

# ETICA Y SIDA

Cuad. Méd. Soc. XXXVII, 4, 1996/ 28-32

*Dr. Sergio Zorrilla F.  
Director del Centro de Investigaciones  
en Bioética y Salud Pública - CIBISAP  
Académico de la Facultad de Ciencias Médicas  
de la Universidad de Santiago*

## I. UN ACONTECIMIENTO SIGNIFICATIVO

Es probable que los días se parezcan y que los meses y los años no eliminen la continuidad y las exigencias que se imponen en el tratamiento de ciertas problemáticas. Pero quien escribe estas líneas no sabía que entre el compromiso adquirido con el editor y el momento en el cual se volvía necesario honrar dicho acuerdo aparecería la polémica pública –verdadera explosión de pasiones, con actitudes que han sobrepasado ampliamente el plano de los discursos–, a propósito de los avisos publicitarios producidos por el CONASIDA.

El acontecimiento evocado anteriormente cambió el punto de equilibrio en la construcción de un texto a propósito de la relación entre ética y SIDA y generó, de manera relativamente ansiosa, la necesidad de plantearse una serie de interrogantes, a fin de cuestionar y remover el modelo sobre el cual una escritura es posible. Al ver las noticias de la televisión y leer y escuchar las declaraciones sobre el tema citado, nos surgían preguntas tales como: ¿desde dónde hablamos cuando nos referimos a la relación entre ética y SIDA?, ¿desde cuándo hablamos de esta relación?, ¿existe una historia de ésta que pueda servirnos de punto de referencia, cuyo objetivo no sea esclavizarnos, que debemos tener presente antes de ocupar el espacio de la palabra?, ¿por qué existe además una problemática que puede ser interpretada a partir de la conexión entre ética y SIDA?, ¿no estaríamos en presencia de una inflación de los discursos, que a fuerza de ser utilizados al revés y al derecho y de manera artificial nos impiden dar cuenta de las verdaderas realidades y desafíos implicados por la epidemia?

Después de todo lo que hemos dicho, sería necesario aclarar que nuestro texto no tiene por objeto analizar en profundidad lo acontecido con la publicidad del CONASIDA, aunque es evidente que no es posible referirnos a la relación entre ética y SIDA, si perdemos de vista el objeto de este acoplamiento, es decir, funcionar en la perspectiva de una realidad que nos provoca problemas y nos cuestiona. Lo que nos conducirá al final de este texto a unos breves comentarios de la situación presente.

Empecemos con un relato que puede presentarse con la pretensión de reconstruir una parte de la historia de la relación entre ETICA y SIDA. Imitando un verdadero relato deberíamos comenzar con “un hace mucho tiempo”,<sup>1</sup> es decir, alrededor de los años 1983-86, casi no se hablaba de relación entre ética y SIDA. Sólo se aceptaba hablar de una conexión entre SIDA y salud pública: eran los años en que la enfermedad se aceptaba como una simple pesadilla de corta duración o una indigestión pasajera, a la espera del inminente descubrimiento del medicamento milagroso. El espacio público generado alrededor del SIDA se encontraba dominado por los investigadores, en desmedro de los clínicos, de los otros profesionales de la

---

<sup>1</sup> La manera como los medios de comunicación escriben y describen el tiempo nos permite hablar de “hace mucho tiempo”. Esta última expresión aparece además como válida, cuando pensamos en los millones de contaminados en el mundo entre el año 1983 y 1997, sin olvidar el sufrimiento de aquellos que se han consumido y han, finalmente, dejado la vida a causa de este mal.

salud implicados en las terapias, de los salubristas y de los pacientes. El espacio público privilegiaba y propulsaba al medio de la escena a aquellos que permitían olvidar los temores individuales más inmediatos y alejar la posibilidad de materialización de los viejos fantasmas vehiculados por los recuerdos de antiguas pestes y epidemias.

## II. LA CONSTRUCCION DE LA RELACION ENTRE ETICA Y SIDA

La relación entre ética y SIDA fue casi una construcción, a partir de los años 87-88, de aquellos que asumieron el doble desafío de una ética que se deja contaminar por las aventuras, incertidumbres y riesgos de la existencia y por los distintos aspectos interdisciplinarios concitados e implicados por la enfermedad. Construcción delicada, a causa del cruce permanente de principios, relatos, discursos científicos y médicos, perspectivas sociales y políticas, entre otros. Esta relación, según nuestro parecer, se estructura alrededor de cuatro ejes:

1. Como creación legitimada de un espacio y un lugar desde el cual hablar e interpretar lo que acontece. Este espacio no inhibe o censura los discursos, pero les exige no olvidar los desafíos implicados por la enfermedad.
2. Como exigencia de proteger y promover los derechos de los enfermos por medio de la elaboración de normas y reglamentos y el desarrollo de discusiones sobre temas conflictivos, a fin de recrear las distintas perspectivas éticas particulares confrontadas con la enfermedad.<sup>2</sup>
3. Como conexión explícita de los desafíos de la epidemia con los principios legitimadores de las democracias modernas. Esta decisión permitió colocar rápidamente en relación la enfermedad con la problemática de la justicia, con el objeto de exigir los medios financieros necesarios para combatir la epidemia y asegurar el acceso igualitario de los enfermos a las terapias disponibles.
4. Como circunstancia y situación que legitima la discusión, en la perspectiva de un espacio público profundamente influenciado por las dinámicas de los medios de comunicación, de la

problemática del "sentido".<sup>3</sup> Esta se encuentra implicada: por la forma de contaminación de la epidemia; por el brusco despertar de las necesidades de evaluar y discutir acerca de lo que es privado o público; por las responsabilidades de aquellos que dirigen el Estado, en una serie de nuevas temáticas, que exigen y precisan respuestas específicas, discusiones e informaciones claras y transparentes; porque la enfermedad surge en un momento del desarrollo político y social del hemisferio norte, el que parecía haber definitivamente alcanzado un desarrollo permanente y una seguridad total para sus habitantes, los cuales podían replegarse tranquilamente a una posición de consumidores y productores pasivos; porque la epidemia, o más específicamente el retrovirus, hacía su aparición en el momento en que la tecnociencia y la investigación científica eran representadas y/o fantasmeadas como capaces de barrer la enfermedad de la superficie de la tierra. En resumen, la enfermedad y sus mecanismos de contaminación legitimaban la necesidad de procesos de subjetivación, respecto de los cuales la ética y una cierta racionalidad no instrumental y castradora podían jugar un papel significativo.

## III. PRECISIONES NECESARIAS SOBRE LA RELACION ENTRE ETICA Y SIDA

La formalización y esquematización de lo que denominamos la construcción de la relación entre ética y SIDA merece una serie de precisiones a fin de evitar ambigüedades y falsas interpretaciones. Estas podrían ser introducidas por una serie de preguntas: ¿se constituyó efectivamente la relación entre ética y SIDA en la perspectiva anteriormente enunciada, a través de actores especifi-

<sup>3</sup> La relación entre espacio público (sobre el particular leer los múltiples escritos de H. Arendt) y las dinámicas de los medios de comunicación es fundamental para comprender y evaluar la crisis del primero. Los medios de comunicación, a causa del exceso de información que precisan desplegar para mantener la atención de sus consumidores, terminan por anular y relativizar la constitución e identificación de un acontecimiento. El espacio público, frente a la ausencia y/o el déficit del acontecimiento, se encuentra disponible y entregado a quienes controlan la opinión pública, lo que es equivalente a la ausencia de un espacio social de discusión más o menos igualitario, para el conjunto de la comunidad sobre sus problemas más importantes.

<sup>2</sup> Es aquí que se inscriben todas las discusiones en las cuales se ve implicada la ética médica, en un sentido amplio, tales como: confidencialidad, comunicación del diagnóstico, establecimiento de lugares específicos para los enfermos, etc.

cos y por medio de un plan concebido a priori?; ¿la construcción de dicha relación tuvo lugar en la perspectiva de un consenso generalizado?; ¿fue capaz de influir de manera decisiva sobre los múltiples acontecimientos que han marcado el desarrollo de la enfermedad?; ¿cuál puede ser una evaluación sensata de la intervención en la realidad de la relación entre ética y SIDA?

Es evidente que todo relato a posteriori es interpretación e incluso reconstrucción y adecuación de los acontecimientos a las preocupaciones actuales. Esta limitación o grandeza sólo es grave cuando se es completamente ignorante de la manera como opera el relato. La comprensión de esta limitación propulsa la reflexión hacia una dinámica en la cual se busca saturar el sentido, es decir, adecuar el discurso a los múltiples aspectos que lo materializan.

La relación entre ética y SIDA no se constituyó a través de un plan preestablecido, a pesar de que siempre es posible encontrar actores más o menos destacados. Los cuatro ejes alrededor de los cuales ella se estructuró se encontraban, o bien presentes y explicitados por el desarrollo de la enfermedad o eran temas reflexionados por las ciencias sociales, la ética o la bioética. Lo que es interesante destacar, y fascinante para aquellos que buscan entender la relación entre historia y creatividad, es que a partir de un cierto momento la problemática ética y SIDA se convierte en un lugar a través del cual transitan las discusiones, las exigencias y las reflexiones.

La construcción de esta relación no tuvo lugar al interior de un consenso institucional y político, si entendemos este último como un acuerdo entre corrientes y tendencias, que dejan explícitamente de lado una serie de temáticas, a fin de privilegiar ciertos objetivos. Esta se desarrolló antes que nada a través de una polémica contra un cierto cientismo o en contradicción con una interpretación "religiosa" y "utópica" de la ciencia y la tecnociencia. Posteriormente es posible identificar también tres tipos de tensiones que atravesaron la discusión durante un cierto tiempo.

Es evidente que hubo discusión sobre el preservativo, aunque es necesario agregar inmediatamente que ésta tuvo lugar en el área cultural de los países del hemisferio norte y/o de los sectores comprometidos con la problemática, es decir, en la perspectiva de sociedades e individuos que han conocido y han vivido la experiencia de procesos tales como: la revolución sexual y una cierta igualdad entre los sexos, a lo menos en el plano de un cierto número de prácticas sociales intersubjetivas

e individuales. La polémica sobre la utilización o no utilización del preservativo, de la publicidad o no publicidad de dicho medio de protección, no influyó en el aumento de relaciones sexuales. Estas relaciones, su calidad, aumento y/o disminución se explican por otros procesos. La proclamación del uso del preservativo y de su utilización como mecanismo de protección planteaba dudas, ya que se consideraba que rompía una parte del espontaneísmo o de lo implícito, en lo que respecta a las relaciones sexuales.

La polémica más importante sobre la utilización del preservativo tuvo lugar al interior de las propias corrientes religiosas. Todos los creyentes y fieles de muchas de estas corrientes no entendían el encarnizamiento desplegado frente a una serie de comportamientos íntimos, puesto que la manifestación de la fe, la interiorización y celebración pública de ésta, no se expresa sólo en las prácticas sexuales, las cuales, además, no tienen por qué ser interpretadas única y exclusivamente en función de perversiones y transgresiones, olvidando las manifestaciones de afectividad, de placer, de don y comprensión que ellas explicitan. Esto permite comprender que muchas conferencias episcopales se negaron a condenar la utilización del preservativo y que incluso un cierto número de autoridades eclesiásticas han considerado un deber moral protegerse y proteger a los otros.

Otra tensión es identificable a propósito de la prevención concentrada alrededor del preservativo. La constatación de ciertas resistencias, respecto de su utilización y uso correcto, condujo a algunos a plantear la necesidad de desplegar un esfuerzo suplementario en la educación sexual y afectiva. A través de ésta, en la medida en que se trataba de reflexionar sobre la relación entre sexualidad y subjetividad, se buscaba introducir la perspectiva de la prevención en el cuadro de una historia individual.

La discusión sobre la problemática anterior no fue nunca completamente resuelta. Ambas posibilidades no son necesariamente contradictorias, pero su evaluación depende del hecho de que se desarrollan en tiempos diferentes. El sufrimiento de aquellos que contraen el SIDA y los problemas de todo tipo que se desprenden del desarrollo de la epidemia, legitiman ampliamente el rápido despliegue de políticas preventivas. Permitir que la sexualidad se comunique con el desarrollo de la subjetividad es éticamente legítimo y necesario, pero siempre es posible, en la perspectiva de un espíritu prudencial y razonable, entender y responder adecuadamente a las situaciones de urgencia.

Las dos tensiones anteriores se manifestaban de cierta manera en el campo de la ética. Hablar de posiciones antagónicas sería exagerado, puesto que la discusión tenía lugar en la perspectiva de sociedades con instituciones sólidas y en un cierto respeto de las fronteras que deben existir entre lo privado y lo público. Pero es evidente que en la ética como espacio de reflexión de la enfermedad existían posiciones diversas, entre las que era posible identificar aquellas que se inscribían al interior de una ética de principios y trascendentalistas, mientras otros consideraban que el problema mayor de la ética, representada por discursos y compromisos personales, era de abrirse a las peripecias y aventuras del sentido individual, fragilizado por la crisis profunda de las referencias de la sociedad contemporánea.<sup>4</sup>

#### IV. LA RELACION ENTRE ETICA Y SIDA: UNA EVALUACION NECESARIA

Afirmar que una buena parte de los comportamientos adecuados de la sociedad contemporánea frente a la enfermedad se explican por la construcción de la relación entre ética y SIDA sería una gran exageración. Una buena parte de los déficit y carencias sociales e individuales develadas por la enfermedad no han sido alteradas o cambiadas por esta relación. Sin embargo, lo que ha ocurrido es una ausencia de marginalización masiva y respeto relativo de los derechos de los enfermos. Es aquí que intervienen positivamente algunos de los argumentos y discursos que emergen de la relación construida entre la ética y el SIDA.

Lo anterior tampoco quiere decir que todos los problemas fueron resueltos y que la prevención alcanzó el éxito esperado, deteniendo definitivamente la progresión de la enfermedad. Las políticas y prácticas preventivas, logrando reducir la velocidad de la epidemia en determinadas regiones del mundo, han permitido que los tiempos de la enfermedad y de la investigación científica y médica se equiparen de manera relativa.

En todo caso, donde la relación entre ética y SIDA fue adecuadamente reconocida y desarrollada al nivel de las instituciones, de los medios

de comunicación y de la conciencia individual, se generó una representación social de la enfermedad que aseguró: controlar y disminuir el pánico, como conducta no pertinente en la confrontación con la enfermedad; asegurar el respeto de los derechos cívicos y sociales de los enfermos; consentir esfuerzos financieros, respetando la justicia e igualdad, lo que es una manera de afirmar que la enfermedad no es suficientemente fuerte como para fragilizar los lazos sociales que unen el cuerpo social; y consolidar una visibilidad de la enfermedad necesaria a la adecuación de los comportamientos, impidiendo al mismo tiempo que las novedades terapéuticas, insuficientemente confirmadas, cambien y alteren la conciencia del riesgo.

#### V. EL ACONTECIMIENTO PROVOCADO POR LA PUBLICIDAD DEL CONASIDA: ¿INCIDENTE MENOR, DEVELAMIENTO DE UN DEFICIT O CRISIS MAYOR?

1. La discusión y polémica sobre los avisos publicitarios del CONASIDA, y su posterior deslizamiento y prolongación en la problemática de la libertad de prensa y/o la inminente llegada de un nuevo totalitarismo, demuestra la ausencia de autonomía de la enfermedad y sus desafíos en la opinión pública. Que se estén contaminando ocho a diez personas por día, parece ser una información secundaria y poco pertinente para una buena parte de sectores que ocupan posiciones importantes en el desarrollo de la conciencia de la sociedad chilena.
2. La ausencia de respuestas y de control de la sociedad civil respecto a los desbordes pasionales, la rápida creación de coaliciones frente a las cuales los individuos permanecen perplejos, demuestran que la problemática ética y SIDA no ha recorrido aún adecuadamente los distintos espacios que componen el cuerpo social. Todo acontece como si una nueva peripecia desencadenara la discusión y la condujese a un punto cero. Como si la enfermedad no tuviera una historia y los argumentos desarrollados a lo largo de todos estos años no tuvieran ninguna pertinencia, eco o consecuencia.
3. Se habla contra las estadísticas, contra las opiniones de las mayorías manipuladas frente a minorías lúcidas y conscientes, lo que es un argumento válido en ciertas circunstancias, pero se convierte en un sofisma cuando se saca la discusión de su contexto. Las últimas estadísticas propuestas muestran que el comporta-

<sup>4</sup> Esta problemática ha sido abordada en Sergio Zorrilla, "Ecología y ética: un desafío urgente, un camino aleatorio, un resultado incierto", inédito Stgo. dic. 1996, y "Ética y tradición enfrentadas al desafío de la tecnociencia", publicado en el libro "Bioética y tradiciones", de CIBISAP, de próxima aparición.

- miento sexual de los chilenos y chilenas no sigue la línea de determinados discursos y estos datos no son un argumento, sino que un hecho. Este determina y legitima la elaboración de ciertas políticas frente a la enfermedad.
4. Frente a ciertos discursos y argumentaciones, se antepone la existencia de una comunidad nacional, poseedora de un ser particular y específico, la cual sería agredida por ciertas reflexiones. Esta afirmación olvida, en primer lugar, una cierta realidad cotidiana: una buena parte de los chilenos y chilenas y en particular jóvenes y niños(as) integran las novedades que vienen del extranjero, al nivel de las modas y comportamientos, sin ninguna dificultad y con rapidez, y nadie protesta porque se estaría despreciando una teórica identidad nacional. En segundo lugar, cuando se rechazan una serie de argumentos éticos, puesto que vendrían del extranjero, se olvida con gran facilidad que éstos son propuestos en el respeto de la exigencia de una cierta universalidad. Lo que es válido para aquel o aquellos que lo enuncian, puesto que lo valoran positivamente puede serlo para todos los otros que viven en este planeta.
  5. Se utilizan argumentos contra la utilización del preservativo que han sido propuestos por pensadores, que en ningún momento cuestionaban dicha forma de prevención, sino que sólo buscaban comprender de manera más profunda la situación. Tal es el caso de la frase "es repugnante amar defendiéndose del otro". Dicho argumento fue desarrollado en particular por A. Glucksmann, en 1994, en particular en el primer capítulo de su libro sobre "La Felure du monde. Étiquette et SIDA".<sup>5</sup>
  6. Las sociedades necesitan "consensos" para vivir sin grandes sobresaltos. Estos deben ser forjados a través del juego y de los procedimientos democráticos. Esta es la condición para producir acuerdos sociales que excluyan la manipulación, la desigualdad y la mentira. La democracia, a pesar de sus defectos y fragilidades, es el mejor régimen posible.
  7. La promoción, respeto y protección de una sexualidad plena es una exigencia ética. Prevenir la contaminación por el VIH/SIDA es una responsabilidad y deber moral, puesto que es equivalente a proteger la vida de aquellos que nos rodean. Esto independientemente de los discursos políticos, ideológicos y religiosos.
  8. Es posible incluso hablar de la sexualidad en la perspectiva de una ética amorosa. Pero con la condición de no legitimar la castración y la frustración de los seres humanos, que a través de este proceso pierden toda posibilidad de construir un discurso responsable. La pornografía, la comercialización y la perversión sexual corresponden a un determinado modelo comercial y de vida, que es posible y necesario combatir responsablemente.
  9. Existe un déficit radical de la relación entre ética y SIDA en la sociedad chilena. No es legítima ninguna forma de chantaje que impida que esta relación se desarrolle con la participación de todos y promoviendo colectivamente el deseo de la comunidad de enfrentar y resolver, en la medida de lo posible, los problemas que la aquejan.

---

5 A. Glucksmann, "La Felure du monde. Étiquette et Sida", Flammarion, París, 1994.