

Oportunidades y posibilidades a partir de la enfermedad: la experiencia de voluntarias con personas con el VIH/SIDA¹

Lirio del Carmen Gutiérrez Rivera²

Freie Universitaet, Alemania

lirio.gutierrez@gmail.com

Recibido: 13 de febrero de 2007

Aceptado: 23 de marzo de 2007

¹ Este artículo es producto de una investigación del Departamento de Antropología de la Universidad de los Andes en 2003. Hizo parte de la línea de investigación Antropología Médica, dirigida por el Dr. Roberto Suárez Montañez.

² Profesional en Estudios Literarios, Pontificia Universidad Javeriana (Colombia), Maestría en antropología, Universidad de los Andes (Colombia), candidata a Doctorado en Ciencias Políticas en la Freie Universitaet (Alemania). Agradezco a las siguientes personas por revisar y comentar este texto: Lic. Paula Boniolo, Maestranda y doctoranda de la Universidad de Buenos Aires. Beca de doctorado del Servicio Alemán de Intercambio Académico (DAAD) para realizar estudios de doctorado en la Freie Universität Berlin. Dra. Zandra Pedraza, Antropóloga, Profesora Asociada del Departamento de Antropología de la Universidad de los Andes.

Oportunidades y posibilidades a partir de la enfermedad: la experiencia de voluntarias con personas con el VIH/SIDA

Resumen

Toda enfermedad es interpretable. En el caso del VIH/SIDA, experiencia e interpretación son atravesadas por significados que recluyen, aíslan y exponen moralmente al paciente y su red social; los voluntarios sobresalen en esta red siendo los únicos que tienen contacto con pacientes. En muchos casos son estigmatizados. Este artículo trata sobre la experiencia de voluntarias con personas con VIH/SIDA. La perspectiva fenomenológica permite estudiar sus percepciones, verificaciones y modificaciones de la enfermedad. Los resultados muestran: primero, el VIH/SIDA es una oportunidad para agradecer un acontecimiento pasado; segundo, es la oportunidad para construir, por medio del altruismo, un espacio de posibilidades para ellas y sus pacientes; tercero, el VIH/SIDA muestra las carencias sociales. Aunque esta experiencia no construye identidades políticas o discursos de derechos, confronta e invierte significados negativos de la enfermedad por medio de acciones de cuidado cuya unidad esencial es el amor, el altruismo y la fraternidad.

Palabras clave de la autora: voluntarios, VIH/SIDA, subjetividad, experiencia y percepción de la enfermedad.

Palabras clave descriptores: síndrome de inmunodeficiencia adquirida -VIH-, Cuidadores Subjetividad.

Opportunities and Possibilities from Illness: Volunteer Experiences among People Infected with HIV/AIDS

Abstract

All illnesses can be interpreted. In the case of HIV/AIDS, experience and interpretation are intercepted by meanings that reclude, insulate and morally expose patients and their social networks. Volunteers stand out in these networks, because they are the only ones that continue to have contact with patients. In many cases, they are stigmatized. This article is about the experience of female volunteers with people infected with HIV/AIDS. The phenomenological experience allows studying their perceptions, verifications and modifications of the disease. The results show the following: first, HIV/AIDS is an opportunity to thank a past event; second, it is an opportunity to construct, through altruism, a space of opportunity for them and their patients; third, HIV/AIDS shows social shortages. Although this experience does not construct political identities or legal discourse, it confronts and inverts negative perceptions of the disease through actions of care whose essential component is love, altruism and brotherhood.

Key words author: volunteers, HIV/AIDS, Subjectivity, Experience and Perception of Illness.

Key words plus: acquired immune deficiency syndrome, Caregivers, Subjectivity.

Oportunidades e possibilidades a partir da doença: a experiência de voluntárias com pessoas com HIV

Resumo

Toda doença é interpretável. No caso do HIV, experiência e interpretação estão atravessadas por significados que recluem, isolam e expõem moralmente o paciente e a sua rede social. Os voluntários destacam-se nesta rede por serem os únicos que têm contato com pacientes. Em muitos casos são estigmatizados. Este artigo trata da experiência

de voluntários com pessoas com HIV. A perspectiva fenomenológica permite estudar as percepções, verificações e modificações da doença. Os resultados mostram: primeiro, o HIV é uma oportunidade para agradecer um acontecimento passado; segundo, é a oportunidade para construir, por intermédio do altruísmo, um espaço de possibilidades para elas e seus pacientes; terceiro, o HIV mostra as carências sociais. Ainda que esta experiência não construa identidades políticas ou discursos de direitos, ela confronta e inverte significados negativos da doença por meio de ações de cuidado, cuja unidade essencial é o amor, o altruísmo e a fraternidade.

Palavras chaves do autor: voluntários, HIV, subjetividade, experiência e percepção da doença.

Introducción: ¿Pueden modificarse los significados del VIH/SIDA?

Todas las enfermedades están provistas de significados y construcciones sociales (Brown, 1995) que generalmente derivan del discurso médico y de los valores de la sociedad, y que controlan y etiquetan a grupos sociales. El Virus de Inmunodeficiencia (VIH) y el Síndrome de Inmunodeficiencia (SIDA) no son ninguna excepción. Usualmente, el VIH/SIDA se asocia en el ámbito de enfermedades de transmisión sexual (ETS). Aunque no sea su única forma de transmisión, sus significados y construcciones sociales predominantes se centran en la práctica de un determinado comportamiento, la cual tiene una carga moral social que estigmatiza fuertemente a las personas infectadas. A la luz del continuo crecimiento de infectados³ (UNAIDS/WHO, 2004), ¿qué perspectiva puede tener una persona con VIH/SIDA acerca de una enfermedad que lo invisibiliza y lo encierra? ¿Cómo confronta o rearticula los estigmas? Estas preguntas son también válidas para la red social que lo rodea, i.e. amigos, parientes, y en especial los voluntarios. Éstos se destacan en esta red por ser casi siempre, fuera del cuerpo médico, el único contacto que tienen las personas con VIH/SIDA, quienes generalmente han sido abandonadas y rechazadas por sus familiares. Lo anterior, junto con los riesgos que implica cuidar a una persona con VIH/SIDA, hace que la situación de los voluntarios con personas con VIH/SIDA sea muy particular: al igual que los infectados, los voluntarios están expuestos a las estigmatizaciones relacionadas con la enfermedad (Pearlin *et al.*, 1997).

Sin duda, la perspectiva de los voluntarios puede ampliar y profundizar las construcciones sociales sobre el VIH/SIDA. Kleinman (1985, 1977) señalaba que los testimonios de personas acerca de una enfermedad se convierten en un marco social, cultural y psicológico para su entendimiento. A su vez, conduce a los análisis semánticos y simbólicos

³ Según el informe del UNAIDS/WHO (2004), pese a esfuerzos por controlar el VIH/SIDA, la epidemia continúa creciendo de manera extremadamente dinámica y cambiante mientras que el virus explota nuevas formas de transmisión. En el 2003 se registraron 4.8 millones (rango de 4.2-6.3 millones) de nuevos infectados. Esta cifra corresponde con el más alto de cualquier año previo. El continente más afectado es África, sobre todo en la región sub-sahariana y, en particular, las mujeres embarazadas entre 15-24 años. Para más información ver: el informe UNAIDS/WHO (2004). "Report on global AIDS epidemic" 4th Global Report. http://www.searo.who.int/LinkFiles/Facts_and_Figures_UNAIDSGlobalReport2004_en.pdf

de la enfermedad (Good, 1977). La experiencia de los voluntarios con el VIH/SIDA, particularmente cuando la enfermedad entra en el campo de percepción de la persona, pone al descubierto un proceso en donde se hacen conscientes las cosas del mundo, se verifican sus valores y juicios ya adscritos, y se da una interpretación en relación con la subjetividad de la persona (Husserl, 1992; Schutz, 1962). Sin embargo, los valores y juicios adscritos a las cosas no son fijos; pueden modificarse cuando entran en conflicto o tensión con la subjetividad haciendo surgir otras tendencias y acciones con nuevos significados y otros puntos de vista que permiten encontrar un significado a la experiencia como también su enriquecimiento (Husserl, 1992).

Este artículo trata sobre la experiencia de voluntarias con personas con VIH/SIDA, y la modificación a las construcciones sociales predominantes de la enfermedad. Los resultados de la experiencia de voluntarios con personas con VIH/SIDA que se presentan en este texto, derivan de una investigación realizada a voluntarias que proveen servicio por medio de un centro a cargo de personas con VIH/SIDA en Bogotá, Colombia⁴. En la primera parte se profundiza sobre el VIH/SIDA y sus interpretaciones. La segunda parte trata los aspectos teóricos relacionados con la percepción y la subjetividad de las personas, como también la verificación o modificación de los significados en el caso específico de la enfermedad. La tercera parte expone el caso de las voluntarias y una discusión sobre su experiencia con personas con VIH/SIDA. Al final se presentan conclusiones y reflexiones.

EL VIH/SIDA: interpretaciones y estigmatizaciones de una enfermedad

El VIH/SIDA se caracteriza por la pérdida progresiva de los linfocitos T4 –células consideradas el corazón del sistema inmunitario– que lleva al deterioro de la función inmunológica (Zaninovic, 1989). Lo que se conoce como SIDA no es sino la última fase de un proceso patogénico continuo y progresivo, que implica una profunda deficiencia inmunológica e infecciones oportunistas. Hasta ahora no se entienden completamente los mecanismos que llevan a la destrucción del sistema inmunitario; sin embargo, estudios en epidemiología y virología concluyen que la infección del VIH es la causa subyacente del SIDA (Hutchinson, 2001). La transmisión del virus se produce por el intercambio de fluidos, es decir, en las relaciones sexuales, por la inoculación de productos de sangre y por la transmisión perinatal (Hutchinson, 2001).

⁴ El producto de esta investigación se presentó finalmente como tesis en el 2003 bajo el título «Voluntariado y VIH/SIDA: un estudio de caso», la cual fue dirigida por el Dr. Roberto Suárez Montañez, para optar al título de Magister en Antropología Social en la Universidad de Los Andes, Bogotá, Colombia.

Aspectos particulares en la composición, incubación y desarrollo del VIH en el cuerpo fueron totalmente novedosos en el campo de la medicina y la biología cuando el virus apareció a comienzos de los años ochenta, e.g. el alto índice de mutación del virus, el uso del virus de la información genética de la célula huésped para producir infección permanente, y la habilidad del virus de engañar el sistema inmunitario (Hutchinson, 2001). A su vez, los efectos del VIH/SIDA en el cuerpo fueron también novedosos y asombrosos.

Usualmente, las interpretaciones y construcciones sociales del VIH/SIDA giran en torno de su forma predominante de transmisión: las relaciones sexuales. Por tratarse de una enfermedad predominantemente de transmisión sexual (ETS), su propagación refleja los patrones sociales de las relaciones sexuales humanas (MacQueen, 1994). De esta manera, se ha encontrado que las tendencias de transmisión dependen de la condición socioeconómica de las personas. Al respecto, Phelan y Link (1995) encontraron que las personas de escasos recursos se convierten en blanco fácil del VIH en tanto que adquieren comportamientos sexuales que los ponen en riesgo. Además, su bajo nivel económico incide en que tengan poco acceso a programas de salud, exponiéndolos más a la enfermedad (Whitaker, 1992). El tratamiento del VIH/SIDA tiende a ser costoso y es asequible para personas dotadas con los recursos económicos; por lo tanto, excluye a los pobres. En este aspecto, los países en vías de desarrollo tienen serios problemas en la obtención del tratamiento y el manejo del VIH/SIDA por la escasez de recursos. Esto explica que estos países albergan la mayoría de las poblaciones infectadas: el 90 por ciento de la población infectada con VIH/SIDA vive en el tercer mundo, y 70 por ciento de este 90 por ciento es africana (Schoepf, 2001).

Tener consciencia de las diferencias socioeconómicas y de la contextualización de los factores sociales, evita caer en las categorías morales y estigmatizantes que suelen etiquetar a los grupos en riesgo o a las personas portadoras del VIH. La situación de África es ilustrativa en este caso. Enunciados médicos como «la crisis del SIDA en África solo puede ser controlada si los africanos restringen sus antojos sexuales» (Poku, 2001: 532), no sólo encasillan al africano dentro de una variedad de categorías morales –e.g. sexualmente insaciable, poligámico– desde donde se montan muchos programas de apoyo con el fin de modificar los comportamientos «inadecuados» o «riesgosos»; sino también se pierde de vista que el VIH/SIDA en África se debe más bien a factores políticos y económicos.

Sontag (1989) notó que existe una cantidad de significados del VIH/SIDA, ninguno de ellos positivo ni favorable. Los significados tienden a reproducir relaciones de poder que refuerzan las jerarquías de

género y raza (Adkins, 2001; Parker, 2001; Schoepf, 2001), etiquetan a los grupos de riesgo, o bien fomentan las lúgubres fantasías acerca de una enfermedad que señala las vulnerabilidades individuales y sociales (Sontag, 1989). La situación se vuelve difícil para la persona diagnosticada, al tener que responder tanto a la idea de que está muy enferma como a los significados y construcciones sociales que tienden a silenciarlo y avergonzarlo:

el problema para la víctima no es tanto el déficit de significados sino más bien el exceso de significados –la mayoría de ellos humillantes, peyorativos y fuertemente estigmatizantes– (Scheper-Hughes y Lock, 1986: 137).

Por esto, no es extraño que los portadores del VIH y los pacientes de SIDA registren altos niveles de estrés e incertidumbre (Weitz, 1989), como también el sentimiento de frustración, de humillación y el rechazo concreto (Eyre, 1991). Las familias tampoco están exentas de desajustes y dificultades emocionales; según Macklin (1998), los parientes y amigos de un portador o enfermo de VIH/SIDA sufren hasta cierto grado aislamiento, estigmatización, temor, rechazo y dolor.

En Colombia, según el último informe del UNAIDS/WHO (2006), las relaciones sexuales entre hombres y las relaciones heterosexuales son las formas predominantes de la transmisión del VIH, constituyendo las tres cuartas partes de infectados del virus. Se observa una tendencia del incremento de la transmisión del VIH vía relaciones heterosexuales particularmente en ciertas regiones de Colombia, e.g. en la costa atlántica, en la región nororiental, como también en el Orinoquía y en el Amazonas. No obstante, las relaciones sexuales masculinas constituyen la forma predominante de transmisión del VIH en el altiplano cundiboyacense, particularmente en la ciudad de Bogotá donde 20 por ciento de infectados corresponde a este grupo. A su vez, se observa un incremento de mujeres infectadas con el VIH, especialmente en la costa atlántica y la región nororiental. Según el informe, se cree que fueron infectadas por sus compañeros masculinos, quienes lo adquirieron por medio de relaciones sexuales con hombres. Los grupos con más alto riesgo de infección del VIH son hombres que tienen relaciones sexuales con hombres, y mujeres. Los trabajadores sexuales no figuran entre los grupos de riesgo; de hecho, constituyen los grupos menos infectados, como lo muestra el caso de Bogotá, representando menos del uno por ciento de infectados.

Para finales del año 2005 se estimó que 160 mil personas vivían con VIH/SIDA, esto es 0.6 por ciento de la población adulta (15-49) colombiana. El 28 por ciento de infectados corresponde a mujeres (15-49). Por otro lado, se desconocen datos sobre cuántos niños (0-15) viven con VIH/SIDA; tampoco se sabe el estimado de cuántos niños han perdido un padre o ambos por el SIDA. Ese mismo año se estimó que 8,500 personas murieron a causa de la enfermedad.

De la Hoz (2001) encontró que el bajo nivel de educación de las personas, el cual repercute en que no se traten a tiempo cualquier ETS o que no utilicen algún tipo de prevención en las relaciones sexuales, juega un papel relevante en la transmisión. Por otro lado, notó que las mujeres se encuentran entre las poblaciones más vulnerables como lo muestra el incremento de infectadas. Esto se debe principalmente a la multiplicidad de parejas sexuales –tanto de las mujeres como de sus compañeros– y a la falta de conocimiento del modo de transmisión del virus.

Los patrones de transmisión del VIH/SIDA en Colombia, en donde los niveles socioeconómicos y educativos de las personas juegan un papel determinante, concuerdan con los de otros países. Aunque esto ayuda a enmarcar el caso colombiano, aún faltan por explorar aspectos culturales y sociales, e.g. qué piensan acerca del VIH/SIDA las poblaciones infectadas o relacionadas con la enfermedad.

La enfermedad como lugar de percepción

En la interpretación y entendimiento del VIH/SIDA, la experiencia de la persona se convierte en el medio principal para encontrar un significado acerca de la condición de estar enfermo o acerca de la enfermedad en sí. A este medio principal se le conoce también como percepción y permite no sólo estar atento y tomar consciencia de una enfermedad sino también verificar y modificar los valores y juicios que le son adscritos.

La enfermedad hace parte de la realidad de nuestro mundo que se extiende de manera ilimitada y con un ilimitado número de objetos que están al alcance o «a la mano» de la persona (Husserl, 1992). Como señala Husserl (1999), el mundo no es una tierra baldía con objetos que son meras cosas inanimadas, sino un lugar del cual se tiene consciencia, con el cual se establece una relación subjetiva y emocional, y cuyos objetos son aprehensibles por los valores adjudicados. La sola consciencia de la existencia del mundo, esto es, que no se entra en contacto con todos los objetos ni hay acciones sobre él, se le conoce como «la actitud natural» (Husserl, 1992), la cual se altera cuando los objetos entran en el campo de percepción de la persona, o bien cuando se aprehenden los objetos.

Los objetos se aprehenden principalmente por medio de la verificación de los valores y juicios adscritos, los cuales son preexistentes. Como señala Schutz (1962), el mundo es «un lugar existente antes del nacimiento de uno, experimentado e interpretado por otros como un mundo organizado», por lo que la aprehensión y la verificación de lo que se percibe responde, como muestra Campbell (1995), a un principio de concordancia entre el objeto, los valores y juicios adscritos, y el concepto con el cual se identifica. Se trata de una relación epistémica, de una operación asociativa de ideas donde se verifican las esencias inherentes al objeto para poder aprehenderlo. A su vez, este principio consta de

una noción causal interna que se refiere a la dependencia de los objetos con sus propiedades, y con sus valores y juicios (Campbell, 1995). Sin embargo, la verificación y aprehensión de un objeto no termina en el reconocimiento de sus propiedades internas; puesto que todos los objetos están sujetos a la interacción, se busca verificar su universalidad esencial, su causa común (Campbell, 1995; Husserl, 1999), para darle así un significado a la experiencia de la persona.

Gran parte de las interpretaciones previas de la enfermedad provienen de las estructuras institucionales profesionales, las cuales, por medio del diagnóstico, no sólo determinan la frontera entre lo normal y lo anormal sino también ejercen control social y etiquetan a grupos sociales. Debido a las reacciones de la enfermedad en el nivel social y principalmente en el cuerpo, la percepción de una enfermedad entra usualmente en «una consciencia de alta tensión» (Schutz, 1962). En muchos casos, en su búsqueda de una interpretación de la enfermedad, las personas generan interpretaciones que están sujetas a nociones metafóricas que derivan directamente del discurso médico, a la maleabilidad de los médicos y al sistema de salud, quedando expuestos a sus manipulaciones y moralismos (Sontag, 1989; Taussig, 1980). En otros casos estas interpretaciones se modifican de acuerdo con la ocasión, con la situación, y con la interacción con el otro por la esencia inherente en cada experiencia, la cual permite su aprehensión «con determinaciones más ricas y por lados siempre nuevos» (Husserl, 1999: 97).

Por otra parte, las interpretaciones preexistentes a la enfermedad determinan las acciones con respecto a ella, i.e. su curación, su salud y su bienestar (Brown, 1995). Estas acciones se asemejan al principio de concordancia mencionado arriba en la medida en que se relacionan con acciones similares anteriores, las cuales después son sometidas a la verificación de juicios y valores provenientes de otras experiencias e interpretaciones: «al pensar en el acto, cómo puede resultar, se apela a las experiencias pasadas» (Schutz, 1962: 198). De esta manera, las acciones, lejos de ser impulsivas o inconscientes, se realizan desde un marco de experiencias y referencias preexistentes. No obstante, siempre existe la posibilidad de que las acciones de los otros modifiquen el comportamiento de la persona, como también que sus acciones modifiquen el comportamiento de los otros. Esto se debe al carácter reflexivo de la acción, lo cual es fundamental para la noción de sentido y para la modificación de los significados (Mead, 1964). Los momentos de modificación ocurren cuando se abre esta posibilidad y la persona subjetiva, desde su reflexividad, deja de tener una consciencia simple hacia los otros y reacciona en contra de la comunidad o de la acción del otro. De esta forma, la persona no sólo reconstruye el sí-mismo sino también adjudica otros valores y significados a la experiencia que percibe.

Experiencia del VIH/SIDA: el caso de las voluntarias

Las organizaciones de voluntariado entienden por voluntario aquel que, por iniciativa propia, provee servicios por medio de una institución formal, sin remuneración financiera y para el beneficio de una comunidad⁵. El voluntario desarrolla principios como la fraternidad y la solidaridad, los cuales se utilizan principalmente en pro de personas que viven al margen de la sociedad y a quienes el voluntario busca conscientizar de sus potenciales sociales por medio de acciones concretas ejecutadas, con la comunidad (Espinoza, s.f.; Marti Bosch, 2000; Mesa Bouzas, 1997). Este matiz político explica la tendencia de asociar el voluntariado a movilizaciones y participaciones sociales, en especial cuando dejan de ser pasivos y se convierten en agentes de cambio social y forjadores de una contracultura de solidaridad (Mesa Bouzas, 1997), como se muestra cuando los voluntarios logran tener control sobre un discurso que rechaza y estigmatiza algunos grupos sociales (Whittaker, 1992), o bien han logrado invertir, por medio del fortalecimiento emocional, las típicas relaciones de poder de médico a paciente (Haug, 1994).

El voluntariado trae beneficios extensos para el voluntario. Por un lado, incrementa la identidad cívica, la aceptación personal y la utilidad (Uggen y Janikula, 1999; Wilson y Musick, 1997); por otro lado, construye redes de interacción social que afectan directamente la vida social, convirtiéndose en un aspecto importante en la toma de decisiones y acciones. Aquí son ilustrativos los voluntarios en el ámbito de la enfermedad por las dificultades que allí surgen y que tienen que ser enfrentadas, e.g. la incertidumbre, los problemas físicos y emocionales y la muerte (Hall y Welmann, 1985; Pearlin, 1985; Pescosolido, 1992).

En Colombia, el voluntariado se realiza por medio de una variedad de instituciones y organizaciones no gubernamentales. Sus limitaciones principales se ubican en lo económico, esto es, la obtención de recursos y la sostenibilidad económica de sus instituciones (Rojas *et al.*, 1998), y en lo organizacional, donde se refleja la falta de una definición unificada del voluntariado y, en consecuencia, una forma aislada de trabajar.

Poco se conoce sobre las experiencias del voluntariado. Las que se presentan a continuación provienen de voluntarias que trabajan con personas con VIH/SIDA en un centro dedicado exclusivamente a brindar diferentes tipos de servicios relacionados con VIH/SIDA, i.e. atención médica, odontología, psicología, servicios espirituales y nutricionales, como también la promoción y prevención de salud sexual y reproductiva.

⁵ La definición de voluntariado y/o voluntario varía muy poco entre las distintas organizaciones de voluntariado. La proporcionada en este texto fue tomada por Iniciativa Social y resume, a grandes rasgos, lo que la mayoría de organizaciones entienden por voluntariado. Para más información, ver <http://www.iniciativasocial.net/voluntariado.htm>.

Metodología y recolección de datos

El dispositivo metodológico consistió en entrevistas semiestructuradas a voluntarias, quienes cuidan personas con VIH/SIDA en un centro dedicado a brindar servicios relacionados con el VIH/SIDA en Bogotá, Colombia. Se entrevistaron tres voluntarias durante un período de cinco meses en varias ocasiones. Cada entrevista duró aproximadamente dos horas, durante las cuales las voluntarias narraron sus historias de vida y su experiencia con los pacientes. Se estudiaron las narrativas de la siguiente forma: primero se identificaron los enunciados significativos relacionados con la experiencia; luego se elaboraron significados de los enunciados significativos; después se agruparon estos significados en temas; y, por último, se realizó una descripción exhaustiva de la experiencia de las voluntarias con los pacientes con VIH/SIDA. Todas las entrevistas se grabaron y se transcribieron.

Encontrando oportunidades a partir del VIH/SIDA

La experiencia del VIH/SIDA de las voluntarias altera su «actitud natural» ante el mundo (Husserl, 1992), que es algo así como tomar obligatoriamente un nuevo camino con alguien de quien había oído pero, que hasta ahora, era desconocido. De ahí en adelante, se inicia un viaje y una relación con ese compañero, donde las voluntarias confirman y verifican chismes, es decir, lo interpretado previamente (Schutz, 1962). En los momentos de conflicto o de tensión en el viaje, las voluntarias modifican tanto lo que piensan acerca del compañero como también sus propias actitudes y acciones.

A continuación presento la experiencia de las voluntarias, la cual se divide en cuatro ejes principales: trayectos hacia el voluntariado, experiencias del cuerpo sufriente, autonomía y autocuidado, y concientización y emoción.

Trayectos hacia el voluntariado

Todo comienza con la decisión de ingresar al voluntariado, la cual, lejos de ser arbitraria, se refiere a un deseo y a una decisión personal de ayudar a personas que, a su vez, se relacionan directamente con un acontecimiento en el pasado de las voluntarias que las marcó profundamente. Para una voluntaria, este momento es la enfermedad de su hija, que le hizo ver que «no estaba sola y que había gente que necesitaba ayuda». Otra voluntaria relaciona este momento con el deseo de estudiar medicina. Al no tener los recursos, el voluntariado se le presentó como lo más cercano a su deseo de ayudar personas y como una oportunidad para poder realizar ese deseo:

En medio de mis sueños y de lo que yo quería toda la vida, le pedí al Señor que me diese la oportunidad de estudiar medicina o enfermería, así fuera un simple auxiliar, yo lo haría con mucho amor y sin ningún ánimo de lucro trabajar.

Si bien un acontecimiento en el pasado está detrás de la decisión de ayudar personas, la elección de proveer servicios gratuitos a personas con VIH/SIDA es particular a cada voluntaria. Por ejemplo, para una la decisión fue personal: «(decidí) trabajar con personas con SIDA porque me decían que era la gente más necesitada». Por el contrario, otra voluntaria fue enviada arbitrariamente a cuidar a pacientes con VIH/SIDA, cumpliendo los deberes y obligaciones de su organización, la cual exigía que las voluntarias trabajaran con pacientes de cualquier índole. Esto representó para ella una prueba que mediría su capacidad y compromiso para el voluntariado.

A pesar de estas diferencias en la decisión de trabajar con personas con VIH/SIDA, las voluntarias logran desarrollar una relación estrecha con los pacientes, quienes se convierten en el centro de su experiencia y en el medio principal para percibir y encontrar un significado al VIH/SIDA.

Experiencias del cuerpo sufriente

Uno de los momentos centrales en la experiencia de las voluntarias es con el paciente. Cuando lo conocen, las voluntarias comienzan a verificar «lo leído» o lo «conocido», o bien comienzan a confirmar el principio de concordancia entre el objeto y sus valores (Campbell, 1995). Todas las voluntarias confirmaron tener conocimientos muy generales acerca del VIH/SIDA, principalmente que era una ETS «común entre gays» y que era incurable. No obstante, cuando entran en contacto con el paciente, rápidamente los *a priori* se derrumban, como lo narra una voluntaria:

Había leído...pero lo que leí en el libro a lo que fui a ver, nada que ver. (Se decía) que al paciente terminal se le deterioraba su cuerpo, su organismo, que quedaba muy delgado, pero nunca se manejó la palabra catatónico. Cuando yo entré y vi ese paciente así, casi me desplomo. No era una persona delgada, era un cadáver forrado lo que yo me encontré. Yo leía por ejemplo tal enfermedad cuando yo la veía en el paciente yo decía, es que eso ni se pareció a lo que yo leí.

El cuerpo del paciente pasa a un primer plano y juega un papel determinante en la caída de los valores adscritos a la enfermedad; a su vez, es central para su aprehensión. Como señala Lock, el cuerpo provee una estructura de pensamiento relacionada con lo emocional, lo estético y lo moral, por lo que insiste en significar «en sustancia y acción, más que un implemento de reflexión e imaginación» (1993: 142).

Las marcas corporales que usualmente aparecen en el cuerpo con VIH/SIDA son ilustrativas al respecto: «les salen escaras, lo que pasa es que la piel se va toteando hacia dentro, corre el virus la piel hasta llegar a verse el hueso». Si bien estas marcas son claras señales del «deterioro del organismo», indican una condición particular del paciente que,

además de ser significativa para entender la enfermedad, concretamente obliga a las voluntarias a reajustar sus acciones y comportamientos, en particular sus acciones de cuidado con el paciente, i.e. bañarlos, vestirlos, escucharlos, asearlos, curarlos, etc.

Los levanto y les doy el medicamento. Los consiento un ratico, empezamos a bañar uno a uno. Los que están más malitos se dejan de último. Limpio sus camas, los regueros...me encanta buscarles la mejor pijamita que les combine, que les quede divino, les curo las heridas si hay escaras; mejor dicho, lo que esté a mi alcance con mucho gusto lo hago.

Las «escaras» del cuerpo marcado del paciente son como estigmas que exponen para la sociedad, «algo inusual y malo sobre el estatus moral de la persona» (Goffman, 196: 11). De ahí que el paciente con VIH/SIDA sea, usualmente, un objeto excluido de la sociedad y recluido en sitios aislados, e.g. asilos o instituciones que, como señala Goffman, fijan las barreras para la relación con el exterior. Además, este cuerpo representa una forma de contaminación y advierte que la persona debe ser evadida, sobre todo, en los lugares públicos (Goffman, 1963: 11). Esta condición de los pacientes, marcada por la exclusión y la reclusión, termina por afectar la misma interacción social de las voluntarias con el mundo exterior,

Cuando empecé a trabajar (en el centro) tenía muchos amigos, entre comillas, porque no eran amigos. Decían, «Ay, y tú por qué vas, ¿tienes SIDA?» «Sí, yo tengo SIDA», yo les decía eso, y de esa gente no volví a saber absolutamente nada.

El rechazo y la dificultad de interactuar con el mundo exterior que sienten las voluntarias se solidarizan con los de los pacientes, estrechando más el vínculo entre ambos,

Gracias a Dios que me quitó a esa gente que no eran mis amigos. En cambio, mis amigos son ellos (los pacientes). Convivo con ellos, comparto esa problemática, he aprendido que la amistad es otro tipo de amistad.

Por otra parte, este rechazo termina por derrumbar los valores adscritos al VIH/SIDA, pero, a su vez, se convierte en la posibilidad de construir otros valores, en particular con los pacientes, como se ve a continuación.

Autonomía y autocuidado

La posibilidad de construir otros valores se realiza por medio de la alteración de la actitud natural, la cual puede sacar a las voluntarias de un estado pasivo con respecto al VIH/SIDA, poniéndolas en un continuo «estado de alerta» cuando verifican lo adscrito a la enfermedad.

Esta «conciencia de alta tensión» (Schutz, 1962), no obstante, produce una actitud hacia los objetos que es «el punto de partida para la interpretación pragmática de la vida cognoscitiva», convirtiendo el mundo en un escenario sobre el cual se actúa, se obra, y donde se llevan a cabo propósitos (Schutz, 1962: 202).

Para las voluntarias, la relación con los pacientes se convierte en ese lugar para desarrollar nuevas actitudes, modificar los valores adscritos e interpretar el VIH/SIDA. Los momentos con los pacientes se describen como una oportunidad para tomar conciencia y aprender más sobre la enfermedad. El primer paso es confrontar los conflictos que se desatan en la relación. Por un lado, las voluntarias tienen que manejar los conflictos emocionales que se desatan en los pacientes, quienes sienten que «desgraciadamente les gira todo... 180 grados». El enojo, la venganza y la manipulación aparecen con frecuencia haciendo la relación difícil de manejar al principio:

Ellos creen que porque tienen SIDA y como se van a morir entonces (pueden) someter al voluntario a lo que ellos quieren. Por eso es que uno permite que lo manipulen a uno, al principio lo manipulan a uno. Claro, uno es novato, uno es bobo.

No siempre los pacientes manipulan a las voluntarias; como observa Mead (1964), las actitudes de otros «estimulan» a modificaciones o ajustes de las acciones permitiendo tomar conciencia de sí mismo. Para las voluntarias esto se realiza con una actitud de aprendizaje hacia los pacientes, donde ellas reconocen sus verdaderas necesidades,

Cuando la persona está agonizando casi siempre está en cama, pero (un paciente) me dio la oportunidad de entender que no era así. (Ese día) yo lo levanté de la cama y se fue solito caminando al baño. Yo no lo ayudé, yo era al pie para que no se fuera caer. Lo bañé. Se ayudó nuevamente a regresar a su cuarto, se ayudó para que yo lo vistiera y a las dos horas murió. Esa persona me marcó muchísimo y de allí aprendí que al paciente no lo ayudo hasta que ya no puede solito.

Por su parte, otra voluntaria narra cómo los pacientes pueden aprender del cambio de sus acciones:

Tú no le das chance, eso ya va en la seguridad que tenga cada uno. (Los pacientes lo llaman a uno), «mira ya voy para allá, ya sabes que yo te ayudo en lo que tú quieras pero ahorita estoy ocupada. Mira tenemos que atender a aquel que está en urgencia». Ellos tienen que entender que hay cosas más importantes en el momento y así lo respetan.

Anteriormente mencioné que las voluntarias reajustaban o modificaban su comportamiento por medio de acciones de cuidado con el cuerpo del paciente. A su vez, estas acciones fortalecen una «conciencia de una actitud» (Mead, 1964) con este paciente: para las voluntarias, es necesario que sus pacientes se sientan como «personas útiles y queridas, personas que pueden aportar algo para ellos mismos y para los demás».

Los ajustes de las acciones también ayudan a definir el rol de las voluntarias con los pacientes. Según Charon, «*role taking* se convierte en algo crucial cuando se trata de comunicar, cooperar, y de entender el otro» (1979: 148). Por otro lado, posibilita un '*collective meaning*', que se refiere a acciones que no son metas comunes sino una habilidad de usar los recursos de cada uno para confrontar problemas. En la relación con los pacientes, las voluntarias asumen con frecuencia el rol de confesores debido al rechazo y abandono de los parientes y amigos de los pacientes, lo cual conduce a una soledad muy difícil de manejar. Las voluntarias se convierten casi siempre en el único contacto con quienes pueden abrirse:

Me agarran la mano duro y que me dicen «ora por mí, dile al Señor que me perdone». (Ellos) no se pueden despedir y tenemos nosotras que afrontar el ser familiar para ellos. Eso es un dolor grandísimo y tienes que hacerlo, decirle aquí estoy, no estás solo.

El rol de la profesora deriva de una relación íntima que ayuda a reducir el estrés beneficiando la salud mental del paciente (Sarason *et al.*, 1990). Por otro lado, es un rol comúnmente asumido por la mujer, quien, respondiendo a formas tradicionales de inscribir lo femenino, desarrolla matices maternales ya sea como cuidadora de la familia o alterando su situación para satisfacer las necesidades de otros (Moen *et al.*, 1995).

Concientización y emoción

La modificación o ajuste de las acciones trata de encontrar la esencia inherente a la experiencia que está relacionada con lo interpretado previamente y que permite su aprehensión e interpretación (Husserl, 1999). Vimos más arriba cómo la experiencia de las voluntarias con el VIH/SIDA está relacionada con un acontecimiento de su pasado que las marcó, que interpretaron como una oportunidad para ayudar a otros y agradecer algo que se les concedió. Los ajustes a las acciones de las voluntarias son también vistos como una oportunidad de agradecimiento: «(los pacientes) le enseñan a uno todos los días a ser más agradecido con la vida, a darle todo al paciente y dar más de mí misma».

Estos momentos de reflexión acerca de la relación permiten no sólo tomar consciencia de la condición de los pacientes, sino también adjudicarle un significado a la relación. La relación se entiende como un

proceso continuo de concientización y aprendizaje de sus vidas, donde los pacientes les enseñan a «ver los defectos que tengo y la realidad de las cosas como debe ser». Esto conduce a las voluntarias a reflexionar sobre lo que significa ser voluntario.

Sus referencias iniciales sobre el voluntariado son conflictivas, identificando rápidamente los problemas que enfrentan tanto en el nivel financiero como también en el nivel organizacional:

Aquí es muy diferente; después de haber hecho seis meses de estudios y prácticas llegué muy ilusionada, muy emocionada. (Pero) me di cuenta que en el voluntariado acá... no hay organización ni cabeza que guíe entonces hacen lo que les da la gana.

Las voluntarias observan que este «hacer lo que les da la gana» perjudica enormemente tanto el proceso de concientización como los mismos pacientes. Por ejemplo, preguntar sobre sus vidas privadas, formas de contagio e incluso involucrarse emocionalmente con un paciente rompe el respeto en el que usualmente se enmarca la relación e imposibilita cualquier tipo de aprendizaje para las voluntarias.

Los desacuerdos o conflictos que tienen las voluntarias con el voluntariado revelan la necesidad de un significado relacionado más a la experiencia con los pacientes. Ellas hacen continua referencia a una ética que es algo así como una guía de trabajo, la cual se basa en el proceso de concientización y aprendizaje para localizar las verdaderas necesidades de los pacientes, y que ayuda a normatizar y regular las acciones con ellos.

Lo anterior permite que los pacientes también tomen parte del proceso de concientización y aprendizaje de las voluntarias por medio de la modificación de sus propios hábitos para sobrellevar la enfermedad. Como observa una voluntaria, muchos pacientes «sueñan con salir de allí (del centro) y tener una vida normal, armoniosa y bonita». La labor de las voluntarias abre una posibilidad de construir un mundo con los pacientes basado en la modificación de las acciones y en el apoyo mutuo,

Es el seguir siendo honesto al cien por ciento porque la mayoría trabaja el cincuenta. Si tú eres cincuenta yo hago cincuenta. No, tú das cien para que pienses que esa persona pueda dar los cien contigo. Pero primero cambia tú para que los demás cambien, para que haya un cambio en tu vida. Para que los demás digan «ésta qué transmite, qué es lo que ven». Alguna cosa debe ser buena porque la gente se tiene que pegar de algo que le guste.

El proceso de estimular las acciones de los otros es arduo y requiere constancia. A veces no todo marcha como lo esperado, confrontando dificultades con los pacientes que pueden representar bajones en el estado de ánimo:

Llegan allá se enferman y salen a lo mismo: a consumir y a vender su cuerpo. (Entonces) se desilusiona uno por eso porque uno le mete las ganas, le mete uno la berraquera, le mete uno muchas cosas. Hay días que yo me voy y dejo mis hijas con mi esposo por estar con mi paciente. Cuando el paciente... no, qué desilusión, dejé mis hijas, mi esposo, pero sin embargo uno hace las cosas con todo el amor del mundo. Pero ellos no, no, no. Ellos no valoran el tiempo de uno.

Este mundo, sin embargo, posibilita desarrollar valores como el altruismo que, como lo notan Pilivian *et al.* (1990), es un rasgo común entre los voluntarios, el cual está relacionado con una alta autoestima, un alto desarrollo moral y una baja necesidad de reconocimiento externo. En la experiencia de las voluntarias, este altruismo cobra otro matiz,

El paso fundamental es el amor al paciente, de ahí arrancamos. Si yo a mi paciente no le doy amor, no le hago sentir que lo amo, yo no estoy haciendo nada por él.

Este sentimiento de amor que desarrollan las voluntarias permite una «rica y nueva aprehensión» (Husserl, 1992) de la enfermedad, donde resaltan dos cosas: primero, los significados que usualmente acompañan el VIH/SIDA –e.g. el rechazo, la exclusión y el abandono– no señalan las cualidades morales y ‘desviadas’ de los pacientes, sino más bien se refieren a la sociedad que las produce: «el SIDA es el síndrome de inmunodeficiencia pero de amor de las personas». Segundo, la enfermedad se convierte en una oportunidad para agradecer, para aprender de los pacientes y para construir con ellos un mundo basado en el amor y la fraternidad: «Lo que más ganas le da a uno para seguir allí y adelante por más adversidades que tenga la vida y por más contrariedades son definitivamente ellos (los pacientes)».

Conclusiones

La experiencia de las voluntarias con personas con VIH/SIDA permite conocer sus aspectos esenciales y el significado que le dan a la enfermedad. En primera instancia, esta experiencia está directamente relacionada con un momento determinante en el pasado de las voluntarias donde sintieron que algo se les concedió y que debían retribuir a la comunidad de alguna forma. Trabajar voluntariamente con personas con VIH/SIDA se convierte en una forma de articular este agradecimiento; por otra parte, la consciencia inicial de este sentimiento

de gratitud se vuelve un aspecto esencial en la experiencia posterior de las voluntarias con el paciente en tanto que desarrollan valores como el altruismo, la fraternidad y el amor, los cuales hacen parte del proceso de concientización tanto de ellas como de los pacientes.

Sin embargo, aunque esté directamente relacionada con sus sentimientos de agradecimiento y de su necesidad de retribución, la decisión de trabajar con esta población en particular va más allá. Por una parte, por medio de estos sentimientos de gratitud y agradecimiento, las voluntarias desarrollaron una consciencia del rechazo y aislamiento de algunas personas de su comunidad, en especial de las personas con VIH/SIDA. Pese a que las construcciones sociales y los significados preexistentes de la enfermedad predominaban en su interpretación inicial, el alto grado de rechazo, el aislamiento y la estigmatización de este grupo –que ellas mismas sienten–, las secuelas emocionales de la enfermedad en sus pacientes y los cuerpos «cadavéricos» se interpretan como una carencia en el tejido social que era urgente reestablecer. El VIH/SIDA es una oportunidad y un reto para reestablecer ese tejido en las poblaciones afectadas, principalmente los pacientes.

Las acciones de las voluntarias sugieren un tipo de contracultura, de solidaridad y fraternidad que rechaza los discursos de la enfermedad que estigmatizan a los pacientes. Si bien el VIH/SIDA muestra las vulnerabilidades de los individuos (Sontag, 1989), cabe preguntar si las acciones de las voluntarias y las inversiones de los significados predominantes de la enfermedad son formas de visibilizar y entender, a la vez, una vulnerabilidad o un temor de la misma sociedad que, para las voluntarias, está paradójicamente enferma con el «síndrome de inmunodeficiencia de amor».

Por último, sería interesante profundizar la experiencia del voluntariado con personas con VIH/SIDA a la luz de identidades políticas que buscan ampliar los derechos de grupos estigmatizados o etiquetados, o bien, dado el caso contrario, estudiar por qué no se desarrollan en identidades políticas.

Bibliografía

Adkins, L. 2001. "Risk Culture, Self Reflexivity and the Making of Sexual Hierarchies". *Body & Society*. 7(1): 35-56.

Brown, P. 1995. "Naming and Framing: The Social Construction of Diagnosis and Illness". *Journal of Health and Social Behavior*. (Extra Issue): 34-52.

Campbell, J. 1995. "The Body Image and Self Consciousness", en J. L. Bermúdez *et al.* (eds.), *The Body and the Self*. Cambridge, London, MIT Press.

Charon, J. 1979. *Symbolic Interactionism. An introduction, an interpretation, integration*. Prentice Hall.

De la Hoz, F. 2000. «Comportamiento de la infección por el virus de Inmunodeficiencia humana (VIH) en Colombia y sus factores de riesgo». Bogotá, Instituto Nacional de Salud.

Espinoza Vergara, M. (s. f.). *Teoría y práctica del servicio voluntario*. Buenos Aires, Humanitas.

Eyre, S. 1991. "Emotional Conflict as a Weapon Against AIDS". *Anthropology Today*. 7(2): 2-4.

Global Health Reporting.org. 2006. "HIV/AIDS Report in Colombia". Obtenido el 1 de febrero de 2007, web site: <http://www.globalhealthreporting.org/countries/colombia.asp?collID=17&id=2166&malID=2168&tbID=2167&hivIC=2171&malIC=2170&tbIC=2172&map=2169&con=Colombia&p=1>

Good, B. 1977. "The Heart of What's the Matter: Semantics and illness in Iran". *Culture, Medicine, and Psychiatry*. 1: 25-58.

Goffman, E. 1961. *Asylums. Essays on the Social Situation of Mental Patients and Other Inmates*. New York, Anchor Books.

Goffman, E. 1963. *Stigma. Notes on the Management of Spoiled Identity*. London, Penguin Books.

Hall, A. y B. Wellman. 1985. "Social Networks and Social Support", en Sh. Cohen y L.

Syme (eds.). *Social Support and Health*. London, Academic Press.

Haug, M. 1994. "Elderly Patients, Caregivers, and Physicians: Theory and Research on Health Care Triads". *Journal of Health and Social Behavior*. 35(1): 1-12.

Husserl, E. 1992. *Invitación a la fenomenología*. Barcelona, Paidós.

Husserl, E. 1999. *The Essential Husserl: Basic Writings in Transcendental Phenomenology*. Bloomington, Indiana University Press.

Hutchinson, J. 2001. "The Biology and Evolution of HIV". *Annual Review of Anthropology*. 30: 85-108.

Kleinman, A. (1985). "Interpreting Illness Experience and Clinical Meanings: How I see Clinically Applied Anthropology". *Medical Anthropology Quarterly*. 16 (3): 69-71.

Kleinman, A. (1977). "Lessons from a Clinical Approach to Medical Anthropological Research". *Medical Anthropology Newsletter*. 8 (4): 11-15.

Link, B. y J. Phelan. 1995. "Social Conditions As Fundamental Causes of Disease". *Journal of Health and Social Behavior*. 35(Extra Issue): 80-94.

Lock, M. 1993. "Cultivating the Body: Anthropology and Epistemologies of Bodily Practice and Knowledge". *Annual Review of Anthropology*. 22: 133-155.

- Macklin, E. 1988. "AIDS: Implications for Families". *Family Relations*. 37 (2): 141-149.
- MacQueen, K. 1994. "The Epidemiology of HIV Transmission: Trends, Structure and Dynamics". *Annual Review of Anthropology*. 23: 509-526.
- Martí Bosch, L. 2000. *Por qué el voluntariado*. Madrid, CCS.
- Mesa Bouzas, M. 1997. *Qué es...el voluntariado*. Madrid, Paulinas.
- Mead, G. 1964. *Selected Writings*. University Chicago Press.
- Moen, P. et al. 1995. "Caregiving and Women's Well-being: A Life Course Approach". *Journal of Health and Social Behavior*. 36 (3): 259-273.
- Parker, R. 2001. "Sexuality, Culture and Power in HIV/AIDS Research". *Annual Review of Anthropology*. 30: 163-79.
- Pearlin, L. et al. 1997. "The Forms and Mechanisms of Stress Proliferation: The Case of AIDS Caregivers". *Journal of Health and Social Behavior*. 38 (3): 223-236.
- Pearlin, L. 1985. "Social Structure and Processes of Social Support". en Sh. Cohen y L. Syme (eds.). *Social Support and Health*. London, Academic Press.
- Pescosolido, B. 1992. "Beyond Rational Choice: The Social Dynamics of How People Seek Help". *The American Journal of Sociology*. 97 (4): 1096-1138.
- Pilivian, J y H. Charng. 1990. "Altruism: A Review of Recent Theory and Research". *Annual Review of Sociology*. 16: 27-65.
- Poku, N. 2002. "Poverty, debt, and Africa's HIV/AIDS crisis". *International Affairs*. 78 (3): 531-46.
- Rojas, M. et al. 1998. *Para construir organización. Orientaciones para el fortalecimiento de las ONG que trabajan en VIH/SIDA*. Bogotá: Fundación Antonio Restrepo Barco.
- Sarason, B., et al. 1990. "Social Support: The Sense of Acceptance and the Role of Relationships", en B. R. Sarason et al., *Social Support: An Interactional View*. New York, John Wiley & Sons.
- Scheper-Hughes, N. y M. Lock. 1986. "Speaking 'Truth' to Illness: Metaphors, Reification, and a Pedagogy for Patients". *Medical Anthropology Quarterly*. 17 (5): 137-140.
- Schoepf, B. 2001. "International AIDS Research in Anthropology. Taking a Critical Perspective on the Crisis". *Annual Review of Anthropology*. 30: 335-61.
- Schutz, A. 1962. *El problema de la realidad social*. Buenos Aires, Amorrortu.
- Sontag, S. 1988. *El SIDA y sus metáforas*. Barcelona, Muchnik.

Taussig, M. 1980. "Reification and the Consciousness of the Patient". *Soc. Sci. Med.*, 14B: 3-13.

UNAIDS/WHO. 2004. "Report on global AIDS epidemic". 4th Global Report. Obtenido el 14 de octubre de 2006, web site http://www.searo.who.int/LinkFiles/Facts_and_Figures_UNAIDSGlobalReport2004_en.pdf

UNAIDS/WHO. 2004. "Epidemiological Fact Sheets on HIV/AIDS and Sexually Transmitted Diseases". Obtenido el 18 de octubre de 2006, web site http://data.unaids.org/Publications/Fact-Sheets01/Colombia_EN.pdf

UNAIDS/WHO. 2006. "2006 Report on the Global AIDS Epidemic". Obtenido el 20 de enero de 2007, web site http://data.unaids.org/pub/GlobalReport/2006/2006_GR_CH02_en.pdf

Uggen, C. y J. Janikula. 1999. "Volunteerism and Arrest in the Transition to Adulthood". *Social Forces*. 78 (1): 381-362.

Weitz, R. 1989. "Uncertainty and the Lives of Person with AIDS". *Journal of Health and Social Behavior*. 30 (3): 270-281.

Whittaker, A. 1992. "Living with HIV: Resistance by Positive People". *Medical Anthropology Quarterly*. 6 (4): 385-390.

Wilson, J. y M. Musick. 1997. "Who Cares? Toward an Integrated Theory of Volunteer Work". *American Sociological Review*. 62 (5): 694-713.

Wilson, J. y M. Musick. 1997. "Work and Volunteering: The Long Arm of the Job". *Social Forces*. 76 (1): 251-272.

Zaninovic, V. 1989. *Retrovirus Humanos. HTLV-I: Paraparesia espástica y linfomas. HIV: SIDA*. Cali, Feriva.