

Sobreconvivir como mujer con VIH/sida: una perspectiva bioética global*

*Over-coexisting as a woman with HIV/aids:
a global bioethical perspective*

*Sobreconvivir como uma mulher com HIV / AIDS:
uma perspectiva global da bioética*

Ingeborg Carvajal Freese**

Resumen

Este artículo presenta la construcción del concepto «sobreconvivir con VIH/sida», desarrollado en el cruce entre la perspectiva de una bioética global y los relatos de diez y seis mujeres quindianas que encaran el reto de aprender a interactuar con el acontecimiento. Allí mismo, surgieron los trazos de un *giro bioético de la epidemia*, al vislumbrar modos posibles de afirmar la vida, creados por las mujeres. La hipótesis de esta investigación apunta a que la actividad reorganizativa que se desarrolla a partir del diagnóstico, en medio de interafectaciones dirigidas y contingentes, va delimitando, definiendo y desplegando una composición inédita humano-virus-tecnología, la cual expresa un saber bioético, en la medida en que se pone a prueba su capacidad de *sobreconvivir*. *Sobreconvivir*, como la posibilidad metaestable de un entramado autónomo, en el que la nueva composición se hace viable, sustentable y vale la pena ser vivida.

Palabras clave: Bioética global, mujeres con VIH/sida, reorganización de la existencia, sobreconvivir, dignidad.

Abstract

This manuscript develops the concept of “over-coexisting with HIV/aids” at the crossing of a global bioethics perspective with the stories of sixteen “quindiana women” who face the challenge of learning to interact with the disease. It is there that emerged a bioethics angle to the epidemic, formed by the women to envisage possible ways to affirm life. The research hypothesis suggest that the activity of reorganization developed after the diagnosis, amid direct and contingent inter-affectations, and defined and unfolded an inedited composition of human-being-virus-technology, which expresses a bioethics knowledge to the extent that the over-coexisting capacity is tested.

* Este artículo de investigación es original, producto de la tesis para optar al título de doctora en Bioética de la Universidad El Bosque. Área Bioética y salud. Línea Dilemas y problemas en las prácticas clínicas, del Doctorado en Bioética de la Universidad El Bosque, Bogotá. Directora Constanza Ovalle Gómez, Ph. D., profesora investigadora del Doctorado en Bioética de la Universidad El Bosque, Bogotá. Documento entregado el 25 de septiembre de 2013 y aprobado el 24 de octubre de 2014. La tesis doctoral completa puede ser consultada en la Universidad El Bosque.

** Pregrado en Medicina, Universidad Nacional; especialista en Gestión y Planificación del Desarrollo Urbano y Regional, Esap y Universidad Gran Colombia; Ph. D. en Bioética, Universidad El Bosque. Docente investigadora de las Universidades del Quindío y Corporación Universitaria Empresarial Alexander von Humboldt. Profesional en Salud en la Fundación Cancerológica del Quindío. Correo electrónico: c.ingeborg@gmail.com

Over-coexisting, as a metastable possibility of an autonomous network, where the new composition is viable, sustainable and is worth living

Key words: Global bioethics, HIV/aids women, existence reorganization, over-existence, dignity.

Resumo

Este artigo apresenta a conceito da frase “sobre-convivido com HIV/AIDS”, desenvolvida com a perspectiva da bioética global e as histórias de dezesseis mulheres quem enfrentaram o desafio de aprender a interagir com a doença. E assim que realizo os caminhos para afirmar a vida, criados por as mulheres quem surgiu um rotação da epidemia bioeticista. A hipótese desta pesquisa sugere que a atividade da reorganização após o diagnóstico, a meio das inter-afetações diretas e contingentes, e definida por uma composição inédita de uma vírus tecnologia humana, que expressa um conhecimento bioética em que a capacidade de sobre-coexistente é desafiado. Sobre-coexistentes, como uma possibilidade metaestável de uma rede autónoma, onde a nova composição é possível, sustentável e vale a pena viver.

Palavras-chave: bioética global, mulheres com HIV/AIDS, reorganização de existência, o excesso de existência, a dignidade.

Introducción

«Sólo es libre aquello que existe por las necesidades de su propia naturaleza y cuyos actos se originan exclusivamente dentro de sí».

BARUCH BENEDICT SPINOZA

«A veces muy lentamente, a veces intempestivamente y en ocasiones nunca, ocurre la enigmática unificación entre una mujer y un virus a través de esa entorchada existencia que pareciera seguir la ancestral regla promovida por la sabiduría africana conocida como Ubuntu: yo soy porque nosotros somos...».

INGEBORG CARVAJAL F.

Este artículo, fruto de una tesis doctoral, presenta la construcción del concepto «**sobreconvivir con VIH/sida**», desarrollado en el cruce entre la perspectiva de una bioética global y los relatos de un grupo de mujeres quindianas que encaran el reto de aprender a interactuar con el acontecimiento. Allí mismo, surgieron los trazos de un giro bioético de la epidemia, al vislumbrar modos posibles de afirmar la vida, creados por las mujeres como un saber ético.

El problema de investigación se condensó en torno a la compleja criticalidad de los asuntos

y procesos de reorganización de la existencia que le acaecen a una mujer diagnosticada con el VIH. Mediante una aproximación empírica, se pretendieron delinear algunas respuestas a la pregunta de investigación: ¿qué caracteriza la reorganización de la existencia como mujer con VIH, en términos de sobrevivir, vivir, convivir, sobreconvivir?; pero también, y simultáneamente, mediante una aproximación teórica, se propone un punto de vista de la bioética global, para llevar a cabo tal caracterización.

La hipótesis, como hilo conductor de todo el trabajo, apunta a que tal actividad reorganizativa, en medio de interafectaciones dirigidas y contingentes va delimitando, definiendo y desplegando una composición inédita humano-virus-tecnología, la cual expresa un saber bioético en la medida en que se pone a prueba su capacidad de *sobreconvivir*. *Sobreconvivir*, como la posibilidad metaestable de un entramado autónomo en el que la nueva composición se hace viable, sustentable y vale la pena ser vivida.

El acento que propone un giro bioético de la epidemia está puesto en la actividad organizativa de la existencia, porque en todo viviente el

ser y el hacer son inseparables: en ello radica su particular patrón y estilo de realización. Este imbricado ser y hacerse, este «*ethos* del *bios*», plasma un tejido plural, en el que aprender a *sobreconvivir* (con el VIH/sida), implica generar una coactividad e interoperabilidad tal, que los encuentros entre cuerpo, mujer, virus, otros y tecnología, logren articular el complejo adaptativo en el que estos mismos componentes son reproducidos y cada uno de ellos adquiere un peso, un lugar, una relevancia y una expresión justa y singular.

Más allá de las aproximaciones biomédicas, psicológicas o sociales, y del énfasis puesto en la adherencia al tratamiento, los procesos de duelo, las estrategias de afrontamiento o los factores de vulnerabilidad, tienen la mirada de una bioética global. Esa mirada se logra poner en resonancia con la gestación de una forma de vivir, en el ámbito de la cotidianidad de «una mujer VIH», de un lado, y del otro, la urgencia de cosechar y amplificar los valiosos aprendizajes del *sobreconvivir* con lo extraño y lo temido como otra manera de orientar asuntos relativos a una convivialidad basada en la inclusión, y en el cohabitar con lo diverso.

Los relatos del *sobreconvivir* son los que nos ofrecen ese legado en las voces de las mujeres que hicieron parte de esta investigación. La necesidad de una escucha atenta y libre de los acostumbrados esquemas de interpretación, acompañada de la indagación descriptiva de los recorridos en los cuales va ocurriendo la posibilidad de existir, llevó a plantear un enfoque fenomenológico como marco metodológico, que luego devino complejo.

La exposición narrativa surgió de un primer ordenamiento alrededor de categorías de encuentro entre la mujer, su cuerpo, su propia historia, los otros que importan, los servicios de salud y la tecnología biomédica. En un segundo mo-

mento, una serie de cartografías elaboradas, a partir de esas narrativas, fueron despertando la sensibilidad a las tensiones que se dan en los bordes entre la vida y la muerte; la inclusión y la exclusión; el *pathos* y el *ethos*.

De la mano de una amplia y variada exploración teórica se fue destilando, como otro resultado de investigación, ese saber de (re) afirmar la vida dimensionada como la bioética del *sobreconvivir*. Así se fue poniendo de relieve el itinerario que entrelaza la propuesta de un *ethos* el cual, al advertir que estar vivo no va de suyo, simula el trabajo mismo de la vida. **Llegar a existir, intensificar la existencia y cohabitar con lo extraño**, constituyen mojones extraídos de los relatos que pueden ser de utilidad para quienes acompañan a mujeres diagnosticadas con el VIH/sida. Estos enriquecen las comprensiones de la enfermedad, de la salud y de lo terapéutico, al alejarse de la administración de la vida para adentrarse en el escenario en el que la reorganización de la existencia tiene el carácter del acto creativo propio de una subjetivación a tientas, de una segunda oportunidad atravesada por el cometido de ocuparse activa y colectivamente del *sobreconvivir*.

1. METODOLOGÍA

Actuar en ese campo complejo y multidimensional donde están las mujeres en quienes habita el virus, requiere explorar más de cerca los procesos de transformación, en los cuales algunas veces es posible, otras no, y en todo caso de manera siempre singular, que se logre aprender a sobrevivir, a vivir, a convivir, a *sobreconvivir* con este suceso irreversible. Se trata de resultados siempre provisionales de una travesía ineludible que deja sus huellas y sus frutos, no solamente en los directamente implicados, sino en un ámbito de mayor amplitud al participar en la continua recomposición del rostro y la dinámica misma de la epidemia, así como en

la constitución de los ambientes que rodearán los futuros encuentros entre humanos y virus.

A pesar de que, desde el punto de vista clínico, la infección por el VIH y, hasta cierto grado, también el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (SIDA) como complejo patológico asociado, sean considerados actualmente una afección controlable de curso crónico (aunque potencialmente mortal y susceptible de múltiples complicaciones y/o secuelas) sin lugar a dudas esta pérdida del equilibrio salud-enfermedad, constituye, manifiestamente, **un proceso global**.

La mujer con VIH o con sida se ve confrontada con amenazas respecto a su trabajo, sus intereses, sus planes de vida, sus expectativas de reproducción: queda expuesta a quedar aislada de sus interacciones sociales, de sus amigos, tal vez, incluso, de miembros de la familia, así como a la posible ruptura de los nexos íntimos con una pareja. Esta experiencia de profunda extrañeza se extiende, incluso, al propio cuerpo. En las vivencias cotidianas de las mujeres con el VIH, algunos estudios de corte antropológico, como el de Grimberg¹, han mostrado que el cuerpo se percibe como separado, como objeto ajeno e incierto, frágil y amenazante para sí y para los otros, pero al mismo tiempo, y como principal agente de la experiencia de sí, aparece como llave de normalización de la vida, a la vez que como indicador socio-moral que compromete al sujeto.

La gestión de la enfermedad y la reconfiguración de la subjetividad se llevan a cabo, tanto en función de los recursos con los que la persona contaba al momento del diagnóstico, como a partir de los aportes que se van incorporando

posteriormente, al entrar en contacto con la institución de salud, el saber médico, los grupos de pares, su entorno y la información que circula en medios de divulgación. También juegan un papel preponderante las nuevas experiencias de interacción virus-cuerpo-tecnología que reestructuran los hábitos en medio de una dinámica caracterizada por el ritmo cambiante entre constancia y variación.

El punto de partida elegido en este trabajo fue el de una perspectiva *poiética* de los momentos críticos de una vida singular, en los que la bioética adquiere una capacidad fundante, orientadora, más que prescriptiva, en el intersticio de los procesos inciertos y vacilantes de reorganización de una existencia. Más allá de lo social y de lo económico-político, *lo bioético* implica discernir la vida como *apeiron*, sin límite, como flujo continuo que se opone a los patrones históricos de la forma social. Si bien, la vida precisa de una forma o, si se quiere, de una conformación, ya que sin ella no se puede expresar, no se puede manifestar, la vida no se puede objetivar plenamente en la forma. Precisa de la forma, pero trasciende a la forma, porque la vida es siempre más que lo actualmente objetivado y realizado². Es en esta tensión entre los arreglos sociales e individuales conocidos y la vida como flujo abierto, que pudiera acontecer un *giro bioético* del transcurrir de la epidemia como acción configurada por, y a la vez, configuradora de...

Luego de un primer movimiento reactivo pro una defensa inmediata, y de ese sobrevivir a como dé lugar, se inaugura otro escenario donde el «riesgo bioético» de las crisis contra la plenitud del ser, tiene que ver con la manera como se instaura un nuevo orden y con el tipo

¹ GRIMBERG, Mabel. «Narrativas del cuerpo. Experiencia cotidiana y género en personas que viven con VIH». En *Cuadernos de Antropología Social*. Vol. 17. N.º 1. Buenos Aires (Ene- Ago. 2003), p. 94.

² SIMMEL, Georg. «La trascendencia de la vida». En *Reis. Revista Española de Investigaciones Sociológicas*. N.º 89, p. 310. [En línea]. [Fecha de consulta 10 de enero de 2012]. Disponible en <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=99717889013>>

de orden mismo. Puede afirmarse que un segundo movimiento se centra en **los procesos de reorganización de la existencia**, los cuales se convirtieron en el objeto para explorar en el trabajo realizado. Como advirtió Spinoza³, en medio de estas situaciones límite que comportan el campo problemático expuesto en torno al diagnóstico del VIH de una mujer, aparecen marcos explicativos y rutas de estabilización y reorganización de la existencia que se disponen como intentos de administrar la vida, en vez de desplegar sus movimientos posibles con el tono de «una catástrofe innovadora del ser», producto de la creación colectiva. Embebida en la propuesta de Spinoza, una orientación bioética del transcurrir de las travesías de reorganización a raíz del VIH/sida, privilegia una afirmación del ser, de la potencia del ser, en la proximidad del desastre y en medio del caos.

Entonces, *¿qué caracteriza la (re) organización de su existencia como mujer con VIH, en términos de sobrevivir, vivir, convivir, sobreconvivir?* La comprensión profunda de cómo es que se dan esos procesos de reorganización, en la práctica, constituyó la pregunta de investigación que moldeó el desenvolvimiento de este trabajo y, al mismo tiempo, se convirtió en el abrebocas de una apuesta de mayor envergadura, al visualizar y valorar a las mujeres con VIH/sida (y los contextos en los que se encuentran inmersas) como fuentes de un saber bioético irremplazable, para comenzar a descifrar cómo encarar este tipo de situaciones tan complejas.

Cómo investigar en bioética, constituye una cuestión que apenas comienza a insinuarse, y comprende cuestiones particulares: ¿cómo atravesar distintos ámbitos disciplinarios y escalas?, ¿cómo incluir las voces de quienes tienen algo valioso para decir, sin reducirlos a meros

informantes o sujetos de investigación, sino reconociéndolos como auténticos e indispensables aportantes?, ¿cómo ir construyendo aquellos puntos de partida, direcciones, espacios de actuación y alcances capaces de establecer puentes entre los procesos de indagación y la mediación de mejores mundos posibles?

En medio de estos interrogantes y constreñimientos, fue perfilándose la alternativa metodológica utilizada. El deseo de describir y comprender con detalle los procesos de transformación que atraviesan las mujeres después de haber recibido la noticia de que «tienen» VIH hacia un aprender a sobrevivir, vivir, convivir y *sobreconvivir*, señaló la pertinencia del tono cualitativo de este estudio. La elección de **un enfoque fenomenológico**, respondió al hecho de que la naturaleza peculiar de los procesos de reorganización de la existencia, los cuales solo pueden comenzar a ser captados en el marco de referencia de la mujer que los vive y experimenta. Uno de los mayores tributos del enfoque fenomenológico, que según Toledo⁴, está ligado a la importancia dada a una escucha atenta, relativizando al máximo los esquemas y preconceptos que se manejan como investigador, en primera instancia. Concretamente, este estilo de aproximación resultaba ser apropiado en este caso, no solo por la temática del VIH/sida tan densamente atravesada por dispositivos lingüísticos, imaginarios y representaciones, sino por la urgencia de poner entre paréntesis los encuadres propios de un enfoque clínico e, incluso, de una bioética clásica.

Introducirse en el espacio existencial de las diez y seis mujeres participantes en el estudio, compone un paisaje diverso, donde tienen lugar los encuentros extraños y las tensiones que ha implicado la vivencia de «tener eso», y exige

³ SPINOZA, Baruch. Citado por NEGRI, Antonio. *Spinoza Subversivo: cinco razones para su actualidad*. Madrid: Akal, 2000, pp. 11-20.

⁴ TOLEDO, Ulises. «Fenomenología del Mundo Social». En *Cinta de Moebio*. Diciembre N.º 18. Santiago de Chile: Universidad de Chile, 2003, pp. 2-19.



la creación de ambientes e interacciones en los que la entrevistada no es solo una informante hablando acerca de sus experiencias. Las narrativas así obtenidas a lo largo de varios encuentros (además de haberse convertido en el insumo central para la elaboración de las cartografías y la identificación de los ejes que operan como organizadores de los procesos de recomposición y creación de nuevas formas de vivir) también se convirtieron en parte de los propios procesos de reorganización de las protagonistas, al trazar rutas de señalización y discernimiento, al permitir explorar nuevas formas de autorreconocimiento, al exponerlas al acto reflexivo y abierto de relatar la propia biografía.

Mediante el contraste, la teoría y la invención (y aprovechando las diferencias y los trazos comunes, así como los saltos entre un relato y otro) se tuvieron en cuenta las variaciones significativas acerca de cómo comprender y encarar los fenómenos vinculados al VIH/sida, cuando se asumen distintas posturas teóricas, epistemológicas y valorativas, las cuales, como ya ha sido ampliamente reconocido, a lo largo de la historia de este acontecimiento, no resultan ser inocuas, sino que terminan siendo parte del problema. De este modo, se prestó atención, también, a las difíciles y dolorosas enseñanzas que numerosos escrutinios, investigaciones y testimonios vienen aportando a lo largo de tres décadas de intentos, para intervenir el curso de la pandemia.

Todo ello implicó recorrer el camino de **una vasta indagación teórica** que transcurrió a lo largo de todo el proceso de investigación y que fue permitiendo transmutar las coordenadas clásicas de las aproximaciones biopsicosociales, al crear conceptos, expresiones, percepciones y maneras de moverse e interactuar en una zona de equilibrios metaestables; de individuaciones, espaciamentos y corporeizaciones; de acontecimiento y devenir.

Con el énfasis en la efectiva reafirmación de la existencia de un nuevo *bios*, mediante la actividad reorganizativa, entendida como un *ethos*, es decir, un proceso *poiético*, interoperativo, y no solo psicológico, cognitivo o discursivo, se introdujo la perspectiva de la bioética global y se convirtió así el desafío, aparentemente individual de las mujeres, en un reto de mayor amplitud y envergadura. *Sobreconvivir* como mujer con VIH/sida, es la versión situada y local de un asunto que le da contenido a una bioética global, la cual trasciende el ámbito de la medicina, de la bioética instalada en el campo biomédico, incluso, el de una bioética social. La intención de esta investigación solo podía cumplirse, si las protagonistas lograban entregar, mediante una técnica como la entrevista en profundidad, sus preciados aprendizajes, estrechamente ligados a la posibilidad de que voces acostumbradas y obligadas al silencio, pudieran surgir como elemento del convertirse en otra mujer.

La conexión entre la escala de la experiencia individual capturada por el enfoque fenomenológico y la escala diversa, pero común de lo viviente en general, promovida por la aproximación teórica desde la bioética global, exigió que lo fenomenológico se redimensionara como expresión de un movimiento *poiético*, como seguimiento de rutas posibles del devenir del ser, y como reconfiguración de una construcción histórica, compleja y tensa, de múltiples dimensiones, llevada a cabo por diferentes actantes, incluido el virus y los objetos técnicos. Desde el punto de vista metodológico, entonces, **el enfoque fenomenológico devino complejo y reflexivo**. Reflexivo, en tanto que, sin lugar a dudas, el VIH/sida es un espejo en el cual se observa y nos observamos, con lo cual los relatos de las mujeres entrevistadas son, al mismo tiempo, mediciones y mediaciones de nuestra inextricable interdependencia que adquiere tanto la forma de vulnerabilidad como

de una urgencia irremediable de procurar la convivialidad.

2. RESULTADOS

Caracterizar descriptivamente la (re)-organización de la existencia de mujeres habitantes del Quindío diagnosticadas con el VIH hace más de dos años, en términos de sobrevivir, vivir, convivir, en fin, *sobreconvivir*, brindó la oportunidad de explorar el fenómeno como tal. Dicha exploración permitió sentar la base empírica que se entrelazó con la exploración teórica, de modos diversos e insospechados, una vez se fue desenrollando la trama de una historia común de los vivientes a escala global, que descubre en el complejo VIH/sida un emplazamiento y una ocasión invaluable de auscultaciones y simulaciones del problema bioético de reafirmar la vida.

A partir de la construcción de una serie de «Relatos del Sobreconvivir», uno para cada una de las mujeres entrevistadas, se condensaron las subcategorías de encuentro con el cuerpo, con la propia historia, con los otros que importan, con la tecnología biomédica y los servicios de salud. Además de identificar las pérdidas, las restricciones, los conflictos, las tensiones, los momentos críticos que han marcado sus vidas como mujeres con VIH, también fue posible reconocer los principales recursos, apoyos, estrategias e innovaciones que ellas han utilizado para hacerle frente a los problemas, para construir deseo de vivir, para adaptarse a las nuevas situaciones y exigencias, para salir adelante.

Las subcategorías surgidas en esos múltiples encuentros permitieron una organización de la información obtenida a lo largo de las extensas entrevistas realizadas, así como hacer visibles los cambios, las transformaciones, las elecciones, las nuevas opciones, los saberes y aprendizajes que las mujeres han logrado, así

como subrayar aquellos que quisieran dejar como enseñanza y huella para otros. La lectura de cada relato exigió llevar a cabo revisiones bibliográficas complementarias, para tener un marco contextual que le diera amplitud, profundidad y singularidad.

La extensa indagación teórica realizada para abrirle camino a la construcción de una perspectiva bioética que permitiera acercarse a un *ethos* del *bios* como afirmación de la existencia en el horizonte de una *sobreconvivencia*, en conjunto y a largo plazo, con lo que, en primera instancia, resulta amenazante, extraño e indeseado, delineó una **Bioética del Sobreconvivir** y esbozó, a la vez, un **giro bioético de la epidemia**.

Este resultado aporta al campo de la investigación en bioética otro espacio de posibles exploraciones, que no se enmarcan en una bioética clínica, en una bioética social o en una bioética de la protección y la resistencia, aunque retoma elementos de todas ellas. Y, en el escenario de los acercamientos teóricos y políticos de la epidemia del VIH/sida, este enfoque bioético del *sobreconvivir* enriquece las lecturas biomédicas, culturales, sociales y críticas propias de las primeras tres décadas que han transcurrido desde la aparición de sus primeros brotes.

Se trata de la reflexión que se realiza en torno a la bioética global, la cual se asumió, como «una ciencia de la supervivencia»⁵, con un *ethos* vinculado a la actividad organizadora del *bios*. El énfasis estuvo puesto en un *bios* en zona crítica, y como proceso de (re) organización de una existencia humana y femenina; allí donde urge un *ethos* que pueda orientar el aprender a sobrevivir, vivir, convivir y *sobreconvivir* en medio de una situación límite; en este caso, con las connotaciones particulares del VIH/sida.

⁵ POTTER, Van Rensselaer. *Global Bioethics. Building on the Leopold Legacy*. Michigan State University Press, 1988, p. 144.

Grimberg⁶, dimensiona el VIH/sida en términos de «un complejo», y con ello aportó un punto de vista que permitió trabajar en los problemas situados, sin convertirlos en algo que se desenvuelve exclusivamente a escala individual.

Así mismo, se retomó la exigencia de Potter de encarar la construcción de una nueva disciplina en la que se integren, en un nuevo saber, el conocimiento proveniente de las ciencias biológicas y las humanidades y, también, la necesidad de tender un puente a futuro. Se suscribió así la tesis central que le dio origen a la bioética global, según la cual, se precisa el desarrollo de una ética para la supervivencia humana sustentable a largo plazo, en el contexto de una preocupación por la vida en general. Se trata de un *ethos* del *bios*. Pero esta nueva ética debe ser construida entre los sujetos involucrados, quienes piensan el proceso de vida social y participan en esta.

«Desantropomorfizar» los problemas y tratar, no solo la relación entre los individuos o las relaciones entre individuos y la sociedad, ya sea buscando integrar al individuo a la sociedad o integrando la organización social al individuo, sino incorporar una ética que trata de las relaciones de los humanos con el *oikos* que habitan, del cual se nutren, y al cual aportan su propia producción, constituye un rasgo distintivo de una *bio-ética*.

La bioética global dimensiona la salud, como un «aprender a vivir», con lo cual fue posible definir «salud», como algo más que lo contrario de enfermedad y actuar en favor de ella preventivamente, antes de que se tengan que hacer aprendizajes dolorosos a partir de las patologías. Se planteó que una bioética clínica limitada a un enfoque individualista de la au-

tonomía, no alcanza a dimensionar la urgencia de comprender estos conceptos a la manera de mutuas coerciones conjuntamente aceptadas, de asumir el cuidado de la salud personal como procesos de subjetivación que se traducen en el desarrollo moral del individuo y en la preocupación por la salud individual para todas las personas, y no solo para unos cuantos elegidos.

Una perspectiva de lo viviente y sus niveles de organización, como la que plantea Plessner⁷, centra su atención en la no separación entre la vida en general y la existencia humana. La particular concepción antropológica propuesta en este marco biofilosófico inspiró la noción de «ética» asumida en esta investigación, «tomada en su acepción más fundamental, es decir, de un lado, en cuanto comportamiento que gira en torno a un centro y como unidad y, de otra parte, en cuanto estudio acerca del habitar, del morar, del vivir con»⁸. Adicionalmente, para la bioética es importante tener en cuenta que... «solo en el caso de los seres humanos es cuestión de calidad de la vida. En este sentido es preciso distinguir entre *zoe* y *bios*, esto es, entre la vida en sus niveles más primarios y la vida propiamente humana o espiritual»⁹. Por ello, el «*sobreconvivir*» se dimensionó como una nueva composición metaestable que se hace viable, sustentable y que, además, vale la pena ser vivida.

Incluir lo viviente diferencialmente humano, en el caso particular de las mujeres diagnosticadas con VIH, implicó tener en cuenta el gé-

⁷ PLESSNER, Helmuth. «Antropología y bio-filosofía a comienzos del siglo XX». En *Revista de Filosofía*. Tommaso Menegazzi. Universidad Autónoma de Madrid Themata. Vol. 43, año 2000, pp. 290-2.

⁸ MALDONADO, Carlos E. «Fundamentos para la comprensión del problema de la calidad de la vida. Mundo, posibilidad y apertura». En MATURANA, Humberto et al. *Bioética la calidad de vida en el siglo XXI. Colección Bios y Ethos N.º 1* Universidad El Bosque. Bogotá: Kimpres, 2000, p. 43.

⁹ *Ibid.*, p. 42.

⁶ GRIMBERG. *Op. cit.*, p. 81.

nero como dimensión organizadora de la existencia y como movimiento del *bios* cultural, a lo cual se aproxima la categoría de *habitus* que propone Bourdieu¹⁰, desplegando su singular lógica que articula cuerpo, género y creencias. También fue necesario advertir que se trata de una patología que aliena al sujeto humano de su cuerpo vivido, quien no solo experimenta la enfermedad, sino que es profundamente modificado cuando se ve confrontado con su cuerpo alterado e intenta lidiar con él. La enfermedad y sus secuelas redimensionan los límites y las posibilidades del cuerpo, y en la medida en que el sujeto se va haciendo consciente de estos vínculos modificados, se va transformando en lo que Kottow y Kottow¹¹ denominan un «*disease-subject*» en busca de maneras de adaptarse a sus nuevas circunstancias. Así, un cuerpo vivido con VIH o sida constituye un punto de inflexión, una ruptura biográfica entre una experiencia subjetiva tradicional de la enfermedad y un sujeto modificado. El *disease-subject* (esto es, la mujer que *sobreconvive* con el VIH) configura otro modo de estar-en-el-mundo y, también, una nueva narrativa.

Una bioética del *sobreconvivir* recurre al cuerpo como base existencial, tanto del sujeto como de la cultura y de lo viviente en general. La salud, o mejor, el equilibrio salud-enfermedad es, a todas luces, un proceso global. Se trata, en verdad, de esa globalidad que llamamos «existencia». Cuando hablamos de salud o de enfermedad, se trata del modo primero y más originario como estamos y somos en el mundo. En efecto, lo verdaderamente determinante es que el mundo mismo es de acuerdo con el

estado de nuestro cuerpo «...el mundo se nos aparece sobre el horizonte mismo de nuestra corporeidad»¹².

En esta perspectiva, un *ethos* relacionado con la salud y con el cuerpo adquirió el carácter de:

... [cuidar el propio cuerpo], y lo cuidamos no como a una posesión (más), sino porque en el cuidado del cuerpo se trata, en realidad, del cuidado de nosotros mismos. Así, si la ética consiste, por ejemplo, en el cuidado de sí (y del otro, tanto como de sí mismo), entonces la ética se funda en y consiste, por tanto, originariamente, en el (cuidado del) propio cuerpo. [...] La ética es, frontalmente, cuidado del mundo –entendiendo que el mundo es el modo mismo como vivimos nuestras situaciones y como concebimos esas vivencias, reales y posibles [...] el cuerpo humano designa, para cada sujeto, el centro de todas las referencias sobre el universo, ... aquello de lo que se trata, entonces, finalmente, a propósito del cuerpo humano, es acerca de la libertad –sus contenidos, sus posibilidades, sus límites...¹³.

En vista de que la inquietud que jalona este trabajo consiste en comprender los procesos de reorganización de la existencia como resolución de múltiples problemáticas vinculadas al aprender a *sobreconvivir* con VIH/sida, resultó útil explorar el concepto de individuación, tal como lo plantea Simondon¹⁴, superando las concepciones tradicionales, tanto substancialistas como *hileomórficas*, pues otorgan un privilegio ontológico al individuo ya constituido,

¹⁰ BOURDIEU, Pierre. *El sentido de Lo práctico*. 2.ª ed. Buenos Aires: Siglo XXI, 2010, p. 107.

¹¹ KOTTOW, Michael y KOTTOW, Andrea. «The diseased subject as a subject of literature». In *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine*. Vol. 2, N.º 10, (junio 2007). [En línea]. [Fecha de consulta 11 de agosto de 2010]. Disponible en <http://www.biomedcentral.com/mostforwarded/alltime>

¹² MALDONADO, Carlos Eduardo. «Prólogo». En ESCOBAR TRIANA, Jaime. *Dimensiones ontológicas del cuerpo*. 2.ª ed. *Co-lección Bios y Ethos* N.º 2. Bogotá: Universidad El Bosque, 1998, p.17.

¹³ *Ibid.*, pp. 18-20.

¹⁴ SIMONDON, Gilbert. *La Individuación*. Buenos Aires: Cactus, 2009, pp. 23-46.

este autor propone centrar nuestra atención en el proceso mismo que conduce hacia el individuo como lo emergente; entenderlo desde la perspectiva del proceso de individuación, en lugar de enfocarse en el proceso de individuación por medio del individuo.

Desde Simondon, el ser vivo ya no puede ser entendido como producto evolutivo de una herencia genética previa, sino que ha de ser interpretado en términos radicalmente procesuales; es, en sí mismo, una actividad de individuación permanente que no se manifiesta al resolver problemas adaptativos de un modo mecánico, sino como proceso creativo que engendra novedad. El ser vivo resuelve sus problemas, no solo adaptándose, sino también modificándose a sí mismo, mediante la invención de nuevas estructuras internas.

Al concebir el complejo VIH/sida como una situación límite, fue posible aprovechar los aportes de la ética actualizada de Spinoza, en la voz de Negri; una voz que cobra singular relevancia en épocas de crisis y en momentos en los cuales un ser humano, o la humanidad misma, está en los márgenes de la subsistencia. Spinoza advierte que, la reorganización de esa existencia puede darse, básicamente, siguiendo dos rutas: una, definida desde el poder, y otra, definida desde la potencia de ese ser en crisis. La primera, conlleva una negación de la vida; la segunda, la posibilidad de su afirmación. La primera, sigue los fundamentos preconfigurados de la lógica; la segunda, se deja guiar por un sentido ético. Se trata de un giro ético de la ontología, en otras palabras, de una ética ontológica. Y este es, precisamente, el giro que se propone como operador básico del giro bioético de la epidemia en cuestión, ya que no solo logra darle dimensión como movimiento de afirmación de la vida, sino, también, como actividad organizativa de la existencia, en medio de una zona crítica. En esta dirección, fue

decisivo incorporar algunos planteamientos de Spinoza y Negri:

...una crisis que sobrepasa ciertos límites es siempre una violación negativa del ser, formulada contra su potencia de transformación; contra la plenitud de expresión acumulada en ese ser por el trabajo y la experiencia. En principio, la crisis en el caso de un ser vivo es siempre reacción, contra aquello que amenaza la subsistencia. Pero luego de este primer movimiento, el riesgo de las crisis contra la plenitud del ser consiste en que en estas circunstancias, el pensamiento se degrada a niveles cada vez más subalternos y vacíos, cada vez más privados y formales, para justificar un devenir insensato. Junto con la crisis puede instalarse una fundación lógica del ser que constituye un devenir vacío. Sin fundamento ético, el ser se deja arrastrar al fundamento lógico; se trata de una caída cada vez más desesperada, un desarraigo cada vez más profundo. Es allí donde se dibuja el vacío lógico del poder contra la plenitud ética de la potencia ontológica (...) Un sentido positivo de la catástrofe consiste en que la estabilidad, la nueva estabilidad, del ser, sea una catástrofe innovadora del ser; que el mundo pueda volver a caer en nuestros brazos como libertad – y es el sentido de la catástrofe lo que nos lo ha devuelto – como posibilidad de libertad y de creación colectiva. Entonces, puede ocurrir una afirmación del ser, de la potencia del ser. La ética es la permanencia del ser, su defensa y resistencia, en la proximidad de la catástrofe. El punto de partida es la necesidad, para la libertad, de determinar la elección histórica decisiva: la elección del lugar desde el cual hace que emane una libertad completamente desplegada...¹⁵

¹⁵ NEGRI, Antonio. *Spinoza Subversivo*. Madrid: Akal, 2000, pp. 11-20.

Una bioética del *sobreconvivir* se forja en aquellos escenarios en los cuales las zonas críticas se superponen con zonas de aprendizaje e innovación de formas de vida viable y significativa, que logran articular humanos, tecnología y naturaleza; la epidemia del VIH/sida es tan solo un ejemplar entre otros que catalizan esta acción coevolutiva.

Como resultado de la integración entre la exploración fenomenológica y la indagación teórica realizadas, se presentan cuatro categorías emergentes que hicieron posible cosechar una serie de rasgos y momentos decisivos en las trayectorias de reorganización de la existencia de mujeres con VIH/sida. Dichas categorías, también pueden ser vistas como trazos de una bioética del *sobreconvivir*: la vida no va de suyo; llegar a existir, intensificar la existencia y cohabitar con lo extraño.

2.1 LA VIDA NO VA DE SUYO

Una primera categoría emergente tiene que ver con ese aprendizaje crucial que ocurre cuando, de cara a la muerte y a la fragilidad, se comprende que seguir viviendo implica generar otra existencia y esta vez de un modo mucho más consciente, activo e interdependiente.

Sin importar si apenas se han cumplido entre veinte y treinta años o si se tienen más de sesenta y se es abuela; cuando se ha estado dedicada al hogar, al trabajo, a la crianza o a la manutención de los hijos; en fin, cuando la vida se lleva lo mejor posible, se considera exitosa o se disfruta en medio de los altibajos cotidianos que implica el ganarse la vida, soportar la vida o aun, desear la muerte, de todos modos, siempre, la noticia de que «uno tiene VIH», irrumpe con toda su fuerza y desata una catástrofe. Y es que...«en primer lugar, el sida es siempre muerte. Lo negro de ese momento se debe a que “uno se inquieta”, se pregunta:

¿y cuántos días de vida me quedan? Porque todo lo que uno tiene en la cabeza es muerte... MUERTE es la palabra más clave del sida, ¡es simplemente muerte...!». (Relato 7).

Para todas las mujeres que brindaron sus voces y entregaron sus experiencias y aprendizajes, el momento y las circunstancias en las cuales recibieron la noticia de que el virus del VIH había ingresado a sus cuerpos, traspasando las barreras de su integridad física, constituye un recuerdo vívido y colorido que guarda las huellas del impacto. No importa cuántos años hayan transcurrido desde entonces, e independientemente de los logros y del lugar que ahora se ocupa, cada una de las mujeres tiene una manera singular de expresar ese acontecimiento que marcó sus vidas, y que señala claramente un antes y un después, un punto de no retorno. Todas las descripciones alrededor de este remontarse al instante de conocer o intuir el diagnóstico, adquieren un tono sobrecogedor, escalofriante, como si algo muy grande y pesado les hubiera caído encima, las aplastara, les quitara el aliento. Y, luego, instantes después, aparecen esas sensaciones de desintegración y desmoronamiento, de estar descomponiéndose ante la conmoción. Cualesquiera que sean las palabras exactas, todas señalan hacia algo que ha llegado a su fin, todas tienen sabor a parálisis y muerte.

¡Muerte!... Independientemente, de que se disponga o no de información acerca de las posibilidades actuales de considerar la infección por VIH como una enfermedad crónica con la que las personas pueden continuar viviendo por períodos de tiempo prologados; como una condición que, en principio, no impide trabajar, relacionarse con otros, tener descendencia. Este tipo de información técnica, en ese preciso instante, no alcanza a compensar la intensidad del choque que genera la noticia. Y es que «muerte», además de muerte biológica, se refiere a co-



sas como: extrema perturbación; dislocaciones, desorganización y disrupción de la trama de relaciones históricas que han configurado una existencia y en las que se han fraguado visiones de futuro¹⁶.

El escenario de un giro bioético aparece cuando, en medio de estas circunstancias, se llega a descubrir *que la vida no va de suyo*. Ninguna de estas mujeres se acostó a esperar que la muerte anunciada llegara y se las llevara. Era necesario comenzar a tematizar la vida y la muerte, pronunciar las palabras, hablar de ello, vivir en carne propia el miedo y la angustia, es decir, hacer tangible la finitud y, sobretodo, decidir si se querían morir o si iban a intentar ¡vivir!, a pesar de todo.

Volver a vivir como el resultado de una decisión que logra producir, de nuevo, deseos de adherirse a la vida y ganas de vivir, comporta un primer plano de un *ethos* del *bios*. Puede afirmarse que, en primera instancia, no es una tonalidad cognitiva lo que moviliza a las mujeres, sino contar con alguien por quien vivir,

por quien luchar. Los primeros que aparecen en el horizonte son los hijos. Este sentido inicial de orientación es crucial: las hace levantarse de la cama cuando están enfermas, pararse de las sillas cuando se quedan como paralizadas. Para la mayoría, no hay duda: es preciso salir de allí, de ese lugar tan oscuro y apretado, donde «uno siente que se ahoga», gracias a que **hay alguien**, alguien que las necesita; alguien que requiere de su cuidado, de su apoyo, de su presencia. Así, lo que en otros contextos y circunstancias ha sido reconocido como elemento de vulnerabilidad, aquí aporta una energía decisiva en los instantes más críticos. De esta manera, los momentos negros se salpican de rojo. No hay tiempo que perder; ya habrá tiempo para llorar; ¡ahora es tiempo de actuar!¹⁷.

En primera instancia, cada una de ellas existe como madre, como pareja, como hija. Estas relaciones y planos de existencia se llevan incorporados y delinean las fronteras de un espacio y cuerpo vividos que rebasan el espacio y el cuerpo físico como tal. Las mujeres no solo tienen, sino que «son» sus hijos pequeños. Tal vez sea lo único frente a lo cual no se siente esa profunda extrañeza. Pero, en algún momento se comprende que ese estar vivo no puede asumirse como algo obvio, natural o sobrenatural, según el caso; ellas están ahora en un terreno en el que hay que comenzar por ensayar cada paso, cada movimiento, cada acompasar, cada ritmo, para lograr recomponer, en colectivo, algo y alguien capaz de vivir y convivir con todo lo que se ha venido encima, súbita y sorpresivamente. Nunca se está preparado, no hay manera de estarlo; tampoco se sabe con seguridad hacia dónde se va, sencillamente, hay que asumir que se está a prueba, que todo y todos los involucrados están y estamos a prueba.

¹⁶ Las descripciones singulares, por supuesto, son muy variadas. Sin duda, las circunstancias del momento tienen una gran influencia en la configuración del acontecimiento crítico. Resulta distinto experimentar las primeras manifestaciones por los cambios incomprensibles que presenta el propio cuerpo, como en los relatos de Andrea (8), de Carolina (2), de Mariana (4) y de Julieta (9); si se llega, incluso, a alcanzar un estado supremamente grave, como le ocurrió a Luna (13); si se está en embarazo como María José (5); si la noticia llega por esos episodios repetidos de enfermedad de un hijo o una hija (María Camila, 14; Cristina, 6; Jessica, 3; Natalia, 7) o debido a la muerte del pequeño (Sofía, relato 12; María José, relato 5). Es posible que la duda surja cuando la pareja enferma primero (María Fernanda, 1) o llega a fallecer (Ángela, Relato 11 y Juliana, relato 16). Algunas veces, se han recibido con anterioridad ciertos avisos (Alicia, 10; Ángela, 11; Michell, 15 y María José, 5). También resulta decisiva la manera como se transmite el temido resultado de laboratorio que confirma clínicamente el diagnóstico. En este sentido, algunas conservan malos recuerdos (Cristina, 6; Michell, 15; Carolina, 2). Otras veces, la gravedad del impacto no se manifiesta de inmediato; es como si las palabras tuviesen que dar un largo rodeo y transferir los sonidos a otros sentidos, como el de la vista y el tacto, para ser reconocidos. Esto fue lo que le ocurrió a Sofía (12), cuando le informaron, que tanto el resultado de la prueba para el VIH de su hijo como el de ella, «dieron positivos». Indudablemente, la historia de sometimientos, violencia, pobreza y demás, configura un panorama mucho más complejo cuando allí aparece, sobre agregado, el diagnóstico del VIH/sida.

¹⁷ Esto es lo que nos describen Jessica (3), María José (5), Cristina (6), Natalia (7), Alicia (10), Ángela (11), Sofía (12), María Camila (14), Michell (15) y Juliana (16). A otras, como María Fernanda (1) o Carolina, también las jalona la situación de sus esposos, que en ese momento requieren de ellas.

Y, estar a prueba en estos términos es un asunto bioético. Es la idea de existencia en tanto prueba. No solamente está a prueba su organización actual, sino su organización posible... Implica, en primera instancia, comprometerse con la propia situación; así lo expresa una de ellas, al recibir, en el transcurso de dos semanas, la noticia del diagnóstico de su hijo y el de ella: ...«ya uno dice: no pues ya, me tocó, toca vivirlo, tengo que frentiarlo el doble por Juan Diego...». (Relato 7).

Aunque parezca un asunto individual, comenzar a intuir y a palpar los puntales de los cuales agarrarse para salir de la crisis inicial, requiere trenzar una primera red de apoyo compuesta, en parte por otras personas, en parte por una ilusión, una esperanza; aun el miedo o la rabia pueden aportar a la dinámica del entramado inicial. Las combinatorias son complejas y diversas pues están entretejidas en los detalles íntimos de la vida cotidiana a la que se van incorporando las relaciones históricas ahora resignificadas, además de actores y escenarios exóticos. Es en estos momentos del proceso, es cuando adquiere un valor incalculable una información técnica descontaminada y tranquila, brindada con empatía y afecto. Las atenciones que se reciben en esos instantes de fragilidad extrema, nunca se olvidan y sellan un recuerdo lleno de gratitud y aprecio, o si fuera el caso, de sinsabores; por el contrario, cuando por distintas razones no es posible contar con otros en los cuales verse reflejado como alguien valioso ni ir restableciendo conexiones consigo mismo, se van agolpando la soledad, el aislamiento y el abandono, como graves injurias que pueden hacer imposible ese *sobrevivir en primera instancia*.

2.2 LLEGAR A EXISTIR

Una segunda categoría emergente dibuja los movimientos de reorganización como inversión de la relación que marca el encuentro inicial

entre las mujeres y el virus; cuando el virus y el rechazo parecen invadirlo todo... cuando se carece de autonomía relativa frente a un suceso que conmueve cada rincón de la existencia.

Llegar a existir en medio de la extrañeza y la desorientación generalizadas que trae consigo recibir la noticia del VIH/sida, exige poner en juego procesos de señalización, resistencia y fuga. Ante la necesidad de comenzar a moverse en un paisaje, a la vez caótico y saturado, impulsadas por el miedo y la energía que imprime el deseo de un «quiero vivir» más o menos fuerte y vehemente, urge un *ethos* capaz de marcar un tropismo, de ir haciendo tangibles los tenues trazos de un camino, de diferenciar a qué adherirse y qué abandonar, de sopesar, una y otra vez, lo que es valioso.

Llegar a existir requiere desarrollar un rasgo diferencialmente humano: decir ¡no!, la realidad posible no es lo que aparece a simple vista como realidad desnuda. A pesar de que, tal vez, los demás insinúen que lo mejor es ir haciéndose a la idea de que no hay salida, de que lo conveniente es aceptar las cosas y acomodarse lo mejor posible, el «¡no!» hace la diferencia. Y habrá que decir muchas veces ¡no!, y trazar líneas de fuga¹⁸, porque una de las caracterís-

18 El relato de Natalia (7), hace comprensible el concepto de «fuga». Cuando la médica le aconseja que le dé a su pequeño hijo todo lo que él le pida y que lo mime mucho, insinuando un pronóstico fatal, ella construye una manera de sustraerse de este territorio. Sencillamente, no acepta la idea de que «le estuvieran desahuciando al niño», no acepta la condena de «lo terminal». Esto no significa que ella dejara de advertir lo mal que se encontraba o que no comprendiera que prácticamente «no tenía defensas». Tampoco estaba ciega ante la posibilidad de su muerte, pero lo único que podía asegurar es que «mientras eso pasaba, se lo iba a gozar».

También es significativo, en esta misma perspectiva, un aparte del relato de Jessica (3): «...siento cuando ellos (se refiere a los médicos) piensan que hacerle algo a una persona es perder dinero, es perder plata. Quien quita que de aquí a 80 años yo me muera de viejita, de muerte natural y no de VIH. Entonces, ellos piensan que es tiempo perdido, que tienen el tiempo perdido en nosotros... que hacer una cirugía para tal persona que se encuentra enferma, eh, pero cuántos años de vida le dieron no... Eso no me gusta a mí, porque ellos no están sacando en

ticas del complejo VIH/sida, es que está atravesado por múltiples estructuras «fibrosadas»; por creencias férreas y encarnadas, ligadas a estigmatizaciones y explicaciones, a culpas, inculpaciones y prejuicios de toda clase.

Adicionalmente, se superpone a este complejo VIH/sida, lo que se conoce con el nombre de «género», un programa más rígido y anquilosado aún, hecho de largas tradiciones, compuesto por la historia personal y los propios hábitos en los que se contienen, se anudan o se despliegan mutuamente el espacio del cuerpo, el espacio de las acciones y el espacio de los imaginarios e ideas, relacionados con el autorreconocimiento y el desempeño, en este caso, como ser femenino.

Sin duda, los escenarios institucionales no están libres de estos condicionamientos culturales y paradigmáticos, que allí adquieren, no solo características particulares, sino la fuerza que les imprime el poder de la autoridad al entremezclarse con los diagnósticos, las clasificaciones y otras prácticas de ordenamiento¹⁹. En este contexto, las mujeres diagnosticadas con el VIH se convierten en sensibles mediciones de la cultura, de las feminidades y masculinidades, de la calidad de las atenciones en salud, de las susceptibilidades y los umbrales de afectación de los humanos como especie. Cada relato es rico en valoraciones que aportan información indispensable para un devenir evolutivo de la vida en comunidad en sus distintos planos

ningún momento plata del bolsillo de ellos, eso lo está costearo el Gobierno y ellos simplemente se están ganando su sueldo y bien ganado que se lo están ganando. Si yo llego bien a un consultorio y me salen con una cosa de esas, me salgo mal, me sale a deber mucho...».

¹⁹ La narrativa de Carolina (2) presenta amplios detalles acerca de su experiencia en la institución hospitalaria. Jessica (3) pudo comparar dos tipos de atenciones en hogares sustitutos de Bienestar Familiar. Todas las historias contienen información relevante acerca de la oportunidad en el diagnóstico, lo que esperan de sus médicos, lo que les ocurre durante la entrega de los resultados de las pruebas diagnósticas, el acceso a los servicios, entre otros.

de existencia. Y este es un rasgo definitorio de una bioética global, como giro bioético de la epidemia.

Sin embargo, aprender a sobrevivir resistiendo, comporta el riesgo de quedarse atrapado en las experiencias iniciales y en las reacciones. La exposición a una serie de encuentros negativos superpuestos, no solo afecta directamente la propia integridad, sino que puede llegar a consumir el tiempo, los intereses, las atenciones y la energía, menguando así el potencial de la acción creativa. En algunos relatos de reorganización, no se superan esas emociones tan comunes que parecen inundarlo todo al comienzo: el miedo, la rabia, la culpa, la tristeza, el rencor²⁰. Al quedarse detenido en las pasiones, un «sobrevivir en primera instancia» no se supera, y la vida adquiere el tono de una desgastante lucha y mera subsistencia²¹.

Distintas formas de estigmatización, discriminación o exclusión, catalizan este tipo de situaciones, al constreñir los procesos de reorganización, los cuales pueden terminar cerrándose sobre sí mismos. Una de las experiencias que muestran con mayor detalle esta dinámica, se halla inscrita en la narrativa de una mujer, que una y otra vez pasa por los mismos lugares, sin poder alejarse de una única conclusión²².

²⁰ «...Pero, de todos modos, el éxito de un proceso es no dejarse invadir de la culpa, de la ira o el resentimiento; perdonarse a sí mismo y a los otros, para poder dedicarse a vivir la vida, sin desperdiciarla en cosas y problemas que no se saben cómo solucionar...». (Juliana, 16).

²¹ Son representativas en este sentido, las narrativas de Sofía (12), María Camila (14), Andrea (8) y Cristina (6).

²² Sofía (12), juzga que nadie en la familia la ha apoyado; más bien, a lo que se han dedicado es a entrometerse en su vida y a «jodérsela». Cuando ella les ha pedido algo, la respuesta inicial suele ser una serie de gestos corporales y expresiones verbales, con las cuales le expresan reiteradamente que lo que ella tiene ahora se lo ha ganado y, en esta misma medida, dado que ellos no tienen la culpa de lo que a ella le ha ocurrido, tampoco tienen el deber o la obligación de ayudarlo. Por esto, siente que para ellos, ella no es nada. «...Es que nadie tiene obligación con nadie, porque yo a veces me pongo a pensar: uno es que con familia, que más o menos le pueden colaborar, porque no es que

Este movimiento reiterativo y en círculo, se va traduciendo en una creciente pérdida de autonomía frente a su propio cuerpo, cada vez más extenuado e incapacitado para lograr un rendimiento mínimo en algún tipo de trabajo. Esto, aunado a un estado de ánimo en el que prevalecen la tristeza y el desaliento; la desatención de sus solicitudes y reclamos en el seno de su familia; la discriminación y desvalorización a la cual es sometida y con la que ella misma se autorreconoce; la mutua culpabilización y asignación de responsabilidades respecto al origen del problema y a sus posibles soluciones; el agotamiento de las fuentes de apoyo familiar y de otras procedencias; los días de franca desolación en los cuales abandona el tratamiento, «aun sabiendo que es mi vida y que lo necesito». Manifiestamente, no es posible adherirse al tratamiento, si no se logra crear adherencia a la vida. Y, adherencia a la vida, si bien se expresa en el individuo, abarca una órbita mucho más amplia en la cual se encuentran el cobijo, el alimento, el soporte y la compañía para romper el círculo vicioso, aun antes de que este pueda instalarse o consolidarse.

Los obstáculos que parecen levantarse por encima de cualquier esperanza deben ser franqueados. Algunas mujeres han logrado dar un salto fuera del círculo de repeticiones, y describen este salto como una especie de apalancamiento desde otro lugar. Una de las narrativas lo expresa de una manera muy gráfica: «...Cuando estaba en el Hospital completamente sola, sin el papá, sin la mamá, sin los amigos, sin nadie quien, o sea, sin un palo de quien yo apoyarme para subir, para escalar...Pero a pesar de que sucedió todo eso, ¿de dónde saqué el palo? ¡Yo misma lo construí y me subí!...». (Relato 3).

ellos tengan mucho, no, pero tienen su trabajo estable, todos y, y yo no tengo nada, entonces ellos no son capaces de decir: ¡Ay se necesita esto!, regalémosle este mercadito o no le vamos a dar plata, pero regalémosle una vitamina que ella la necesita, o regalémosle unos zapaticos pa' que ella camine, ¡no!...Yo para ellos soy nada, o peor aún, la oveja negra...».

Se introduce aquí un nuevo ¡no más!, un ¡hasta aquí! Pero el tono de este límite es distinto; implica haber recorrido un camino, haber construido otro punto de vista, desde el cual la propia historia se supera. «Es como haber despertado»; darse cuenta de que no se puede continuar actuando del mismo modo. En el transcurrir de los procesos de reorganización, en cualquier momento, pueden darse sucesos que redirigen las tendencias iniciales. *Sobreconvivir* es asunto complejo; ninguno de sus componentes y combinaciones puede establecerse a la manera de una configuración ideal o adecuada, para cualquier ocasión y situación ni de una vez para siempre.

En algún momento, se advierte que tal vez no todo sea tan negativo, que no todo está predestinado, que no todo es muerte, sino que existe la posibilidad de que lo que a uno le está sucediendo se deje transformar. Casi todos los relatos de las mujeres expresan con claridad que **la vida comienza, cuando comienza la acción**; en otras palabras, cuando se pasa de padecer la situación, a interactuar con ella. Salir de las pasiones y pasar a las acciones es una tarea bioética constante en el movimiento del *llegar a existir*²³. Puede afirmarse que en este giro se fragua un pliegue decisivo, en el cual las narrativas se bifurcan cada vez que ocurre, iterativamente, una orientación hacia la vida o hacia la muerte.

«Este es el camino que en principio plantea la Ética»²⁴. En los relatos de las mujeres, aparecen maneras de referirse a este giro bioético del *pathos* al *ethos*; se crean lenguajes y expresiones para resaltar su importancia. Así, por ejemplo,

²³ Spinoza plantea una diferencia muy estricta entre ética y moral, dado que nunca se pregunta por lo que debemos, sino por aquello de lo que somos capaces, por lo que sea nuestra potencia. DELEUZE, Gilles. *Crítica y Clínica*. Barcelona: Anagrama, 2009, pp. 192-209.

²⁴ DÍAZ, Santiago. «Spinoza y Cuerpo». *A Parte Rei* 65. Septiembre, 2009, p. 8.

se establece la diferencia entre «preocuparse y ocuparse», y se señala, además, que la clave está en saber combinar las dosis de cada una, en advertir los momentos justos para cambiar una pauta por la otra, puesto que a veces es preciso poderse preocupar por algo o por alguien, pero en otras ocasiones, la preocupación hace daño²⁵.

Con la ruptura de la certeza de que VIH y sida equivalen a muerte, el terreno se ha modificado y, tímidamente, van surgiendo algunas zonas más vivas en las que aparecen brotes de acción: «¿Por qué me pasó a mí?, que no sé qué... ¡Eh!, ¿por qué le pasó a uno? Alguna razón Diosito tendría, algo para enseñarme que yo no sabía, para poder aprender a vivir bien, para valorarme más, para algo». Este tono de estar a prueba puede magnificarse y convertirse en una nueva definición de lo que constituye el complejo VIH/sida: «es la oportunidad para, de verdad, uno probar qué tan fuerte uno es o puede ser». Antes de su diagnóstico, la única definición que tenía en su cabeza era que eso del Sida les daba a los homosexuales y a las prostitutas; por ello nunca consideró que el tema pudiese tener algo que ver con ella. (Narrativa 16, una de las primeras mujeres diagnosticadas en el Quindío, hace ya dos décadas).

Cuando se está a prueba, lo que cuenta es precisamente la potencia de actuar y la potencia de existir; ambas van de la mano. La prueba es el puente que conecta nuestra capacidad de ser afectados con nuestra capacidad de afectar. Y esto está directamente relacionado con el tipo

de organización que somos o que podemos llegar a ser. Lo que está a prueba es la organización de nuestra existencia y sus grados de potencia, incluida la capacidad de cambio y reconfiguración.

En medio de un sinnúmero de interrogantes y cuestionamientos, van ocurriendo mutaciones en los procesos habituales de aprendizaje, en la medida en que los contactos íntimos con el virus, con la enfermedad y el sumergirse en el complejo VIH/sida, son afectaciones que no se padecen, sino que se convierten en maestras. Como maestras, indican con incomparable fidelidad la composición de cada quien; más allá de ir conociendo la naturaleza del virus, del tratamiento antirretroviral o las respuestas de los demás, las mujeres comienzan a descubrirse a sí mismas, en los diferentes encuentros.

El mapa inicial de afecciones es singular y único para cada mujer, pero en su conjunto, revela un panorama más amplio, ya que en el contacto con el virus se perfila y se manifiesta una cara de la especie humana. La otra, se va precisando y concretando en la capacidad de recomponer ese mapa de afectaciones, de afectar al mismo tiempo que se es afectado, y de llegar, entonces, a existir.

A modo de resumen, ese mapa inicial de afectaciones que surgió en los relatos, luce así: se desdibujan la perspectiva, el futuro, el sentido, la orientación; se desmorona la sensación de integridad, seguridad y equilibrio; aparece una experiencia de peligro de muerte; se instala la desilusión, la tristeza, el desasosiego, a veces, la rabia y la culpa; se fractura la ilusión, la idea de perfección, de reciprocidad, de cercanía, de intimidad; se desconoce todo, especialmente aquello que se creía conocer; se quiebran la confianza y el amor; se cancelan los planes de reproducción e incluso las experiencias sexuales; se transforma el cuerpo al punto de con-

²⁵ Sus interacciones con el virus se caracterizaron porque durante diez años ella simplemente lo ignoró. Era una manera de invisibilizarlo; sabía que estaba ahí, pero mientras no la afectara, ella seguiría con su vida de manera normal, sin sentirse diferente por eso. Cuando comenzó a leer y a estudiar intensamente el tema, supo que eran muchas las enfermedades oportunistas, unas leves y otras severas, las que podía llegar a sufrir en adelante. Entonces decidió pensar que «¡a uno le va a dar lo que le va a dar! Y eso era inevitable; hay que ocuparse de que eso no suceda y no más».

vertirse en un completo desconocido, en algo disociado, ajeno, amenazante; no se sabe cómo presentarse ante los otros, en quién depositar la información más importante; se torna riesgosa la propia especie humana, tan riesgosa como el virus, y se consideran inciertos los espacios cotidianos; se sufre cuando se considera que puede llegar a hacerse daño a otros, y se comprende que el propio cuerpo ha sido o puede ser vehículo de la infección, cuando se experimenta la sensación de que no existen fronteras entre ellas y los otros, como si se habitara un mundo fluido, en el que los líquidos se han tornado peligrosamente contaminantes.

2.3 INTENSIFICAR LA EXISTENCIA

Una tercera categoría emergente subraya la paradoja inherente a las experiencias de reorganización: no se sobrevive a mediano y largo plazo, si no se vive plenamente y se sobreconviene; no se construye adherencia al tratamiento antirretroviral, si no se crea adherencia a la vida; algunas veces es posible sentirse viva por primera vez, después de haberse visto enfrentada a la muerte y a la fragilidad extrema.

En los intersticios de estas complejas situaciones y tensiones, aflora la idea de que, a pesar de todo, podía aprenderse algo relacionado con un *mejor vivir*. En los relatos, son variadas las expresiones que contienen este sentir: «...eso me cambió la vida, eso me cambió; yo antes estaba como muerta en vida». Otra de las mujeres bautizó el acontecimiento como su propio despertar, ya que era como: «...comenzar a vivir, tal vez por primera vez». Estos aprendizajes hacen del complejo VIH/sida un nicho de experimentación bioética, puesto que no existe una guía detallada, una fórmula, una receta a partir de las cuales pudiera enseñarse ese «vivir bien» o ese «vivir mejor». La cualificación de la vida se realiza al **intensificar la existencia**, esto es, al descubrir la vida humana como

bios, lo cual solo se hace efectivamente viable, cuando se encara a partir del existir mismo, de la vida misma. En los aprendizajes del vivir más plenamente con VIH, se fracturan los pre-conceptos y los prejuicios, se quedan cortas las palabras, no operan las reglas conocidas, no es posible establecer contenidos de perfección ni criterios de procesos culminados exitosamente. Cualquier intento de ir más allá de las travesías singulares, estandarizando una ruta o una técnica para todos, adquiere el tono de la administración de la vida que, obligatoriamente, conlleva un sinsentido vivencial²⁶.

Sobreconvivir en el complejo VIH/sida, no puede ser resuelto sin modificarse uno mismo. A pesar de que al comienzo se emprendan toda clase de intentos y se empleen los máximos esfuerzos por permanecer igual, por poner bajo control lo que ha ocurrido y lo que se ha salido de su curso, un nuevo punto de equilibrio no se logra por esta vía. Por un lado, las afectaciones han sido considerables, tanto en extensión como en profundidad, y han llegado a comprometer prácticamente todas las dimensiones de la existencia; de otra parte, el grado de novedad de los asuntos que se van presentando sobrepasa las maneras habituales de pensar y actuar, así como de comprender, atender y solucionar los problemas. *Definitivamente, mantener la vida exige reinventarla*. El hacerse de nuevo, a lo largo de una actividad reorganizativa, incluye reconsiderar los propios deseos y expectativas, descubrir otras posibilidades o abrir espacios y caminos, lo cual ocurre en medio de o a raíz de conflictos y dificultades que se viven en carne

²⁶ Resulta pertinente aquí un pie de página para introducir el planteamiento que Antonio Negri recupera de Spinoza: «El mayor riesgo en torno a la crisis consiste en que es la única dimensión sobre la cual puede exponerse e instalarse la fundación lógica del ser, ya que es un devenir vacío. La fundación lógica del ser se ve condenada a niveles cada vez más formales y entonces el vacío puede hacer las veces de patrón en el pensamiento (se refiere a las categorías) desde las cuales se plantean las intervenciones de un nuevo deber ser... Es el vacío lógico del poder contra la plenitud ética de la potencia ontológica». NEGRI. *Op. cit.*, pp. 11-20.

propia o por otras mujeres y hombres que también han sido diagnosticados con el virus.

Algunas veces, los procesos de reorganización transcurren con lentitud, incluso con notable torpeza frente a la urgencia de ciertos incidentes; en ocasiones, los cambios se instauran de golpe, de manera brusca e impetuosa frente a las exigencias del entorno o como resultado de un «darse cuenta», de haber capturado el punto de viraje en el cual el paraje en el que se está inmerso se transforma. Esto ocurre con la ayuda de los demás, sin ellos o, incluso, con todos en contra. La sensación que van teniendo las mujeres cuando ha transcurrido un tiempo y miran hacia atrás, es que se han convertido en otras mujeres, en otro tipo de mujer. «Entonces todas esas cosas como que me hicieron llenar más de vida, hacer, valga la redundancia, más cosas y de no quedarme como ahí. Yo ahora soy una mujer totalmente diferente, totalmente». (Relato 1).

De todas formas, una cosa es llegar a existir reactivamente, a sobrevivir intuitivamente guiadas por el afán de permanecer allí para sí mismas y por otros o para otros, y otra cuestión es lograr sobrevivir a largo plazo, de manera sostenible y con sentido, con ganas de vivir... esto es, *sobreconvivir*. El primer acento que adquiere la sobrevivencia comparte el tropismo básico de todos los vivientes, incluidos el virus y demás microorganismos: replicarse, replicarse, replicarse y orientarse fijamente hacia un nicho con los alimentos y las condiciones propicias para continuar estando allí, perseverar en el propio ser. De hecho, estos ancestros que ahora habitan el cuerpo de las mujeres han acumulado años de sabiduría y están en capacidad de cambiar todas las circunstancias a su favor y convertir el cuerpo femenino en nicho. Según esta coyuntura, es preciso que los humanos (en este caso las mujeres) se superen a sí mismos. La apuesta de sobrevivencia se plantea en tér-

minos de intensificar nuestra propia existencia como un *reafirmar la vida*, puesto que es allí, de donde se despliegan alternativas para vivir en y con otro tipo de encuentros.

En trances como los que se viven con el VIH/sida, los humanos nos develamos complejos, entorchados. En sus entramados, la solución de un problema no admite respuestas directas; el espacio donde se movilizan las soluciones es siempre más amplio que el de los problemas. Tenemos que crecer y transformarnos; «crecer como personas», como se apunta en una de las narrativas²⁷, para ponernos de frente y al frente de nuestros asuntos. Al entrelazar estos tres planos: crecer-transformarnos- crecer como personas, esta mujer nos ha proporcionado un saber de gran interés para la bioética global, puesto que el crecimiento en lo viviente siempre es intrincado y difícil. Crecimiento no es igual a progreso; hacer más de lo mismo no es necesariamente mejor; las transformaciones no suelen escalonar de manera simétrica.

En primer lugar, el crecimiento es algo necesario que se impone. Todas esas alteraciones y variaciones que atrae el virus tras de sí (miedos, preconcepciones, rechazos, pastillas, consultas médicas, a veces, hospitalizaciones, adelgazamiento, caída del cabello y temor a presentarse así ante las personas) no caben en el contexto de la propia historia; rebasan con creces lo que se ha conocido, comprendido y experimentado hasta entonces. Se está ante una situación límite, ante un problema no trivial que, sin lugar a dudas, demanda crecimiento y expansión. Pero, al

²⁷ De modo completamente inesperado y sorprendente, no solo para todos los que la rodean estrechamente, sino para ella misma, en toda esa experiencia que relata María Fernanda (caso 1), ha surgido alguien diferente, ha nacido otra mujer: «Yo era una mujer muy sumisa que no movía un dedo sin que el esposo o la familia se dieran cuenta; porque usted ve que yo era la esposa que hasta pedía permiso para salir, y ahora, de pronto, no sé si es por rebeldía, porque pienso diferente, porque siento que no tengo que darle explicaciones a nadie, porque estoy viviendo otras cosas, pero crecí mucho como persona, mucho».

mismo tiempo, lo extraordinario y desconocido trae consigo una tarea de características cualitativas muy distintas: ¿cómo crecer?, ¿cuánto crecer?, ¿a qué ritmo y velocidad?, ¿por dónde crecer y hasta cuándo en cada dirección?, ¿cuándo parar?, ¿en qué sentido crecer? En últimas, interrogantes decisivos que remiten a: ¿qué es crecer? y más aún, ¿qué es crecer como mujer? Estas inquietudes toman la forma de un saber bioético que se va construyendo en el transitar de una mujer diagnosticada con el VIH, hacia una mujer que *sobreconvive* con VIH.

Cuando se intenta averiguar algo acerca del carácter de la manera como se experimenta la incorporación de ese saber, de la multiplicidad de aprendizajes que combina, se obtienen respuestas como esta: «Se aprende de a poquito, de todas las poquitas veces, un poquito, un poquito y todo lo hago un sancocho. Y entonces a todas las cosas le voy metiendo lo que voy aprendiendo». Es la descripción de un movimiento de reflexividad creciente con visos de sabiduría y sabor a feminidad. Cada uno de los relatos vivientes hechos mujer, revela las propias claves para lograr invertir, o al menos, intentar, invertir el punto de partida inicial que se imponía en los primeros momentos críticos, y que hacía que estos se colorearan de negro o de rojo; era definitivamente el virus, el VIH/sida, con todo y por todo lo que gravitaba. Con la reorganización de la existencia, ese punto de partida deja de ser tan obsesivo, tan reiterativo, tan abrumador, y comienza a diversificarse, a hacerse itinerante. Lo llamativo en las descripciones de algunas mujeres, es que logran identificar y señalar con nitidez *la creación de otro punto de partida totalmente diferente*, por que esta vez el comienzo se origina en ellas y trastoca sus dinámicas de vida²⁸.

²⁸ Con el fin de ilustrar mejor esta idea, se presenta la manera como Juliana (16), describe cómo superó ella misma las circunstancias iniciales que rodearon su diagnóstico, y cómo analiza esta temática tan relevante en otras historias de vida que ha llegado a conocer: «...la discriminación asociada al VIH y al

Esta inversión de puntos de partida, no es una transacción de carácter individual. Generar un punto de partida propio es un trabajo colectivo, multidimensional y reticular, que compromete ensamblajes y estructuras históricas, aunque las transformaciones se hagan más evidentes en las mujeres, allí donde se encarnan y adquieren voz. Se trata de una acción que funda un *ethos*; no es un acto cualquiera. Como *ethos*, ha remontado las reacciones, los antagonismos, las respuestas simples. Como *ethos*, contiene sus propias delimitaciones al gestarse en ese punto de partida concebido al asumir una postura frente a lo que ocurre. El giro bioético, de ahí en adelante, se expresa en la polaridad de una existencia singular que conecta los despliegues de sus propios lugares germinativos, con la invención de otra forma de vida. ¿Hasta dónde expandirse, desarrollarse y explayarse en cada acción?, es el problema concreto que enfrenta cada una de las mujeres al ir dándole una forma propia al complejo VIH/sida; al *sobreconvivir* desde él, con él, hacia él y en él, simultáneamente.

Esta intensa actividad organizativa no opera en línea recta: crece a lo largo de un eje y se va

sida se vive desde el hogar, se vive desde la familia. Está sujeta a la ignorancia y con el estigma, también está estrechamente vinculada al miedo, incluido el miedo a perder a una persona que se ama. El resultado consiste en distintas formas de aislamiento por parte de la familia y de la comunidad en general. Entonces, es el momento donde uno verdaderamente se prueba qué tan fuerte uno puede ser, que tanto me puede importar y aceptar lo que los demás piensen, o que tan capaz yo soy de pasar por encima de esas cosas y darme cuenta de que verdaderamente lo importante soy yo, que los demás ya pasan a un segundo plano. Cuando yo soy la afectada o cuando yo voy a ser la persona a la que están dañando, yo tengo que ponerme por encima de todo lo demás y de todos los demás, entonces solo tengo que empezar a importar yo, no lo que me digan o no lo que no me digan... ¡Es preciso mover la balanza! Mover la balanza se facilita cuando se cuenta con una familia en la cual nunca se han sentido formas abiertas o sutiles de discriminación». Juliana afirma, que tampoco se ha sentido discriminada por otras personas diferentes a los miembros de su familia y sus parejas. Cree firmemente que las posibilidades de encarar la discriminación, están del lado de crear un punto de partida propio: «...si el individuo no se discrimina, si se acepta, hace que los demás lo acepten, porque una persona que no se discrimina, es una persona que vive su vida de manera normal, que se siente igual a todo el mundo y que en ningún momento se va a sentir menos que nadie».

transformando a medida que se propaga. Uno de los relatos, así lo pormenoriza: al sentirse tan desorientada, al darse cuenta que el VIH era algo que había estado completamente por fuera de su vida, ella decide informarse, pero más que eso, «meterse en el tema». Este comprometerse a fondo, la fue llevando de un escenario a otro. La sacó de la casa, de donde nunca se ausentaba sin previo permiso; la trasladó a otras ciudades, le permitió conocer a otras mujeres con VIH y con sida. Nunca se había imaginado que ellas, las mujeres, albergaran tanta potencia. Salían adelante, a pesar de los problemas; se hacían cargo de sus hijos, se apoyaban mutuamente y, entre todas, le fueron transfiriendo esa particular energía que le permitió volverse a ubicar en el mundo y hacer parte de la humanidad. Le dieron ganas de aprovechar el tiempo, de aprender a hacer algo, de volverse útil para los demás.

«Meterse en el tema», se convirtió en una especie de barca que la condujo a donde nunca se había imaginado y, cuando echó la vista atrás, ya no se parecía a aquella que alguna vez había sido. Literalmente, llegó a existir por primera vez en su vida, a reconocerse como alguien con voz, con cuerpo, con presencia propia. Ya no era la niña consentida de la mamá y de los abuelos; ya no era esa esposa que había que empujar para que se animara a hacer algo, como si fuera un peso muerto que requiere del impulso exterior; había adquirido su propio movimiento y andadura.

Como expresión de una *intensificación de la existencia*, es importante señalar que en cada una de las narrativas se encontraron elementos que hacen alusión explícita a una dimensión espiritual. La mayoría de las veces se trata de creencias religiosas que se convierten en apoyo emocional, en un recurso explicativo, en una manera de sustraerse transitoriamente al dolor, al miedo, al caos. Puede afirmarse que, con distintos matices, las ideas espirituales y

religiosas cumplen un papel relevante, algunas veces de manera permanente y otras ocasional o tangencialmente, en términos de reconocer la propia finitud y los propios límites; entregarse a un poder trascendental en los momentos más críticos; controlar la angustia; sentir compañía, escucha y apoyo incondicional; manejar la culpa o afianzarla en algunos casos; complementar los hábitos de cuidado cotidiano al nutrir el cuerpo y el espíritu; bendecir los medicamentos para que obren bien; modular la incertidumbre²⁹.

El relieve de la espiritualidad surge con apremio, cuando el clamor inicial del «¿por qué a mí?», se reorienta hacia la inquietud del «¿para qué a mí?». Esto no ocurre de manera inmediata, es decir, en el momento de la crisis ni en los instantes más difíciles; por el contrario, solamente tiene lugar cuando se han superado las angustias iniciales. No es una espiritualidad

²⁹ Carolina (2), Mariana (4), Cristina (6), Andrea (8), Julieta (9), Sofía (12), Luna (13), María Camila (14), Michell (15) todas ellas invocan el nombre de un dios cristiano que además adquiere un énfasis particular en cada caso: «Dios Misericordioso» o el Señor de los Milagros. Natalia (7) se refiere con mayor insistencia y un tono íntimo a «su Papito Dios». En el caso de Mariana, aparece como el paisaje bíblico que hace referencia a Job o el uso de una camándula y la visita de algún sacerdote, en el caso de Luna. Lo religioso alcanza a dibujar un relieve muy significativo en el relato de Alicia (10) y se configura prácticamente, como un punto de partida desde el cual se agencian los demás encuentros. Su fe no es origen de culpa, por el contrario, le facilita perdonarse a sí misma, lo cual constituye un acto de profunda limpieza y desahogo; siente en Dios un fuerte apoyo para comenzar a salir adelante en momentos difíciles; haberlo logrado exitosamente en el pasado, es la prueba de su existencia y de que Él la ha escuchado en sus plegarias y oraciones. El bienestar que obtiene mediante la experiencia de orden y seguridad, así como una profunda vivencia de mutuo amor, le permiten reorientar rápidamente su tristeza y angustia, hacia la esperanza y la alegría y, encontrar, así, el vigor necesario para pasar del *pathos* a las propias acciones. Resulta llamativo que Alicia haya construido un puente con esta dimensión religiosa y espiritual, para poderse conectar con el virus. Nunca ha establecido una interlocución directa con él; no se lo imagina y no le habla. Solo lo nombra para negarlo y para plantar con contundencia: «No estoy así y no tengo esto y no lo tengo y no lo tengo; y estoy segura que no lo tengo y todavía sigo con la seguridad de que no». Sin embargo, observa estrictamente la introducción de nuevos hábitos y prácticas nutricionales, farmacológicos y de ejercicio indicados por su médico, los cuales se han convertido en parte de su forma de convivir con el virus, con lo cual ella ha logrado poner en juego sus propias acciones, al frenar la reproducción viral en su cuerpo y en otras dimensiones de su vida.

que llena una necesidad, ni una sensación de soledad o de vacío; es un tipo de espiritualidad que emerge en los momentos de mayor creatividad y potencia. Aunque no se manifiesta de manera explícita en todas las mujeres, sí parece constituir una sensación implícita en este tipo de experiencias limítrofes. Se llega a percibir que «uno se ha hecho mejor persona»; «se vive con mucha mayor intensidad cada detalle»; «se disfruta y se saca provecho del tiempo», en fin, «se está mucho más viva que antes».

En este contexto, el VIH/sida puede dejar de ser un elemento extraño; ha catalizado el paso hacia otra forma de vivir y de ser mujer. Es la clase de travesía que se conecta con una búsqueda de nuevos sentidos y horizontes. Constituye, como se evidencia en uno de los relatos, un puente entre *ethos*, bienestar y salud. Y es esto lo que le da el matiz de «un vivir con sentido» a los procesos de *aprender a sobreconvivir*³⁰.

Las dos mujeres, que se han dedicado durante más de una década al acompañamiento y al apoyo de otras personas que viven con el VIH, destacan la importancia del desarrollo de una dimensión espiritual para llevar una vida más plena, y advierten que aquellos que no logran construirla, parecen «muertos en vida». Al respecto, es muy precisa la observación siguiente:

³⁰ Expresamente, Juliana hace referencia a la importancia que tiene la dimensión espiritual en los procesos de reorganización de la experiencia con el VIH. En principio, se trata de «ese darle un sentido a la vida. Es, no solo respirar, comer, dormir, levantarse, moverse y volverse a acostar; es darle un sentido, es saber que tú estás aquí con un propósito. Que si estás en esta condición es para aprender algo, no es porque... estés quemando karma, como dicen algunos o pasando factura o cobrando algo». Para ella no se trata de darle una explicación simple y banal a lo que a uno le ha sucedido en términos de castigo o culpa «sino de saber conectarse con ese ser espiritual». Es preciso lograr comprender, profundamente, que «detrás de todas las cosas que suceden hay un propósito», y de llegar a establecer cuál es, en su caso singular. Como para todas las otras mujeres, apareció también en ella la pregunta: pero, ¿por qué a mí? Juliana pasó más bien rápidamente a la cuestión del ¿para qué? Ella considera que este es un movimiento clave, dado que simboliza el momento en el cual uno deja de mirar tanto para atrás, y se enfoca en lo que pueda venir de ahí en adelante. La primera respuesta tuvo que ver con la urgencia de apoyar a su esposo.

Empecé a preocuparme del para qué. Bueno, si esto me tocó a mí, ¿para qué es? ¿Qué hay en mí, que tengo que fortalecer?; ¿qué tengo que aprender?». Quienes no logran ocuparse del «para qué», se encuentran perdidos en medio de una situación caótica, «sin razón», y esto introduce una inmensa desesperanza, que impide seguir adelante y concebir que no necesariamente uno ha quedado completamente solo. Parecen muertos en vida o «tan bien embalsamados que parecen vivos»; hace rato que murieron, aunque siguen respirando, pero esto se debe «a esa parte espiritual que no se cultiva en una Iglesia, sino acá adentro».

Adicionalmente, cuando la espiritualidad no adquiere la connotación de culpa o de inculpación, se conecta con ese *ethos* como acción autorganizativa, viable y sustentable, con el bienestar y con el cuidado simultáneo de la salud propia y de los demás. La espiritualidad se convierte en aquella órbita que permite orientar las acciones, siguiendo como criterio el goce ligado al autocuidado que permite diferenciar lo que importa de aquello que, a la postre, resulta secundario, y le adjudica valor e intensidad a los sutiles sucesos de la vida diaria. Este particular despliegue del *bios*, se va traduciendo en «estar bien» y en una forma de vida saludable. Desde esta perspectiva, también resulta más fácil definir prioridades: «clarificarse, para no simplemente sobrevivir y gozar y «parrandiar» y tirar con todo el que se atravesase, ¡no! Es darle un sentido a todo, a mi sexualidad, a mi diario vivir»³¹.

A medida que el asumir y resolver problemas en el complejo VIH/sida va *intensificando la*

³¹ Jessica (3) lo expresa así: «...ser yo; vivir más intensamente; eso me lo ha afianzado la enfermedad. Vivir bien para mí es tener el carácter, el hacer las cosas bien, como yo quiero, el sentirme satisfecha... Vivir bien, es como una parte de disfrutar la vida y, tener sus amigos, conservar sus amistades, que usted vea que de verdad valen la pena... Son los que se quedan con uno también en las malas...».

existencia, también va reconfigurando los espacios donde esto puede ocurrir, es decir, se van corriendo las fronteras. *Sobreconvivir implica prácticas de espaciamiento*, que hacen parte de ese ir creciendo y transformándose, de tomar posturas como puntos de partida. Cuando los espacios de actuación parecen predeterminados y fijos, cuando las fronteras se convierten en murallas, la existencia no logra reorganizarse hacia una ampliación de sus grados de libertad, y sus movimientos se congelan. De esta manera, el espaciamiento se configura como una categoría decisiva del giro bioético, sensible a las tendencias, hacia la muerte o hacia la vida.

Sobreconvivir requiere, entonces, crear los propios nichos de posibilidad; en este sentido, la lógica de lo viviente se expresa con la invención de mundos y de horizontes de futuro. Al escuchar con atención los relatos, se puede desentrañar el papel que juega la cuestión del espacio vital. Así, por ejemplo, una de las mujeres hace referencia a que fue necesario superar, una y otra vez, los supuestos lugares naturales de origen y pertenencia, para lograr salir adelante; para ello, es necesario, sobre todo, quebrar las propias creencias, fracturar los propios barrotes. En otra descripción, se habla de «estar habitando una selva», un lugar donde no se visualizan nuevos mundos posibles ni horizontes de acción; allí, los espacios se mueven en un solo plano y colisionan unos contra otros. Su vida la resume esta mujer como una lucha constante³².

³² Puede suceder que uno se pase a vivir a la enfermedad. Para Mariana (4), es la enfermedad la que se convirtió en el espacio de percepción y, cada vez más, en el espacio de actuación. Localiza con fuerza todo el sufrimiento, toda la rabia, toda la tristeza en una sola palabra: ¡la enfermedad! A pesar de que siempre se había desempeñado en los cafetales y otros cultivos, el cuerpo enfermo comenzó a constreñirla y el círculo reiterativo entre la pérdida de fuerzas, el deterioro orgánico, la inexistencia de servicios de salud para una persona itinerante, la imposibilidad de dar cuenta en un trabajo a destajo que se realiza con el cuerpo, su familia que le dio la espalda, la tristeza que la embargó por ello y la imposibilidad de desprenderse de su propio pasado, fueron estrechando esta compleja figura que ella llama «la enfermedad». De moverse como una mujer autosuficiente y orgullosa, fue pasando a presentarse y a comportarse como limosniera.

2.4 COHABITAR CON LO EXTRAÑO

Una cuarta categoría emergente, dimensiona los encuentros y desencuentros con el VIH/sida, como un ejemplar del asunto bioético de «cohabitar con lo extraño», el cual ocupa hoy un lugar preponderante en el panorama de convivencia y convivialidad.

Las prácticas de espaciamiento crean un vínculo estrecho entre *llegar a existir*, *intensificar la existencia* y *cohabitar con lo extraño*, como dimensiones, procesos y eslabones del *sobreconvivir* con el VIH/sida. Las mutaciones que componen esta actividad re-organizativa, se articulan entre sí: sobrevivir, en primera instancia, a la noticia; llegar a existir, cómo sobrevivir en términos de resistencia, señalización y fuga; intensificar la existencia en la medida en que se asume el compromiso de actuar, de hacerse cargo de desplegar el propio punto de partida con sus nuevos rumbos, horizontes y delimitaciones; cohabitar con lo extraño, como arreglo dinámico y espacial en el que las coerciones mutuamente construidas logran configurar la clase de encuentros que ponen en coactividad una variedad de órdenes distintos y en tensión: el cuerpo, el virus, la historia y los proyectos individuales, los otros, la tecnología biomédica, los servicios de salud. En las interacciones entre estos cuatro planos, emerge entonces, *el sobreconvivir* como cierre operacional que varía de acuerdo con las problemáticas que se van encarando o, incluso, que allí se van gestando.

En su afán por encontrar un lugar, intentó, incluso, convertir el hospital en un lugar de refugio. Veía con horror el día que se aproximaba ese «ser dada de alta», que la mayoría de los pacientes añoran. Para Juliana (16), que se considera líder de distintos grupos de personas que viven con el VIH, esta figura constituye una pérdida de dignidad de la vida que la hace estremecer. Es el rostro de un empobrecimiento global, que lo va transformando todo en involución; una muerte lenta, que se va instalando en esa confluencia de muchos factores y que involucra, así no se den cuenta, a todos los que se encuentran, de un modo u otro y en distintos grados, allí entrelazados.

En términos globales, este cierre operacional del complejo VIH/sida, mide la amplitud/estrechez en la que se desenvuelven los procesos de reorganización de la existencia, y pone en evidencia que aprender a *sobreconvivir* como mujer con VIH, es prioritariamente un asunto colectivo. *El cohabitar* constituye, en otra escala, la realización o actualización de fronteras y membranas, como visualización y construcción de mundos de actuación posible. En esta perspectiva, surgen cuestiones como: ¿qué tan lejos se viaja para recabar recursos, información, experiencias e imaginarios a lo largo de los procesos de reorganización?, ¿cómo se configura el mapa de repeticiones, de variaciones e innovaciones?, ¿por dónde transcurren las líneas de ruptura?, ¿de qué están hechos los problemas y las soluciones? y ¿qué tan amplia es la huella que va dejando todo este movimiento, todas estas acciones?

Atravesados por la herencia del estigma, la discriminación, la vergüenza, el miedo, algunos procesos de ese ir aprendiendo colectivamente a hacerse mujeres con VIH se circunscriben a ámbitos casi íntimos. En ocasiones, la familia, las parejas o las mismas mujeres, hacen las veces de gruesas e impenetrables murallas, que encierran y ahogan las acciones, hasta el punto de instalar, tras la muerte social, una muerte psicológica e, incluso, biológica. En dos relatos, estos encerramientos funestos han jugado un papel determinante. En uno de ellos, ha sido, sobre todo, la familia, y específicamente la madre, quien ha clausurado al máximo el ámbito de actuaciones e intercambios, con la finalidad de que «la noticia no se filtre» hacia el exterior, ya que podría poner en riesgo las relaciones históricas que se han producido, y la posición social que se ocupa. Correlativamente, este confinamiento se ha acompañado de sentimientos que la narradora describe como baja autoestima, tristeza, ganas de morir. En el segundo, el miedo a ser estigmatizada apri-

siona los movimientos. A pesar de que nunca se han recibido señales de rechazo por parte de terceros, el temor anticipado a que esto pueda ocurrir, convierte en realidad lo imaginado.

El punto de vista de una bioética global permite resaltar que convertir la *urgencia de seguridad* en la pauta, en el punto de partida, conlleva una fuerte negación de la vida, al buscar reiterativamente «evitar entrar en contacto», «protegerse del entorno que se percibe como hostil», «intentar evadir cualquier riesgo», «hacerse casi impermeable a las interacciones». Al encontrarse con la epidemia, *un giro bioético* introduce una sensibilidad a las maneras de comprender e intervenir la vulnerabilidad, la seguridad, el orden y el desorden, así como la inmunidad, puesto que sobre sus prominencias se instalan, con gran facilidad, una amplia gama de lógicas de dominio, que producen tristeza, desolación, desesperanza o miedo, y que paralizan la acción, cancelan procesos vitales y aprisionan esa premura de crecer y transformarse en conjunto que demanda una intensificación de la existencia.

Estas lógicas encarnadas, con el afán de obtener el control total, adquieren distintas formas de expresión: metáforas de guerra utilizadas en el lenguaje clínico al hablar de la infección, los anticuerpos, el virus o la enfermedad; ampliación de las sensaciones de fragilidad y vulnerabilidad; permanente alusión a las posibles formas de contagio; temor a infectar; miedo extremo a la muerte y a la descomposición; intentos de identificar al enemigo para dominar las situaciones; intervenciones en salud que se centran en la adherencia y en lo prescriptivo; obsesión por la custodia de la información; imposibilidad de volver a pensar en otra pareja e incluso, prácticas de abstinencia y castidad³³.

³³ En el relato paradigmático de Cristina (6), el pánico a que su hijo preadolescente diagnosticado con VIH por transmisión materna, pudiera llegar a confrontarla en relación con los procesos de cre-

En este mismo sentido, algunas mujeres muestran que con el *sobreconvivir*, como un movimiento de *reafirmar la vida*, se logran relativizar las anteriores tendencias al aseguramiento obsesivo, prescriptivo o reactivo. Precisamente, en la medida en que se despliegan acciones de reorganización de mayor envergadura, que superan esa inmediatez que impone el miedo, se asoman otros mundos posibles y se comienza a asumir la tarea de hacerlos una realidad tangible. Incorporada en este movimiento, la experiencia del VIH/sida, no solo se hace mucho menos dramática, sino que se llega a sentir y a vivir como algo productivo y enriquecedor.

Lo anterior se constata, cuando algunas mujeres afirman haber convertido al virus en «otro órgano más», en «algo que está en mí, porque está en mi sangre»; cuando le hablan al virus del mismo modo como le hablan a su cuerpo; cuando lo han convertido en fuente de aprendizajes. Igualmente, cuando expresan que se aceptan a sí mismas, que no están pendientes de quien las mira o no, quien las rechaza o no; y, sobre todo, cuando consideran como algo probable y viable hallar una nueva pareja y volver a experimentar el amor. En varias narrativas se encuentran rasgos de este singular *trabajo de la vida*³⁴.

cimiento, sexualidad y demás, la han llevado a desear que uno de los dos se muera antes de que todo esto ocurra. Los miedos de Cristina también se evidencian en los cuidados casi obsesivos de su cuerpo, su propia salud y la de su hijo.

³⁴ Natalia (7), cuando resume sus experiencias en el acompañamiento a otras mujeres, refiere que son muchos los miedos que impiden que ellas se arriesguen y logren construir el vivir con el VIH como una forma de vida en la que puede tener lugar la recomposición de una relación amorosa con la misma o con otra pareja. «En primer lugar, tener VIH da lugar a que la mujer sea cuestionada y juzgada; así se crean enfrentamientos en una relación. Lograr la reconstrucción de una nueva vida conjunta y convivir con el virus, depende en gran parte del hecho de tener o no hijos comunes. En segundo lugar, es preciso quererse mucho para poder aceptarse; para aprender a ser tan libre que resulte posible expresarle a la otra persona lo que está pasando dentro de uno; para que el otro entienda la situación y entonces pueda llegar a ser posible que desde el quererse y brindarse mutuamente esa confianza, se comience a construir algo nuevo. Ese es un trabajo muy difícil y algunas personas todavía no lo logran,

En la medida en que se va sofisticando un cohabitar entre extraños, en el que se puedan modular, entre otros, la obligación cotidiana de dar cuenta de los diversos retos o constreñimientos y la factibilidad de operar los cambios indispensables en los cuales ocurren el crecimiento y las transformaciones, *este aprender a sobreconvivir con el VIH/sida*, instaura una zona de bienestar y de salud. Así, cuando los procesos de reorganización se desenvuelven «cómoda y holgadamente» en un nicho individual, familiar, social y tecnológico, que se expande y que se nutre con los problemas y la adversidad, los resultados son otros.

porque el miedo es muy grande. En tercer lugar, el miedo que siempre nace en toda mujer es el miedo a infectar, porque uno está más dado a pensar en el otro, en el esposo o en el posible hijo que se pudiera tener. Así una mujer no tenga hijos en el momento, ella nunca deja de ser mamá, porque siempre está pendiente del otro, pero se le olvida estar pendiente de sí misma. Esto es un error, puesto que hay que empezar por estar pendiente de una misma, apoyar el trabajo consigo para que se vayan obteniendo logros y, así, empezar a compartirlos con la otra persona; llenarse primero de confianza para poderle brindar confianza y seguridad al otro. En fin, todo esto es un proceso en el cual hay que invertir esfuerzo y trabajo, estar convencidas de que vale la pena intentarlo. Dado que las mujeres siempre hemos tenido el papel de ser sumisas y habitualmente es el esposo, el novio, o el amigo quien manda, no logramos enseñarle a un hombre que se pueden tener relaciones de cincuenta mil maneras sin que se infecte, por ejemplo».

En la actualidad, Juliana (16), lleva seis años de matrimonio con un hombre que no tiene VIH, que conoce su condición desde antes y que la comparte y la vive con ella, cada vez que la acompaña en su proceso farmacológico y en sus citas médicas, y cuando hace parte de su círculo social o apoya su liderazgo. Para ella, el proceso de fortalecimiento propio, la no autodiscriminación y la presentación segura de una misma ante los demás, reflexivamente inhiben las tendencias discriminatorias de los demás. Juliana afirma que ese miedo extraordinario que un hombre pudiese sentir al acercarse sexualmente a una mujer con VIH, también se modula significativamente, en la medida en que ella pueda vivir su condición con tranquilidad y no como lo peor que a uno le puede haber sucedido a lo largo de toda su existencia. «Verlo a uno fortalecido, verlo a uno tranquilo, verlo a uno empoderado, ver que uno es responsable. Ver que uno está ocupado, pero no preocupado; porque nunca me han visto preocupada, ninguna de mis parejas me vio preocupada por mi condición, pero si ocupada: ocupada en cuidar mi salud, ocupada en ir frecuentemente al médico, ocupada en tomar mis medicamentos, ocupada en la responsabilidad social, ocupada en lo que es importante, también, para mí, en buscar mi paz mental, mi salud emocional, en proyectarme hacia el futuro. No pensar que voy a vivir dos, tres años ni diez, ni cinco; no, el proyecto es a largo plazo. Entonces es eso, el ver, pues con todo, que eso se puede, eso se puede y eso es hasta fácil, eso es fácil, o sea, no es nada, no es el *non plus ultra* pues de, ni lo último».

A veces progresivamente, otras veces, de manera más precipitada y simultánea, los familiares cuidadosamente elegidos, algunos amigos especiales y ciertos actores institucionales, se van introduciendo en la noticia. Cada uno se ve abocado a ubicarse frente a los nuevos desafíos y tareas que van apareciendo, para lo cual es indispensable desarrollar competencias inéditas, así como una capacidad de coordinación y sincronización que se cataliza, mediante extrañas combinatorias de información, conocimiento y afectos. Algunos cumplen su papel, haciéndose a un lado, dejando que otros actúen; otros abandonan la escena en los momentos más críticos³⁵. En este teatro de interlocuciones e interacciones nunca se cuenta con un libreto escrito con anterioridad. Aprender a *sobreconvivir* con el VIH/sida, involucra el ámbito de todos los cercanos, hasta el punto de compartir los prejuicios y el estigma; sufrir las muertes o las separaciones, pero, también, disfrutar los logros y una nueva vitalidad. La prueba de sobrevivencia a largo plazo y con sentido, es para todos y cada uno.

Se les ha dado el nombre de «neofamilias», a ciertos colectivos humanos que emergen después del diagnóstico. Para algunas mujeres son transitorias y para otras, se han convertido en su nueva morada, de manera definitiva. Los así denominados «grupos de apoyo», también han jugado un papel importante para algunas de ellas, sobre todo, en determinados momentos; sus dinámicas, abiertas e informales, permiten que cada quien se acerque y se aleje de nuevo, adopte distintos grados de identificación y pertenencia, según el caso³⁶.

En una escala mucho mayor se despliegan los campos de actuación de algunas mujeres que aportaron a este trabajo; pioneras en los grupos de apoyo para personas que viven con el VIH, han dedicado parte de su vida al compromiso de acompañar a otros, realizar eventos, participar en capacitaciones y hacer parte de las mesas directivas de las organizaciones. Como ellas lo describen, en el Quindío este tipo de estructuras no se ha desarrollado plenamente como es el caso de las principales ciudades del país: Bogotá, Medellín, Cali. Por sus labores han conocido de cerca esos grupos, han recibido cursos de instrucción, han viajado y establecido contactos. En carne propia, ellas experimentaron los beneficios que puede brindar un grupo de apoyo, sobre todo, en los momentos iniciales, pero, también, reconocen que tal como se han ido desarrollando las dinámicas, en la actualidad existen dos tendencias preocupantes.

(2), en cambio, acercarse a una de las fundaciones que opera en Armenia, resultó demasiado invasivo y prefirió nunca volver a acercarse al lugar. Para Jessica (3), fue un gran choque encontrarse un primero de diciembre, día en que se celebra el aniversario mundial del VIH/sida, de frente con unas camisetas que hacían alusión al sida. Definitivamente, no estaba dispuesta a «ponerse la camiseta». Para Mariana (4), la fundación siempre ha sido un sitio al cual acudir cuando las cosas en la calle se ponen demasiado difíciles. Básicamente, lo que busca allí es un ambiente afectuoso y, también, un recurso económico, con el fin de cubrir los gastos del arrendamiento de una pieza o el pago de los servicios. Sofía (12), también se sentiría ahogada si no pudiera contar con la ayuda que le brinda periódicamente el director de otra organización. También, María Camila (14), en ocasiones se acerca solicitando algún tipo de auxilio y otras veces asiste a los eventos esporádicos que allí se ofrecen. Para Cristina (6), la fundación es un lugar donde sentarse un rato a conversar y encontrar una cara conocida y amiga, un sitio donde se puede mostrar con tranquilidad, sin ese miedo que le provocan los demás. Andrea (8) y Ángela (11), siempre han acudido a las citaciones y a las reuniones que se programan para no dejar pasar inadvertidas ocasiones tales como la Navidad o para asistir a conferencias y conversatorios acerca de algún tema de interés. Alicia (10), María José (5) y Luna (13), nunca han participado de alguno de estos grupos. Sus procesos de reorganización se han realizado con el aporte de miembros del equipo de salud, de manera diferencial en cada caso y en cada momento del desenvolvimiento de los sucesos. María Fernanda (1) y Michell (15), se han convertido en permanentes informantes y pedagogas sobre la temática VIH/Sida, en cualquier contexto en el que se mueven. No solo viven inquietas por el clima de ignorancia y de creencias distorsionadas que imperan, incluso entre el personal de salud, sino que se encargan de realizar pequeños experimentos a través de los cuales hacen aflorar los imaginarios y las actitudes prevalecientes.

³⁵ En los casos de Mariana (4) y María Camila (14), la pareja las abandonó con sus hijos en el momento del diagnóstico. También las parejas de Jessica (3) y Cristina (6), han dejado solas a las mujeres con sus hijos. En el caso de Jessica, en el sentido de no estar allí cuando ella más lo necesitaba; en el caso de Cristina, que es madre soltera, el padre nunca ha asumido el papel esperado.

³⁶ Para María Fernanda (1), haber tenido la oportunidad de conocer el grupo de mujeres de Cali, fue definitivo. Para Carolina

La primera, convierte a las organizaciones y fundaciones en una especie de lugar de beneficencia o caridad, lo cual se corresponde, palmo a palmo, con ese rostro lastimero que adopta un buen número de «usuarios» y que obedece, algunas veces, a una situación de extrema precariedad, pero que, en ocasiones, se asocia, ya sea a los imaginarios en torno a la enfermedad o al sacar provecho de los esfuerzos y recursos de los demás³⁷. Algunos individuos pertenecientes a organizaciones dedicadas al apoyo colectivo de las personas diagnosticadas con el VIH o el sida, buscan obtener, básicamente, ganancias personales, y para ello no tienen reparo en usufructuar ese oportunismo que pudiera dar el diagnóstico, al movilizar las emociones y los sentimientos de lástima o solidaridad en las demás personas e, incluso, para conseguir dineros privados u oficiales que, en contados casos, han ido a parar al bolsillo propio.

Otra dinámica que suele instalarse en torno al VIH/sida, con implicaciones globales y estructurales, es el mercado negro de medicamentos. Este tema sale a relucir en dos de los relatos. En uno, se visualiza el panorama desde la perspectiva de una mujer que hace parte de dicho mercado y, en otro, se hace referencia a este, con la mirada de una de las consideradas líder en el campo de las organizaciones arriba mencionadas.

³⁷ Es importante señalar que Juliana (16), quien ha estado mucho más cerca de las políticas públicas y de las directrices programáticas, advierte que a partir de la época «posterremoto», y a raíz del tipo de proyectos y el concepto de ayuda o apoyo que prevaleció durante algunos años, el Quindío se fue transformando socialmente. Las anteriores figuras comunitarias que surgían frente a los problemas tenían un tinte mucho más autónomo y solidario, propios de la cultura regional. Ahora se apela a las instituciones, esperando encontrar en ellas las soluciones y los recursos para salir de los afanes. Varios años de subvenciones, de provisión de mercados, de alojamientos en «cambuches» y luego de programas de vivienda con intenciones francamente asistencialistas y politiqueras, han dejado su impronta en una población que, además, se ha reconfigurado por los fenómenos de desplazamiento de poblaciones que migraron a raíz de los recursos destinados a la reconstrucción.

Frente a estos prototipos, un *giro bioético de la epidemia* implica identificar «las ventanas de actuación» que existen o que pudieran llegar a existir, en medio de estas lógicas que operan con fuerza estructurante. Sobre todo, es necesario reconocerlas, antes de que se instalen, muchas veces imperceptiblemente, en la escala de los microacontecimientos y microencuentros. Algunas de estas ventanas se presentan en el día a día, pero se desvanecen o se tornan invisibles, cuando no se enfocan con un lente de mayor envergadura. En este contexto, es indispensable prestar atención a los reclamos que hacen los actores de una nueva salud pública y que tienen que ver con las intervenciones políticas a la pobreza, la educación y los servicios. Igualmente, resulta indispensable escuchar e incorporar los saberes que han producido las mujeres en y con sus singulares entornos, ya que es allí donde se encuentran los detalles y las pistas acerca de nuevas formas de intervenir estos problemas que, como lo señala un relato, están hechos con esa misma lógica sinérgica con la que se van armando y autorganizando las redes de tráfico de medicamentos y las sindemias.

Lo que se advierte, claramente es que esas redes están en condiciones de operar, en virtud de que una serie de actores, mediante sus múltiples intervenciones, que se suceden momento a momento en puntos muy diversos del campo problemático, se abstienen de introducir pequeñas variaciones, de imaginar opciones. Cada uno, por separado, luce impotente frente a aquello que parece imponerse de un modo determinante e inamovible. Se parte, sistemáticamente, del supuesto de que esa es la realidad y que otra cualquiera resulta imposible. Así, el espacio de actuaciones está completamente preconfigurado y a cada quien le ha sido asignado su lugar³⁸.

³⁸ «Lo que haría falta, por ejemplo, es que cada una de las personas que vive con VIH, cada integrante de los equipos de salud, cada familiar que siempre ha estado al lado, adviertan que a todos los afecta el mercado negro de medicamentos. ¿O quién puede confiar en que la etiqueta que trae el frasco del medicamento no

Aprender a convivir con el VIH/sida, esto es «cohabitar», requiere producir una convivialidad heterogénea como interoperatividad y coevolución entre distintos aspectos y planos de una nueva forma de vida viable y sostenible. A partir de las rupturas, las tensiones y los desfases, que dejan al descubierto de un modo dramático los instantes más críticos del choque entre mujeres y virus, las dimensiones de una existencia humana y femenina se van haciendo tangibles, *cobran relieve*, en la medida en que se tornan extrañas: el cuerpo ya no es el mismo; no se sabe qué esperar de los demás; ya no se puede salir sin sentir las miradas; es preciso hablar otros lenguajes y moverse en escenarios desconocidos; habituarse a otras costumbres, como ingerir diariamente medicamentos y sentir sus efectos secundarios; verse ante la incógnita de la propia sexualidad y de un futuro amoroso. En este inusual y desorientador paisaje, *otros relieves* se van perfilando. Esta

haya sido adulterada, las fechas de vigencia cambiadas, etc., etc.? Lo que de ninguna manera se puede hacer es participar abierta o sutilmente de la idea de que esos que venden sus medicamentos tarde que temprano saldrán de concurso porque terminarán muertos. Esa sería la vía más expedita para convertirse en parte del problema» (Juliana, 16).

En el relato de María Camila (14), se evidencia que también las conexiones íntimas, sexuales, se dan a gran escala, y allí adquieren connotaciones públicas. La intimidad no es la que se comparte en el contexto de un encuentro erótico-afectivo, sino la que rodea el ambiente de las transacciones comerciales. La uniformidad de este patrón de «toma y daca», en el desarrollo de su forma de vivir es contundente. La única que ha quedado exenta, es su hija, pero, por lo demás, todo, incluyendo sus afectos, sus ideas, el cuidado de su cuerpo, su sexualidad y los encuentros con los otros, se ve arrastrado por la urgencia económica. Sus relaciones sexuales se desenvuelven, ya sea con algunos hombres mayores, que a cambio le aportan algo de dinero con cierta regularidad o en un mercado mucho más abierto, donde las transacciones se dan con completos desconocidos. Allí, ni siquiera resulta posible establecer el uso del preservativo, porque entonces «ellos creen que uno está enfermo y se pierde la plática». En estos ambientes, inclusive, se ha acuñado un término, cuando algunas de las que conocen su diagnóstico han tenido relaciones sexuales sin protección; le dicen «la lleva». Y, desde sus puntos de vista, todo parece encajar perfectamente. Es posible justificar cada actuación desde una perspectiva puntual, local, individual. Cuando María Camila logra mirar el cuadro en conjunto, algunas veces se preocupa un tanto, sobre todo, cuando escucha en las noticias que «hay cada vez más niños infectados con el virus». Sin embargo, no se siente capaz, ni está en condiciones de crear otra salida de esa «selva» en la que se encuentra sola y atrapada.

vez, como puntos de apoyo diversos, con los que se comienza a gestionar el cohabitar, que en alguno de los relatos se describe como un «aprender a convivir con uno mismo».

Es posible que alguno de estos relieves o dimensiones existenciales se consolide como la perspectiva predominante desde donde se crea un punto de partida, y alrededor de la cual, se estructuran las atenciones y las preocupaciones, se configuran los pliegues y los espacios de actuación. La cohabitación se fragua en los entrelazamientos y entrecruzamientos que surgen entre una dimensión y las otras, en términos de mediaciones y modulaciones, de suerte que para resolver un problema en una de ellas, resulta preciso acudir a las demás en grado y orden variables. Así, se va tejiendo la urdimbre de la propia actividad organizativa.

No se sobrevive sin el apoyo de otros, sin el saber de los otros; para dibujar con mayor detalle las características de este paraje colectivo, es preciso anotar que cada dimensión de la existencia, cada relieve, demanda un tipo de aprendizaje distinto para ser escalado. No es lo mismo establecer contacto con el cuerpo, que con los medicamentos; no es lo mismo comprender la lógica y los lenguajes del virus, que la de los humanos. Cada una de ellas, las mujeres, contiene y se comporta como una multitud que habla distintos idiomas. Esta torre de Babel tiene que comenzar a comunicarse, a sincronizarse, a delimitarse mutuamente con mediaciones y valoraciones cotidianas, a lo largo de encuentros y desencuentros, de mutuas decisiones, de errores y aciertos.

La multidimensión de los asuntos cotidianos que deben resolverse en el complejo VIH/sida, difícilmente admite la instalación de un solo punto de vista, al menos eso puede ser inviable a largo plazo, ya que las interrelaciones suelen ser enmarañadas y escabrosas. Se habita

una nueva zona metaestable, en la que los umbrales de tolerancia de cada variable se han estrechado, las mutuas afectaciones surgen con mayor facilidad y, por lo tanto, los movimientos también tienen que hacerse más finos, más precisos. *Esta dinámica propia del cohabitar, le aporta al sobreconvivir sus rasgos plurales y colectivos; además de tener un cuerpo, «somos cuerpo».* Y en este mismo sentido: «somos, también, los otros»; «somos finitos y frágiles»; «somos, a la vez, bioquímicos y tecnológicos»; «estamos hechos de la información y las atenciones que recibimos». Esto no quiere decir, que se trata, simplemente, de una mezcla, de una masa amorfa. Por el contrario, *cohabitar con lo extraño*, implica ir construyendo la delicada estructuración diferencial y conectiva que caracteriza el membranoso *sobreconvivir como mujer con VIH/sida*, en el que conversan, entre sí, la autonomía y la interdependencia.

Si se ha logrado *llegar a existir*, -luego de haber pasado por la crisis de un *sobrevivir*, en primera instancia, a la noticia y a las experiencias de muerte y desintegración-, cada vez cobran mayor relevancia los patrones de comunicación, conectividad y cohabitación que operan la configuración de una forma de vida como mujer que *sobreconvive* con el virus, consigo misma y con los otros. El tipo de prueba que introduce la bioética global en estos procesos de recomposición, consiste en que no solo la mujer salga con vida, sino que *se sienta viva y, ojalá, cada vez más viva*. La cuestión bioética decisiva, entonces, radica en que si en ese cohabitar acaece el *sobreconvivir*, esto es, si en la redistribución de recursos, actividades, límites, imaginarios, miradas, emociones, constreñimientos, amplitudes, ubicaciones, posicionamientos, afectos, responsabilidades, prioridades, valoraciones, sentidos y demás, se ha ido creando un lugar para habitar con tranquilidad y alegría, un nicho para reafirmar la vida en general. *Sobreconvivir con el VIH/sida*, es la apertura y la

adecuación de lugares dentro de otros lugares; **la invención de un *oikos* para un complejo humano-virus-tecnología.**

Sobreconvivir en el cohabitar con lo extraño constituye, también, una medición de los grados de inclusión y exclusión, que solo puede especificarse en un sentido vivido de la proporción. Se crea una nueva manera de apreciar «lo justo», a partir de la existencia misma, cuando los relatos tematizan el espectro entre lo vivo y lo inerte. En el *giro bioético* de la epidemia, se inauguran nuevos lenguajes y sensibilidades para referirse a estas gradaciones, y para desarrollar así, un sentido que pueda guiar el descubrimiento de lo que de veras importa³⁹. Precisamente, lo que se propone originalmente con la bioética global, entendida como una ciencia de la supervivencia, es sofisticar ese instinto que posee lo viviente de dirigirse hacia aquello que más le conviene, porque le permite perseverar en su ser y, también, alejarse de los malos encuentros.

Así, la sensación de muerte aparece cuando se cancela la libertad y uno se siente aprisionado; cuando se está rodeado de muerte; cuando el agotamiento sobrecoge el cuerpo y las esperanzas; cuando la culpa invade las emociones y los encuentros; cuando se mira alrededor y se advierte que se está completamente solo o cuando uno se convierte en un problema para

³⁹ Entre las formas de expresión que adquieren estas mediciones, se encuentra la descripción que realiza Natalia (7), quien utiliza una gama de colores para escenificar su propia travesía. María Fernanda (1), por ejemplo, utiliza las gradaciones de amplitud del movimiento propio que ella fue adquiriendo, lo cual podría asumirse como una medida de su autonomía. Notoriamente, en todos los relatos se hace alusión directa a distintas combinaciones de vida y muerte. Carolina (2), por ejemplo, descubre que estar vivo es siempre un milagro: «La mayoría de las personas a las que les he preguntado toman el SIDA, o el VIH, como sinónimo de muerte, mientras que, según mis análisis, yo pienso que la vida es el sinónimo de muerte; (...) o sea, mientras estamos viviendo no estamos exentos de nada y cualquier cosa, puede ser sencillamente con nacer, es un sinónimo de muerte; para mí es así». Para María Fernanda, el principal recurso fue que «pude darme cuenta de que yo no me voy a morir!»

los que ama. Igualmente, cuando se registra angustiosamente que se puede estar condenado a muerte para el sistema de salud o, incluso, para la propia familia. Ellas, las mujeres con VIH o sida, también han aprendido que *simplemente subsistir* es lo mismo que morir lentamente; que intentar morir rápido, al abandonar cualquier tipo de tratamiento, fácilmente equivale a quedar por ahí postrado y convertirse en una carga para otros; que existen los muertos en vida, que «parecen embalsamados», cuando no se desarrolla una dimensión espiritual, un sentido de vida o no se tiene por quien vivir; que se puede llegar a descubrir que en la vida pasada uno no estaba vivo; que la enfermedad misma, tiene vida; que el VIH, a pesar de todas las dificultades y sinsabores que le ha traído, es igual a vida, porque gracias a este acontecimiento, cada uno de los momentos cotidianos ha ganado en intensidad y en valor.

La prueba que constituye el *sobreconvivir como mujer con VIH/sida*, también permite rescatar aquello que se va decantando en la colisión entre el complejo de género⁴⁰ y el complejo VIH/

sida, en las interafectaciones que se pueden dar cuando una composición tan consolidada, como esa identidad de mujer forjada en la cultura paisa, se encuentra ante el abismo de una vida que no va de suyo ¿Qué puede ocurrir en el choque frontal entre todo tipo de deter-

primera vez a Sofía a su casa materna y paterna, todos lo felicitaron, porque ella aún era virgen. Una vez comenzaron los maltratos, la fórmula de Sofía era: aguantar y aguantar. En cuanto a la vida erótico-afectiva, «eso se queda en bambalinas», como lo expresa Alicia (10). O «yo nunca sentí con ninguno de ellos una calentura»: Ángela. O, incluso, creer que si no se tiene un orgasmo, no existe riesgo para la transmisión del virus, en el caso de Andrea (8). Frente a estos patrones tradicionales, también se hace referencia a francas resistencias. En el caso de Carolina (2), esto es lo que ha caracterizado toda su vida; esa lucha por abrirle un espacio a sus derechos, por «no dejarse imponer las cosas». Aparece, entonces, el riesgo de una vida definida por la lucha permanente. Juliana (16), se inquieta mucho por el tema del género. Con las mujeres con VIH, Juliana quisiera compartir: «la importancia de ejercer realmente la feminidad y el compromiso con el género. Ser mujer significa para ella verse desde ese ser singular, desde un ser femenino con un rol social, un posible rol maternal, lo cual significa preocuparse y ocuparse por educar los hijos, sin dejarle esta responsabilidad a otros. Enseñar con el propio ejemplo para que los hijos reconozcan una coherencia entre lo que se está haciendo y diciendo; abonarles el camino para que el día que inicien su vida sexual lo hagan con tal conciencia y responsabilidad, que estén en capacidad de asumir las consecuencias en caso de que no tomen una decisión asertiva y no lleguen a tener las mismas dificultades que ellas han tenido». Para Natalia (7), gran parte del trabajo consiste en reevaluar la preocupación por el cuidado de uno mismo y los otros. Ella propone que la pauta femenina sea un cuidado de sí, en el cual se envuelve el cuidado del otro. En esta inversión juega un papel muy importante la confianza que pueda existir entre hombres y mujeres, y que, en vez de disminuirla hay que incrementarla, pero teniendo en cuenta que dicha confianza tiene que comenzar a fluir de una manera distinta. Este es un tema de gran relevancia en el caso del VIH/sida, cuando el comportamiento de la epidemia pasa por poder comunicar a la pareja sexual estable la propia condición. Sin duda alguna, escuchar y releer, una y otra vez, los relatos que componen este caleidoscopio de narrativas de mujeres habitantes del departamento del Quindío, impone un reto de tono ético a cualquier oyente y lector. Prácticamente todas ellas contienen esos elementos de violencia vinculada al género que denuncian los investigadores en el campo de las ciencias sociales y los enfoques feministas, presentes en los estudios referenciados en los antecedentes de este trabajo. Al profundizar un poco, comienzan a surgir la gran variedad de matices y magnitudes que dichas formas de violencia adquieren en cada caso en particular. En algunas descripciones, incluso, es lo violento de las circunstancias que envuelven a las mujeres, lo que salta a la vista, lo que marca el derrotero, lo que nos exige, sin titubear, asumir una posición frontal en contra de lo que viene ocurriendo y comprometernos con aquellos aspectos de los que todos, de un modo u otro, unos más y otros menos, hacemos parte. Pues bien, espero haber dado cuenta de ello prolijamente en el capítulo dedicado a presentar los relatos del *sobreconvivir* que, a propósito, no quise desmembrar ni extraer de sus contextos vitales y que si ese fuese el objetivo, de algún modo terminarían reafirmando el producto de otras investigaciones relacionadas con esta temática.

⁴⁰ Desde un enfoque de vulnerabilidad y género del VIH/sida, y, simultáneamente, desde la lectura de la violencia de género, es posible reconocer en los relatos menciones acerca del acceso diferencial de recursos económicos y a las posibilidades de tomar decisiones. Las huellas del legado patriarcal son muy evidentes en el ámbito de la sexualidad, en el ordenamiento de los roles y en los mandatos que se imponen. Ejemplos paradigmáticos, son el de Michell (15), quien hace referencia a que «le sirvió al marido como una mujer sabe hacerlo», o el de Alicia (10), que antes de casarse muy joven, como casi todas, se instruyó acerca de cómo es que debía ingresar al matrimonio, o el de María Fernanda (2), que siempre se encargó de que su hogar fuese un lugar perfecto. Julieta (9), desde los nueve años ingresa a los oficios de la cocina y luego, casi con la misma naturalidad, en la prostitución, aunque la otra opción para sobrevivir hubiese sido irse a un convento. También en el caso de Julieta (13), resulta obvio que a ella nunca la hayan dejado salir y que la custodiaran desde una ventana para vigilar sus comportamientos, mientras que el hermano podía hacer lo que quisiera. En los casos de Ángela (11) y Sofía (12), nadie se preguntó por qué mientras que ellas tuvieron que enfrentar la subsistencia en condiciones supremamente difíciles, las parejas eran protegidas por sus propias familias. A la pareja de Ángela, se lo trajeron de vuelta para Armenia cuando ambos estaban viviendo en «una olla» en un barrio de Bogotá y ella estaba embarazada. La pareja de Sofía era «el niño» de la casa y entonces lo dejaban hacer lo que se le antojara, incluso, asistir a los prostíbulos habitualmente. Pero cuando él trajo por

minismos o destinos y la súbita sensación de fragilidad y finitud? Este es el margen donde se evalúan los grados de libertad y flexibilidad; donde la *intensidad de la existencia* está en juego y, en últimas, donde la cultura y la especie misma están en juego. Hacia el futuro, ¿qué anhelar de una cultura que no es capaz de abrir un nicho a otras feminidades y a nuevas formas de vivir, sin duda exóticas por sus singulares fusiones entre biología humana y viral, entre tecnología, representaciones, simbolismos y demás? ¿Qué esperar de una humanidad que se inventó, hace ya más de dos décadas, una forma de vida inexistente, rescatándola de su destino terminal, y que no logra sostener el reto de aprender a *sobreconvivir*, una vez superada la necesidad de acompañar a morir?

3. DISCUSIÓN DE RESULTADOS

Sin duda las tres décadas que han transcurrido desde la aparición del primer caso de infección por el VIH, han impulsado una enorme cantidad y variedad de investigaciones e indagaciones que revelan la inusitada creatividad que aflora cuando los vivientes están al borde del precipicio. El afán por comprender y ordenar un acontecimiento experimentado como catastrófico, tanto en lo individual como poblacional, ha llevado al surgimiento de enfoques y respuestas de distinto tipo, los cuales hacen parte del repertorio emocional, cultural, social y científico de la humanidad. Los distintos encuadres del acontecimiento han marcado puntos de vista y direcciones específicas, que se expresan en las acciones colectivas que le ha dado forma al desenvolvimiento de la epidemia. Cada modo de asumir el problema ha ido haciendo parte de este y, simultáneamente, el devenir del fenómeno ha movilizado nuevos intentos por reformular los puntos de partida. Estamos ante la conjunción de conocimientos, valoraciones,

decisiones y actuaciones que operan diversos escenarios y distribuciones de afectación, que se superponen en la escala global y constriñen cada situación particular.

Las narrativas obtenidas a lo largo de este trabajo están teñidas, diferencialmente, de ese repertorio, reflejo y medición de humanidad, así como de los megarrelatos y de datos empíricos que acompañan y reafirman los giros históricos conocidos en torno a las aproximaciones teóricas y programáticas de la epidemia del VIH/sida. Si las exploraciones se hubieran limitado a la caracterización descriptiva de los encuentros de las mujeres con el virus, con su cuerpo, con las tecnologías biomédicas, con los ambientes sanitarios, con los otros humanos; a identificar las pérdidas, las restricciones, los conflictos, las tensiones, los momentos críticos que han marcado sus vidas como mujeres con VIH; a reconocer los principales recursos, apoyos, estrategias, innovaciones que han utilizado las mujeres para hacerle frente a los problemas, para construir deseo de vivir, para adaptarse a las nuevas situaciones y exigencias, en fin, para salir adelante, los resultados obtenidos se podrían catalogar como compatibles con aquellos otros que se resumen a continuación:

- En relación con el reconocimiento de que los imaginarios y los comportamientos sociales cargados moralmente de manera negativa, construyen una atmósfera de incertidumbre, temor, vergüenza, culpa, padecimiento y rechazo que muchas veces deja profundas huellas emocionales en las personas que tienen que encarar el vivir con VIH/sida puede afirmarse que dichas huellas están presentes, de un modo u otro, en las narrativas de las mujeres entrevistadas. Si bien, algunas de ellas las han superado, precisamente, porque se consideran más bien «víctimas» y libres de culpa, para las otras, esas huellas se

manifiestan aún tiempo después del diagnóstico, y en algunas llegan a convertirse en la guía que dirige sus formas de vivir el acontecimiento.

- Desde el punto de vista de un ordenamiento técnico, el problema de reorganización de la existencia de las mujeres tiende a reducirse a la modificación favorable del pronóstico de la infección por VIH, mediante el logro estratégico del objetivo central, consistente en la adherencia a los esquemas antirretrovirales. Si bien, el control de la multiplicación viral hasta niveles no detectables por los métodos actualmente disponibles, junto a la recuperación parcial del sistema inmunológico, constituyen objetivos y logros decisivos, es preciso advertir que el punto de vista biomédico que concibe la adherencia como la expresión de un comportamiento individual y voluntario, como una actitud de cumplimiento o incumplimiento del tratamiento, es notoriamente estrecha y por ello mismo, nociva.

La biomedicina plantea una separación entre, por un lado, la enfermedad como cosa en sí que posee una lógica y un devenir natural conocido a partir del uso del método científico, racional y experimental propio del paradigma positivista (Margulies, 1999). Y, por el otro, la experiencia humana y social de ésta. De este modo, la persona se presenta como huésped de la enfermedad y su experiencia se torna una cualidad secundaria -que se añade a la patología. A través de la intervención médica y del saber profesional, el cuerpo resulta objetivado y expropiado de la sociabilidad y subjetividad del «paciente», la cual es reintegrada como factor social o psicológico⁴¹.

⁴¹ MARGULIES, Susana *et al.* «VIH – Sida y adherencia al tratamiento. Enfoques y Perspectivas». En *Revista Antípoda*. N.º 3. (Julio-diciembre 2006). [En línea]. [Fecha de consulta 12 de julio de 2011]. Disponible en <http://antipoda.uniandes.edu.co/view.php/107/index.php?id=107>.

Las relaciones que las mujeres establecen con sus médicos tratantes, resultan decisivas en la cualificación de sus procesos de reorganización, y cuando aquellas son favorables, rebasan claramente los modelos biomédicos tradicionales; las entrevistadas comienzan a hacer referencia a que su médico(a) es, además, un consejero y un amigo que las ha comprendido y acompañado en los momentos más críticos.

Al plantear que un enfoque biomédico centrado en los riesgos, los comportamientos y las responsabilidades individuales, también es claramente insuficiente para orientar las políticas públicas, ya que impide el surgimiento de la solidaridad y la defensa de los derechos humanos. En momentos en los que la discriminación y el prejuicio habían alcanzado la magnitud de una *segunda epidemia*, surgió a finales del siglo pasado el concepto de *vulnerabilidad*, enfocado en los obstáculos y las barreras que tiene el individuo en el control de su salud. Se le dio, según Mann⁴² el nombre de *giro social de la epidemia* a este esfuerzo por tener en cuenta de manera explícita factores contextualmente más amplios –políticos, sociales, culturales, económicos–, que con claridad influyen en el comportamiento y en la toma de decisiones personales y, por lo tanto, fueron decisivos a la hora de buscar comprender y enmarcar cada uno de los *Relatos del Sobreconvivir*.

- Más allá los enfoques crítico-sociales señalaron, cada vez con mayor fuerza, la relación del desarrollo del VIH/sida y las concentraciones de poder, la inequidad social, las políticas públicas en salud y las respuestas institucionales. Se comenzó a plantear que sin negar la dimensión biológica y psicológica ni los aspectos simbólicos y discursivos, también es necesario,

⁴² MANN, Jonathan. «El sida en México y el mundo: una visión integral». Ponencia presentada en la Academia Nacional de Medicina. En *Gaceta Médica de México*. Vol.132. N.º 1. 1996, pp. 1-5.

por un lado, contextualizar históricamente los acercamientos del conocimiento, la prevención, el diagnóstico y el tratamiento del VIH/sida, y de otro, tener en cuenta los determinantes sociales, económicos, políticos y culturales del proceso salud-enfermedad a la hora de implementar las intervenciones. Estas debían contener, según Arrivillaga⁴³, un enfoque de tipo estructural, en vez del tradicional énfasis asistencialista. En dos tipos de relatos, las entrevistadas hablan de este tinte económico-político-estructural. En primer lugar, una mujer que «culpa» abiertamente a la sociedad y a la pobreza en que vive, de lo ocurrido; en segundo término, una mujer que ha liderado procesos comunitarios y de acompañamiento a otros diagnosticados, y que ha sido formada respecto a las políticas de Onusida y el Ministerio de Salud.

- En el contexto del paradigma crítico social, el enfoque de género se concentra en las situaciones de vulnerabilidad social, programática e individual de las mujeres, las cuales influyen tanto en las probabilidades de adquirir la infección, como en los recursos con los que se cuenta para amortiguar sus impactos. Recientemente, los estudios de género han cobrado gran importancia al registrarse una tendencia manifiesta hacia una feminización de la epidemia. Las investigaciones realizadas en distintas partes del mundo, incluida Colombia, por parte de Viveros y Abadía⁴⁴ indican que las desigualdades de género incrementan decisivamente la vulnerabilidad de las mujeres al VIH, y que esto está relacionado con representar el cuerpo de la mujer como

un cuerpo para otros; considerar que la abnegación, el sacrificio y la entrega constituyen atributos ligados a la feminidad; otorgar el control del propio cuerpo y de la sexualidad a instancias como la pareja, la familia o el personal de salud; olvidar las actividades destinadas al autocuidado. También se registra, en las mujeres inmersas en situaciones de pobreza, el impacto especialmente fuerte de la división sexual del trabajo, la desigualdad en la distribución de recursos y de poder entre hombres y mujeres, su exclusión de los sistemas de producción y/o su incorporación en el trabajo informal.

La preocupación por la subsistencia a corto plazo puede llevar a las mujeres a involucrarse en relaciones sexuales de supervivencia que –paradójicamente– pueden exponerlas a un riesgo a largo plazo de enfermedad y muerte a causa de la infección por VIH/sida. En contextos de pobreza, las labores de apoyo y cuidado en el hogar, generalmente son impartidas por mujeres y niñas. Estas actividades constituyen prácticas generalmente invisibles, poco valoradas, y representan barreras para la atención al propio cuidado, para el acceso a la información y para el desplazamiento a centros de atención.

Adicionalmente, según la investigación de Viveros y Abadía⁴⁵ las diversas formas de *violencia basada en género*, imponen serias restricciones a la capacidad de las mujeres para protegerse frente a la infección por VIH. Por ello, la violencia basada en género es, a la vez, causa y consecuencia de la infección por VIH. Se ha observado que las violaciones a los derechos humanos se materializan en prácticas discriminato-

⁴³ ARRIVILLAGA, Marcela *et al.* *Sida y sociedad crítica y desafíos sociales frente a la epidemia*. Bogotá: Aurora, 2011, pp. 289-316.

⁴⁴ COLOMBIA. MINISTERIO DE LA PROTECCIÓN SOCIAL. UNFPA, 2009. *Factores de Vulnerabilidad a la infección por el VIH en mujeres*.

⁴⁵ *Ibid.*

rias, acoso y diversas agresiones físicas y psicológicas, que fomentan la exclusión de las mujeres del ámbito público, disminuyen su capacidad para asumir el autocuidado e, igualmente, actúan como barreras de acceso a diferentes servicios de atención y de protección de sus derechos.

Al respecto, llama la atención que la mayoría de las mujeres entrevistadas han experimentado distintas formas de violencia de género y vulnerabilidad individual, social y/o programática, pero no reconocen dichas situaciones. La mayoría, siguen asumiendo un papel de víctima frente al hecho de haberse infectado con el VIH o por estar siendo rechazadas por sus parejas, familiares o conocidos. Casi todas asumen su VIH como un asunto de responsabilidad individual, ya sea por no haberse informado y protegido adecuadamente, o por haberse expuesto a situaciones de riesgo conocido. La conciencia de vulnerabilidad tiene que ver con el amor y con la confianza que dieron a sus compañeros sexuales, especialmente a sus maridos.

- Las actuales políticas de salud del Ministerio de la Protección Social⁴⁶, que incorporan los resultados investigativos más recientes, se orientan a partir de los enfoques y perspectivas de vulnerabilidad, derechos humanos, género y un tratamiento diferencial de la epidemia. A partir del giro social-cultural-económico-político de la epidemia, la cuestión ética se desplaza de un enfoque centrado en la responsabilidad individual o una beneficencia dimensionada como asistencialismo, hacia la perentoriedad de encarar la justicia social y, a través de ella, la justicia sanitaria y la seguridad

humana, como productos de la creciente importancia y el respeto de los derechos humanos y la dignidad humana, como mecanismos para detectar e intervenir la contribución negativa de la sociedad a una enfermedad prevenible, a la discapacidad y a la muerte prematura. Sin embargo, en las narrativas de las mujeres participantes, los derechos aparecen básicamente cuando se trata del acceso a los servicios de salud, incluido el suministro de antiretrovirales. No se establecen relaciones entre derechos humanos y vulnerabilidad social o programática, es decir, con la posibilidad de haberse constituido en blanco de la epidemia, gracias a las propias condiciones de vida. Prevalecen las posturas y los reclamos de asistencia y beneficencia sobre un enfoque ético relativo a los derechos, los deberes y la justicia social.

- En el contexto de un *ethos* ligado al género y a lo corporal, se corrobora en este trabajo que es preciso comprender el género como categoría relacional: «...la historia de la mujer es la historia de su cuerpo. Y la historia del cuerpo de la mujer es la historia del cuerpo del hombre. No se puede escribir la una sin la otra. Contar la una, lleva indudablemente a referirse a la otra, pues los cuerpos femeninos han sido lo otro en la construcción de las identidades y los géneros. Ese cuerpo y esa mirada femenina en nuestra tradición, han sido invisibles y silenciosos»⁴⁷. También se afianzan los resultados obtenidos en el estudio latinoamericano de Grimberg⁴⁸, sobre las relaciones entre cuerpo y género en mujeres con VIH/sida, en el que los testimonios hicieron referencia específica y localizada del

⁴⁶ COLOMBIA. MINISTERIO DE LA PROTECCIÓN SOCIAL. UNFPA, 2011. *Mujeres en contextos de vulnerabilidad. Guía de Prevención VIH/sida*. Bogotá: Acierto Publicidad.

⁴⁷ GIRALDO, Sol Astrid. *Cuerpo de Mujer. Modelo para armar*. Medellín: La Carreta, 2010, p. 18.

⁴⁸ GRIMBERG. *Op. cit.*, p. 81.



padecimiento, reconociendo su cuerpo y su comportamiento en la vida cotidiana desde un sistema codificado cuyos signos son, simultáneamente, la apariencia corporal, la capacidad o incapacidad de funcionamiento y el dolor, y cuyos organizadores de significación son las sensaciones y los sentimientos, los afectos por otros y los interrogantes acerca de ellas mismas.

Sin duda, en relación con la vulnerabilidad de género, el presente estudio ha retomado la tesis de que se requieren maneras de promocionar la participación de las mujeres en la transformación de las estructuras, normas y valores, así como en la capacidad de tomar decisiones informadas frente al VIH/sida. Por parte de las autoridades de salud pública Ministerio de la Protección Social⁴⁹, se reconoce que la participación de las mujeres es todavía un reto no asumido y necesario para la sociedad en su conjunto, además de una estrategia clave en los procesos de prevención de la infección y respuesta a la epidemia. Son este tipo de búsquedas y de necesidades, las que dieron pie a invitar a un grupo de mujeres con VIH/sida a ser las principales protagonistas de este escrito. Pero, sobre todo, son sus extraordinarios aprendizajes, marcados por la profunda disrupción biográfica, a raíz de una afección corporal que exige la recomposición de todas sus relaciones vitales bajo nuevas coordenadas y en otros espacios de interacción y de habitabilidad, los que inspiraron tanto la escucha atenta de cada relato, como la urgencia de convertir sus experiencias locales en un valioso aporte para otras tantas situaciones que requieren de esa *sabiduría de reafirmación de la vida como reorganización de la existencia, en medio de las crisis*.

Uno de los aportes de este trabajo, consiste en elegir como unidad de análisis, no a la mujer

diagnosticada con el VIH como entidad ontológica aislada, sino enfocarse en esa unidad plural y coevolutiva, de la cual ella hace parte activa y que logra transformar lo excluido en incluido, lo extraño en propio, la probabilidad de muerte en posibilidad de vida, a lo largo de un proceso de individuación o subjetivación. Es esta *unidad matricial del sobreconvivir*, la que constituyó un verdadero laboratorio de exploraciones y aprendizajes en torno a lo viviente como organización cambiante que comporta una compleja red adaptativa. En este sentido, el VIH/sida se convierte en un ejemplar de gran valor común, y los relatos concretos de las mujeres se destacan por su aporte evolutivo en el marco de una cultura más sensible y cercana a una orientación pro una existencia viable, sostenible, digna y feliz.

Al tener en cuenta que este seguir siendo ocurre en complejas interacciones entre lo humano, lo viral y lo tecnológico, y se condensa en la nueva forma de vivir de una mujer que, a la vez, comporta una forma inédita de vida en el planeta, los objetivos ya no podían ser leídos en los marcos de una bioética clínica o de una bioética social. Haber elegido una lectura de los fenómenos de reorganización de la existencia desde una bioética global, permitió comprender que valía la pena tratar de establecer la íntima conexión que se halla entre la caracterización de los encuentros locales de las mujeres con VIH/sida, y el asunto crucial de sobrevivir, en conjunto y a largo plazo, que atañe a todos como problema contemporáneo.

Influenciado por la fuerza de los planteamientos originales de Potter, que aún yacen más o menos cifrados y ocultos en medio de una obra que terminó opacada por otras corrientes de la bioética, este trabajo rescata *la prueba de la sustentabilidad*, como medición que orienta los asuntos cada vez más complejos para un *ethos*, en pro de un *bios* con futuro.

⁴⁹ COLOMBIA. MINISTERIO DE LA PROTECCIÓN SOCIAL, UNFPA. *Op. cit.*, p. 66.

El enfoque fenomenológico elegido permitió desarrollar una perspectiva descriptiva-compreensiva, para explicar ese universo de las realidades de las mujeres que «tienen eso», expresión que varias de ellas utilizan para referirse al VIH o al sida. El énfasis en el punto de vista de cada participante permitió tejer el entramado de narrativas en el que se perfila un giro bioético en el enfoque de la epidemia. Sin dejar de lado el enfoque biomédico, el social o el estructural, el reto asumido consiste en pensar un aporte diferencial desde la bioética global, y que en esta ocasión se expresa en el concepto del «sobreconvivir»: *sobreconvivir como un nuevo saber ético, con el que se aprende a reafirmar la vida en medio de las tensiones de vivir y morir en la interacción con el VIH/sida. Sobreconvivir comporta un hacerse, en el que la vida no va de suyo y es preciso llegar a existir, intensificar la existencia y cohabitar con lo extraño.*

El aporte diferencial de la presente investigación, consiste en redimensionar las travesías de mujeres afectadas por el diagnóstico disruptivo del VIH/sida, comprendiéndolas desde una perspectiva bioética global, como procesos propios de un aprender a sobrevivir, vivir, convivir y *sobreconvivir* con el acontecimiento. El singular punto de partida que construye esta perspectiva bioética, es el de *lo vivo en general y el de lo diferencialmente humano como viviente*, con lo cual fue posible perfilar este escenario de reorganización de la existencia, como un espacio en el cual se pueden explorar las sinuosidades en las que se origina, de nuevo y en medio de situaciones extremadamente críticas, un *bios* complejo, multidimensional e inédito. Inédito, no solo porque es imposible recobrar un equilibrio perdido, sino porque se trata de generar uno completamente distinto, hecho de otros ingredientes y en medio de circunstancias desconocidas e inciertas; frágil, y por ello mismo propio de un desafío agónico que requiere

el agenciamiento individual y colectivo, entendido como un *ethos* que reafirma la vida. Pero inédito también, porque en un contexto más vasto ese aprender a sobrevivir, vivir, convivir y *sobreconvivir* con el VIH/sida, nos confronta con formas de vida que hasta hace poco eran poco probables y a corto plazo, insostenibles. La persistencia a través del tiempo de esta «vida híbrida» que combina biología, sociedad, ecología y tecnología, puede considerarse una antesala de otras formas de vida por venir.

El cruce entre la aproximación fenomenológica, que pudo dar cuenta de los detalles y las problemáticas que ocurren en la escala de los testimonios particulares de estas mujeres, y el acercamiento desde la bioética global que relanza esas problemáticas como un asunto evolutivo de interés común, apareció con el deseo de vislumbrar un giro desde el cual la bioética pudiera desplegar su potencial orientador, a la manera de un *ethos* fundante más que prescriptivo. Se intuía que era preciso trascender, tanto el escenario clínico, como el social; ir más allá, incluso, de las perspectivas antropocéntricas, hasta inaugurar un lugar desde el cual ese «sobreconvivir en conjunto, de manera diferencial y a largo plazo», pudiera inspirar otros conceptos y lenguajes, otros imaginarios y composiciones, y dimensionar *el complejo* VIH/sida, como ese nuevo objeto híbrido, capaz de cohesionar lo que en su comienzo resulta extraño e incompatible.

Este trabajo en torno a las experiencias, las habilidades, los conocimientos, las capacidades y los deseos de transformación que han generado las mujeres diagnosticadas con el VIH reconoce que una bioética global tiene que ser situada, es decir, contar con un soporte empírico y no basarse exclusivamente en introspecciones. Al mismo tiempo, de la mano de enfoque teórico elegido, ha sido posible trascender esos saberes locales y ampliar la matriz de experiencia

humana, para transitar como lo dice Potter⁵⁰, de la ética hacia la bioética. En este sentido, el enfoque de los problemas y de las soluciones, no conciernen únicamente a las relaciones entre los individuos humanos o a las relaciones entre individuos y sociedad, -ya sea buscando integrar al individuo a la sociedad o integrando la organización social al individuo-, sino incorporan un *ethos* que trata acerca de las relaciones de los humanos con el *oikos* biótico y tecnológico que habitan, del cual se nutren y al cual aportan su propia producción. Esta amplificación también involucra pensar en términos de nuevas lógicas del tiempo, de tal manera que tenga lugar una preocupación por crear en el presente, las condiciones y opciones de futuro. De acuerdo con Potter⁵¹, la «ética» puede ser vista como una manera de guiar el encuentro con esas situaciones que son tan nuevas o intrincadas, o que involucran tantas reacciones entretejidas, que la experiencia social no es discernible para el individuo promedio; se trata de aprehender y desarrollar un tipo de conocimiento comunitario en la actuación y en la construcción de nuevas posibilidades, en medio de equilibrios críticos entre individuos-especies-entornos.

El VIH/sida encierra la eventualidad y la riqueza del aprendizaje cultural de una visión biocéntrica de la realidad, que re-evalúa y revaloriza el lugar de lo diferencialmente humano, al exponernos a la prueba de una supervivencia en conjunto y a largo plazo, propuesta por Potter⁵², como asunto propio de una bioética global. En esta perspectiva, y siguiendo a Delgado⁵³, la bioética consiste en la construcción

de una nueva disciplina, en la que logren integrarse en un nuevo saber, el conocimiento proveniente de las ciencias biológicas y las humanidades. Se suscribe así, la tesis central que le dio origen a la **bioética global**, según la cual, se precisa el desarrollo de una ética para la supervivencia humana sostenible a largo plazo, en el contexto de una preocupación por la vida en general. Se trata de un *ethos del bios*. Pero esta nueva ética debe ser construida entre los sujetos involucrados, quienes piensan el proceso de vida social, biótica y tecnológica en curso.

La óptica de una bioética global, permite proponer que la mujer con VIH/sida adquirió, efectivamente, un triple papel. **En primer lugar**, nos reveló el rasgo sobresaliente del fenómeno vida, incluida la humana: *su intrínseca fragilidad* y nuestra continua confrontación con la posibilidad del no –ser, como situación siempre presente⁵⁴. **En segunda instancia**, y por consiguiente, nos expuso a la vida como permanente y limitada conservación de sí mediante el obrar. Al poner la experiencia de las mujeres acerca de su situación y cuidados en el centro de la atención, fue posible comenzar a dar cuenta de los procesos de construcción de «encuentros» en las múltiples interacciones con las que se reorganiza la vida cotidiana de las personas afectadas, su propia biografía y visión de sí. El tratamiento de una patología se transformó en un proceso activo que se inscribe en las trayectorias de vida, en la experiencia de la afección y en la interacción con los otros, y adquiere, una connotación de *ethos* en un sentido original del término, como aquello que se refiere al esfuerzo activo y dinámico de la persona que da a lo recibido forma verdaderamente humana. Contrario al *pathos*, que se refiere a lo recibido pasivamente, el *ethos* constituye la autonomía

⁵⁰ POTTER, Van Rensselaer. *Bioethics Bridge to the Future*. London: Prentice-Hall International, 1997, p. 4.

⁵¹ *Ibid.*, p. 4.

⁵² *Ibid.*, p. 144.

⁵³ DELGADO, Carlos Jesús. «Hacia un nuevo saber. La bioética en la revolución contemporánea del saber». Colección *Bios y Oikos* N.º 2, Universidad El Bosque. Bogotá: Kimpres, 2008, p.167.

⁵⁴ BONILLA, Alcira. «¿Quién es el Sujeto de la Bioética? Reflexiones sobre la vulnerabilidad». En LOSOVIZ, Alicia; VIDAL, Daniel A. y BONILLA, Alcira. *Bioética y Salud Mental. Intersecciones y dilemas*. Buenos Aires: Akadia, 2006, pp. 77-88.

humana que esculpe en los materiales recibidos del *pathos* la propia individualidad⁵⁵.

Un tercer aspecto nos enseñó que el proceso activo de individuación o subjetivación constituye un saber adaptativo que modula y se modula a sí mismo; que aprende a tientas a vivir, convirtiendo la incertidumbre en una fuerza organizadora con probabilidad dirigida. Este *saber bioético*, que aporta cada una de las mujeres con VIH, con su nicho de *sobreconvivencia*, las convierte en una coyuntura de inapreciable valor, para comenzar a desentrañar nuestra propia fragilidad de cara a una futura supervivencia en conjunto⁵⁶.

4. CONCLUSIONES

«Un encuentro siempre es encuentro con lo extraño, con lo que excede y en este sentido los vivientes cambiamos, evolucionamos, a veces nos enriquecemos y, en cualquier caso, nos transformamos mediante el contacto con los demás, con lo otro».

GILLES DELEUZE

La capacidad de afectación constituye un profundo rasgo bioético en cuanto se refiere al modo de ser, esto es, al carácter intrínseco de lo que ha quedado involucrado en el encuentro. La mujer que *sobreconvive* con el VIH, constituye un nuevo sujeto o modo de existencia⁵⁷, uno que se ha transformado, que ha cambiado de identidad, es decir, que se define por un conjunto de propiedades que lo distinguen de esa otra mujer que alguna vez fue y de todas

las demás mujeres que no comparten su condición. Se han modificado su estructura y su composición, incluso su tamaño y su forma; ha pasado a constituir otra categoría, alterando así la frecuencia y la diversidad de objetos que configuran, como lo expresa Wagensberg, el gran catálogo de nuestra realidad.

Esta nueva mujer ha emigrado del espacio que anteriormente ocupaba, para instaurar un lugar inédito en el cual volver a encontrar arraigo y realizar una función; esa prueba de compatibilidad con el resto de la realidad, que aún nos queda por descubrir o inventar, por reconocer y valorar. Más allá de los sentidos que pueda adquirir la presencia de una mujer (un hombre, un niño o una niña) con VIH/sida en su ámbito inmediato, es asunto de todos comprender su emergencia y construir su permanencia. Se trata del desafío bioético de preservar una original forma de vida, y hacer que con sus particularidades contribuya al inventario de nuestra riqueza común. A manera de conclusión abierta se presentan las reflexiones siguientes:

- **Dimensionar el asunto, el tipo de problema:** El complejo VIH/sida se ha ido mostrando como un problema de nuevo cuño con el que la humanidad comenzó a tropezarse hace ya aproximadamente tres décadas. Ante la magnitud de un acontecimiento que desborda los saberes, las organizaciones y la cultura, esta investigación ha encontrado que hay formas de vivir que se crean a partir de las tensiones críticas de sobrevivencia y de muerte; en medio de la inclusión y el rechazo; la adherencia y la no adherencia a creencias, hábitos, medicamentos o servicios; el sufrir y el actuar; en las bifurcaciones entre el poder y la potencia, entre el *pathos* y el *ethos*.

Superar el estigma, la discriminación o la separación, además de vencer el recelo de

⁵⁵ FERRER, Jorge José y ÁLVAREZ, Juan Carlos. *Para fundamentar la bioética. Teorías y paradigmas teóricos en la bioética contemporánea*. 2.ª ed. Madrid: Universidad Pontificia Comillas, 2005, p. 18.

⁵⁶ POTTER. *Op. cit.*, p. 144.

⁵⁷ Sujeto u «objeto» en el sentido en que lo expresa Wagensberg: la realidad se compone de dos cosas: objetos y fenómenos. Los objetos ocupan el espacio, los fenómenos el tiempo. WAGENSBERG, Jorge. *La rebelión de las formas o cómo perseverar cuando la incertidumbre aprieta*. Barcelona: Tusquets, 2004, p.19.

muerte, de parálisis y de dolor que han marcado el transcurrir de la epidemia, implica asumir el reto de aprender a vivir y a convivir con el VIH como una cuestión que nos involucra y nos excede en todos los campos. Visualizar y aceptar su peculiaridad, su multidimensión, su transversalidad y novedad, permiten ir construyendo colectiva y reflexivamente una sabiduría a tientas, un discernimiento que aflora únicamente en la medida en que nos vamos involucrando y transformando, al ir probando y abriendo caminos de solución. Sin dejar de introducir los conocimientos científicos relativos a los sistemas vivos, acerca del cuerpo o de la vida humana en sociedad; sin abandonar las experiencias vitales de aquellos quienes se encuentran directamente afectados, es preciso ir más allá, hacia proyecciones y reflexiones que en sus interconexiones vayan jalonando y perfilando escenarios futuros. Es allí donde se inaugura el terreno de un *ethos* fundante de lo posible.

Esbozar un panorama histórico de la epidemia pone en evidencia que en escasos treinta años de existencia del evento VIH/sida, nos hemos movido en la dirección de comprensiones cada vez más entretrejidas y comprometidas en torno a sus dimensiones más relevantes. Así, por ejemplo, se reconoce actualmente el decisivo papel que juegan las distintas situaciones de vulnerabilidad de algunos individuos y grupos poblacionales en la perpetuación de la epidemia, así como en el patrón de distribución de discapacidad y muerte que la caracteriza. Al visualizar la discriminación y la segregación como expresiones de una segunda epidemia superpuesta a la infección viral propiamente dicha, y al admitir que por esta vía se producen circunstancias que propician la muerte social, hemos

cuestionado nuestras propias actuaciones y la manera infortunada, muchas veces, en que estas han agregado aún más escollos y daños, en vez de allanar alternativas de apoyo y bienestar.

Al introducir en su devenir el paisaje de los derechos humanos, el así denominado *giro social de la epidemia* ya señalaba claramente cuestiones de tonalidad ética. Con este trabajo de investigación, lo que se ha venido planteando, a modo de tesis, es que tal sensibilidad ética requiere ser amplificada hasta lograr entorchar de nuevo ese transcurrir de la epidemia en un giro que puede denominarse «*bioético*», al acentuar la urgencia que tiene la humanidad entera, y cada uno de nosotros, de un *saber acerca del sobreconvivir*, sobreconvivir con lo diverso y extraño, lo desconocido y lo temido; *sobreconvivir* como la materialización de nuevas combinatorias humano-naturaleza- tecnología que puedan ser puestas en juego como formas de vida viables, sostenibles y dignas de ser vividas. Al contemplarnos reflexivamente en el espejo de un acontecimiento a escala global, sobresale la oportunidad de participar del desafío bioético de reorganizar nuestra propia existencia a la par con esas travesías trabajosas, pero al mismo tiempo, plenas y abundantes de sentido, que las mujeres tejen con los hilos de relatos acerca del ser y hacerse *una mujer con VIH...*

Visto así, un *giro bioético de la epidemia* permitiría entrever algo más que solo una enfermedad y un clima social de estigma, exclusión y vulnerabilidad; rescata y despliega el potencial que contiene esta problemática contemporánea, capaz de poner en tensión al mundo y de dar lugar a cambios individuales y culturales profundos. En síntesis, fue este horizonte, a la vez pro-

blemático y evolutivo, el que fue guiando el desarrollo de la indagación bioética que le dio sustento a este trabajo en el escenario concreto donde se fusionan algunas teorías contemporáneas y las narrativas locales de mujeres que han pasado por la experiencia de aprender a *sobreconvivir* con el VIH/sida.

- **Revitalizando la concepción acerca de la salud:** Mientras que para la medicina, la tarea de crear orden en el caos de la enfermedad comienza a tomar forma cuando se clasifica y notifica un nuevo caso de, la así denominada, «infección de transmisión sexual VIH», o alguno de los estadios de la inmunodeficiencia adquirida (sida), una experiencia de desintegración y muerte comienza a anunciarse en los presagios de la mujer que escucha el término. La noticia tensa su existencia, al afectar globalmente cada aspecto de la manera de vivir que se había conocido y llevado hasta ese momento; por ello, es mejor hablar de una **situación límite, de una existencia al límite**, y no simplemente de una «patología».

Sobreconvivir con el VIH/sida, no se reduce a un problema susceptible de ser resuelto mediante una respuesta tecnológica. El modelo biopsicosocial que se perfila en torno al objetivo de la adherencia terapéutica, y a una adaptación más o menos mecánica que sigue unas fases previamente establecidas, conserva el tono de un enfoque instrumental y estratégico, para el cual todo lo demás se reduce a meras variaciones de un solo tema. Si bien, el orden que se impone desde los servicios sanitarios es útil para implementar los algoritmos terapéuticos y para definir las intervenciones que se le ofrecen a la mujer enferma, dicho ordenamiento está lejos de estar en capacidad de comunicarse con ella, quien

se halla en medio de la zona crítica, y se ve exigida a producir, desde ahí mismo, un nuevo arreglo vital, a la vez funcional y significativo.

No es posible, entonces, **administrar la vida** desde algún parámetro externo, con la intención de hacer encajar tanto el problema como la solución en la moldura de un suceso más o menos estandarizable, sin terminar por infligir aún más daño, muerte y agonía. Es imprescindible captar lo que está en juego para comenzar a dimensionar otras lógicas de ordenamiento, en medio de las distintas circunstancias caóticas. Definitivamente, para adherirse al tratamiento, es preciso, también, adherirse a la vida; para sobrevivir es necesario que el estar aún con vida pueda cobrar un nuevo sentido y encontrar su lugar. El **proceso de reorganización de la existencia** tiene el carácter del acto creativo que hace parte de *una segunda vida*, de una segunda oportunidad atravesada por el cometido de ocuparse intensamente de sí y del desafío de transformar el discurso verdadero del diagnóstico, en la verdad de poder *sobreconvivir* con el propio cuerpo, con una particular historia, con los otros, con el virus, con la tecnología biomédica, con la exclusiva espiritualidad.

Al introducir esta perspectiva, una bioética global revitaliza nuestra comprensión en torno a la salud; tiene que hacerlo, puesto que busca dimensionar las conexiones que movilizan y condensan la salud individual, social, comunitaria y ecológica. Para estar sano, un sistema vivo ha de ser flexible y ha de tener un gran número de posibilidades de entablar una interacción con su entorno. La flexibilidad de un sistema depende de cuántas variables se mantengan fluctuantes dentro de sus

límites de tolerancia; cuanto más dinámico sea el estado del organismo, mayor será su flexibilidad y sea cual fuera la naturaleza de su flexibilidad -física, mental, social, tecnológica o económica-, esta resulta esencial para su capacidad de adaptación a los cambios ambientales. La pérdida de flexibilidad significa pérdida de salud.

Claramente, en el contexto de una afección irreversible y crónica, de una condición que requiere ser incorporada a otra manera de desenvolverse y de estar-en-el-mundo, la salud no puede entenderse con acento negativo, esto es, ni como ausencia de enfermedad, ni como normalidad. Si se parte del énfasis que se ha puesto en el presente trabajo en los procesos de reorganización de la existencia, así como en la construcción de una diversidad orgánica y funcional, -por ejemplo, en lo que atañe a la sexualidad y a la reproducción-, resulta mucho más cercano a las realidades experimentadas por las mujeres, un concepto de salud que resalte el hecho de que se trata de una elaboración permanente y activa, en la que confluyen distintos actores, acciones, objetos, estrategias, objetivos, reglas de juego y demás. En este sentido, lograr un nuevo equilibrio metaestable denominado «bienestar y salud», expresa un complejo agenciamiento a la manera de una red adaptativa, que dibuja a la mujer con VIH, como un ámbito más o menos delimitado, pero abierto, en el cual se producen y tienen lugar el conjunto de interacciones que logran sortear los cambios y las dificultades que van apareciendo, así como generar nuevas posibilidades de interconexión en variadas circunstancias y entornos.

En la atención a las personas con VIH/sida, es indispensable tener en cuenta que la apertura de nuevos horizontes es fruto

del esfuerzo mancomunado que agrupa un sinnúmero de pequeños y variados aportes, momentos, actitudes, palabras, en fin, disposiciones que han de enlazarse mutuamente con un sentido crítico tal, que cada uno termina siendo relevante y decisivo. Se configura allí un sentido profundo de reorganización como expresión de una singular resonancia y solidaridad de la existencia. La salud, entonces:

La salud se crea y se vive en el marco de la vida cotidiana; en los centros de enseñanza, de trabajo y de recreo. La salud es el resultado de los cuidados que uno se dispensa a sí mismo y a los demás, de la capacidad de tomar decisiones y controlar la vida propia y de asegurar que la sociedad en que uno vive ofrezca a todos sus miembros la posibilidad de gozar de un buen estado de salud. El cuidado del prójimo, así como el planteamiento holístico y ecológico de la vida, son esenciales en el desarrollo de estrategias para la promoción de la salud⁵⁸.

Como se evidencia de manera magnificada en los relatos de estas mujeres que permitieron el acercamiento a sus detalles íntimos, tejer esta singular conectividad, requiere integrar regularidades químicas, físicas y biológicas con preferencias, temores e historias humanas; ensamblar dinámicas virales e inmunológicas modificadas por la actividad farmacológica de los medicamentos y la idiosincrasia de los servicios de salud; lograr modular la propia vida en torno a prácticas sanitarias sostenibles. Lo que resulta de extraordinario valor, es que cada relato femenino -en condiciones en las que es

⁵⁸ CARTA DE OTTAWA. La primera Conferencia Internacional sobre la Promoción de la Salud reunida en Ottawa el 21 de noviembre de 1986, emite la Carta, dirigida a la consecución del objetivo «Salud para todos en el año 2000».

indispensable conquistar cada tramo de vida, arrebatárselo a la fuerza entrópica y desordenadora de la situación crítica-, nos revela de manera amplificada que la salud nos exige a todos un saber extraordinario, una sabiduría que se traduce en el conocimiento mismo de la existencia humana, puesto que no es posible vivir sanamente, al menos no en conjunto y a largo plazo, a espaldas de verdades que nos mantienen constantemente a prueba.

El reto de ocuparse del cuidado y del *cultivo de sí*, se muestra atravesado por un sorprendente entrelazamiento entre viabilidad, bienestar y verdad. El descubrimiento que hacen varias de las mujeres entrevistadas, se resume en que decidirse por la verdad o por la mentira, por encarar o por ocultar y maquillar, por incluir y asumir o por negar y eludir, alberga una diferencia básica entre dos caminos: adaptarse lo mejor posible a las infortunadas circunstancias o desplegar las propias potencialidades, muchas veces desconocidas e insospechadas hasta entonces.

Y es que elegir, la verdad exige madurar una serie de procedimientos, generar una sofisticada andadura en ese ir incorporando la escucha del cuerpo, tener en cuenta y proteger a los otros, poder manifestar lo que importa, crear diversas perspectivas de los problemas, en fin, no dejarse encerrar en los estrechos y destructivos planteamientos o esquemas culturales-institucionales que intentan imponerse como marcos determinantes de los procesos de reordenamiento y recuperación. Pero, sobre todo, lo que suele ser más difícil y oneroso es lidiar consigo mismo, superar la historia personal, los propios encerramientos, los miedos encarnados. Es a lo largo de esta irregular travesía, que *el*

sobreconvivir con VIH logra otorgar grados de libertad nunca antes experimentados, a partir de esa intensidad con la que todo parece alcanzar sus propios límites. Por la fuerza con que el acontecimiento VIH/sida pone a prueba al humano y sus mundos, porque trasciende lo actual y propicia el contacto con lo posible, tal experiencia contiene una misteriosa paradoja: mientras que a unos los mata, a otros les regala vida...

La *bioética global*, entonces, dimensiona la *salud* como un aprender a sobreconvivir: entender el cuidado de la salud personal como un proceso de subjetivación y, simultáneamente, como preocupación por el bienestar de los demás y por la calidad de los bioentornos. El acometido de la salud involucra, así, un *ethos* como desarrollo moral del individuo y de la cultura, puesto que no hay cabida para un interés centrado en uno mismo que nos haga perder de vista los estrechos vínculos de interdependencia que nos afectan mutuamente y nos cobijan. El VIH ofrece una lección de convivencia íntima con lo extraño, que requiere pasar de la lucha frontal a las mutuas y diferenciadas adaptaciones, hasta alcanzar ese *habitar común* o *común habitar* en el que cada quien encuentra un lugar en el cual sobrevivir, crecer y desarrollarse en sus propios términos y justa medida. **Para la bioética, puede entreverse aquí un sorpresivo e insondable nexo entre autonomía y justicia.**

En el terreno de los encuentros entre humanos, la epidemia del VIH/sida ha contribuido a nuestra comprensión del modo como se interrelacionan los procesos de salud-enfermedad y la justicia social. Tanto los profesionales como los voluntarios y las instituciones que trabajan en este

campo, han reconocido que el fenómeno VIH/sida es un asunto biológico que involucra toda la vida social de las personas. Lejos de constituir simplemente un telón de fondo, la sociedad hace parte del problema, y los enfoques más recientes se han dedicado a desentrañar de qué maneras las inequidades y otras formas de injusticia perpetúan la epidemia y concentran el VIH en las poblaciones más vulnerables. En el caso de las mujeres, se hace necesario, adicionalmente, un enfoque de género como categoría relacional, -para entender la forma particular como las relaciones sociales entre mujeres y hombres se configuran en un contexto determinado-y como categoría estructurante que atraviesa el cuerpo, los hábitos, el autorreconocimiento y los espacios de actuación. Este tipo de enfoques, permiten que el estudio de la esfera privada cobre significado en lo público y a escala global.

Al convertir el reto de aprender a *sobreconvivir* con el VIH/sida en el punto de partida, este estudio incorporó el tono crítico de los procesos de reorganización de la existencia, así como el carácter recóndito, estructural y estructurante del fenómeno en distintas dimensiones. El foco está puesto en el acompañamiento a las formas como se presentan y desenvuelven los peculiares avatares en la cotidianidad, y como se configuran los encuentros óptimos entre el propio cuerpo, la propia historia, los otros, el virus, la tecnología biomédica y los servicios de salud, sin dejar por fuera los acercamientos desde lo social, ni las preocupaciones acerca de la justicia o la equidad que son el núcleo actual de la vulnerabilidad. Los relatos de las mujeres y la cercanía a sus experiencias en múltiples escenarios y momentos permitieron conocer la intensa actividad organizativa

que ocurre en medio de las mutuas afectaciones, modulaciones y delimitaciones; actividad que genera sus propios bordes y da lugar al escenario óptimo, entendido como aquel en el que ocurre una compleja unidad autónoma: **una mujer con VIH como una nueva forma de vida.**

La **salud**, como varias de las mujeres lo expresan, consiste, precisamente, en lograr esa convivialidad que emerge como otro rasero de un equilibrio metaestable, necesariamente inédito y dispar en relación con cualquier ordenamiento anterior. La *reorganización de una forma de vivir con VIH*, se traslapa con la suficiencia operativa para solventar el sobrevivir y para resolver una gama de dificultades cotidianas; pero adicionalmente, con la aptitud de llegar a existir y a expresarse como singularidad e, incluso, intensificar la propia existencia. Solo entonces aflora ese acento en el cohabitar vivenciado como «tranquilidad», estado que varias de ellas asemejan a sentirse saludables. La salud ya no se pauta desde la enfermedad o la normalidad. Las mujeres que *sobreconviven* con el VIH/sida, no se sienten «pacientes»; ellas se refieren a su situación como el *estar viviendo con una «particular» condición.*

Sin lugar a dudas, esta peculiar tranquilidad que devuelve la alegría de vivir, también se irradia y se transfiere a los demás. Para algunas de ellas, constituye la clave que les otorgó la fuerza para lograr invertir el peso que inicialmente se le otorga a lo que piensan, suponen y expresan los demás, y asumir, de ahí en adelante, incluso, un papel de orientación y guía tendiente a una mayor alfabetización acerca del VIH. Para otras, es lo que les ha permitido arriesgarse a presentarse con franqueza y honestidad ante una potencial pareja

amorosa y sexual, y se ha generado, de este modo, un clima de protección a terceros. Esto indica una estrecha sinergia entre la salud individual y la salud colectiva, una vez logran superponerse ambos planos en el espacio común de condiciones y ambientes óptimos. De lo contrario, lo que cabe esperar consiste, cabalmente, en una zona de constantes conflictos, ocultamientos y mutuos agravios entre intereses divergentes o totalizadores.

- **Bios, ethos y organización: el giro bioético de la epidemia.** Las conexiones entre *bios*, *ethos* y reorganización de la existencia son estrechas. Las más recientes comprensiones del *bios* indican que es preciso dimensionar la vida como un proceso y como un tipo particular de organización, esto es, un *patrón de organización*, más allá de la sustancia o de definirla a partir de sus componentes materiales. Son las relaciones o interacciones entre los componentes, las que determinan las características esenciales de un sistema vivo, al quedar incorporadas en su estructura física y en sus modos de operación.

La actividad organizativa, entonces, es el *proceso vital mismo*. En ella, el patrón de organización se materializa, se corporeiza físicamente. Este trabajo suscribe la tesis de Varela y Maturana⁵⁹, acerca de que cognición y vida se traslapan en los procesos de *autopoiesis*. Lo que aquí se propone, es que la reorganización de la existencia comporta o se equipara, incluso, a un saber bioético como saber de organización *poiética* de otra forma de vivir: **aprender a vivir y actuar como mujeres que *sobreconviven* con el VIH/sida**. Es en este sentido que el *ethos* adquiere el carácter de nuevo germen

y reafirmación de lo vivo, un *ethos* del *bios*, una bioética.

Este aprendizaje, producido a lo largo de la actividad organizativa de múltiples afectaciones internas, tanto contingentes como dirigidas, en las que se delimita y se redefine, -mucho más allá de una simple infección por el VIH-, la composición humano-virus-tecnología, constituye ese saber bioético que se pone a prueba en el **SOBRECONVIVIR**, en la posibilidad misma de un entramado, en el cual esa nueva composición se hace viable, sustentable y vale la pena ser vivida.

El giro de la epidemia, inspirado en el trazado de una bioética global, se asienta en la actividad organizativa de la existencia, dado que en un sistema vivo, el ser y el hacer son inseparables; en ello radica su particular patrón o modo de organización. Este ser y hacerse simultáneamente, «este *ethos* del *bios*», configura un intrincado patrón colectivo y reticular, en el que aprender a *sobreconvivir* (con el VIH/sida), implica generar una coactividad e interoperabilidad tal, que los encuentros entre cuerpo-mujer-virus-otros-tecnología, logren reproducir sus propios componentes en la medida en que cada uno de ellos va adquiriendo un peso específico, un lugar, unos grados de libertad y una expresión peculiar. En este contexto, los niveles de células inmunológicas (CD4) y las cargas virales, considerados en el ámbito clínico como parámetros críticos para la medición del grado de control de la patología, son una manifestación y huella de dicha coactividad.

SOBRECONVIVIR se revela, a la vez, como un patrón de organización (entre sobrevivir, vivir, convivir); como una estructura

⁵⁹ VARELA, Francisco. *El fenómeno de la vida*. Santiago de Chile: Dolmen, 2000.



(entre cuerpo, historia, otros, virus, tecnologías, servicios, espiritualidad); como un proceso cognitivo («la travesía»), que partiendo de una mujer inundada e invadida por el virus del VIH, sus representaciones e implicaciones, se moviliza hacia una mujer que también afecta y modula los encuentros consigo misma, con los otros y lo otro; como un saber de afirmación de la existencia significativa (un *ethos*).

SOBRECONVIVIR es una construcción y, como tal, conlleva desarrollos y transformaciones; no es un *a priori* ni un principio. Tampoco es aquello acabado o exitoso en relación con una meta. Como organización compleja, surge en una fusión que no es una simple mezcla, ni una receta de ingredientes. Su particular perfección radica en que logra reafirmar su existencia multidimensional, al relaborar las circunstancias y afecciones que contiene y que le van aconteciendo. En este sentido, «lo mejor» sustituye «el bien» de una ética clásica. **SOBRECONVIVIR como mujer con VIH/sida**, puede calificarse como «mejor», no porque se encuentre regido por el Bien, sino porque tiene la aptitud para producir y recibir lo nuevo, para conectarse con el porvenir. Si desde una perspectiva bioética global, **SOBRECONVIVIR constituye una supervivencia en conjunto que está a prueba**, de algún modo el tropismo que contiene comprende una mayor complejidad, una creciente diferenciación e integración en la que se amplifica una autonomía relativa.

Vivir y convivir con el VIH no es una capacidad universal de los seres humanos, y tampoco existen instrucciones que especifiquen los modos concretos de una supervivencia y convivencia apropiada para cada una de las mujeres diagnosticadas. Ellas, las mujeres que protagonizan los

relatos de este trabajo, saben acerca de habilidades que nosotros ignoramos por completo. Sin embargo, no solemos considerar tales saberes como algo extraordinario. Se aplica aquí esa clase de doble rasero, que ha servido para reafirmar el sentido de superioridad de los «normales» o «sanos» con respecto a aquellos aquejados por alguna patología, lo cual refleja una visión hegemónica y empobrecida de las potencialidades humanas.

Sin embargo, a pesar de decididos intentos, ninguna de ellas logra sobrevivir sin ayuda. Se trata de un logro cuyo desarrollo, implica, de entrada, una variedad de actores, una diversidad de objetos y superficies de apoyo, unos determinados terrenos, atravesados y ensartados por una senda de aprendizajes. El VIH/sida, como una cuestión formal, aislada de un contexto, no existe. Tanto las composiciones que adquiere como las capacidades humanas que despliega no se pueden atribuir, sino a las potencialidades del *sistema en desarrollo*, es decir, del sistema entero de relaciones que se va constituyendo por la presencia de agentes y actuantes. Por ello, los involucrados no figuran como «emplazamientos pasivos» del cambio evolutivo, sino como agentes creadores, productores, al mismo tiempo, que productos de su propia evolución.

Para todos estos protagonistas, incluidas, por supuesto, a las propias mujeres, un giro bioético de la epidemia sugiere entender la reorganización de la existencia como un proceso inventivo y *poiético*, no meramente psicológico o reactivo. Es crítico asumirlo como un compromiso activo de afirmar y de intensificar la vida, como un saber de lo viviente en interconexión. En esta perspectiva, se ponen a disposición a lo largo de este trabajo, una serie de

conceptos y categorías que pudieran enriquecer el lenguaje tradicional de lo ético, a partir de las más recientes comprensiones de lo vivo.

Así, por ejemplo, en cada una de las narrativas, brotan ejes de reorganización descritos como los primeros pilares de agarre. «Palos por los cuales subirse»; puntos de referencia y múltiples búsquedas, constituyen la empuñadura que crea ese vórtice que se mantiene como una forma transitoriamente estable a la cual sujetarse, mientras que se manifiesta con mayor definición un nuevo sujeto, la figura de una mujer con VIH, que se perfila como una opción de *sobreconvivir*. La travesía de reorganización nace como estructura emergente que se afina en términos de condición inicial de vida futura, en la medida en que los fragmentos se convierten en puntos de partida, se traducen en exigencias y problemáticas que ejercen una presión selectiva, pero a la vez operan como recursos disponibles. Mediante una actividad (re) organizativa de mayor o menor intensidad, lo fragmentario se reconecta, se modula, y se delimita mutua y reflexivamente hasta ir encontrando su lugar en una nueva forma de *sobreconvivir*, más o menos sostenible y viable en la medida en que se puede hacer frente a las nuevas situaciones y abrirle espacio no solo a la sucesión de instantes, sino al tiempo oportuno, significativo, cargado de sentido.

Esta recreación y redistribución de sentidos, valores, tropismos, atenciones e inquietudes, moldean un «ejercicio ético» que crea ontología. *Un ethos que afirma el bios tiene que capturar este momento como un nuevo origen de la vida*. La reorganización de una existencia constituye un laboratorio para cosechar los saberes producidos por las mujeres y sus entornos, para

hacer del porvenir una obra individual y colectiva.

En el escenario de una nueva clínica, donde se inaugura un espacio para la bioética como fundante y orientadora de la coproducción de las condiciones óptimas de lo vivo, un virus y una mujer comienzan hablándonos como extraños y nos invitan a pensar, a dejarnos perturbar, a participar y a comprometernos como entramado cultural, a que no nos convirtamos en simple telón de fondo ni en espectadores de aquello que acontece en frente de nosotros.

- **Sobreconvivir con el VIH: un saber de encuentros extraños y de inclusión.** Aprender a *sobreconvivir* con el Virus de la Inmunodeficiencia Humana, se erige como punto de referencia excéntrico en relación con los hábitos sociales, culturales e individuales, que comportan nuestras formas de vida en las que predominan las respuestas de exclusión y discriminación frente a lo desconocido, a lo extraño, a lo temido. Distintos autores han expresado la intuición de que encarar, en serio, el reto del VIH/sida como un asunto de salud pública, se encuentra anudado a un giro en nuestro propio devenir como seres humanos. Esta fuerte tonalidad ética muestra que «el VIH/sida supuso la irrupción de una nueva enfermedad de profundo impacto en nuestro mundo en las últimas dos décadas del siglo XX. El desconocimiento de la misma presentó elementos característicos de una vuelta a la concepción premoderna de la enfermedad: «no saber cómo uno enferma, no saber qué es lo que uno tiene, no saber si los médicos pueden hacer algo al respecto»⁶⁰.

⁶⁰ JÚDEZ, Javier. «Ética en el paciente VIH». En 4.º Seminario de Atención Farmacéutica. [En línea]. [Fecha de consulta 4 de marzo 2011]. Disponible en <http://www.sefh.es/sefhpublicaciones/publicaciones-acceso.php>

Si bien, en los distintos relatos femeninos presentados en este escrito, esta concepción de finales de siglo parece ser algo por fin superado, los entornos que rodean a las protagonistas aún están impregnados de esas primeras reacciones, más viscerales y emocionales que surgieron desde los inicios de la epidemia, sin alcanzar el nivel de comprensión y madurez requerido para superar la búsqueda de chivos expiatorios al punto que persiste la condena a una sobrevivencia triste y a una «muerte dura», estigmatizada. El señalamiento de individuos como integrantes de grupos considerados «de riesgo», lleva a las mujeres a sentirse lejos de contraer la enfermedad, a no ser que estén dedicadas a la prostitución. A pesar de que se haya ido imponiendo el lenguaje de *las prácticas de riesgo*, ellas no suelen considerar la importancia de tomar medidas de precaución.

Todas las entrevistadas tuvieron que lidiar, en algún momento, con la realidad o la posibilidad del rechazo, y advertir que la privacidad de su cuerpo y su sexualidad adquirirían connotaciones públicas. Si bien, la sensación de alarma social que desata su presencia ha disminuido notoriamente y la resignificación de la enfermedad como suceso ante el cual es posible ejercer control se ha ido imponiendo, persisten un sinnúmero de situaciones cargadas, sutil o francamente, de estigmatización, discriminación, exclusión y, en el caso específico de los servicios de salud, de distintas formas de selección adversa.

La posibilidad de aprender a sobrevivir y a *sobreconvivir* con el VIH está marcada por la disponibilidad y el acceso a los tratamientos farmacológicos y a los programas de atención integral. Esta es la otra cara del peso que adquiere lo pú-

blico en el desenvolvimiento del devenir particular de cada individuo. Aunque las narrativas presentadas solo alcanzan a delinear tenuemente el ámbito micro de la clínica y el nivel de las políticas públicas, el VIH/sida, como testigo y paradigma de una bioética global, requiere desarrollar una concepción de justicia, que no solo convierta la brecha terapéutica en una emergencia mundial, tal como lo ha venido promulgando la OMS⁶¹, sino que oriente maneras, mediante las cuales las organizaciones internacionales, los gobiernos nacionales, el sector privado, las comunidades y los grupos poblacionales directamente afectados, logren combinar sus peculiares capacidades en el tejido de una red de servicios diversos y sincronizados, en pro del beneficio sostenible de todos. Justicia entendida como sinergia, como acción colectiva, en la cual puedan surgir, para cada caso singular, aquellos cierres operacionales que contienen ámbitos de autonomía; complejos VIH/sida, que comportan microunidades coevolutivas, en vez de individuos aislados y aislables.

No cabe duda, como afirma Barbero⁶², que el sida es un problema de todos, aunque primordialmente lo sufren los más desfavorecidos. Y, tal como lo expresan con vehemencia otros autores, un problema de todos con claros visos y un trasfondo de injusticia estructural. Sin embargo, y de cara al giro bioético propuesto, esta profunda injusticia estructural no se zanja a partir de la prestación fragmentada de

⁶¹ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. [En línea]. [Fecha de consulta 10 de agosto de 2010]. Disponible en http://www.who.int/topics/hiv_aids/es/

⁶² BARBERO, Javier. En *Bioética & Debat*. Año XI - 42. Barcelona, 2009. [En línea]. [Fecha de consulta 8 de agosto 2010]. Disponible en www.bioetica-debat.org/contenidos/b&d/bioetica39esp.pdf.

servicios sanitarios, si no que exige una comprensión más encarnada de nuestro compromiso con la salud y lo saludable.

Con la bioética global se introduce, adicionalmente, el **punto de vista bioreferencial**, que trasciende lo social y amplifica el desafío del sobreconvivir, al incluir otras formas de vida no humanas. Las fórmulas que intentan resolver los encuentros parasitarios e infecciosos basándose exclusivamente en la lógica del exterminio, se revelan como inapropiadas de cara a la multiplicidad de microorganismos con los cuales hemos compartido, compartimos hoy y compartiremos en el futuro, cualquiera de los nichos presentes en una biosfera. Cuanto antes logremos darnos cuenta que la concepción de nuestras identidades como «mismidades», sin asomo de alteridad, han exacerbado la probabilidad de nuestra propia destrucción, tanto mejor.

Con extraordinario apremio, el aprender a *sobreconvivir* con el VIH/sida, deja en claro que requerimos lograr ejercer una óptima modulación, tanto de la necesidad, como del riesgo que implica ponernos en contacto con lo diverso y extraño, en términos de *experiencias de inmunización*, cada vez más extendidas en todos los ámbitos de la vida contemporánea. Autores como Espósito⁶³ señalan la urgencia de revisar nuestras comprensiones de lo inmunitario, tanto en el plano biológico, como social y comunitario. La paradoja consiste en que la inmunidad, -aunque necesaria para nuestra vida-, llevada más allá de un cierto umbral, acaba por negarla. El organismo que responde con exagerada vehemencia a la presencia extraña de un virus y de otros tantos microorganismos, instaura una si-

tuación de inflamación sistémica y ubicua que provoca la destrucción de los propios tejidos. Cuando se impone la actitud de encerramiento defensivo en respuesta a los señalamientos y las estigmatizaciones, las mujeres terminan por cancelar sus ámbitos de circulación social, y por condenarse a permanecer en una suerte de jaula en la que no solo pierden su libertad, sino también el sentido mismo de sus existencias.

Concretamente, una de las narrativas obtenidas en este trabajo ilumina el contrasentido de que aquello que salvaguarda el cuerpo individual y social, también impide su desarrollo y, finalmente, amenaza con su destrucción. De modo paradigmático, el VIH/sida muestra la conexión entre protección y negación de la vida, que atraviesa con fuerza paradójica los distintos intentos que se han emprendido hasta ahora en las maneras de enfocar la prevención de la epidemia. Incluso los recientes esfuerzos por desentrañar los rasgos particulares de la vulnerabilidad femenina, no se encuentran exentos de esta doble faz, cuando se presentan, por ejemplo, las tendencias de las mujeres a dimensionar sus vidas en función del estar allí para otros, sus formas de amar y de sentirse entretejidas con los demás, como rasgos característicos de género, que deben ser suprimidos porque resultan contraproducentes.

En una dirección que señala, más hacia un proceso de inmunización que de inmunidad, las recientes políticas públicas del sector salud Ministerio de la Protección Social⁶⁴, vienen planteando que únicamente personas autónomas y libres podrán contrarrestar la epidemia al generar los espacios, para el ejercicio de una se-

⁶³ ESPOSITO, Roberto. *Inmunitas. Protección y negación de la vida*. Buenos Aires: Amorrortu, 2002.

⁶⁴ COLOMBIA. MINISTERIO DE LA PROTECCIÓN SOCIAL, UNFPA. *Op. cit.*



xualidad plena y el desarrollo del cuidado de sí y de los demás, en relación con las experiencias erótico-afectivas. En vez de acentuar formas de condenación moral, criminalización o medicalización de la conducta sexual, se trata de reconocer los propios factores de vulnerabilidad a la infección, y de facilitar las respuestas coherentes y solidarias a las realidades de la epidemia.

Tal vez, lo que se deja entrever aquí sea la apertura para la exploración bioética de nuevas comprensiones de lo que puede denominarse *una circulación de autonomía/heteronomía*, que logra componer esa unidad coevolutiva que opera en el sentido de una compleja red adaptativa. Puesto que asistimos al germen de un nuevo modo de existencia híbrida que conjuga una intrínca reconexión espacio-temporal entre lo humano, lo tecnológico y una amplia gama de vidas microbianas, no humanas, nos encontramos en medio de una inusual escenografía, en la cual una bioética no antropocéntrica va más allá de una ética aplicada a un determinado campo disciplinar. Aquí, donde las fronteras entre lo natural y lo artificial se han hecho difusas y urge introducir una concepción de vida interdependiente, la bioética logra desplegar sus atributos como un *ethos* de lo vivo, cuya preocupación envuelve una extraordinaria multidimensión.

Un giro de la epidemia destacado con esta perspectiva también ayuda a establecer cuáles son las especificidades y necesidades de la esfera humana, comprendidas como calidad de vida, dignidad de vida, en fin, de una vida que vale la pena ser vivida, enmarañadas en las posibilidades mismas de un *bios* más amplio y diverso. El estrecho contacto entre lo humano, lo viral

y lo tecnológico es más que simplemente un intercambio de símbolos, partículas o artefactos; todos entran a hacer parte de la estructura y de la composición misma de cada una de las mujeres, en proporciones diferenciales, según el tipo de circulación y convivialidad logradas. Es así como la bioética global introduce una racionalidad ecológica, en el devenir de la epidemia. La infección por el VIH, como posibilidad de convivencia a largo plazo, rasga las jerarquías usuales entre lo grande y lo pequeño, así como la supuesta superioridad de la inteligencia humana frente a aquella propia de las sinergias microbianas; quiebra cualquier solipsismo que intente imponerse como un ego, un yo ciego y sordo frente a la lógica que se expresa en el tropismo de cualquier otra forma de vida que anida en el propio organismo.

A veces, muy lentamente; a veces, intempestivamente, y en ocasiones, nunca, se comprende la enigmática unificación entre una mujer y un virus en esa entorchada existencia que pareciera seguir la ancestral regla promovida por la sabiduría africana conocida como «Ubuntu»: *yo soy porque nosotros somos...*

- **La potencia de lo femenino atravesado por el VIH/sida:** El giro social de la epidemia, con los enfoques de vulnerabilidad y de género, han revelado que los encuentros entre humanos y virus no siguen un patrón de distribución al azar. Lo mismo ocurre con los impactos y las huellas que caracterizan las afecciones, tanto en magnitud como en calidad. Con base en este panorama, se han delineado nuevas políticas públicas y programas preventivos que van más allá de los énfasis en la conducta individual, para abrirle espacio a una epidemia atravesada por el lenguaje

y las prácticas de los derechos humanos y la justicia social. Sin embargo, los rasgos y componentes de lo identificado como «vulnerabilidad de género», están tan enraizados que requieren con urgencia una redefinición de los marcos de referencia habituales en las tensiones que provocan el choque entre las feminidades y el complejo VIH/sida, y los impregnan de ciertas características que han sido exploradas exhaustivamente por los denominados estudios de género.

Paradójicamente, lo que se ha querido resaltar en este trabajo, no es el lado oscuro de la vulnerabilidad de las mujeres, íntimamente ligada a un modo de existencia y a estar sometidas a ciertos espacios, autorreconocimientos y prácticas, es decir, a estar embebidas en cierta organización, -aunque, por supuesto, dichos rasgos están dramáticamente presentes en cada uno de los relatos-, sino que se ha optado, más bien, por **apostarle a la potencia de actuar** que encierran esas feminidades. En últimas, la potencia de actuar es la única expresión de nuestra esencia, la única afirmación de nuestro poder de ser afectados y de afectar; pero no deja de ser un saber que permanece abstracto en el sentido de que no sabemos cuál es nuestra potencia de actuar ni cómo adquirirla, ni cómo encontrarla. Y, según Deleuze⁶⁵ no lo sabremos nunca, si no intentamos concretamente llegar a devenir activos: un devenir activos que constituye la tarea ética por excelencia.

En este sentido, lo que resulta relevante, lo que interesa, no constituye «una respuesta adecuada», en términos de un determinado estilo de afrontamiento del problema, sino

el resultado de ese giro bioético que se introduce en la propia biografía, al invertir el punto de partida inicial y enfocarse en lo que cada mujer hace con lo que le ha sucedido. Es en ese «¿qué hacer con lo que nos pasa, con lo que nos ocurre, con lo que hacen de nosotros?», donde se halla el *estar a prueba*, tal como lo sintetizan varias de las entrevistadas; ese estar confrontadas con la verdad íntima y profunda de aquello de lo que cada una está hecha y que tal vez solo los momentos de crisis y caos suelen sacar a la luz. Allí radica la enorme distancia entre sentirse y estar vivas o simplemente sobrevivir.

Escuchar las voces de las mujeres que han sobrevivido y que han aprendido a vivir y a convivir con el VIH/sida, hace parte de ese crucial «saber de otros mundos», de aquello que las ha hecho tan increíblemente inspiradoras para el desafío del *sobreconvivir*, frente al cual, estamos a prueba todos. Entrar en contacto con la potencia de la voz de la feminidad atravesada por el VIH/sida, despierta la sensación de estar ante algo destacado, tan destacado, que necesita ser atendido, cosechado y salvado. Ellas portan en sus cuerpos, en sus movimientos y andaduras, en sus posturas y narrativas, un entramado de aprendizajes del *sobreconvivir* con lo extraño, con lo temido, con lo que nos excede. Como se evidencia en los relatos, a lo largo de duras y difíciles travesías, estas féminas han forjado una sabiduría de incalculable valor para todos los humanos. Encaradas a esa *vida que no va de suyo* y abandonadas, muchas veces, por sus parejas, quienes han fallecido primero o sencillamente han emprendido la huida, ellas han enfrentado los nuevos retos, jalonadas por sus hijos, por un «estar ahí para otros».

⁶⁵ DELEUZE, Gilles. *En medio de Spinoza*. Buenos Aires: Cactus, 2008, p.109.



Cuando las mujeres consiguen entrar efectivamente a la conversación, hablan de un saber de relación y de interdependencia. Su propiocepción contiene la particularidad de pasar por los demás, involucrar a los otros, ser sensible a lo que les ocurre, crear conexiones entre su mundo interior y el exterior. Cuando las mujeres logran comunicar sus experiencias, la noción acerca de «entrar en contacto» con algo o con alguien, se modifica; incluso, cambia el paradigma mismo de comunicación.

Cuando las mujeres llegan a actuar y a desplegar su propio punto de partida, pueden surgir otras formas de percibir y asumir lo que está acaeciendo; florecen otras realidades. Cuando se desprenden de lo que todos esperan de ellas, creen acerca de ellas, hablan sobre ellas; cuando dejan de afianzar las pautas tradicionales y no caen en la trampa de moverse reactivamente, en síntesis, cuando ellas *llegan a existir e intensifican su existencia*, no solo crecen y se transforman como mujeres, sino que aportan su recién descubierta capacidad a muchos otros. Así, enriquecen la cultura, inauguran una veta de *aprendizajes del cohabitar*.

Desde una perspectiva bioética impregnada por los planteamientos de Spinoza⁶⁶, vale la pena acentuar que la definición del propio punto de partida constituye el auténtico movimiento desde el *pathos* hacia el *ethos*. Los estilos de afrontamiento no se interpretan como rasgos propios de algún tipo de personalidad previa, ni constituyen la respuesta directa y más o menos mecánica que un individuo presenta ante una situación crítica; pasar de las afecciones al afecto, acarrea una onerosa travesía entre el poder ser afectado y la potencia de ac-

ción. Tal travesía expresa el trabajo mismo de la vida; franquear la tendencia entrópica, mediante el surgimiento de originales formas creativas, conlleva la intensificación de una existencia singular.

Para orientarse en medio de las crisis y las incertidumbres que impone el VIH/sida, las mujeres parten de una topografía que pone en cuestión los presupuestos habituales: no refuerzan la idea de un yo, ni la de un individuo aislado para guiar sus actos; ellas miran a su alrededor, experimentan ese vivir inmersos y entretejidos en multiplicidades y, por lo tanto, buscan respuestas relacionales a los problemas. Se desplazan, como si estuvieran entramadas en una malla en la que cada movimiento afecta a muchos otros. Una cultura en la que esto no se reconoce ni se valora, ocasiona situaciones de vulnerabilidad, que han sido tematizadas por los enfoques críticos de género, pero es claro que la vulnerabilidad global de la humanidad no se supera suprimiendo estas particularidades, que en sí mismas comportan capacidades que le dan robustez a una respuesta conjunta a la epidemia, sino que por el contrario, exigen resaltar el cuidado de los patrones de relación, -el *sobreconvivir*-, tanto en hombres como en mujeres.

Sobreconvivir con el VIH/sida, se asemeja a una danza en la cual cada dimensión se ha ido sintonizando con las demás. Se trata de un desplazamiento de resonancias, que sigue una sinuosa ruta de sofisticación, más que de un trazado que se obstina con el cumplimiento de una tarea o el arribo a una meta. La sofisticación va llevando el conjunto hacia un ritmo más preciso, el cual se corrige continuamente con relación a un monitoreo reflexivo que incluye, por supuesto, las variables que

⁶⁶ NEGRI. *Op. cit.*, p. 20.

suelen considerarse en el ámbito clínico, con otras mediciones propias del cuerpo vivido como el aspecto físico o la fuerza para realizar tareas. En todo caso, se trata de una habilidad mucho más compleja que seguir instrucciones de cualquier tipo.

Danzar y elaborar tejidos son dos ademanes con los que lo femenino dibuja un saber bioético, horadado por la cadencia y el colorido de un conocimiento que no se adquiere mediante los métodos de enseñanza acostumbrados, sino que es **inmanente a la vida**, al desplegarse en el campo de la práctica organizada por la presencia como ser-en-el-mundo. Cada una de las mujeres emerge como alguien cuyas capacidades no resultan, propiamente, de estructuras que *representan* al mundo, sino gracias al haberse convertido en centro de conciencia y agencia, cuyos procesos *resuenan* con los del entorno, pero al mismo tiempo introducen diversidad. Así lo atestigua el hecho de haber sobrevivido hasta ahora.

La tarea aún pendiente para las mujeres consiste en vislumbrar que si no se cuidan ellas mismas, esto es, si no llegan a existir, si no se despliegan ni crecen como peculiaridad somática, erótico-afectiva, sensorial-cognitiva y cinética, no estarán en condiciones de cuidar de otros, no podrán aportar su distintivo ni enriquecer el conjunto. Por el contrario, si asumen este cometido, lo que se determine sobre ellas estará teñido de su contribución. Sin titubeos, *una inclusión productiva* requiere fomentar los gérmenes de diferencias fructíferas, además del reconocimiento de espacios y derechos.

Esta empresa de matices femeninos, en cuanto que no puede realizarse sin su amplia concurrencia, tampoco es viable

ni sustentable sin los hombres, sin transformaciones de lo masculino, de cara a un horizonte futuro en el que los opuestos y las oposiciones, logren sintonías frente a un *sobreconvivir* de mayor envergadura. La intensa y sobrecogedora soledad que manifiesta la mayoría de las mujeres en estos relatos es elocuente; si bien su tenacidad logra sacarlas adelante, *vivir con sentido, producir ganas de vivir*, solo se logra en compañía. La feminidad se expresa plenamente en el seno de una masculinidad que la aprecia y la impulsa.

Bibliografía

1. ARRIVILLAGA, Marcela *et al.* *Sida y sociedad crítica y desafíos sociales frente a la epidemia*. Bogotá: Aurora, 2011.
2. BARBERO, Javier. En *Bioética & Debat*. Año XI - 42. Barcelona: 2009. [En línea]. [Fecha de consulta 8 de agosto 2010]. Disponible en www.bioetica-ebat.org/contenidos/b&d/bioetica39esp.pdf
3. BONILLA, Alcira. «¿Quién es el Sujeto de la Bioética? Reflexiones sobre la vulnerabilidad». En LOSOVIZ, Alicia; VIDAL, Daniel A. y BONILLA, Alcira. *Bioética y Salud Mental. Intersecciones y dilemas*. Buenos Aires: Akadia, 2006.
4. BOURDIEU, Pierre. *El sentido de Lo práctico*. 2.ª ed. Buenos Aires: Siglo XXI, 2010.
5. CARTA DE OTTAWA. La primera Conferencia Internacional sobre la Promoción de la Salud reunida en Ottawa el 21 de noviembre de 1986, emite la Carta, dirigida a la consecución del objetivo «Salud para todos en el año 2000».
6. COLOMBIA. MINISTERIO DE LA PROTECCIÓN SOCIAL. UNFPA. *Mujeres en contextos de vulnerabilidad. Guía de Prevención VIH/sida*. Bogotá: Acierto Publicidad, 2011.
7. _____. 2009 *Factores de Vulnerabilidad a la infección por el VIH en mujeres*.
8. DELEUZE, Gilles. *Crítica y Clínica*. Barcelona: Anagrama, 2009.
9. _____. *En medio de Spinoza*. Buenos Aires: Cactus, 2008.

10. DELGADO, Carlos Jesús. «Hacia un nuevo saber. La bioética en la revolución contemporánea del saber». *Colección Bios y Oikos* N.º 2, Universidad El Bosque. Bogotá: Kimpres, 2008.
11. DÍAZ, Santiago. «Spinoza y Cuerpo». *A Parte Rei* 65. Septiembre, 2009.
12. ESPOSITO, Roberto. *Inmunitas. Protección y negación de la vida*. Buenos Aires: Amorrortu, 2002.
13. FERRER, Jorge José y ÁLVAREZ, Juan Carlos. *Para fundamentar la bioética. Teorías y paradigmas teóricos en la bioética contemporánea*. 2.ª ed. Madrid: Universidad Pontificia Comillas, 2005.
14. GIRALDO, Sol Astrid. *Cuerpo de Mujer. Modelo para armar*. Medellín: La Carreta, 2010.
15. GRIMBERG, Mabel. «Narrativas del cuerpo. Experiencia cotidiana y género en personas que viven con VIH». En *Cuadernos de Antropología Social*. Vol. 17. No 1. Buenos Aires (Ene – Ago. 2003).
16. JÚDEZ, Javier. «Ética en el paciente VIH». En 4.º *Seminario de Atención Farmacéutica*. [En línea]. [Fecha de consulta 4 de marzo 2011]. Disponible en <http://www.sefh.es/sefhpublicaciones/publicaciones-acceso.php>
17. KOTTOW, Michael y KOTTOW, Andrea. «The diseased subject as a subject of literature». In *Philosophy, Ethics, and Humanities in Medicine*. Vol. 2, No 10, (junio 2007). [En línea]. [Fecha de consulta 11 de agosto de 2010]. Disponible en <http://www.biomedcentral.com/mostforwarded/alltime>
18. MALDONADO, Carlos E. «Fundamentos para la comprensión del problema de la calidad de la vida. Mundo, posibilidad y apertura». En MATURANA, Humberto et al. *Bioética la calidad de vida en el siglo XXI. Colección Bios y Ethos* N.º 1 Universidad El Bosque. Bogotá: Kimpres, 2000.
19. MALDONADO, Carlos Eduardo. «Prólogo». En ESCOBAR TRIANA, Jaime. *Dimensiones ontológicas del cuerpo*. 2.ª ed. *Colección Bios y Ethos* N.º 2. Bogotá: Universidad El Bosque, 1998.
20. MANN, Jonathan. «El sida en México y el mundo: una visión integral». Ponencia presentada en la Academia Nacional de Medicina. En *Gaceta Médica de México*. Vol.132. N.º 1. 1996.
21. MARGULIES, Susana et al. «VIH – Sida y adherencia al tratamiento. Enfoques y Perspectivas». En *Revista Antípoda*. N.º 3. (Julio-diciembre 2006). [En línea]. [Fecha de consulta 12 de julio de 2011]. Disponible en <http://antipoda.uniandes.edu.co/view.php/107/index.php?id=107>
22. NEGRI, Antonio. *Spinoza Subversivo*. Madrid: Akal, 2000.
23. ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. [En línea]. [Fecha de consulta 10 de agosto de 2010]. Disponible en http://www.who.int/topics/hiv_aids/es/
24. PLESSNER, Helmuth. «Antropología y bio-filosofía a comienzos del siglo XX». En *Revista de Filosofía*. Tommaso Menegazzi. Universidad Autónoma de Madrid: Themata. Vol. 43, 2000.
25. POTTER, Van Renssealer. *Bioethics Bridge to the Future*. London: Prentice-Hall Internal, 1997.
26. _____. *Global Bioethics. Building on the Leopold Legacy*. Michigan: State University Press, 1988.
27. SIMMEL, Georg. «La trascendencia de la vida». En *Reis. Revista Española de Investigaciones Sociológicas*. N.º 89, p. 310. [En línea]. [Fecha de consulta 10 de enero de 2012]. Disponible en http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=9971788_9013
28. SIMONDON, Gilbert. *La Individuación*. Buenos Aires: Cactus, 2009.
29. SPINOZA, Baruch. Citado por NEGRI, Antonio. *Spinoza Subversivo: cinco razones para su actualidad*. Madrid: Akal, 2000.
30. TOLEDO, Ulises. «Fenomenología del Mundo Social». En *Cinta de Moebio*. Diciembre N.º 018. Santiago de Chile: Universidad de Chile, 2003.
31. VARELA, Francisco. *El fenómeno de la vida*. Santiago de Chile: Dolmen, 2000.
32. WAGENSBERG, Jorge. *La rebelión de las formas o cómo perseverar cuando la incertidumbre aprieta*. Barcelona: Tusquets, 2004.