



El sufrimiento humano como posibilidad para la fe en la realidad del VIH/SIDA*

Guillermo L. Herrera Gil**

Resumen

La realidad del VIH/SIDA ha sobrepasado los límites de la salubridad para convertirse en una cuestión existencial y ética. Los interrogantes que generan ya no son solo de índole médica o científica, su particularidad lo ha convertido en un verdadero estilo de vida: ya no es solo la preocupación por los que mueren de SIDA sino, sobre todo, por aquellos que viven con esta realidad. Las conclusiones aquí expuestas dan respuesta al objetivo general de esta investigación: analizar el sufrimiento en la realidad del VIH/SIDA, para interpretar en qué medida proporciona nuevos elementos, como posibilidad para la fe y aporte a la renovación de los contenidos en la antropología teológica. La investigación buscaba, más que un diagnóstico terapéutico, el análisis personal, interior y subjetivo de las experiencias de quienes, de forma directa o indirecta, deben lidiar día a día con esta nueva realidad existencial. El VIH/SIDA, al contrario de otros padecimientos humanos, conduce al hombre a vivir de nuevo. Esta nueva perspectiva exige también una nueva actitud: ya no se trata de una fatalidad que aqueja y carcome en cuestión de semanas o meses, que postra y ani-

* Producto del proyecto de investigación de la Facultad de Filosofía y Teología de la Fundación universitaria Luis Amigó, «el sufrimiento en el contexto del VIH/SIDA: aportes a la antropología teológica» 2009, respaldado por dicha universidad.

** Magister en filosofía, pregrado en filosofía y teología por la Universidad Pontificia Regina Apostolorum en Roma. Actualmente docente-investigador de la Universidad Católica de Oriente, Editor de la revista *Kénosis* de teología. Grupo de investigación *Humanitas*. Contacto: gherrera@uco.edu.co.

quila las fuerzas psicológicas y físicas. Es más bien una realidad que acompaña, un acicate llamado a inflamar una vida de ganas de vivir.

Palabras Clave

VIH/SIDA, sufrimiento, fe, enfermedad, esperanza.

The human suffering as a possibility for faith under the reality of HIV/AIDS

Abstract

The reality of HIV/AIDS has surpassed the limits of health to become an existential and ethical issue. The questions are no longer generated only medical or scientific nature, its particularity has become a true lifestyle: it's not just a concern for those who die of AIDS but, above all, for those living with this reality. The conclusions presented here provide answers to the general objective of this research: to analyze the suffering in the reality of HIV/AIDS, to interpret the extent provided new elements, such as faith and ability to contribute to the renewal of theological anthropology content. The research sought, rather than a therapeutic diagnosis, personal analysis, interior and subjective experiences of those who, directly or indirectly, must deal every day with this new existential reality. HIV/AIDS, unlike other human suffering leads man to live again. This new perspective also demands a new attitude: it is not inevitable that afflicts and eats in a matter of weeks or months, which annihilates bows and psychological and physical forces. It is rather a reality that accompanies a spur call to ignite a life of zest for life.

Key Words

HIV/AIDS, Suffering, faith, illness, hope.

1. Introducción

Han pasado ya casi treinta años desde que sonaron las primeras voces de alarma sobre un nuevo flagelo para la humanidad. En

aquel entonces se atribuía solamente a homosexuales y sus formas de contagio se reservaban con exclusividad al campo de la sexualidad. Este matiz pronto se convirtió en estigma, el primero y más fuerte de todos: el VIH/SIDA es consecuencia directa de un comportamiento sexual desordenado.

Hoy nos encontramos con una realidad totalmente distinta: «La epidemia de VIH/SIDA ha sido la causa de más de 25 millones de muertes, tres millones de ellas en el último año. Se estima que actualmente 40.3 millones de personas (intervalo: 36,7-45,3 millones) viven con VIH o con SIDA y que en 2005 cerca de 5 millones contrajeron la infección, 700.000 de ellas menores de 15 años»¹. Las estadísticas desmienten todos los tabúes que se crearon alrededor de esta pandemia en sus albores. No es exclusivamente una enfermedad de transmisión sexual y no tiene nada que ver en su génesis con la homosexualidad.

Lo interesante de todo esto es que, aunque ya nadie se atreve a hablar de una pandemia propia de desorden moral o de la promiscuidad en palestras públicas, el efecto discriminatorio sigue latente: en muchísimos ambientes la ignorancia sobre el tema continúa etiquetando a los portadores del VIH con el estigma del desorden sexual, la promiscuidad irresponsable, en definitiva, con cierto halo de maldad y de culpa.

La historia nos demuestra que a lo largo de los siglos se les ha dado «significado» a las enfermedades y mientras menos sepamos de sus orígenes o no exista un tratamiento adecuado en ese momento, se les asocian más significados. Hay tres grandes ejemplos antes del SIDA de enfermedades que se han usado como metáforas del mal: la sífilis, la tuberculosis y el cáncer. (...) A principios del siglo XX la sífilis no solo era una enfermedad horrible, sino además degradante y vulgar. La tuberculosis era el mal misterioso, era al mismo tiempo una maldición y el emblema del refinamiento. Al cáncer nunca se le vio más que como una maldición, un enemigo invasor. En los últimos

1 Instituto de investigaciones biomédicas - IDIBAM. «Hoy 20 años de lucha contra el SIDA», consultada en noviembre 22, 2009, http://idibam.blogspot.com/2008_12_01_archive.html.

años se ha reducido la carga metafórica del cáncer y ha sido sustituida por otra: el SIDA².

Categorías como maldad, culpa, pecado, etc., nos ponen en relación directa con un tema más profundo que va más allá de la patología, el diagnóstico y la medicación. Cuando el ser humano busca las causas de sus sufrimientos ya no está apelando a su historia médica. Él quiere un tipo de respuestas que sobrepasan el ámbito de lo meramente físico. Para él no valen las explicaciones generales; se puede afirmar que sus razones son únicas, solo suyas. Es esta cara interior y espiritual el centro de atención del presente artículo. Sin olvidar, por supuesto, el dolor en sus particularidades físicas, este estudio parte de la realidad subjetiva y personal de quien sufre.

Desde el campo de la teología la pregunta se transforma: ¿Puede el sufrimiento, bajo la realidad del VIH/SIDA, convertirse en una posibilidad para la fe? Este itinerario de búsqueda tiene dos estadios: una mirada al sufrimiento humano en la realidad del VIH/SIDA como posibilidad para la fe. El segundo, centra su atención en la realidad subjetiva que subyace a esta experiencia. Este segundo apartado busca responder a la pregunta: ¿Cuál es la mejor manera de ayudar a estas personas? La naturaleza del argumento precisa una importante claridad: ¿Por qué el VIH/SIDA y no cualquier otra enfermedad de las que en nuestros días inflige tanto dolor al ser humano?

1.1. El VIH/SIDA, una realidad de nuestro siglo

El VIH/SIDA tiene varias características que lo hacen singular: su rápida propagación, su particular patología y la desinformación que existe alrededor del mismo. Fue en 1981 cuando por primera vez llamó la atención de los científicos del Centro para Control de Enfermedades de Atlanta. Esto ocurrió en junio con cinco jóvenes homosexuales, quienes presentaron una patología extraña: infecciones oportunistas habían invadido su cuerpo y avanzaban rápidamente sin ninguna aparente reacción del sistema inmunológico. Ya para agosto del mismo año los números se elevaban a 111, con una particularidad que hacía colapsar las teorías de los

2 Carmen Soler Claudín y Juan Mauricio Ramos, *¿Cómo ves? El VIH/sida* (México: UNAM, 2006), 64.

expertos del Centro de Control de Enfermedades: ya no se trataba solo de homosexuales, nuevos casos de SIDA fueron descritos en drogadictos, pacientes transfundidos, hemofílicos, hijos de madres en riesgo y parejas heterosexuales.

En 1982 se le da nombre oficial a esta enfermedad, que para entonces ostentaba ya al título de epidemia, AIDS (sigla en inglés para «Acquired immuno-deficiency syndrome») SIDA, síndrome de inmunodeficiencia adquirida. En 1983 un hospital parisino reporta un posible caso. De aquí en adelante todo va en pendiente: los casos aumentan y los «grupos de riesgo» ahora no solo se limitan a drogadictos y homosexuales. En 1985 se celebró la primera Conferencia Internacional para el SIDA; un año después, en mayo, la Comisión de Nomenclatura de Virus decide darle nombre oficial y definitivo al agente de SIDA, virus de inmunodeficiencia humana, VIH.

La OMS lanza cifras alarmantes. En 1991 el número de infectados supera los 10 millones. Se crea ONUSIDA, pues las características de la enfermedad hacen que escape de las manos de la OMS. Cinco años después un nuevo reporte estadístico causa escalofríos en el mundo entero: las muertes ascienden a 6,4 millones y 22,6 millones de personas viven con el virus. Al día de hoy son 33,4 millones de personas las que padecen la enfermedad; la mitad son mujeres y más de la mitad viven en África³.

El SIDA es sin duda una nueva causa de sufrimiento para el ser humano. Pero su novedad estriba no solo en su rápida propagación, sino en las particularidades de su manifestación. El virus puede permanecer en el ser humano por años y no manifestarse bajo ninguna sintomatología particular. En sus inicios se le comparó con el cáncer, quizás por el hecho de no tener una cura y también porque se confundía el VIH con el SIDA, siendo dos estadios muy distintos de la enfermedad. Una persona puede ser portadora y no manifestar síntoma alguno. A continuación se presentan las etapas de la enfermedad tal y como han quedado oficialmente establecidas por la OMS en 2005:

.....
 3 ONUSIDA, «Informe sobre la epidemia mundial de sida, 2008», consultada en noviembre 22, 2009, <http://www.unaids.org/es/dataanalysis/epidemiology/2008reportontheglobalaids epidemic>.

Etapas clínicas provisionales del VIH y el SIDA y definiciones de caso para la vigilancia de la OMS (2005)

- Infección primaria por el VIH: puede ser asintomática o manifestarse mediante el síndrome retroviral agudo.
- Etapa clínica I: asintomática o inflamación general de los nódulos linfáticos.
- Etapa clínica II: pequeñas pérdidas de peso, manifestaciones mucocutáneas leves e infecciones recurrentes de las vías respiratorias altas.
- Etapa clínica III: diarrea crónica sin causa aparente, fiebre persistente, candidiasis o leucoplaquia oral, infecciones bacterianas graves, tuberculosis pulmonar e inflamación necrotizante aguda en la boca. Algunas personas tienen SIDA en esta etapa.
- Etapa clínica IV: incluye 22 infecciones oportunistas o cánceres relacionados con el VIH. Todas las personas que se encuentran en esta etapa tienen SIDA.

La mayoría de estas afecciones son infecciones oportunistas que se podrían tratar fácilmente en personas sin inmunodeficiencia⁴.

Este aspecto tan particular hace que la manera de enfrentar esta enfermedad sea muy distinta. No se debe acompañar a quien vive con esta realidad como se acompaña a quien padece cáncer o lupus. Dependerá mucho de la fase en la que se encuentre. Y no solo eso, la fortaleza y las motivaciones para afrontar su fase culminante dependen en un alto porcentaje de la manera en que se haya hecho frente a los primeros años. A todas estas características debemos añadirles el estigma que pesa sobre quien padece esta enfermedad.

Se puede concluir que el sufrimiento adquiere un nuevo rostro cuando se trata de quien sufre y padece de SIDA; bien sea por la larga convivencia pasiva con el virus o por la fuerte connotación social que se le ha dado relacionándolo con lo malo, con conductas inadecuadas. Esta nueva connotación merece ser atendida y analizada desde las

4 ONUSIDA, «Directrices prácticas del ONUSIDA para intensificar la prevención del VIH: hacia el acceso universal», consultada en noviembre 22, 2009, http://data.unaids.org/pub/Manual/2007/jc1274_practical_guidelines_es.pdf.

ciencias humanas y, en especial, desde la teología como un nuevo escenario donde aflorará lo humano: sus motivaciones, sus miedos y temores, sus grandes luchas. Un tipo de sufrimiento que involucra de manera particular la esperanza: un tiempo que se prevé corto, pero que aun así se transforma en la oportunidad de ser y hacer lo que siempre se ha buscado.

1.2 Elementos de análisis

En una primera fase se realizó la búsqueda y selección de bibliografía relacionada con el tema. Muchos de los autores lo abordaban desde una perspectiva general, haciendo alusión a las bases antropológicas que subyacen a todo sufrimiento humano. Emergen, entonces categorías importantes como dolor-sufrimiento, cuerpo-espíritu. Al hablar de sus causas aparecen las palabras culpa, destino, castigo, voluntad divina. La relación con lo trascendente se hace importante a la hora de querer darle sentido a este sufrimiento. Pero, sobre todo, sale a la luz la gran capacidad humana de elevarse por encima de las vicisitudes diarias, gracias a sus motivaciones interiores, que son en última instancia el motor que lo lleva a salir adelante.

En la segunda etapa, se realizó el trabajo de campo. La actividad que se eligió para recopilar la información fue la colcha de retazos. Básicamente consiste en una serie de preguntas que se responden por escrito en fichas individuales. En una segunda fase se juntan las fichas en un lugar visible, asemejando una colcha hecha de las fichas de cada uno. Se da un espacio de tiempo para que todos los participantes puedan leer las fichas, luego se hace la socialización final para sacar conclusiones⁵.

Se eligió la Fundación Vida para todos⁶. El grupo estaba conformado por 9 mujeres y 17 hombres, todos ellos portadores del VIH. La siguiente tabla ilustra los rangos de edades de las personas que participaron de la actividad.

5 Beatriz García Chacón, *Técnicas interactivas para la investigación social cualitativa* (Medellín: FUNLAM, 2002), 75.

6 Cf. Grupo de vida, Corporación VIH/SIDA y farmacodependencia. NIT: 830.026.899-8. www.grupodevida.org.

| ANÁLISIS SEGÚN LA EDAD | | | | |
|------------------------|---------------------------|-----------|------------|---|
| Rangos | Coincidencias valorativas | cantidad | Prom. Edad | Algunas interpretaciones de las coincidencias valorativas |
| de 25 a 35 | | 5 | 31 | <ul style="list-style-type: none"> Nos encontramos con personas ya maduras, al menos en edad el porcentaje más alto está entre los 41 y los 50 años de edad |
| de 36 a 45 | | 8 | 41 | |
| de 46 a 55 | | 10 | 50 | |
| 56 y más | | 1 | 64 | |
| TOTAL | | 24 | 43 | |

La gran mayoría de estas personas convive con la enfermedad más de cinco años. Todos ellos han pasado ya por el proceso de crisis y adaptación a su nueva realidad. El factor religioso es muy familiar e importante en sus vidas y, de alguna manera, tiene que ver con la actitud esperanzada con la que afrontan este nuevo reto.

2. El sufrimiento humano, en la realidad del VIH/SIDA como posibilidad para la fe

Esta parte se centra en el tema del sufrimiento y la manera como el ser humano es capaz de afrontarlo. La primera conclusión que arroja este estudio es una coincidencia entre lo encontrado en la búsqueda bibliográfica y los resultados del trabajo de campo: la íntima relación entre el dolor físico y el sufrimiento moral. Además, la realidad del VIH nos muestra que este último es mucho más acuciante para ellos. Otra de las conclusiones sobresalientes ha sido corroborar la constante siempre presente en la vida del hombre: el ser humano se mueve por sus ideales y, cuando estos son firmes, el sufrimiento los acrisola y los hace más fuertes.

2.1 Dolor y sufrimiento, alma-cuerpo y la unidad del ser humano

La antropología, y más aún la antropología teológica, han buscado entrelazar estas dos experiencias humanas en la unidad que existe entre alma y cuerpo. No se puede sentir dolor sin sufrir. Igual de imposible es sufrir sin somatizar enseguida lo que se siente. Esta íntima relación hace del sufrimiento una realidad compleja pero, al mismo tiempo, un espejo diáfano de lo que es el ser humano: una unidad, persona, sujeto individual, irrepetible, inconmensurable.

Una subjetividad que no se deja encasillar en las frías categorías de un test psicológico o un diagnóstico médico.

El sufrimiento humano es mucho más vasto, mucho más variado y pluridimensional. El hombre sufre de modos diversos, no siempre considerados por la medicina, ni siquiera en sus más avanzadas ramificaciones. El sufrimiento es algo todavía más amplio que la enfermedad, más complejo y a la vez más profundamente enraizado en la humanidad misma. Una cierta idea de este problema nos viene de la distinción entre sufrimiento físico y sufrimiento moral «el sufrimiento respectivo, del cuerpo o del alma». El hombre que sufre aparece envuelto en un misterio intangible que debe provocar el respeto de los demás. Su padecimiento siempre será incomunicable⁷.

Así pues, el dolor es «un hecho personal, encerrado en el concreto e irrepetible interior del hombre»⁸ y el sufrimiento, una experiencia incomunicable. Por esto, André Le Breton censura el organicismo dualista de nuestra tradición occidental, que reduce el dolor a una mera sensación relativa a la maquinaria del cuerpo. Nada más falso, añade Le Breton, que la ponderación objetiva de esta experiencia, como demuestran los experimentos de medición de los umbrales de dolor. Para comprobar la intensidad del dolor de otro sería necesario convertirse en ese otro. No pertenece solo a la terapéutica⁹.

Aquí se encuentra la primera coincidencia entre los estudios realizados sobre el sufrimiento y el trabajo de campo: al hablar de dolor todos hacemos referencia a una unidad, a aquello que sentimos, la objetividad de un dolor físico y aquello que experimentamos, la vivencia interior. Es más, cuando se nos permite expresar lo que estamos viviendo la referencia recae casi siempre en el dolor moral.

Pues, como te explicara, es que hay dos cosas, el dolor físico y el dolor que siente uno cuando las personas a uno lo discriminan. El dolor físico le pasa a uno con medicamentos y con lo que tú te tomes. Pero cuando

7 Juan Pablo II, *Salvifici Doloris* n. 5, Editrice Vaticana, 1984, consultada en noviembre 22, 2011, http://www.vatican.va/holy_father/john_paul_ii/apost_letters/documents/hf_jp-ii_apl_11021984_salvifici-doloris_sp.html.

8 Ídem.

9 André Le Breton, *Antropología del dolor* (Barcelona: Seix Barral, 1999), 34.

a uno lo discriminan uno hay veces se siente súper, súper mal, a mí me ha pasado y uno se siente...»¹⁰.

Esta anotación se acentúa mucho más bajo la realidad del SIDA. Todos los que participaron del trabajo de campo manifestaron que el dolor físico es solo un aspecto de un sufrimiento más profundo y espiritual. Esto se debe al carácter tácito de la enfermedad. No es algo que los reduzca a una cama de hospital apenas enterado. El SIDA postra primero el alma y luego el cuerpo. Las personas tienen que lidiar primero con su interior, con la aceptación de una realidad que no se manifiesta, pero que saben vive con ellos. Es por eso que comparar el VIH con el cáncer es un error de percepción. Es limitarse a unir definiciones en una de sus características: terminal. Por lo general, el enfermo de cáncer siente morir su cuerpo y con él arrastra su espíritu. Quien padece de SIDA, en la mayoría de los casos, ve cómo se van diluyendo sus ideales antes de sentir siquiera el primer síntoma.

2.2 Más fuerte que el dolor: los ideales humanos

En este apartado nos encontramos uno de los aportes más significativos de este trabajo de investigación. Siguiendo la misma tónica del punto anterior, encontramos en la intimidad humana, en su subjetividad, la verdadera explicación profunda al sufrimiento. Sería ingenuo limitar la definición de este a una lista de síntomas patológicos. De la misma manera, las respuestas a esta experiencia límite de la existencia humana no tienen su raíz en una buena prescripción médica o en un tratamiento, sino en el interior del mismo hombre, en sus motivaciones.

El ser humano que sufre tiene siempre dos opciones. Dejarse llevar o conducir su sufrimiento a la adquisición de sus metas. Es increíble la capacidad humana de transformar su entorno. Canaliza ríos, construye paraísos en medio de desiertos, usa la fuerza de la naturaleza para darle energía, etc. Pero más increíble aún es su capacidad de transformar cada experiencia que le rodea en un

10 J. Muñoz, agosto de 2008. Entrevista con miembros de la institución Grupo de Vida, (grabación de audio).

obstáculo o un trampolín para sus ideales. La diferencia entre quien depone las armas y quien muere luchando no se encuentra en las circunstancias, se encuentra dentro de él, en las razones que le dé a la vida para seguir luchando.

El sufrimiento siempre es mal. Pero es una experiencia mala en la que se puede vivir algo positivo. El sufrimiento se me ofrece como posibilidad. Soy yo quien ha de decidir qué voy a ser, qué voy a vivir en el interior de esa experiencia dolorosa. Un sufrimiento que no es vivido interiormente queda en un hecho bruto, que no contribuirá a construir mi vida y que puede, por el contrario, destruirla¹¹.

Pero, ¿cómo se llega a esta aceptación y superación? Otra de las conclusiones de este proyecto es que el ser humano, la persona que vive la realidad del SIDA pasa por un proceso, casi siempre largo y tortuoso, de aceptación y superación. Aquí ya podemos notar alguna diferencia entre la bibliografía sobre el tema y la realidad encontrada en el trabajo de campo: los libros van rápidamente, casi de forma automática, a la aceptación de la enfermedad. La fe, así se presenta, es la tabla de salvación a la que debe asirse quien quiera pasar de largo por este mar borrascoso del sufrimiento. Esto no lo negamos, se verá más adelante que es así. Pero, no es tan fácil, más que una actitud es una virtud, es decir, más que algo en nosotros, innato, es algo que debemos adquirir, una meta a la que hay que llegar.

La primera parte de este proceso se caracteriza por la sorpresa y el desconcierto. Es de resaltar cómo en el trabajo de campo se concluía que muchas de las personas tenían una vida que las hacía agentes altamente potenciales a contraer el VIH. Pero al momento de llegarles esta realidad todos ellos lo toman con sorpresa, como algo inesperado y jamás siquiera pensado para ellos. Esta primera etapa trae consigo la desesperación y la angustia. Es común en ellos la tendencia al suicidio, la venganza y la autoexclusión de toda vida social. Sufren algo así como un síndrome de discriminación donde sienten que todos les miran, les señalan. Aún sin haber hablado con nadie de su problema, se sienten ya señalados y discriminados. El

11 Miguel Ángel Monge Sánchez & José Luis León Gómez, *El sentido del sufrimiento* (Madrid: Palabra, 1998), 20.

siguiente relato nos presenta de una manera realista y concreta lo que pasa por la mente de quien apenas conoce su diagnóstico:

Entonces salí y me fui, entonces no fue fácil porque yo salí de ese consultorio. Y la gente me miraba, pero porque la gente sabe ya de mi diagnóstico, y eso es parte del proceso de la auto-estigma y la auto-discriminación. Eso es lo que hacemos con los pacientes, romper auto-estigmas, uno mismo se esconde, se aísla, se niega, y esto es un proceso, desde recibir el diagnóstico, se equivocaron en el laboratorio, no es la sangre mía, por qué yo, yo no tengo esto. Si a mí me pegaron esto entonces yo se lo voy a pegar a todo el mundo, entonces yo no me voy solo. La gente acepta que hay un diagnóstico, unos empezamos a trabajar con esto, otros se mueren no aceptar¹².

Después de este primer impacto, las personas buscan en sus seres más queridos y cercanos ayuda. No ahondamos mucho en este tema porque se retomará con amplitud más adelante. Depende de la respuesta que reciban tomarán un rumbo distinto. La gran mayoría de los entrevistados encontraron en alguien (familia, amigos, novia, instituciones) el apoyo necesario para adaptarse a esta nueva vida. Otros, han tenido que seguir solos por esta etapa. Lo más interesante de este estudio es que todos ellos llegan después al mismo punto: encuentran en ellos mismos la fuerza necesaria.

Esta es la etapa final, que paradójicamente es el inicio de todo. Ellos se dan cuenta que están vivos. Este es el centro, el mayor fruto de este proyecto. Quien vive la realidad del VIH/SIDA llega a darse cuenta que tiene que prepararse para vivir, no para morir. Aquí radica también la gran diferencia con lo escrito sobre el SIDA: los estamos preparando para morir. De nuevo, el error radica en catalogar *grosso modo* el VIH con una enfermedad terminal. Una simple búsqueda en la web sobre estos dos conceptos los pone en su mayoría de veces bajo esta perspectiva, enfermos terminales¹³.

12 J. Muñoz, *op. cit.*

13 Algunos libros o revistas médicas analizan estos dos fenómenos siempre bajo la misma perspectiva. El VIH/SIDA viene a ser algo así como un subtema bajo una categoría superior, el tratamiento a enfermos terminales. Véase por ejemplo: Miguel Ángel Benítez del Río y Martín Antonio Salinas, *Cuidados paliativos y atención primaria: aspectos de organización. Pacientes con enfermedad en fase terminal* (Barcelona: Springer-Verlag Ibérica, 2000).

El estudio arroja una variante muy interesante: cuando las personas han pasado ya las primeras etapas no se preocupan ya tanto por los cuestionamientos por el pasado. Una de las preguntas de la colcha de retazos fue: ¿Alguna vez se preguntó, por qué yo? ¿Ha encontrado respuesta a esta pregunta? ¿Cuál ha sido? Casi todos respondieron con un gran sentido positivo. Algunos incluso decían que no habían encontrado respuesta o que no se lo habían preguntado y a renglón seguido hablan de los frutos de esta experiencia. Dejan ver que ellos ya no miran atrás, este aspecto es característico de quien cree firmemente que tiene una vida por delante.

No. Para mí, fue cuestión del tiempo de vida que llevé y no tengo como reproches por lo que sucedió.

No. Tampoco he encontrado alguna respuesta; sin embargo pienso que son cosas del destino, que tenía que pasar, al igual lo manejo con tranquilidad y paz.

Creo que nadie piensa que esto va a suceder; pero pasa en cuanto a preguntas o respuestas, todo en el momento, superado¹⁴.

Viktor Frankl en su libro *El hombre en busca de sentido* analiza los comportamientos de las personas condenadas a los campos de concentración. Se daba cuenta que los sobrevivientes no siempre eran hombres rudos, fornidos, entrenados. Muchos de ellos eran simples aldeanos, campesinos, personas ajenas al mundo de la guerra. Descubrió que aquellos que resistían hasta el final eran los que aún vivían alimentados por sus ilusiones y sus sueños. Aquellos que tenían ideales, aquellos que aún esperaban un mañana, pues les quedaba aún mucho por hacer.

El hombre que se hace consciente de su responsabilidad ante el ser humano que le espera con todo su afecto o ante una obra inconclusa no podrá nunca tirar su vida por la borda. Conoce el «porqué» de su existencia y podrá soportar casi cualquier «cómo»¹⁵.

El ser humano por naturaleza espiritualiza, trasciende todo aquello que le sucede. Y por trascendencia no solo se debe pensar en lo

14 J. Muñoz, *op. cit.*

15 Viktor Frankl, *El hombre en busca de sentido* (Barcelona: Herder, 2000), 23.

sobrenatural. Su significado profundo tiene que ver con la capacidad de sacar del aquí y el ahora la experiencia personal y transformarla en norma de vida, en criterio de juicio para el futuro. Solo el hombre es capaz de poner su vida en perspectiva. De aquí se desprende que las motivaciones sean esenciales en la vida de toda persona, pero mucho más de aquel que sufre.

Todas las personas involucradas en el trabajo de campo expresaban que las ganas de vivir era su gran motivación. «Salir adelante», es la frase más recurrente. Después de pasar por un periodo oscuro donde nada parece tener sentido, el ideal brilla con más intensidad. Es así como el postrado resurge, el derrotado retoma la pelea y quien se creía muerto vive con plenitud el único tiempo que tiene seguro: su presente¹⁶.

Mis motivaciones son muchas, luchar más por mí mismo y mi familia. Veo la vida como es realmente. Una mejor salud, un nuevo empleo, aplicar cosas nuevas para ayudarme a llevar una mejor vida para mí y mi familia.

Merezco vivir más. Tener una vida normal. Realizarme como persona (mujer), confesarle al mundo que Jesucristo sana y liberta.

Mis motivaciones siempre son seguir adelante, seguir trabajando, aportando a la familia y a la sociedad, mientras esté aliviado. La vida la veo más hermosa que nunca y trato de vivirla de la mejor manera posible¹⁷.

2.3 Los otros y el Otro, el sentido comunitario del sufrimiento

Existe una experiencia común a todo ser humano: el sufrimiento. Es por eso que el aspecto social, colectivo y comunitario del sufrimiento es tan obvio. Sería imposible hacer un análisis del sufrimiento sin incluir los que no sufren lo que yo, los que sufren más, los que están cerca de mi sufrimiento. La misma descripción de lo que padezco involucra a los demás.

16 Marcos Gómez Sancho y Jorge A. Grau Abalo, *Dolor y sufrimiento al final de la vida* (Madrid: Aran ediciones, 2006), 32.

17 J. Muñoz, *op. cit.*

El que no ha sufrido –si es que existe alguien así– ¿cómo comprenderá al enfermo, al neurótico, al que es tratado de manera injusta, cruel o degradante? Por otra parte, los sufrimientos de unos, pueden ser una oportunidad para que otros ejerciten, a su vez, muchas virtudes humanas (la comprensión, la ayuda, el servicio, la tolerancia y, sobre todo, el amor): la persona que sufre es sagrada y merece todo nuestro respeto y toda nuestra ayuda¹⁸.

Otra gran coincidencia entre lo encontrado en el trabajo de campo y lo que a través del tiempo se encuentra en los escritos de antropología filosófica es el carácter comunitario y social del sufrimiento. Es imposible sufrir solos, de la misma manera que no podemos existir solos. Las respuestas, en la primera parte de su proceso, nos hablan de cierto hermetismo, pero rápidamente esta actitud deja paso a la búsqueda de apoyo justo en las personas que más amamos.

La salud y la enfermedad son fenómenos sociales y colectivos en sus orígenes y en su evolución. Existen determinantes económicos y sociales que nos inducen a considerar el proceso salud-enfermedad como un fenómeno colectivo de carácter social¹⁹.

La misma fe le da una importancia capital a este evento de la vida del hombre. No por nada Cristo habla del prójimo en un contexto de sufrimiento²⁰. La fe se entra aquí inicialmente desde un contexto social y comunitario. Luego adquiere su realce y se convierte en motivación y sentido para esta misma interacción con los demás. En esta dinámica los vínculos afectivos son esenciales. En especial los familiares. En las entrevistas y cuestionarios fue recurrente la alusión a la imagen materna, por ejemplo. Tanto al inicio del proceso, como en su última etapa. La familia es a la vez asidera firme e ideal permanente.

18 Jorge H. Suardiáz Pareras, *Aspectos bioéticos y antropológicos del dolor, el sufrimiento y la muerte* (Roma: Centro de Bioética Juan Pablo II, 2009), 3.

19 Marcos Gómez Sancho y Jorge A. Grau Abalo, *op. cit.*, 120.

20 Cristo eligió la parábola del buen samaritano para hablar del prójimo. No entró en disertaciones de credos, sino que apeló al sentido último de la humanidad. Yo le debo al otro lo que el otro me debe a mí, el trato digno y lleno de compasión por el solo hecho de compartir la misma dignidad. Cf. Evangelio de Lucas 10, 25-37.

La familia, especialmente mi mamá me han apoyado mucho.

Muy importante porque sin su apoyo no estaríamos todavía vivos. Mi mamá, mi suegra, esposos, hijos, todo se conjuga en un aliento para seguir adelante.

La ayuda espiritual y el soporte de mi familia han sido y seguirá siendo la base fundamental para apreciar y valorar nuestra existencia.

Y estamos llenos de vida y me siento más sano por mi madre, por ella, por mis hermanos, que me enseñaron a decir: vamos a llevar esto con dignidad, vos no estás solo con esto, son gente de oración y mis amigos saben y todos saben²¹.

La literatura y los estudios que han abordado el tema del sufrimiento siempre lo han visto bajo una doble perspectiva. Para quién sufre el otro y los otros son esenciales. Lo interesante al hacer la confrontación con el trabajo de campo es que esta necesidad no es absoluta. No se trata de traspasar mi personalidad al otro. No es que quien padece ya no encuentra en sí mismo nada que valga la pena y debe dirigir toda su capacidad de vivir hacia los demás. No. El trabajo de campo nos ofrece una perspectiva diferente. Ellos no piden compasión, ellos piden solidaridad. Es decir, que les dejen vivir. Los demás son tan importantes para el que vive con la realidad del VIH como lo es para cualquier ser humano. Ellos piden aquello a lo que todos tenemos derecho: a vivir sus vidas.

De una manera diversa debemos acercarnos al tema de Dios. La razón aquí es sencilla pero profunda, pues se cimienta en la Revelación: Dios, el creador, nos conoce mejor que nadie. Entre los hombres podemos tratar de comprender, de compadecernos con el otro lo mejor que podemos, pero siempre estará el abismo infranqueable de la sacrosanta subjetividad humana. Soy yo y nadie puede serlo por mí o igual que yo. No así con Dios. Él conoce al hombre y, por lo tanto, sabe bien lo que le sucede. Por eso, el sufrimiento tiene unos efectos distintos al hablar de la sociedad y al hablar de Dios.

Este aspecto también salió a relucir en el trabajo de campo. Todos ellos hablan de salir adelante con su vida; la familia es una gran

21 J. Muñoz, *op. cit.*

ayuda, un factor decisivo en la maduración de su realidad. Pero no se tocaba como aspecto fundante, pues varios de ellos sufrieron y sufren el rechazo de su propia familia. No sucede así al tocar el tema de Dios. Para todos Dios ha sido la fuerza que les ha traído hasta acá. Ninguno de ellos prescindió en sus intervenciones del tema de lo sobrenatural²².

No. Mi familia, porque mi familia me destruyó, mis vecinos me destruyeron, pero mi Dios me enaltece.

El sufrimiento actual les ha ayudado a acercarse más a Dios. Este es uno de los frutos más grandes que ellos destacan de su experiencia. Algunos hablan de no haberle conocido hasta entonces, otros afirman que su relación con Él se afirmó y se hizo más viva desde que han tenido que afrontar este nuevo reto en sus vidas.

3. Realidad subjetiva que subyace a la experiencia

Pasamos ahora al segundo objetivo específico del proyecto. La experiencia del sufrimiento responde a una realidad propia y personal. ¿Cómo responder a esta realidad? El eje sobre el que gira este estudio es este: quien vive la realidad del VIH/SIDA busca lo que todos nosotros buscamos. Vivir su vida. Es bajo este prisma que debemos arrojar luces sobre el tema del acompañamiento pastoral a las personas que tiene SIDA. Partimos de una realidad de la que se habla ampliamente en los libros y que se corroboró con el trabajo de campo. Quien vive la realidad del VIH, antes que dolores físicos tiene que soportar la discriminación de quienes lo rodean.

3.1 Los grandes miedos del que sufre

El primero de todos y por el que cada uno de ellos pasa es el de la discriminación y la marginación. En la etapa inicial de aceptación todos la han sentido de alguna manera. Algunos de forma objetiva y a veces incluso cruel. Otros, bajo el influjo de un cierto shock ante la noticia, se sienten así aunque los demás traten de echarles

22 «El dolor es el megáfono que Dios utiliza para despertar a un mundo de sordos». Cf. C.S. Lewis, *El problema del dolor* (Madrid: Rialp, 1994), 25.

una mano. Este dato anterior quizás no es muy nuevo. Pero lo que sí llama la atención es que ellos toman como discriminación aquel tipo de ayuda que les arrincona. Cuando las terapias, el psicólogo o la misma familia buscan hacerle la vida más fácil, quitándole su capacidad de decidir y de continuar con normalidad su vida, ellos se sienten igualmente violentados en su libertad.

De nuevo, la familia juega un papel importantísimo en este aspecto. Cuando se les preguntaba qué es lo que necesita la sociedad actual para no discriminar o estigmatizar al que padece de SIDA todos respondían que educación. No pedían que se les tratara de manera especial, que se les dieran derechos distintos. Pedían que se les dejara vivir su vida como vivos, no como quien pasa por el callejón de la muerte directo a su ejecución. Ellos piden que se proporcione información a la sociedad sobre lo que realmente es el VIH. No quieren ser tratados como si estuvieran en un estado permanente de convalecencia.

Sobre el SIDA la mayoría de la gente sabe poco o nada, y se deja persuadir por alarmas, fobias, rumores corazonadas y descuidos. En la actualidad se le describe como una invasión (igual que anteriormente al cáncer) y además tiene reminiscencias de la sífilis (enfermedad asociada a los fluidos sanguíneos o sexuales).

Una enfermedad infecciosa cuya vía de transmisión más importante es de tipo sexual hace pensar en ella como un castigo, inspira miedo al contagio fácil y provoca fantasías de trasmisión en lugares públicos.

Quizás ninguna otra enfermedad ha mostrado con tal crudeza las inequidades, las miopías y las flaquezas no solo del poder, sino de la propia condición humana. Mientras el 90% de los afectados habitan en el tercer mundo, el 90% del dinero destinado a la prevención y tratamiento se gasta en países ricos²³.

El siguiente texto nos presenta los dos grandes obstáculos que se presentaron al momento de aparecer el SIDA, uno por parte de ciertos sectores de la Iglesia que lo usaron como bandera apocalíptica, al

23 Carmen Soler Claudín y Juan Mauricio Ramos, *op. cit.*, 65-66.

darle el estigma de pecado, y otro los medios de comunicación y la sociedad en general, al introducir el término «grupos de alto riesgo» refiriéndose con esto a los homosexuales y la promiscuidad. De esta manera, pocos acudían al tratamiento pues se sentían ya catalogados entre las personas malas.

La Iglesia le hizo mucho daño a la enfermedad porque dijo que era un castigo de Dios, y nosotros todos los días nos damos cuenta de que Dios no castiga, Él ama y perdona. Y los medios de comunicación se encargaron de difundir esto como una enfermedad de grupos de alto riesgo, pero en 1983 que empezaron a reportarse niños nacidos SIDA, se dijo que ya no eran grupos de alto riesgo sino que todos somos grupos de riesgo, aunque hay grupos vulnerables, que es el personal de la salud, las mujeres y los jóvenes, y el personal militar y de policía, por el solo hecho de tener un uniforme son más asediados por las jovencitas, y nosotros trabajamos eso en las fuerzas militares y de policía²⁴.

Otro gran miedo de quien vive con el VIH es el miedo a la soledad. Todos ellos experimentan la necesidad de rehacer sus vínculos familiares y afectivos una vez que se han dado cuenta que la vida continúa y que este «tiempo extra» que todos vivimos solo se acaba, cuando se acaba. Aquí la antropología deja mucho que desear, al menos en su carácter literario. Se prepara a la familia para atender a un moribundo, no para dejar vivir a una persona como ellos. Gran parte de las estrategias pastorales de acompañamiento buscan crear un nuevo ambiente, cuando lo último que este quiere es que la vida ordinaria les recuerde lo que están padeciendo. Ellos no necesitan eso, lo saben mejor que nadie y han aprendido, mejor que nadie, a vivir con ello.

3.2 Seguir viviendo

A modo de conclusión, afirmamos de nuevo la tesis central de nuestro estudio: ¿Puede el sufrimiento ser una posibilidad para la fe? La respuesta es afirmativa. La combinación del componente teórico del proyecto y el trabajo de campo nos dan una respuesta compleja: es posibilidad para la fe, pero no como el tradicional *Deus ex machi-*

24 J. Muñoz, *op. cit.*

na del cual se le acusaba tanto a la fe en la Ilustración, sino como el Dios que le regresa al hombre la confianza en sí mismo. Dios no suplanta los ideales humanos con la esperanza, –de hecho como si fuera lo único que le quedara– del cielo. Le reconforta en sus ideales humanos para que pueda tender a aquellos sobrenaturales.

Es de notar que ellos no hicieron gran énfasis en esta o aquella confesión religiosa. Para ellos el tema de la fe es algo más personal e interior. La religión ha sido de gran ayuda en sus vidas, pero como un encuentro con una Persona, no como una confesión, unas normas o una denominación.

Hoy en día, lastimosamente, en las iglesias y en las religiones siempre existe el tabú, uno no puede, no toman el tema, anulan la persona, la discriminan. No tocan este tema.

El cuestionamiento es el segundo, que sea la fe que sea, la Iglesia que sea, la conragación que sea, que Dios es uno solo, que Dios sana y liberta²⁵.

Cuando las personas responden a la entrevista y los cuestionarios siempre hablan de Dios. Pero no como lo único a lo cual ahora pueden mirar, sino como quien les da la fuerza para seguir mirando la vida. Por lo tanto, el apoyo pastoral que ellos más necesitan es el que les devuelva la confianza en sí mismos. Es decir, acompañarles para seguir viviendo. El testimonio de uno de ellos habla por sí mismo de lo que significa para ellos vivir con esta nueva realidad.

Yo nunca recrimino mi diagnóstico, es una bendición, he reunido mi familia, no todo es malo. Invito a la gente a vivir como si tuviera SIDA, con calidad de vida. Nos puede cambiar la vida para mejorar, y uno debe tener cambios de actitudes y comportamiento frente la vida.

Hace 19 años y medio vivo con SIDA, cuando me tiraron el examen me dijeron que me iba a morir en 6 meses, cuando vi que no me morí en 6 meses, pues hice del SIDA un proyecto de vida y empecé a trabajar²⁶.

Es un craso error comparar y mucho más tratar el SIDA con el mismo esquema con el que se afronta el cáncer. El proceso que ellos

25 Ídem.

26 Ídem.

llevan los coloca en una posición privilegiada ante la vida, esta es la gran paradoja. Ellos valoran cada minuto y lo viven no pensando en que van a morir, sino en que aún les quedan vida y fuerzas para conseguir sus metas.

Conclusión

El VIH/SIDA se presenta como una nueva pandemia que toca a las puertas de la vida humana. El sufrimiento se presenta con este rostro muy particular. El hombre cuando se enfrenta al sufrimiento tiene miedo. No tanto el miedo patológico, instintivo a ser dañado, sino el temor a perder sus ideales y a verse solo para alcanzarlos. El hombre que padece de SIDA no es un derrotado o un postrado. Es alguien que sabe que le queda mucho tiempo por delante, mucho en calidad y muy posiblemente en cantidad también. Él no quiere ser tratado como un enfermo terminal, porque él siente que está bien, se siente vivo.

El gran aporte de este acercamiento al dolor en la realidad, del VIH/SIDA, es este: el sufrimiento es una posibilidad para la fe porque despierta en el hombre la esperanza de seguir viviendo. En esta tónica, el sufrimiento que proviene de esta nueva realidad tiene un alto potencial para llevar el hombre a la fe, pues su actitud debe cambiar, no ante la muerte, sino ante la vida. El portador del VIH aprende que este nuevo reto lo pone frente a frente con la vida, no con la muerte.

Bibliografía

- Benítez Del Rosario, Miguel Ángel & Salinas Martín, Antonio. *Cuidados paliativos y atención primaria: aspectos de organización. Pacientes con enfermedad en fase terminal*. Barcelona: Springer-Verlag Ibérica, 2000.
- Carmen Soler Claudín y Juan Mauricio Ramos. *¿Cómo ves? EL VIH/SIDA*. México: UNAM, 2006.
- Frankl, Viktor. *El hombre en busca de sentido*. Barcelona: Herder, 2000.
- García Chacón, Beatriz. *Técnicas interactivas para la investigación social cualitativa*. Medellín: FUNLAM, 2002.

Gómez Sancho, Marcos & Grau Abalo, Jorge A. *Dolor y sufrimiento al final de la vida*. Madrid: Aran ediciones, 2006.

Instituto de investigaciones biomédicas, IDIBAM. «Hoy 20 años de lucha contra el SIDA». Consultada en noviembre 22, 2009. http://idibam.blogspot.com/2008_12_01_archive.html.

Juan Pablo II. *Salvifici Doloris*. Editrice Vaticana, 1984. Consultada en noviembre 22, 2011. http://www.vatican.va/holy_father/john_paul_ii/apost_letters/documents/hf_jp-ii_apl_11021984_salvifici-doloris_sp.html.

Le Breton, André. *Antropología del dolor*. Barcelona: Seix Barral, 1999.

Lewis, C.S. *El problema del dolor*. Madrid: Rialp, 1994.

Monge Sánchez, Miguel Ángel & León Gómez, José Luis. *El sentido del sufrimiento*. Madrid: Ediciones Palabra, 1998.

Muñoz, J. Agosto de 2008. Entrevista con miembros de la institución Grupo de Vida, (grabación de audio).

ONUSIDA. «Directrices prácticas del ONUSIDA para intensificar la prevención del VIH: hacia el acceso universal». Consultada en noviembre 22, 2009. http://data.unaids.org/pub/Manual/2007/jc1274_practical_guidelines_es.pdf.

ONUSIDA. «Informe sobre la epidemia mundial de sida, 2008». Consultada en noviembre 22, 2009. <http://www.unaids.org/es/dataanalysis/epidemiology/2008reportontheglobalaidsepidemic>.

Suardíaz Pareras, Jorge H. *Aspectos bioéticos y antropológicos del dolor, el sufrimiento y la muerte*. Roma: Centro de Bioética Juan Pablo II, 2009.

UNAIDS. *Status of the global HIV epidemic. Report on the global AIDS epidemic*. Consultado en noviembre 24, 2009. http://www.unaids.org/en/KnowledgeCentre/HIVData/GlobalReport/2008/2008_Global_report.asp.

VIH/SIDA en Chile. «Historia del VIH/SIDA. Cuándo, dónde y cómo surgió». Consultada en noviembre 24, 2009. <http://www.vihsida.cl>.

Vilar, Johanes y de Farnés, Planas. *Antropología del dolor, sombras que son luz*. Pamplona: Eunsa, 2009.

Recibido: 31 de octubre de 2012

Aceptado: 8 de mayo de 2013