

Presentación oral

La seropositividad al VIH como identidad social y política en Brasil

(Versión Preliminar)

Para empezar a hablar sobre la seropositividad como posibilidad de una identidad social y política en Brasil, debemos referenciar a como el SIDA en Brasil y en otras partes del mundo ha reconceptualizado una serie de identidades sociales y ha creado otras, entre ellas los seropositivos, que a partir de su condición diagnóstica, o sea la seropositividad al VIH, surgen como sujetos políticos y sociales. El sida cuando surgió en nuestros países en los años 80 algunas poblaciones fueron más afectadas, como las prostitutas, los usuarios de drogas inyectables (UDIs,) los hemofílicos, los homosexuales. Todos estos grupos, los que fueron llamados "grupos de riesgo", pasaron y pasan por una reconceptualización identitaria por los efectos e impactos de la epidemia sobre sus vidas colectivas e individuales, sobre su forma de proyectarse socialmente y movilizarse políticamente.

En los años 70 la expresión "trabajador sexual" casi no existía. Hoy día las prostitutas y prostitutos son llamados de trabajadores sexuales, aunque entre ellos mismos no haya un consenso sobre el uso de esta nominación. Con relación a los UDI (usuarios de drogas inyectables) antes se llamaban viciados, *junkies*. Hoy ya son llamados "usuarios de drogas inyectables", denominación que busca romper con los significados estigmatizantes de crimen, marginalidad, clandestinidad relacionados al uso de drogas. Son nuevos actores sociales y políticos que, a partir de su reacción al impacto provocado pela epidemia, vemos surgir cada día en la prensa y organizados en movimientos sociales. Como actor fundamental del movimiento comunitario del sida está el seropositivo, figura política y social que aparece no más como un enfermo, un paciente, pero como sujeto actuando activa y colectivamente sobre los factores culturales y políticos relacionados a la epidemia en sus diferentes países y comunidades. La movilización de las personas seropositivas acontece de acuerdo a factores políticos y culturales propios de cada contexto donde la epidemia surge. En algunos países africanos por ejemplo como Uganda, la organización de los seropositivos fue mas basada y orientada para el refuerzo de los lazos familiares de las personas afectadas por el virus. La forma como los seropositivos se han organizado y se han proyectado socialmente, en cuanto a tal, tuvo que ver mucho mas con esa relación al refuerzo a lazos familiares y comunitarios. En Cuba, la epidemia llegó inicialmente tratada como

una epidemia que venía desde afuera, muy fuertemente marcada con esa representación de ajeno, extranjero, amenaza externa. Los primeros casos fueron diagnosticados mayormente en militares internacionalistas que venían de la guerra en Angola, de ahí se formando toda una estrategia de enfrentar la la epidemia como forma de defender el país de posibles enemigos. Toda esa concepción militarista de seguridad nacional influyó en que la primera respuesta fuera dada no por los médicos civiles o por sectores de la sociedad civil, pero sí por los sectores militares de salud. Eso resultó en Cuba en la implementación de un sistema sanatorial como forma de enfrentar la epidemia, o sea, ingresar a los diagnosticados en sanatorios, apartandolos y aislandolos del resto de la sociedad. El primer sanatorio fue en una instalación militar en que eran ingresados los militares y civiles infectados por el VIH. Estos ejemplos son más que nada para reforzar la importancia del contexto cultural y político en determinar la forma de organización de las respuestas y la forma de movilización de aquellos más afectados. Siguiendo con el ejemplo de Cuba, cuando la gente seropositiva se organizó en comienzos de los 90 fue para, entre otros objetivos, cambiar el sistema sanatorial. Hasta los días de hoy hay un grupo que se llama GPSIDA (Grupo de Prevención al SIDA) y que es un grupo que surgió precisamente para tratar de abrir, reformar ese sistema sanatorial y proponer otra forma de atención y de visión sobre la persona seropositiva. Para eso las propias personas seropositivas se organizaron y reaccionaron reivindicando participación, integración y el fin de la exclusión del resto de la sociedad.

En Brasil la forma que la gente seropositiva se organizó fue también y está muy relacionada con el contexto político social del país en finales de los años 80, contexto este caracterizado por un movimiento por la redemocratización del país, de salida de una dictadura militar y de reorganización política, incluso de reubicación de los brasileños como ciudadanos plenos y participativos de los destinos de la sociedad. En los años 80 hubo un momento marcante que fue la elaboración y entrada en vigencia de la Constitución actual, que es del año 88, y que garantizó, entre otras cosas, artículos importantes como el derecho a la vida, la salud como un derecho universal, la no-discriminación por raza, por género. Fueron pasos decisivos hacia la democracia y para la garantía de derechos básicos. El sida recién se revelaba como una catástrofe y una Constitución con tales derechos fue un factor fundamental en la conformación de la repuesta comunitaria y para la movilización seropositiva en el final de aquella década y en la siguiente.

En Brasil la organización de las personas seropositivas se orientó en dos concepciones: una más **universal** y una que llamaría como más **específica**. La concepción más universal apareció en el año 89, aunque prácticamente las dos aparecen simultáneamente en fines de los años 80. La concepción universal, voy a hablar primero de ella, es una concepción que fue planteada por Herbert Daniel, que era director de ABIA (Asociación Brasileña Interdisciplinaria de SIDA), el propio recién diagnosticado seropositivo. Daniel también fue un militante de las organizaciones de izquierda durante el final de los años 60 y comienzo de los 70, periodo más duro de la dictadura militar en Brasil. Fue un líder bastante expresivo en el campo de los derechos sexuales y por las libertades sexuales en Brasil en los años 80. Daniel fue diagnosticado como seropositivo en el año 89 ya trabajando en ABIA. Toda su trayectoria política, que venía desde el periodo de la clandestinidad durante la dictadura, después el periodo de exilio en Europa, el regreso a Brasil, su involucración en los procesos de transición democrática, de lucha por una sociedad más justa y por la participación ciudadana, desde una perspectiva de la homosexualidad, fue determinante en la forma que Daniel reaccionó al diagnóstico y planteó una plataforma política a partir de la experiencia con el virus y que fue adoptada por el grupo por él fundado, el Grupo pela VIDDA (Valorización Integración y Dignidad del Enfermo de SIDA). Actualmente son 5 grupos, distribuidos en cinco ciudades brasileras, Sao Paulo, Goiânia, Curitiba, Río y Niterói. Esa perspectiva universal decía que la persona seropositiva era toda la humanidad, es decir por el simple hecho de que el sida afectaba a toda la humanidad, eso era suficiente para amenazar a la humanidad no solamente por la muerte física y por la enfermedad, pero también por toda la discriminación, por toda la ola de prejuicios que la epidemia alimentaba y reencendía, y que puede ser tan fatal y mortal como los efectos del VIH en un organismo infectado. Eso como que nos colocaba a todos nosotros de alguna forma viviendo con VIH SIDA, es decir quien vive con VIH sida sería toda la humanidad, por que el sida es un problema que afectaba todo el planeta, toda la humanidad. No que el grupo no trabajara las cuestiones de los seropositivos, pero el foco principal era la promoción de la solidaridad, la manera más efectiva de combatir el virus, para promover la prevención, la garantía de derechos y una atención digna de forma colectiva y participativa. Dentro de la organización fundada por Daniel para los cargos de dirección no se discriminaba entre los que eran seropositivos de los que eran seronegativos. Lo que importaba era la solidaridad, o sea, la participación de todos a partir del respeto a las diferencias, luchando por una ciudadanía plena, que no

era solo la de los seropositivos, pero de todos aquellos en situación de vulnerabilidad. Daniel propuso también dentro de su concepción universalista el concepto de **muerte civil**, que sería el efecto de la discriminación y de los prejuicios que alijaban la persona seropositiva de sus derechos más básicos, el derecho al trabajo, el derecho a la vivienda, a la salud, a la vida, y que causaban todos los casos de discriminaciones que ya conocemos y que se caracteriza como una muerte civil, es decir la persona moría socialmente. La forma de enfrentar eso era a través de la solidaridad a través de la lucha por la ciudadanía, era a través de la afirmación y garantía de los derechos civiles. Esa concepción fue mayormente adoptada por las ONG/SIDA brasileñas. Es una visión básicamente política y fue fundamental para la organización de las ONG en el país y para la movilización de las personas seropositivas. En el año 89 por ocasión del II Encuentro Nacional de Personas ONGs/SIDA en Brasil en la ciudad de Porto Alegre fue aprobada por las 50 organizaciones presentes la Declaración de los Derechos de la Persona Viviendo con VIH/SIDA. En aquél momento se concretó el apareamiento de la persona seropositiva como un actor político, incluso con sus derechos necesidades e intereses políticos propios, pero que antes que nada reflejaban intereses de toda la humanidad.

Paralela a la concepción más universal, surgió una concepción más específica que decía que el seropositivo era la persona que tenía el virus, era la persona que había pasado por la prueba anti-VIH y resultaba diagnosticada seropositiva. Era una concepción que valoraba mucho más el momento del diagnóstico y buscaba trabajar sus significados y enfrentar sus consecuencias, como toda la crisis que se seguía al diagnóstico. Era una concepción mucho más centrada en el individuo, con mucho énfasis en el bienestar de la persona en la situación clínica. Esa concepción no nació dentro de una ONG, pero sí dentro de los ambulatorios y de los hospitales donde las personas seropositivas acudían para buscar servicios médicos, y ahí mismo empezaron a organizarse, incluso llegando a crear posteriormente ONGs y grupos fuera de la instalación hospitalaria, para enfrentar individual y colectivamente todas esas cuestiones, las angustias, las incertidumbres de la condición seropositiva y como gerenciar esa nueva vida con el diagnóstico. Podríamos decir que era un poco más asistencialista, porque buscaba brindar asistencia para las personas y no tanto, como la anterior, de buscar movilizar los seropositivos y tratar de dar una respuesta política a las consecuencias impuestas por el VIH.

Esas dos concepciones fueron las que orientaron la organización social y política en el ámbito comunitario de las personas seropositivas en los finales de los 80 y la primera

mitad de los 90. Sin embargo, a lo largo de la nueva década, ambas concepciones van transformarse, según una serie de acontecimientos. La comprobación científica de la efectividad de las combinaciones de diferentes antiretrovirales en el tratamiento del SIDA a partir del año 95, cambió radicalmente el tratamiento del VIH. El sida dejaba de ser una enfermedad fatal para ser una enfermedad tratable, incluso con una perspectiva de cronificación, para aquellos que pudieran acceder al tratamiento. Esto cambió los significados y representaciones sociales de la seropositividad. Específicamente hablando sobre Brasil, la entrada en vigencia de la Ley 9313 en 1996 que garantizaba el acceso universal a todos los medicamentos necesarios al tratamiento del VIH/SIDA incluyendo los antiretrovirales, fue un hecho importante, ya que todos aquellos que necesitaban de tratamiento pasaron a recibirlo de forma gratuita y continua, lo que significó una caída en las tasas de mortalidad y una mejor calidad de vida para los seropositivos, lo que pasaba a significar que era posible realmente "vivir con el VIH".

Un hecho marcante en el ámbito comunitario fue la creación en 1995 de la Red Nacional de Personas Viviendo con VIH/SIDA (RNP+), que nació como una red de personas viviendo con SIDA y ya no más de organizaciones institucionalizadas, como las ONGs.. También trajo en su fundación una crítica a las ONGs/SIDA, incluyendo aquellas dedicadas más directamente a los seropositivos. Eran criticadas la profesionalización y la burocratización de la ONGs que estarían cambiando toda una serie de relaciones que antes eran enfocadas en una idea de solidaridad y que estaría siendo reemplazada por esa necesidad de burocratización. Como forma de acceder y manejar los recursos escasos y condicionados por una serie de procedimientos exigidos por los donantes, una organización mucho más profesionalizada era exigida y aquellos primeros lazos mucho más basados en solidaridad, en reconocimiento y relaciones personales, pasaron a ser reemplazados por relaciones más orientadas por jerarquías, puestos y funciones. Esto pudo haber causado problemas políticos dentro de algunas organizaciones con gran número de seropositivos ya que por ejemplo muchos miembros, independiente de su estado serológico, pasaban a ocupar cargos de dirección, según su capacidad profesional. Esto llevó a debates internos, ya que más que ser un lugar de representación política y de visibilidad para los seropositivos, algunas organizaciones estarían transformándose en un mercado de trabajo para seronegativos. Otros cuestionamientos planteaban cual sería el lugar y la representación política de los seropositivos dentro de las ONG y qué hacían efectivamente las ONG por las personas seropositivas. La concepción más universal fue fuertemente cuestionada, por

defensores de una concepción más específica, ya que la falta de distinción entre seronegativos y seropositivos no estaría resultando en fortalecimiento político de los seropositivos. Por otro lado, defensores de una concepción más universal decían que ampliar la distinción significaría más sectarismo en el movimiento comunitario, sería una nueva forma de discriminación y el mundo sería dividido entre seropositivos y seronegativos.

Por tras de este debate interno al movimiento social del SIDA sobre el lugar de este sujeto, el seropositivo, lo que cambiaba radicalmente, incluso para ambas concepciones comentadas anteriormente, era el sentido de lo que era vivir con el VIH SIDA. La vida con SIDA dejaba de ser una administración de la enfermedad y un preparo para una muerte eminente e inevitable. Con los nuevos medicamentos la enfermedad y la muerte dejaban de definir la relación con los seropositivos y el sentido de sus vidas. La vida con SIDA, antes de la muerte, de que tanto hablaba Herbert Daniel en su libro *Vida Antes de la Muerte*, se volvía de hecho una realidad. Nuevas necesidades y desafíos van a aparecer con los medicamentos, entre ellos, por ejemplo, la serodiscordancia entre parejas, cuando uno está diagnosticado seropositivo y el otro no, cuestión que al comienzo de los años 90 poco se hablaba, tal vez porque las personas seropositivas tenían otras emergencias, como la enfermedad avanzada, pérdida de trabajo, la muerte eminente. Con los medicamentos las personas tuvieron que reorganizar sus vidas, sexuales, profesionales, sociales, familiares etc. Los que eran adolescentes en la época del diagnóstico, crecieron y pensaron en estudiar, trabajar, casarse, tener pareja, hijos en fin en toda una serie de necesidades nuevas que aparecieron y que vienen obligando a las propias personas seropositivas y a las ONGs a reubicarse social y políticamente frente a los nuevos significados y demandas de la seropositividad.

El propio tratamiento es una cuestión compleja, pues para que sea bien sucedido necesita de una buena adhesión, o sea, tomar los medicamentos en la hora correcta, en la dosis y con la dieta recomendada por largos períodos de tiempo de la vida del usuario. Tomar los medicamentos por toda una vida y de forma correcta impone sus dificultades, como los efectos secundarios, entre ellos la lipodistrofia y las alteraciones corporales - la imagen corporal de la persona cambia porque el metabolismo de la grasa es alterado por los antiretrovirales y habiendo acumulo de grasa en determinadas partes del cuerpo, mientras que en otras hay pérdida de la masa muscular más fina, los brazos quedan

finos, entre otros efectos. En la sangre, según la combinación de antiretrovirales hay aumento de los triglicéridos, colesterol. ¿Cómo manejar estos efectos e impactos?

Son miles de personas que pasan no más a morir de sida pero a vivir de hecho una existencia con SIDA reorganizando sus valores éticos y morales, construyéndose a partir de intereses políticos y sociales propios y a partir de sus otras identidades y situaciones, culturales sociales y políticas, sean homosexuales, heterosexuales, negros, blancos, mulatos, pobres, clase media etc. Una cosa son los seropositivos homosexuales, cuyas experiencias anteriores de movilización política contra la discriminación y de *coming out* (asumirse como públicamente como homosexual) pueden haber sido de ayuda para la conformación de sí mismos como sujetos seropositivos. Otra cosa son las mujeres seropositivas que traen otras especificidades y que construyen su seropositividad de acuerdo con su vida y a su condición de mujeres jóvenes, o mujeres casadas, mujeres solteras, madres, trabajadoras entre otras especificidades. Otra cosa sería los travestís o transexuales, los usuarios de drogas inyectables o hemofílicos, estos últimos fuertemente afectados en los primeros años de la epidemia hasta que el control de la sangre transfundida se estableció y las nuevas infecciones muertas por SIDA pudieron pasar a ser evitadas entre ellos. La seropositividad como identidad se sobrepone a toda una serie de otras identidades y condiciones que los sujetos traen consigo y que son renegociadas en la construcción de este nuevo sujeto.

Para concluir, la propuesta de esta ponencia fue abordar las condiciones históricas, políticas y culturales involucradas en la construcción de este sujeto o actor social, el seropositivo, No se trata de descubrir una nueva identidad, pero lanzar luz sobre las condiciones históricas, políticas y culturales cultural y los procesos de negociación entre individuos y estas mismas condiciones. Actualmente ya no se puede decir que las dos concepciones acá comentadas sigan orientando la movilización de las personas seropositivas, pero seguramente las contribuciones de las primeras organizaciones de personas viviendo con VIH/SIDA, advenidas tanto de una como de otra concepción, siguen como referencias para el enfrentamiento de las nuevas demandas impuestas por el VIH y las cuestiones de la vida con SIDA. Creo incluso que las lecciones y cuestiones planteadas aquí sean válidas para discutir, no apenas el caso de los seropositivos, pero también como enfermos diagnosticados con otras patologías estarían organizándose políticamente en la actualidad, entre ellos, las mujeres mastectomizadas, los renales, los hansenianos, que a partir de su diagnóstico y sus consecuencias se están

movilizando colectivamente y proyectándose en la sociedad no más y apenas como pacientes, pasivos y pasibles de cuidados de terceros, pero como sujetos políticos dueños de su propia historia y como ciudadanos plenos en el goce de sus derechos y deberes.

Lima, 29/11/2002

Veriano Terto Jr.

Coordinador General de ABIA (en licencia)

Pesquisador Visitante

PPGAS/NUPACS/FAPERGS/UFRGS