



La situación de seropositividad por VIH: ¿un objeto para la sociología de la enfermedad crónica?*

Janine Pierret **

RESUMEN

Al principio de la década del 80, la brutal aparición de una enfermedad viral produjo un estremecimiento en la medicina y la ciencia, que no disponían de conocimientos suficientes para ofrecer una terapéutica curativa. Las características de esta enfermedad generaron por lo tanto un contexto social muy particular. El sida, enfermedad estigmatizada asociada con el retorno de la epidemia y el miedo al contagio, no se vive individualmente sino en el marco de una experiencia colectiva. El objetivo de este artículo es dar cuenta de la vida cotidiana de las personas seropositivas por VIH y asintomáticas, así como de los problemas que tienen que enfrentar, a partir de la sociología de la enfermedad crónica. Este enfoque permite discutir y profundizar diferentes aspectos, tales como la importancia de guardar secreto en el manejo de una enfermedad estigmatizada, la reorganización de una vida cotidiana marcada por la incertidumbre y las relaciones entre biografía individual e historia colectiva.

* Traducción de «Un objet pour la sociologie de la maladie chronique: la situation de séropositivité au VIH?», en *Sciences Sociales et Santé*, Vol. 14, n° 4, 1997. Traducido por Beatriz Geller.

** Janine Pierret, socióloga, Centro de Investigación Medicina, Enfermedad y Ciencias Sociales; Centro Nacional de Investigación Científica; Instituto Nacional de la Salud y la Investigación Médica, Francia.

SUMMARY

At the onset of the 80s', the brutal aparition of a viral disease shocked medicine and science, devoid of the knowledge necessary for an adequate thepary. The characteristics of this disease produced a very special social context. AIDS, a stigmatized sickness associated to the return of epidemy and the fear of contagion, is not lived individually but in the frame of collective experience. This paper seeks to account for everyday life of asymptomatic seropositive people living with HIV and the problems they must face, by means of an approach based on sociology of chronic diseases. This approach opens to discussion different aspects, like the importance of secrecy in the management of a stigmatized disease, tha reorganization of everyday life marked by uncertainty and the relations between individual biography and collective history.

Este texto se basa en una investigación realizada en colaboración con Danièle Carricaburu en el marco de la ANRS (Agencia Nacional de Investigación sobre el Sida), que ha dado lugar a varias publicaciones. Asimismo, es el resultado de los múltiples y fructuosos intercambios que hemos tenido desde 1990.

A partir de la década del 60, la disminución de las enfermedades infecciosas transformó el panorama de la patología: las enfermedades crónicas se convirtieron paulatinamente en uno de los problemas de salud predominantes en la sociedad occidental. Sus características presentan una situación mal definida, tanto para los profesionales de la salud como para las personas concernidas (Herzlich y Pierret, 1984). Contrariamente a lo que sucede con las enfermedades agudas, las enfermedades crónicas no son episodios en la vida de los enfermos, se confunden con la vida misma. Estas enfermedades, a menudo invalidantes, se instalan en la vida, alternando fases agudas y períodos de calma. El modelo «síntoma-diagnóstico-tratamiento-cura» es reemplazado por un esquema abierto e incierto frente a un conocimiento médico que, la mayoría de las veces, recién se está constituyendo y se encuentra en constante evolución. Por esta razón el manejo de la enfermedad es más importante que la cura misma (Baszanger, 1986). Si bien el manejo de la enfermedad supone una modificación del trabajo de médicos y personal de salud, no se circunscribe al mundo de la medicina; cubre todas las esferas de la vida social en las que las personas están implicadas, y por tiempo indeterminado.

En 1975, A. Strauss y B. Glaser demostraron la pertinencia de un enfoque centrado en la persona enferma y los problemas planteados por la enfermedad crónica en el manejo de la vida cotidiana. Las investigaciones se orientaron entonces hacia el estudio de los aspectos sociales y psicológicos de la convivencia con una enfermedad crónica: día tras día, los enfermos deben enfrentar una situación que se ha modificado y manejar los problemas que les plantean los diversos ámbitos de la vida social, ya sea a nivel familiar, laboral o médico. La irrupción de una enfermedad grave y los profundos cambios que trae aparejada se manifiestan no sólo a través de una reorganización de la vida cotidiana, sino también a través de reajustes, de redefiniciones de uno mismo y de las relaciones con los demás; en otras palabras, mediante modificaciones de la biografía y la identidad (ver por ejemplo, Schneider y Conrad, 1983; Corbin y Strauss, 1987; Conrad, 1987; Gerhardt, 1990; Bury, 1982 y 1991).

El propósito de este artículo es estudiar las consecuencias personales y sociales en las personas que conviven con el virus de una nueva enfermedad, infecciosa y transmisible, pero que no están enfermas. Aunque los datos en los que se basa este texto son antiguos y pueden parecer obsoletos, existen dos razones principales que justifican el hecho de volver a utilizarlos. En primer lugar, los problemas que tienen las personas con VIH asintomático llevan a especificar y volver a formular ciertos problemas sociológicos referidos a la enfermedad crónica, así como a sugerir otras pistas de análisis. En segundo lugar, las recientes transformaciones, tanto epidemiológicas (la afección de nuevas categorías de población) como médicas (las esperanzas suscitadas por el cóctel de tres drogas desde marzo de 1996) incitan a examinar nuevamente ciertas preguntas que se plantean en este texto acerca de una vieja situación, en particular las relativas a la dimensión colectiva y compartida de la enfermedad.

Interrogaciones suscitadas por el sida

La aparición, a comienzos de la década del 80, de una enfermedad infecciosa, transmisible y mortal puso en tela de juicio la idea de que en la sociedad occidental predominaban las enfermedades crónicas y degenerativas. Pese a la identificación del virus en 1983, esta nueva enfermedad —contra la cual prácticamente no hubo medios eficaces de lucha hasta marzo de 1996— quebranta los avances de la medicina y la ciencia.

A fines de la década del 80, el sida continuaba siendo sinónimo de muerte y estaba asociado al resurgimiento de la epidemia. La falta de perspectiva terapéutica, así como un futuro limitado, contribuyeron a que se desconociera el hecho de que son enfermos cuya enfermedad puede prolongarse varios años. No obstante, lo que sí se sabía es que el sida se caracteriza por la existencia de un período más o menos largo durante el cual «la enfermedad» no se declara¹, lo que lo diferencia de la mayoría de las enfermedades que se diagnostican cuando los síntomas son manifiestos². A las personas «infectadas» y asintomáticas también se las consideraba enfermas, y había una gran incertidumbre en cuanto a su tiempo de vida.

En 1989 se creó en Francia la ANRS, organismo público de investigación sobre el sida. A partir de ese año se intensificó la demanda de investigación en ciencias sociales, que se orientó masivamente hacia el estudio

de la difusión de la información y de la prevención en la población general³. Los trabajos sobre las personas con VIH continuaron siendo prácticamente inexistentes. Son varias entonces las preguntas con las que se confrontan los sociólogos que se dedican al tema de la enfermedad y los enfermos: ¿por qué tan escaso interés cuando en varias investigaciones se ha demostrado que, aun en el caso de enfermedades graves e invalidantes, las personas siguen teniendo esperanzas y organizando sus formas de acción? ¿Cómo dar cuenta de la situación de las personas afectadas por esta enfermedad desconocida y calificada de epidemia?

Como reacción a esta carencia se emprendió una investigación sobre la vida cotidiana de las personas contaminadas por el VIH y asintomáticas (Carricaburu y Pierret, 1992). A través de este estudio, los homosexuales contaminados, principalmente, pudieron expresarse en un contexto universitario, contando con el respaldo de los sociólogos para transmitir su mensaje: Digan ustedes lo que a mí me es imposible decir, soy homosexual y seropositivo (Pierret, 1994).

En sociología, únicamente los marcos teóricos que se habían elaborado para analizar las enfermedades crónicas nos parecieron pertinentes para estudiar una situación tan particular, a saber, convivir, sin ningún signo clínico, con un virus mortal en un plazo breve. Estar contaminado por el VIH significa efectivamente ser portador de un riesgo de enfermedad letal en un plazo más o menos largo, con un pronóstico incierto respecto del desencadenamiento de la enfermedad. En cuanto a las personas seropositivas, se trata de llevar una vida en apariencia sin enfermedad, aunque con una gran incertidumbre en lo que atañe al futuro. Además, estas personas se ven obligadas a instaurar un doble sistema de precauciones para controlar los riesgos que corren y aquéllos que ellas mismas pueden representar para con sus allegados. Es por eso que a este período de contaminación lo denominamos «situación con riesgo de enfermedad». Como esta situación puede prolongarse durante algunos años, o incluso, como actualmente se sabe, varios años, las personas afectadas por el VIH se encuentran en la situación de convivir con el virus, luchando por mantener su estado de salud, así como su inserción social, el mayor tiempo posible.

Metodología y marco teórico de la investigación

Recolección de datos

Esta investigación cualitativa, llevada a cabo entre enero de 1990 y junio de 1991, se basó en entrevistas en profundidad a hombres contaminados, ya sea como consecuencia de prácticas sexuales o bien debido a los productos sanguíneos utilizados en el tratamiento médico de la hemofilia⁴ (Carricaburu y Pierret, 1992). Se eligieron tres criterios de selección: el carácter asintomático de la infección por VIH, el modo de transmisión (se exceptuaba el uso de droga) y la fecha de conocimiento de la contaminación (entre dos y seis años). Se efectuaron 53 entrevistas de forma biográfica, de un promedio de dos horas de duración: 20 entrevistados eran hemofílicos, 24 se presentaban como homosexuales y 9 como heterosexuales. Vivían en París o en sus alrededores y todos estaban bajo control médico⁵. Ejercían una actividad profesional y pertenecían a categorías sociales medias o superiores. Su edad media era de 36 años (entre 23 y 65 años) y 29 de ellos vivían en pareja. Estas características sociodemográficas no son suficientemente heterogéneas para analizarlas como variables independientes. Se grabaron todas las entrevistas, posteriormente se las desgrabó y su transcripción fue objeto de un análisis de contenido temático.

Marco teórico

Para dar cuenta de ese especial período durante el cual las personas están contaminadas por el VIH pero no están enfermas, se emplearon los instrumentos conceptuales existentes, elaborados para abordar la enfermedad crónica, que nos parecieron pertinentes y adecuados para aprehender esta «situación con riesgo de enfermedad». Fundamentalmente se trata de llegar a saber, por un lado, cómo interpretan la contaminación las personas afectadas y, por el otro, cuáles son las modalidades de organización y reorganización que establecen para continuar viviendo.

¿De qué manera esos instrumentos van a permitir dar cuenta de los problemas específicos planteados por el sida?, ¿cómo viven las personas contaminadas por el virus mortal de una enfermedad que ha sido objeto de una construcción social ampliamente presentada por los medios masivos de comunicación como una epidemia (Herzlich y Pierret, 1988). Además, por su carácter transmisible y las representaciones que ha suscitado, el sida

es una enfermedad que cuestiona las relaciones del individuo con quienes lo rodean. En otros términos, a diferencia de las enfermedades crónicas anteriormente estudiadas, el sida afecta a individuos que pertenecen a grupos particulares o que forman parte de circuitos, a veces marginalizados, de los que, en mayor o menor medida, comparten la historia.

La decisión de comparar una población en estudio formada por hombres que fueron seleccionados en función del modo de contaminación corresponde a la preocupación por tomar en consideración esa dimensión colectiva. Esto permitió evidenciar la importancia de las imbricaciones entre experiencia individual e historia colectiva en las recomposiciones biográficas de las personas. Este aspecto establece una neta diferencia entre el VIH y las enfermedades crónicas habitualmente estudiadas. Se volvieron a plantear y a discutir tres problemas centrales de la sociología de las enfermedades crónicas: el sentido de la contaminación y el manejo del estigma, la movilización de los recursos para construir la esperanza y, finalmente, las estrategias de ajuste en torno a la recomposición biográfica.

Frente a la enfermedad estigmatizada: guardar secreto

Aun antes de que se conocieran las manifestaciones y las repercusiones del sida a nivel individual y colectivo, esta enfermedad fue presentada, sobre todo por la prensa, como un «castigo divino», «la nueva lepra» o «la maldición de los tiempos modernos». Enterarse de que uno estaba contaminado por el VIH, entre 1984 y 1989, significó por ende estar confrontado con ese discurso social particularmente duro y difícil de eludir. Si bien toda experiencia de enfermedad supone una confrontación con las metáforas que produce e impone la sociedad (Frankenberg, 1986), en el caso del sida se trata, también y fundamentalmente, de que a uno le anuncien una muerte cercana. El sentido y las implicancias del hecho de conocer la situación serológica permiten entender por qué, en muchos casos, se la guarda en secreto. El manejo del secreto, que resultó central en esta investigación, cobra sentido en relación con el estigma y constituye el eje que va a permitir interpretar la manera en que las personas concernidas reorganizan su vida cotidiana.

Según E. Goffman, el estigma constituye «un atributo que descredita profundamente (al individuo)», y este autor aclara que «es con-

veniente hablar en términos de relaciones y no de atributos» (1975: 13). Por consiguiente, el estigma interviene esencialmente en situaciones de interacción: «¿supone acaso el individuo estigmatizado que su diferencia ya se conoce o es visible, o bien piensa que no se conoce y que las personas presentes no la perciben de manera inmediata? En el primer caso se considera el sino del individuo *desacreditado*, en el segundo, el del individuo *desacreditable*.» (1975: 14). De este modo, la persona desacreditada debe manejar las tensiones que provoca su diferencia, mientras que el individuo desacreditable debe saber controlar la información para continuar dominando la situación.

En nuestra investigación, todos los hombres entrevistados eran seropositivos asintomáticos y no tenían ningún signo visible, o sea que eran desacreditables e iban a adoptar diversas estrategias de difusión de la información con respecto a su entorno. Por lo general, se guarda el secreto de la contaminación por el VIH y únicamente se lo comparte en ciertas y determinadas condiciones de intimidad. La dificultad de hablar de la seropositividad es consecuencia, principalmente, del discurso social que hace del sida «una enfermedad vergonzosa». Esta dificultad también corresponde al miedo de confrontarse con lo que G. Scambler y A. Hopkins (1986: 33) denominan «el estigma sentido» (*felt stigma*) que, en el caso del VIH, asume una dimensión particular en la medida en que el cuerpo no sólo está contaminado, sino que también es contaminante.

Para hacer frente al estigma, E. Goffman demostró que las personas recurren a diferentes técnicas a fin de controlar la información relativa a su situación: la disimulación, la imputación de los signos a otro origen, el mantenimiento de una cierta distancia, la revelación voluntaria o la divulgación (1975: 112). Desde la publicación de los trabajos de F. Davis (1963), se sabe que el hecho de disimular o de desviar la atención del estigma responde a una estrategia de «normalización». En su trabajo sobre el sida, R. Weitz subraya que, pese a las características singulares de esta enfermedad, las personas contaminadas por el VIH o enfermas utilizan las técnicas de manejo del estigma ya conocidas; en particular, disimulan la enfermedad mientras no es visible o, cuando se torna visible, le atribuyen otra causa, por ejemplo el cáncer (1990: 37).

En el caso de la contaminación por el VIH, el silencio resultó ser un elemento central y su sentido varía en función de los diversos espacios en

que se desarrolla la vida social. En el lugar de trabajo, corresponde al miedo al rechazo y a ser despedido, aunque también a no aceptar la compasión y al deseo de preservar a los allegados y los familiares. Guardar un secreto de esta índole exige una vigilancia permanente y un verdadero «trabajo» (Strauss et al., 1982), trabajo que es aún más difícil cuando el entorno sabe de la hemofilia o la homosexualidad: las ausencias repetidas o el mínimo signo visible —herpes zoster o herpes simple— hacen correr el riesgo de traicionar aquello que se quiere ocultar. En todos los casos, sin embargo, guardar el secreto de la contaminación es también querer seguir siendo considerado como todo el mundo y no como alguien cuyo futuro está limitado. Esta actitud parece ser una condición necesaria para vivir de la manera más normal posible, al mismo tiempo que hace posible que los entrevistados redefinan su contexto de vida y movilicen un cierto número de recursos. En cuanto a los hombres que deciden revelar su contaminación, en cambio, se trata, por un lado, de tomar la iniciativa de no tener que manejar más el hecho de ser desacreditable y, por el otro lado, de querer ejercer un control y un cierto dominio sobre esta situación particular.

Frente a la incertidumbre: movilizar recursos para construir la esperanza

Por el hecho de haber estado confrontados con esta situación con riesgo de enfermedad durante un cierto número de años, los hombres entrevistados en el marco de esta investigación se han visto obligados a efectuar reajustes y modificaciones en su vida cotidiana. Estas modificaciones se llevan a cabo en un contexto en el que predominan la incertidumbre, el peligro de transmisión y la amenaza letal. En tales condiciones, ¿cómo consiguen los entrevistados mantener la voluntad de vivir y, por ende, de «construir la esperanza» que se requiere para vivir? (Pollak, 1990: 259). Planteamos la hipótesis de que este concepto, propuesto por M. Pollak en el marco de una experiencia límite y a priori desesperada —la experiencia de los campos de concentración— puede resultar fecundo para dar cuenta de esta situación con riesgo de enfermedad. La construcción de la esperanza cobra aquí un sentido especial y se fundamenta en la movilización de diferentes recursos para evitar el desencadenamiento de la enfermedad y luchar contra la incertidumbre.

Algunas enfermedades crónicas pueden acarrear limitaciones en los diferentes ámbitos de la vida social: no comer azúcar o sal, no practicar deportes, dejar de conducir, reducir la actividad profesional o cambiar de profesión. En cambio, los únicos límites impuestos por la contaminación por el VIH están asociados con su modo de transmisión. Dicho de otro modo, son limitaciones que conciernen únicamente a la sexualidad y ciertas precauciones indispensables al poner las inyecciones intravenosas necesarias para tratar la hemofilia. No obstante, todos los hombres que entrevistamos instauran restricciones, es decir que por propia decisión modifican su forma de vida, suprimiendo ciertas actividades que consideran incompatibles con su nueva situación. Algunos de ellos, por ejemplo, vigilan sus horas de sueño, otros deciden adoptar una alimentación «sana». Por esta razón se estableció una distinción entre los límites objetivos que impone la serología positiva y las restricciones que las personas elaboran y ellas mismas se imponen, más por previsión que por una imposibilidad real (Carricaburu y Pierret, 1992).

Sin embargo, estas restricciones, en compensación, pueden convertirse en elementos dinámicos que contribuyen a construir la esperanza. Según M. Bury (1982), los recursos movilizados para hacer frente a la ruptura biográfica generada por la enfermedad crónica son de tipo cognitivo y material. En «la experiencia de los campos de concentración», M. Pollak distingue «los recursos físicos e incorporados (asociados al cuerpo), los recursos relacionales (...) y los recursos cognitivos (aptitudes reconocidas y conocimientos prácticos)» (1990: 289-290). La movilización selectiva de recursos y la voluntad de sobrevivir permiten construir la esperanza en la experiencia de los campos de concentración.

En la situación con riesgo de enfermedad se observaron diferentes recursos: recursos relacionales y afectivos en dirección de la familia y los allegados, pero también del movimiento asociativo; recursos cognitivos en relación con los médicos y el personal de salud; recursos corporales asociados a la forma de vida y recursos vinculados al compromiso profesional, espiritual o asociativo. Con todo, sus modalidades de organización y el objetivo que se les asigna resultaron específicos. Pudimos identificar dos dimensiones de la movilización. Ésta se lleva a cabo según dos modalidades distintas: fundamentándose en lo que ya existe o bien en la elaboración de nuevos medios. La movilización de recursos, ya sean antiguos o nuevos,

responde a dos objetivos: organizar la vida cotidiana o bien fortalecer las capacidades del individuo para enfrentar en las mejores condiciones la incertidumbre respecto al futuro. De manera más general, la construcción de la esperanza, en una situación con riesgo de enfermedad como es la de la contaminación por el VIH, se organiza en torno a la movilización de diversos recursos destinados a evitar el desencadenamiento de la enfermedad y a luchar contra la incertidumbre; en otros términos, a conservar sin cambios la situación corporal y la situación social, el mayor tiempo posible. Los entrevistados se diferencian en función de estas dos dimensiones de construcción de la esperanza.

Fortalecer las capacidades físicas para evitar el desencadenamiento de la enfermedad

La confianza en la medicina aparece como el recurso esencial de la situación con riesgo de enfermedad. Se fundamenta en la convicción de que la ciencia tiene la capacidad de encontrar tratamientos que, aunque no curen, permitan continuar conviviendo con el virus. Consecuentemente, la relación con la medicina y el personal de salud puede ser un recurso, tanto cognitivo como afectivo (Fox, 1959), basado en la existencia de relaciones privilegiadas con los miembros del personal de salud; al dirigirse a ellos no sólo se busca obtener un conocimiento fiable sino también ser aceptado tal como se es. Por otra parte, los controles periódicos, clínicos y biológicos, tranquilizan, aun cuando cada estudio esté precedido por un período de gran tensión. En un contexto como éste, todo anuncio sobre la actividad del virus, los nuevos protocolos o los avances terapéuticos tiene una repercusión particular que puede reconfortar o bien poner en peligro un equilibrio laboriosamente construido.

La expectativa de un tratamiento eficaz en un futuro cercano supone entonces mantener la situación del presente tal como está, o incluso consolidarla, para evitar el desencadenamiento de la enfermedad. Los hombres homosexuales contaminados procuran fortalecer sus capacidades físicas dedicando una especial atención al cuerpo. Esencialmente van a modificar su higiene alimentaria, vigilándola y adoptando un modo de vida que consideran más sano y más equilibrado. Por otra parte, algunos de ellos intentan mejorar sus capacidades psíquicas, ya sea recurriendo al psicoaná-

lisis, o bien orientándose hacia la religión o, de un modo más general, hacia ciertas formas de espiritualidad.

La confianza en la medicina, desarrollada y puesta en práctica por los hombres homosexuales, difícilmente puede ser movilizada por los hombres hemofílicos, que sienten que su contaminación se debe a «una falta» de la medicina. Y más aún en la medida en que las relaciones generadas por el manejo de una enfermedad crónica, presente al nacer, se basaban no sólo en la confianza en la persona del médico de cabecera sino también en la esperanza de que, con el tiempo, la ciencia les proveería un tratamiento de tipo genético que hiciera posible erradicar la enfermedad. La meta de los hombres hemofílicos consiste, entonces, en mantenerse sin cambios, utilizando los recursos ya existentes pero sin desarrollar otros nuevos.

Conservar o afianzar la inserción familiar y social para enfrentar la incertidumbre

Paralelamente a la confianza en la medicina y al mencionado trabajo con el cuerpo, las más de las veces los entrevistados procuran conservar sus diferentes inserciones familiares y sociales. Para ellos, la contaminación por el VIH entra en el marco de una historia familiar particular: en el caso de la hemofilia, la familia de origen ha debido manejar los problemas inherentes a la enfermedad crónica y asumir su carácter hereditario; en el caso de la homosexualidad, tuvo que aceptarla, o bien la rechazó, o incluso no sabe de su existencia. En cuanto a los hombres hemofílicos, como la contaminación por el VIH es una consecuencia de su tratamiento —y por extensión de la enfermedad transmitida por la madre de cada uno de ellos—, va a reactivar la historia familiar, con frecuencia vivida como una culpa⁶. Entre los que están casados, cuando la pareja consigue superar la desgracia de la contaminación, el deseo de tener un hijo «a pesar de todo» puede llevar a algunos de ellos⁷ a asumir el riesgo de tener relaciones sexuales sin protección y hasta, por ejemplo, a elaborar una solución alternativa original: uno de los hombres se puso de acuerdo con su padre con el objeto de que le donara su espermatozoos para una inseminación artificial que le permitiera tener «un hijo de la misma sangre». El proyecto de tener un hijo se convierte entonces en un recurso que permite anticipar el futuro y prolongar la familia. No obstante, cuando la

pareja no resiste a la contaminación o cuando la soledad se torna demasiado agobiante, la familia de origen constituye un refugio.

Las relaciones de los hombres homosexuales con su familia de origen están marcadas por la posición de la familia frente a la homosexualidad. Cuando se acepta la homosexualidad, la contaminación por el VIH puede anunciarse y contribuir a estrechar los vínculos familiares. Sin embargo, en la mayoría de los casos estudiados en esta investigación, se guarda el secreto de la contaminación el mayor tiempo posible. A pesar del secreto y también gracias a él, estos hombres intensifican los vínculos familiares, que constituyen un recurso afectivo primordial. En un sentido más amplio, la valorización de las relaciones afectivas conduce a hacer de la «calidad» el eje central de las relaciones, tanto con la familia como con los amigos. Si bien la vida sexual sufre una profunda modificación debido a la adopción del preservativo y de las prácticas de riesgo reducido, la contaminación por el VIH, en cambio, no constituye un freno para el logro de una vida afectiva estable, e incluso para la constitución de una nueva pareja⁸.

La inserción social de esta población únicamente masculina y relativamente joven (recordemos que la media de edad es de 36 años) se estructura principalmente alrededor de la actividad profesional. Sin embargo, ésta ya no reviste la misma importancia para todos los entrevistados tras enterarse de la contaminación por el VIH. Si bien la dedicación profesional a menudo ha sido un medio de integración y normalización para los hombres hemofílicos, a partir de ese momento parece tomar un papel secundario y no puede representar un verdadero recurso. En cambio, el trabajo sí es un elemento central y constituye un terreno en el que no es excepcional que ciertos hombres homosexuales decidan tomar riesgos, ya sea renunciando a la estabilidad de un empleo asalariado o bien creando su propia empresa. Se trata de «arriesgarse a hacer lo que uno tiene ganas», pero también de construir un contexto laboral en el que uno no se encuentre en situación desacreditable. Se trata, asimismo, de querer mantener una situación de normalidad que dure lo más posible.

Retroalimentación entre trabajo personal y movilización colectiva

El trabajo de construcción de la esperanza, que cada uno lleva a cabo movilizandolos medios que le son propios para evitar el desencadenamiento de la enfermedad y luchar contra la incertidumbre, no puede disociarse del trabajo colectivo realizado por el conjunto de las asociaciones. En particular, la participación en un grupo de pares puede representar uno de los recursos esenciales frente a la incertidumbre, tanto para los médicos como para los enfermos (Fox, 1959). Para un puñado de entrevistados, el compromiso asociativo constituye un recurso personal. La existencia misma de la movilización asociativa en Francia, a partir de fines de 1984, ha otorgado una gran visibilidad al sida y, de ese modo, ha contribuido a transmitir otra imagen de la enfermedad. Esta movilización repercute indirecta y difusamente en el trabajo de construcción de la esperanza de cada uno y no puede ignorarse.

Las asociaciones de lucha contra el sida presentan la originalidad de no haber sido creadas «como auxiliares» de los médicos, o sea como «vectores de información médica de divulgación e instancias de apoyo exterior al campo médico» (Paterson y Barral, 1994: 79). Fueron creadas en una situación de urgencia «por el propio virus, es decir por las personas afectadas física y/o afectivamente» (Pollak, 1992: 29). Estas asociaciones, al mismo tiempo que conferían a la enfermedad una mejor visibilidad social, proponían apoyo, ayuda e información a las personas concernidas (Gamson, 1989; Pollak y Rosman, 1989; Ouellette Kobasa, 1990; Hirsch, 1991; Adam, 1993). También tomaron la iniciativa de lanzar ciertas innovaciones, ya sea los grupos de expresión o los dispositivos médicos y sociales que se encargan de las personas afectadas (Rosman, 1994 y 1996). Las asociaciones de lucha contra el sida contribuyen a plantear formas originales de abordar las relaciones entre profesionales y voluntarios, así como entre las diferentes personas concernidas, estén o no afectadas personalmente (Adam, 1994 y 1997).

Asimismo, estas asociaciones revelan las dificultades que encuentran para conciliar varios objetivos: manejar una sexualidad diferente, tomar en consideración los problemas de los enfermos y movilizar los medios para desarrollar una solidaridad que logre superar las diferencias. No obstante, para quienes toman parte activa, constituyen un recurso y un medio de

adquirir una competencia. En cuanto a quienes dan cuenta de su enfermedad, pueden acceder a «un cierto status de portavoz de una causa colectiva» y convertirse de esta manera en figuras públicas (Pollak, 1988: 106). Más generalmente, las asociaciones de lucha contra el sida han demostrado que la enfermedad puede ser fuente de movilización colectiva, contribuyendo así a modificar la imagen de «vergüenza» asociada con la enfermedad, haciendo de ella una infección que se vuelve crónica y contra la cual se lucha día tras día, al mismo tiempo que se convive con ella.

En lo relativo a la hemofilia, la situación forma parte de una historia colectiva vinculada a la Asociación Francesa de Hemofílicos (AFH), creada en 1955 como «auxiliar» de los médicos. Esta asociación ha logrado convertirse en un verdadero recurso para los enfermos de más edad, que en ella han encontrado no sólo una ayuda para superar la singularidad de su situación, sino también conocimientos médicos que han podido hacer suyos. En cambio, para los más jóvenes, la Asociación representa un pasado que no les pertenece y una identidad colectiva que rechazan. Por otra parte, a lo largo de los tres años que precedieron la generalización de los productos antihemofílicos termotratados⁹, la AFH minimizó los riesgos relacionados con esta nueva enfermedad y constantemente procuró tranquilizar en vez de dar la alarma (Carricaburu, 1993). En tal contexto, recurrir a la actividad asociativa difícilmente puede constituir un recurso.

Una interpretación del tiempo

La construcción de la esperanza se basa entonces en la profunda convicción de que el desencadenamiento de la enfermedad se evita gracias a la atención que se presta al cuerpo y a las modificaciones en la higiene de vida, así como a la confianza que se deposita tanto en la medicina como en la investigación. No obstante, luchar contra el desencadenamiento de la enfermedad también significa enfrentar la incertidumbre, afirmando la voluntad de querer continuar siendo como todo el mundo y vivir de la manera más normal posible, con una inserción familiar y un reconocimiento profesional. Por lo tanto, en la situación con riesgo de enfermedad que conlleva la contaminación por el VIH, la construcción de la esperanza es indisoluble del tiempo.

El tiempo, analizado en el marco de la enfermedad crónica, en especial por J. Corbin y A. Strauss (1987) y K. Charmaz (1991), engloba varias dimensiones, tales como la organización, la forma de utilizarlo (*clock time*) y las concepciones personales o el sentido que se le atribuye. En el caso de la contaminación por el VIH, durante la fase asintomática tales dimensiones adquieren un sentido particular. Por una parte, el procurar desarrollar capacidades físicas y psíquicas con el objeto de resistir mejor al virus hace que sea necesario efectuar ajustes más o menos importantes en la organización del tiempo: preparación de la comida, relajación, consultas, etc. Por otra parte, una situación todavía letal —en el estado de las posibilidades terapéuticas al principio de la década del 90— perturba las perspectivas temporales propias a cada persona involucrada. Justamente porque el tiempo está contado engendra una sensación de urgencia y tentativas de dominar la incertidumbre. Es preciso entonces tratar de que pase más lentamente, no sólo aprovechándolo mejor sino tratando de diferir el desencadenamiento de la enfermedad. Mientras se siga siendo asintomático, la seropositividad —como categoría temporal— puede utilizarse como un recurso suplementario en la construcción de la esperanza (Pierrer, 1996). De esta manera, una categoría biológica —tener una serología VIH positiva— puede transformarse en una categoría social —la seropositividad— cuya dimensión temporal constituye un recurso suplementario en la lucha contra el desencadenamiento de la enfermedad.

El análisis de una situación con riesgo de enfermedad como es la de la contaminación por el VIH ha permitido mostrar que la lucha contra el tiempo y la incertidumbre asume aquí un sentido particular, pues se funda en un uso social de una categoría biológica. En otros términos, la construcción de la esperanza consiste en mantener tal como están la situación corporal y la situación social, movilizandolos diferentes recursos. Se trata entonces de evitar el desencadenamiento de la enfermedad, permaneciendo en el estado de seropositividad tanto tiempo como sea posible, hasta que aparezcan tratamientos que permitan pensar en alternativas.

De la biografía individual a la historia colectiva

El hecho de mantener el secreto para hacer frente a una enfermedad estigmatizada, por un lado, y el de movilizar los recursos para evitar que se desencadene la enfermedad y luchar contra la incertidumbre a fin de cons-

truir la esperanza necesaria para vivir, por el otro, permiten comprender el sentido que para las personas con VIH tiene la situación con riesgo de enfermedad, así como las modalidades de organización del mundo que establecen. Sin embargo, tal situación lleva también a hacerse preguntas sobre uno mismo y a plantearse cuestionamientos biográficos. Es especial, ser discreto acerca de la propia contaminación y mantenerse en actividad para conservar un cierto dominio del propio estado también significa luchar por controlar la definición de la propia imagen. Se han elaborado diferentes nociones sociológicas para dar cuenta de estas consecuencias sobre la identidad de las personas y de sus reajustes.

Ruptura biográfica y trabajo biográfico

Según M. Bury, la enfermedad representa un importante elemento de ruptura, o según la expresión de A. Giddens (1979), «una situación crítica». Para marcar su diferencia respecto del enfoque interaccionista que considera demasiado descriptivo e insuficientemente teorizado, Bury desarrolla una conceptualización de la enfermedad crónica en términos de ruptura biográfica (*biographical disruption*). Defiende la idea según la cual la enfermedad crónica trae aparejada profundas transformaciones en las estructuras de la vida cotidiana y en las formas de conocimiento de las personas enfermas. Este autor distingue tres aspectos de la ruptura biográfica: la ruptura en los comportamientos que se dan por sentados, en los sistemas explicativos habitualmente desarrollados por las personas y el hecho de tener en cuenta los recursos que ellas movilizan para enfrentar la situación modificada por la enfermedad crónica (Bury, 1982: 169-170).

En 1991, Bury vuelve a examinar este concepto, profundizándolo e introduciendo la idea de contexto, ausente en su definición anterior: «El concepto de biografía sugiere que, en la enfermedad crónica, el sentido y el contexto no pueden ser fácilmente disociados»¹⁰ (Bury, 1991: 453). Por contexto, M. Bury entiende a la vez la política social, el rol de las asociaciones de enfermos, del consumismo, de las asociaciones caritativas y, por último, de los medios masivos de comunicación. Pero sobre todo, distingue dos tipos de «sentidos»: por una parte, en términos de consecuencias en la vida cotidiana del individuo y, por la otra, en términos de significados

para la persona enferma, o sea la imagen que tiene de sí misma pero también la que les atribuye a los demás (Bury, 1991: 453).

J. Corbin y A. Strauss (1987) proponen el concepto de «trabajo biográfico» (*biographical work*), cuyo contenido es semejante, aunque más amplio y más completo. Se trata del trabajo que las personas deben efectuar para poder enfrentar la nueva situación creada por la irrupción de una enfermedad crónica. Según estos dos autores, la biografía de cada persona está compuesta por tres dimensiones principales: el tiempo biográfico (*the biographical time*), las concepciones de sí mismo (*the conceptions of self*) y las concepciones del cuerpo (*the body conceptions*). La combinación de estos tres elementos es la que proporciona la estructura y la continuidad de cada biografía para formar lo que ellos llaman «*the BBC chain*» (*the biographical body conception chain*). Cuando ésta se interrumpe debido a la irrupción de una enfermedad crónica —lo que M. Bury analiza en términos de ruptura biográfica— cada uno de los tres componentes de la biografía se quebranta. El trabajo biográfico consiste entonces en «recomponer los pedazos» de la «BBC chain» (*putting the BBC chain back together*) (Corbin y Strauss, 1987). El enfoque de K. Charmaz representa una perspectiva similar, ya que focaliza su análisis en las consecuencias de la irrupción de la enfermedad en términos de identidad. En la jerarquía de las identidades, Charmaz distingue diferentes niveles, valorizados en mayor o menor grado por las personas enfermas; entre ellos figura el sí mismo restaurado (*restored self*), que corresponde a la reconstrucción de las identidades anteriores a la enfermedad (Charmaz, 1987: 285).

Estos diferentes conceptos permiten articular los significados y las consecuencias de la contaminación por el VIH en la vida cotidiana de las personas afectadas; permiten igualmente examinar sus manifestaciones en términos de reajustes biográficos.

Imbricaciones entre significados y consecuencias de la contaminación por el VIH

En el caso del sida, la imbricación entre los sistemas de interpretación desarrollados por las personas afectadas y los comportamientos utilizados para manejar la vida cotidiana es singularmente fuerte y remite a la

naturaleza misma de la enfermedad. Más allá del proceso individual de recomposición de la identidad, común a todas las personas cuya biografía se ve seriamente perturbada debido a la irrupción de una enfermedad, la contaminación por el VIH plantea un problema específico al insertar la enfermedad en una dimensión social fuerte pero también colectiva que modela las experiencias individuales. Como se ha visto, las interpretaciones y las construcciones discursivas en torno al sida son duras y a las vez están sumamente generalizadas en el conjunto de la sociedad, es decir que son por todos conocidas. La mayoría de las veces el sida se presenta como «la enfermedad de los otros», de los que viven de manera diferente, e incluso de los que pertenecen a lo que se ha denominado «grupos de riesgo». Por consiguiente, cuando se es sepositivo, vivir implica tener en cuenta este discurso y tomar una posición al respecto.

Como además el origen de la contaminación se imputa a conductas terapéuticas o comportamientos sexuales, individuales o colectivos, todos los hombres entrevistados establecieron una relación entre la contaminación y el pasado. De este modo, se ven llevados a realizar un trabajo de autorreflexión y a examinar retrospectivamente su propio pasado, así como el de su grupo de pertenencia o de referencia. Este trabajo, que cada uno efectúa con su historia personal, interfiere en la manera en que la persona reconstruye la historia de su grupo de referencia. Por lo tanto, la historia individual no se puede aislar de la historia colectiva, necesaria para interpretar las biografías individuales. Dicho con otras palabras, las consecuencias de la contaminación por el VIH en la vida cotidiana son indisolubles de la forma en que los entrevistados las interpretan y que se apoya en la reconstrucción del pasado, no sólo individual sino también colectivo. Las especificidades que se desprenden de este análisis remiten a las características inherentes al sida, enfermedad transmisible que ha tomado la forma de una epidemia y que no afecta a individuos aislados unos de otros sino a personas que pertenecen a grupos o a circuitos.

*Intensificación de los componentes anteriores de la identidad:
el concepto de afianzamiento biográfico*

Para intentar recomponer su identidad y encontrar una continuidad en su biografía, los hombres entrevistados relacionan la situación presente con la reconstrucción de su pasado, individual y colectivo, y con la manera en que interpretan tal reconstrucción. Sin embargo, como recalca M. Pollak, «mirar hacia el pasado, lejos de «recomponer» los pedazos de una vida destruida, puede volver a abrir heridas que en realidad nunca se habían cicatrizado» (Pollak, 1990: 238). Según el origen de la contaminación de los entrevistados, la interpretación y la reconstrucción del pasado no adoptan la misma forma ni adquieren el mismo sentido. No obstante, todos ellos entran en un complejo proceso de recomposición de su identidad, proceso que se traduce en lo que hemos denominado un afianzamiento biográfico, es decir la intensificación de los componentes de la identidad que existían antes de la contaminación y que tienen relación con la hemofilia o con sus inclinaciones homosexuales (Carricaburu y Pierret, 1995). Si bien se había propuesto la idea de una «identidad positiva de persona enferma» (Herzlich y Pierret, 1984: 274), no observamos ninguna elaboración de la identidad en torno al concepto de seropositividad. La contaminación echa por tierra los esfuerzos de los hombres hemofílicos en pro de una normalización, remitiéndolos a una lógica de enfermedad de la que habían intentado librarse: para ellos, el hecho de estar contaminados por el VIH significa ya tener el sida. En cambio, para los hombres homosexuales, mantener la diferencia entre sida y seropositividad es esencial, puesto que este último concepto resulta ser un recurso temporal; incluso si están bajo seguimiento médico, para ellos la seropositividad representa un estado que aún no es la enfermedad.

Si se acepta, como lo hace K. Charmaz, que en las personas enfermas existe una jerarquía de identidades, puede considerarse que, en el caso de los hombres contaminados por el VIH, esa jerarquía se construye en torno a los componentes de identidad que existían antes del VIH. Sin embargo, entre los diversos componentes de la identidad anteriores a la contaminación, los entrevistados dan prioridad a los que tienen relación con la hemofilia o con la homosexualidad, sabiendo que la contaminación está vinculada, en un caso, al modo de tratamiento, y en el otro, al modo de vida. Asimismo, se trata de una contaminación colectiva que atañe al grupo en su conjunto, y no sólo a individuos aislados.

Sería tentador asimilar el «sí mismo restaurado» de K. Charmaz, definido como la reconstrucción de las identidades presentes antes de la enfermedad, al concepto de «afianzamiento biográfico». Con todo, estos dos conceptos nos parecen diferentes. Tanto en el caso de la hemofilia como en el de la homosexualidad, los componentes de la identidad enfatizados tras la contaminación por el VIH son notablemente fuertes, en la medida en que conciernen al cuerpo y se fundan en la diferencia. Además, dichos elementos están directamente implicados en el origen de la contaminación. Por último, esas identidades no se reconstruyen, sistemáticamente se intensifican.

El retorno a los componentes anteriores de la identidad y la intensificación de la que son objeto lleva también a examinar detenidamente la distinción entre identidad social e identidad personal (Goffman, 1975). El «afianzamiento biográfico», tal como lo hemos aprehendido, concierne a la identidad personal. En cambio, a nivel de la identidad social, es decir de la afirmación de sí mismo en relación con los demás, aparecen diferencias entre los hombres hemofílicos y los homosexuales. Por temor a la estigmatización asociada al sida, algunos hombres hemofílicos llegan hasta disimular su hemofilia, lo que antes no era tan sistemático. Por el contrario, los hombres homosexuales entrevistados tienen tendencia a afirmar, e incluso a reivindicar, una cierta banalización de la homosexualidad.

Conclusión

Los trabajos sociológicos de referencia se han dedicado fundamentalmente a estudiar las consecuencias de las enfermedades crónicas conocidas en la vida cotidiana y la identidad de las personas que deben manejar permanentemente esa situación. En este trabajo, en cambio, el análisis se focaliza en lo que hemos denominado una situación con riesgo de enfermedad y que atañe a personas que aún no están enfermas pero sí están contaminadas por un virus mortal en un plazo relativamente breve.

Las características de este virus transmisible y mortal, así como la fuerte carga emocional que rodea el sida, han permitido profundizar algunos temas y reformular ciertos conceptos, motivo de debate en la

sociología de la enfermedad. En especial, el hecho de guardar el secreto de la contaminación se explica tanto por el peso del discurso social como por el anhelo de continuar viviendo lo más normalmente posible. El haber elegido estudiar la situación con riesgo de enfermedad que representa la contaminación por el VIH permitió elaborar la construcción de la esperanza. Este concepto, que hasta ese momento no se había aplicado a una enfermedad, se organiza alrededor de la utilización de diversos recursos, por un lado, para evitar el desencadenamiento de la enfermedad y, por el otro, para luchar contra la incertidumbre, manteniendo sin cambios el estado del cuerpo y la situación social. El mantenimiento del secreto se torna comprensible desde este punto de vista. El análisis del manejo de la incertidumbre en el caso de una enfermedad letal que aún no se ha declarado refleja la manera en que una categoría biológica, la serología VIH positiva, en ciertas ocasiones puede constituir un recurso temporal para construir la esperanza. El mantenimiento del secreto acerca de la contaminación y la construcción de la esperanza permiten dar cuenta de los reajustes de la identidad en torno a la dimensión compartida y colectiva de esta situación, así como de las imbricaciones entre biografía individual e historia colectiva. El concepto de afianzamiento biográfico constituye un examen en profundidad del concepto de ruptura biográfica: ser seropositivo no significa solamente estar «infectado» como individuo aislado, también implica estar «infectado» como miembro de un grupo azotado masivamente a causa de su historia. Esta experiencia casi no es comparable a la de las epidemias de otros tiempos que azotaban las poblaciones de manera mucho más indiferenciada (Herzlich y Pierret, 1984).

Si bien hoy en día las personas viven mucho más tiempo y en mejores condiciones físicas, no es evidente que los problemas que se han abordado en torno al sentido de la contaminación, de los reajustes del mundo en el que viven las personas y de las estrategias de ajuste que utilizan sean radicalmente diferentes. En primer lugar, el análisis del estigma y el mantenimiento del secreto¹¹ remiten a la manera en que la colectividad reaccionará para hacer del sida una enfermedad como las demás. En cuanto al análisis del manejo de la incertidumbre, las personas seropositivas y asintomáticas se verán cada vez más en una situación comparable a la de los enfermos crónicos, aunque con problemas pare-

cidos a los abordados en este texto, fundamentalmente los medios que se movilizan para evitar el desencadenamiento de la enfermedad. No obstante, habría que volver a analizar e investigar sobre todo las estrategias de ajuste, ya que las poblaciones afectadas por el VIH se han diversificado. Cabe preguntarse entonces si el peso de la historia colectiva y las imbricaciones con la historia individual de cada uno son tan importantes en la población de las personas que consumen drogas, las mujeres o los inmigrantes como lo son en la de los hombres que entrevistamos en 1990 y 1991.

NOTAS

¹ A partir de 1993, los estudios de cohortes y el seguimiento de las personas contaminadas por el VIH permitieron poner en evidencia el hecho de que algunas de ellas no estaban enfermas entre ocho y diez años después de haberse producido la contaminación. A esas personas se las llama «asintomáticas a largo plazo». Los resultados de trabajos científicos publicados en enero de 1995 demostraron sin embargo que el VIH no deja de estar en actividad, contrariamente a lo que reflejaba la denominación adoptada hasta ese momento: período de latencia (Ho et al., 1995).

² Esta situación hace pensar en lo que sucede con la detección de los genes de predisposición y el desarrollo de la medicina predictiva: cada vez más personas van a enterarse de que son portadoras de un gen, o incluso de un virus, de una enfermedad mortal, aunque no sepan cuándo ésta va a desencadenarse.

³ Para obtener información sobre el estado de la producción en ciencias sociales, remitirse a las referencias bibliográficas: ANRS, 1996: 164-190.

⁴ Son dos las fuentes que permiten aprehender la situación epidemiológica del sida en Francia en 1990: en el informe sobre la prevalencia de la infección por VIH, se estimaba en 150.000 el número de personas infectadas en 1989. En cuanto a los casos de sida al 31 de marzo de 1990, había 9.718 casos acumulados desde 1982, de los cuales 8.297 eran personas de sexo masculino, es decir el 85,4%, y más de la mitad homosexuales y bisexuales.

⁵ Se eligió un período mínimo de contaminación de dos años para que los entrevistados ya no estuviesen en el estado de shock producido por el anuncio. Todos estaban infectados por el VIH pero no tenían síntomas y todavía no habían desarrollado la enfermedad. Pese a que durante esta fase la actividad del virus es alta, se los denominará asintomáticos. En Francia, tanto las consultas médicas como los tratamientos por VIH/sida son gratuitos.

⁶ Ver a este respecto la tesis de D. Carricaburu (1997).

⁷ De los 20 hemofílicos entrevistados, 8 estaban casados o vivían en pareja. Ninguno de ellos había contaminado a su cónyuge.

⁸ De los 24 homosexuales entrevistados, 6 siempre vivieron solos y 18 vivieron varios años con un mismo hombre. Entre estos últimos, 8 no cam-

biaron de compañero tras la contaminación, 4 formaron otra pareja, 3 rompieron y viven solos, mientras que otros 3, solteros, formaron una pareja luego de haberse enterado de los resultados del test.

⁹ En Francia, a partir del 1° de octubre de 1985, la seguridad social reintegra únicamente los productos antihemofílicos termotratados; los productos no termotratados nunca se prohibieron oficialmente.

¹⁰ La traducción es nuestra.

¹¹ En una investigación realizada actualmente en colaboración con Michèle Duroussy, sobre los cambios en la vida cotidiana de las personas asintomáticas durante un prolongado período, se observa que este problema se les plantea en los mismos términos que hace seis años y continúa planteándose tras un período de diez años de contaminación sin síntomas.

BIBLIOGRAFÍA

- Adam P., 1993, Expérience intime et action collective, *Informations sociales*, 32, 79-83.
- Adam P., 1994, Médecins et associatifs dans la lutte contre le sida: vers une redistribution des compétences, *Panoramiques*, 2, 17, 105-111.
- Adam P., 1997, Expérience intime et action collective. Sexualité, maladie et lutte contre le sida, Doctorado de sociología, París, EHESS (Escuela de Altos Estudios en Ciencias Sociales).
- ANRS, 1996, *Activités et perspectives, 1989-1996*, París, 263 p.
- Baszanger I., 1986, Les maladies chroniques et leur ordre négocié, *Revue Française de Sociologie*, XXVII, 3-27.
- Bury M., 1982, Chronic illness as a biographical disruption, *Sociology of Health and Illness*, 4, 167-182.
- Bury M., 1991, The sociology of chronic illness: a review of research and prospects, *Sociology of Health and Illness*, 13, 451-468.
- Carricaburu D., 1993, L'Association Française des Hémophiles face au danger de contamination par le virus du sida: stratégie de normalisation de la maladie et définition collective du risque, *Sciences Sociales et Santé*, XI, 3-4, 55-81.
- Carricaburu D., 1997, Trajectoire collective et gestion individuelle d'une maladie chronique: le cas de l'hémophilie, Doctorado de sociología, París, EHESS.
- Carricaburu D., Pierret J., 1992, *Vie quotidienne et recompositions identitaires autour de la séropositivité*, Informe de investigación, París, CERMESS-ANRS, 277 p.
- Carricaburu D., Pierret J., 1995, From biographical disruption to biographical reinforcement: The case of VIH-positive men, *Sociology of Health and Illness*, 17, 65-88.
- Charmaz K., 1987, Struggling for a self: identity levels of the chronically ill, *Research in the Sociology of Health Care*, 6, 283-321.
- Charmaz K., 1991, *Good days, bad days. The self in chronic illness and time*, New Brunswick (N.J.), Rutgers University Press, 309 p.
-

- Conrad P., 1987, The experience of illness: Recent and new directions, *Research in the Sociology of Health Care*, 6, 1-31.
- Corbin J., Strauss A., 1987, Accompaniments of chronic illness: changes in body, self, biography and biographical time, *Research in the Sociology of Health Care*, 6, 249-281.
- Davis F., 1963, *Passage through crisis*, The Bobbs-Merrill Company. Nueva edición con introducción, New Brunswick, New Jersey, Transaction Publishers, 1991, 195 p.
- Fox R., 1959, *Experiments perilous. Physicians and patients facing the unknown*, University of Pennsylvania Press, 262 p.
- Frankenberg R., 1986, Sickness as cultural performance: Drama, trajectory and pilgrimage, root metaphors and the making social of disease, *International Journal of Health Services*, 16, 603-626.
- Gamson J., 1989, Silence, death, and the invisible enemy: AIDS, activism and social movement 'Newness', *Social Problems*, 36, 4, 351-367.
- Gerhardt U., 1990, Qualitative research on chronic illness: the issue and the story, *Social Science and Medicine*, 30, 11, 1149-1159.
- Giddens A., 1979, *Central Problems in Social Theory: action, structure and contradiction in social analysis*, Berkeley, Los Angeles University of California Press, 294 p.
- Goffman E., 1975, *Stigmates. Les usages sociaux des handicaps*, Paris, Les Éditions de Minuit, 175 p. (edición original, 1963).
- Herzlich C., Pierret J., 1984, *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison*, Paris, Payot, 2ª edición con advertencia final, 313 p., 1990.
- Herzlich C., Pierret J., 1988, Une maladie dans l'espace public. Le sida dans six quotidiens français, *Annales ESC (Économies, Sociétés, Civilisations)*, 5, 1109-1134.
- Hirsch E., 1991, *Aides Solidaires*, Paris, Éditions du Cerf.
- Ho D., Neumann A., Perelson A., Chen W., Leonard J. y Markowitz M., 1995, Rapid turnover of plasma virions and CD4 lymphocytes in VIH1 infection, *Nature*, 373, 123-126.
-

-
- Ouellette Kobasa S. C., 1990, AIDS and volunteer associations: perspectives on social and individual change, *The Milbank Quarterly*, 68 Supp. (2), 280-294.
- Parsons T., 1955, Structure sociale et processus dynamique: le cas de la pratique médicale moderne, in *Éléments pour une sociologie de l'action*, introducción y traducción de F. Bourricaud, París, Plon, 197-238.
- Paterson F., Barral C., 1994, L'Association Française contre les Myopathies: trajectoire d'une association d'usagers et construction associative d'une maladie, *Sciences Sociales et Santé*, XII, 2, 79-111.
- Pierret J., 1994, Dites leur ce qu'il ne m'est pas possible de dire: Je suis homosexuel et séropositif, *Discours Social/Social Discourse*, Vol. 6, n° 3-4, 33-45 y bibliografía.
- Pierret J., 1996, Maladie, sciences et société: l'expérience des personnes atteintes par le VIH, *Natures, Sciences, Sociétés*, 4, 3, 218-227.
- Pollak M., 1988, *Les homosexuels et le sida. Sociologie d'une épidémie*, París, A. M. Métailié, 212 p.
- Pollak M., 1990, L'expérience concentrationnaire, París, A. M. Métailié, 342 p.
- Pollak M., 1992, Histoire d'une cause, *Autrement*, L'Homme contaminé, 130, 24-39.
- Pollak M., Rosman S., 1989, *Les associations de lutte contre le sida: éléments d'évaluation et de réflexion*, Informe de investigación, París, CNRS-MIRE (Misión de Investigación del Ministerio de Asuntos Sociales).
- Rosman S., 1994, Entre engagement militant et efficacité professionnelle: naissance et développement d'une association d'aide aux malades du sida, *Sciences Sociales et Santé*, XII, 2, 113-140.
- Rosman S., 1996, Maladie et précarité: une association d'aide aux malades du sida au carrefour du médical et du social, Doctorado de sociología, París, EHESS.
- Scambler G., Hopkins A., 1986, Being epileptic: coming to terms with stigma, *Sociology of Health and Illness*, 8, 26-43.
-

- Schneider J., Conrad P., 1983, *Having Epilepsy: The experience and Control of Illness*, Philadelphia, Temple University Press, 280 p.
- Strauss A., Glaser B., 1975, *Chronic illness and quality of life*, St Louis, Mosby, 225 p.
- Strauss A., Fagerhaugh S., Suczek B., Wiener C., 1982, The work of hospitalized patients, *Social Science and Medicine*, 16, 977-986.
- Weitz R., 1990, Living with the stigma of AIDS, *Qualitative Sociology*, 13, 1, 23-38.

