha contra el sida” y fue ampliamente analizada por Susan Sontag (1988) El SIDA y sus metáforas. Barcelona: Muchnik Editores.

¹¹ Mi traducción del original en inglés. Hankiss (1981:205).

Aquí se hace presente la visión de la heroína que ha podido sobrellevar las crisis y que, hoy en día “ayuda” a las personas más necesitadas.

Este proceso es complejo y debe ser además, dinámico, es posible que uno/a mismo/a vea su propia historia de vida dentro de diferentes estrategias en diferentes momentos de su vida.

Diferentes autores que trabajan con Historias de Vida han notado la tendencia a la construcción de la historia de vida en términos de heroísmo que los y las líderes tenemos. Así lo señala Wilkie (1974:93) explicando esta construcción en el término *elitore*:

“¿Qué significa *elitore*? En el concepto que se presenta aquí, este término se refiere a: 1) la percepción que tiene un líder de sí mismo, 2) la organización de ideas acerca de su pasado (y el pasado de su grupo) y 3) la justificación ante sí de acciones por las cuales le da sentido a la historia de su vida. El concepto de “*lore*” viene al caso por varias razones. Primeramente, porque tiene un sentido de “sabiduría” personal adquirida por medio de experiencias acumuladas en el transcurso de la vida. Segundo, la idea de “*lore*” está relacionada con la construcción de mitos y el autoengaño necesario para la protección del ego en la media en que el líder lucha con un mundo de complejidades que comprender en forma parcial y de las que puede no ser consciente. Y, tercero, el concepto indica que este conjunto de información generalmente no es expresado por escrito; más bien representa un estilo de vida que el líder da por supuesto”.

El autor señala que los líderes a menudo, hacen más por mantener su leyenda que por destruirla. Igualmente dice que las construcciones de su propia historia tienen que ver con el mito y la leyenda pero también con la protección del ego¹².

“Los líderes políticos advierten con frecuencia que si desean que sus ideas les sobrevivan, *la construcción de un mito acerca de ellos mismo puede resultar necesaria*¹³(Wilkie, 1974:135).

Cuando ingresé en el activismo, esta tarea fue parte del proceso de aceptación de mi diagnóstico. En general se dice que una persona con VIH atraviesa más o menos las siguientes etapas: negación, ira, depresión, pacto, aceptación.

Es el pacto el que le permite seguir adelante a mucha gente. Se expresa en las siguientes ideas: “si ayudo a la gente Dios me dará más días de vida”, “si ayudo a los que tienen el virus, no me olvidarán aunque muera joven”. Pienso que fueron también estas motivaciones, además de la necesidad sentida, las que me llevaron a involucrarme en el liderazgo.

b. La construcción de mujer

Otro conflicto latente es la definición de “Mujer” que tengo y que utilizo a la hora de seleccionar a las personas entrevistadas y al ahora de definirme yo misma.

¹² Señala que la Psicohistoria tiene aportes importantes en este campo.

¹³ Énfasis en el original.

Primero será necesario señalar que yo nunca cuestioné mi identidad sexual o genérica, simplemente me asumía como mujer heterosexual por naturaleza, por haber nacido de esta manera. Esta visión de mujer fue y sigue siendo influida por las enseñanzas de la iglesia evangélica de la cual soy miembro. Para la iglesia evangélica, mujeres son solamente aquellas biológicamente nacidas con vagina y quienes tienen el comportamiento de una mujer. Debo reconocer las connotaciones machistas y reproductivistas de esta definición y las terribles consecuencias que ello tuvo para la vida de las mujeres.

Mis reflexiones sobre la identidad sexual y genérica comienzan solamente cuando conozco a PVVS gays, travestís y algunas transexuales. Aunque sigo siendo una mujer heterosexual, las bases más sólidas de mi definición de “mujer” se han movilizadas.

La primera dificultad se presenta cuando decido realizar mi investigación con “mujeres con VIH” asumiendo de antemano que todos y todas entendemos quiénes son estas “mujeres”. Esto se hace evidente en mi documento “Ser mujer y VIHvir en Bolivia” (Ross, 2002) declaración bastante acogida por sus afirmaciones “mujercitas” acerca de la vulnerabilidad de las mujeres frente a la epidemia y las dificultades que tenemos para responder a la misma. En este documento se hace evidente una definición heterosexual, reproductivista y mujerista de “mujer”.

La sugerencia de mi tutora de tomar en cuenta una historia de vida de una travestí y/o transexual me ponen a pensar: ¿Son estas personas mujeres? ¿Se auto definen como mujeres? ¿Las considero yo como mujeres y por lo tanto, como candidatas posibles de mi investigación?

Estas reflexiones para mí no están resueltas. Mi construcción de mujer heterosexual y biológica aún no está desconstruida. Me propongo realizar por lo menos una historia de vida de un travestí y/o transexual. Sin embargo, hasta el día de hoy, esto sigue siendo una idea.

Para dar pasos en la desconstrucción y análisis de mis categorías de género estoy revisando literatura al respecto. La primera reflexión, siguiendo a Lamas (1996) es que el concepto mismo de género es una categoría compleja, que principalmente proviene de una traducción del inglés. El término “Género” en español, puede tener un significado más trivial e inclusive confuso. Comenzamos con esta dificultad.

La autora hace notar que el estudio separado de las mujeres perpetúa la ficción de la separación de los binarios masculino/ femenino, imprime la fijación de la construcción social y cultural y del mito de la dicotomía hombre/ mujer. Esto es precisamente lo que estoy haciendo en mi investigación, estudiar sólo a las mujeres. A pesar de que me considero una simpatizante del feminismo, lo que puede pasar con esta investigación es que, precisamente se perpetúen los esquemas que funcionan como grillos para las mujeres, porque contribuye a la definición esencialista y reduccionista de la mujer.

Buttler (1996, 2001) aporta a la desconstrucción de la categoría de mujer, replanteando lo que Simone de Beauvoir (1973) había señalado: “No se nace mujer, se llega a serlo”. Esta afirmación remueve las bases mismas de mi identidad de género. Bajo esta definición es posible que yo misma no sea mujer, el sólo hecho de haber nacido con

determinado sexo, no me garantiza una identidad genérica. ¡A mis 26 años de vida, que difícil me resulta asumir estos cuestionamientos!

Butler (2002:67) además señala que:

“El género es la estilización del cuerpo, una serie de actos repetidos- dentro de un marco regulador muy rígido- que se congela con el tiempo para producir la apariencia de sustancia, de una especie natural de ser (...) Poner en evidencia los actos contingentes que crean la apariencia de una necesidad naturalista- lo cual ha formado parte de la crítica cultural por lo menos desde Marx- es una tarea que ahora echa sobre sus hombros la carga adicional de mostrar cómo la noción misma de sujeto, inteligible sólo por su apariencia de género, admite posibilidades que antes habían quedado excluidas forzosamente por las diversas reificaciones del género que han constituido sus ontologías contingentes”

A la hora que podría pretender olvidar la influencia de mi corporalidad, olvidar el hecho de haber nacido con vagina y la capacidad de engendrar, el VIH me recuerda que es precisamente esta esfera de mi vida, la que el VIH afecta. Mi cuerpo de mujer, como tal, mi vagina, me ha expuesto más al VIH que otros cuerpos. El VIH afecta sobre todo mi capacidad reproductiva, uno de los aspectos que perfilan la identidad de la mujer en esta visión tradicional de la misma.

Entonces me siento en un conflicto. Si quiero poner a un lado los aspectos fisiológicos y esencialistas que han definido mi concepto de mujer, el VIH me recuerda que es precisamente ahí, aunque no exclusivamente, que notaré la presencia del virus en mi cuerpo, más en un cuerpo de mujer biológica. Esto, por la sencilla razón de que el VIH afecta los cuerpos con vaginas de forma predilecta y especial.

CONCLUSIONES

“En todo lugar donde hay poder, el poder se ejerce”

Foucault (1995:15)

Al parecer, el ejercicio de poder es y será intrínseco en el entretejido de relaciones entre los roles de mujer con vih/ investigadora/ líder activista.

No será posible eliminarlo. Quizás sea mejor reconocerlo, declararlo y analizarlo. El poder no es intrínseca y necesariamente malo, el poder puede ser visto de distintas formas más que las aprendidas.

Me toca analizar mi ejercicio de poder dentro de estos posibles esquemas y hacerlo evidente en la misma investigación:

FIGURA 9

HOJA DE TRABAJO NOCIONES DE PODER Y SU RELEVANCIA PARA TRABAJOS DE ADVOCACY¹⁴



¹⁴ Rance (2001) Hoja de Trabajo “Nociones de Poder y su relevancia para trabajos de advocacy. En: El Antimétodo, Advocacy Participativo (2002) La Paz: MASQUEV.

REFERENCIAS

Butler Judith (1996) “Variaciones sobre sexo y género: Beauvoir, Wittig y Foucault” En: Marta Lamas (comp.) El Género: La construcción cultural de la diferencia sexual. México: Miguel Angel Porrúa Grupo Editorial.

Butler Judith (2001) El Género en disputa. El feminismo y la subversión de la identidad. México: Paidós.

Cooke Bill y Uma Kothari (2001) Participation, The New Tyranny? New York: Zed Books.

Foucault Michel (1995) Un diálogo sobre el poder y otras conversaciones. Madrid: Alianza Editorial.

Hankiss Agnes (1981) “Ontologies of the Self: On the Mythological Rearranging of One’s Life-History” En: Biography and Society. The life History Approach in the Social Sciences. Beverly Hills and London: SAGE. International Sociological Association (ISA).

Lamas Marta (1996) “Usos, dificultades y posibilidades de la categoría ‘género’” En: Marta Lamas (comp.) El Género: Construcción cultural de la diferencia sexual. México: Miguel Angel Porrúa Grupo Editorial.

OMS, CIOMS (1993) Pautas éticas internacionales para la investigación y experimentación biomédica en seres humanos. Ginebra.

Parpat, Jane (1996) “¿Quién es la “otra”? : una crítica feminista postmoderna de la teoría y la práctica de mujer y desarrollo” En: *Debate Feminista*. Año 7, Vol. 13, Abril.

Patai, Daphne (1998) “Las académicas estadounidenses y las mujeres del tercer mundo: ¿Es posible la investigación ética? Trad. Por Ketty Oxtton En: *Umbral* N°4 Género. La Paz: CIDES-UMSA.

Punch Maurice (1994) “Politics and Ethics in Qualitative Research” En: Norman Denzin e Yvonna Lincoln (editors) Handbook of Qualitative Research. Londres: SAGE Publications.

Red Asiática de Personas Viviendo con Vih y Sida (2002) Soltando el lastre del anonimato. Traducido por Red Mexicana de PVVS. México: UNDP, CONASIDA, REDLA, FHI.

Rance Susanna (1999) “Política y ética: una deslealtad declarada” Para la subcomisión de Política y ética del CIEPP, La Paz.

Rance, Susanna y Salinas, Silvia (2002) Investigando con ética: Aportes para la reflexión-acción. La Paz: CIEPP, Population Council.

Ross Violeta (2002) “Dar la cara” En: *Causas Vivas*. Revista de experiencias en advocacy participativo. La Paz: CISTAC.

Ross Violeta (2002) *Ser mujer y VIHvir en Bolivia*” La Paz, s.p.i

Salinas, Silvia (1999) “Poder, subjetividad y cambio en la investigación cualitativa”. Documento preparado sobre la base de la ponencia presentada a los encuentros sobre metodologías cualitativas para la investigación social. La Paz: CIEPP.

Salinas Silvia et all (2000) “Unethical ethics? Reflections on Intercultural Research Practices” En: *Reproductive Health Matters*, Vol. 8, N° 15 May 2000.

Senge Peter (1992) La Quinta Disciplina. Barcelona: Granica.

Schrijvers Joke (1991) “Dialéctica de un ideal dialógico: estudiar hacia abajo, estudiar lateralmente y estudiar hacia arriba” En: *Constructing Knowledge; Authprity and Critique in Social Science*. Compilado y editado por Lorraine Nencel y Peter Pels (1991) Londres: SAGE Publications.

Sieber Joan (1993) “The Ethics and Politics in Sensitive Research” En: Renzetti y Lee (editors) Researching Sensitive Topics. Londres: SAGE

Stanley Liz (1992) “On feminism, cultural politics and post/ modern selves” En: The auto/ biographical I. The theory and practice of feminist auto/ biography. New York: Manchester University Press.

Stanley Liz (1996) “La Madre de la Invención: Necesidad, Escritura y Representación” En: *Feminism & Psychology*, SAGEm Vol. 6. Traducción del inglés realizada para el CIDES-UMSA por C. Oxtan, La Paz, 1996.

Stanley, L. y Wise, S (s.f.) “Method, methodology and epistemology in feminist research processes” En: *Feminist Praxis*. Liz Satnley (edit.) London: Routledge.

Tellería J. Y Rance S. (comp.) (2002) *El Antimétodo, Advocacy Participativo*. La Paz: Fondo Editorial MASQUEV.

Wilkie James (1974) “Elitore” En: Las Historias de Vida en Ciencias Sociales. Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión.