

Ante el dolor de los demás:

La enfermedad como estigma de las desigualdades sociales

*“Todo individuo tiene derecho a la vida, a la libertad y
la seguridad de su persona.”*

Art. 3 de la Declaración Universal de las Naciones Unidas

La experiencia corporal está muy presente en lo humano, sin ella no se puede tener una dimensión real. Lo corpóreo y la validez del cuerpo como discurso han pasado por diversas etapas a lo largo de la historia. A través de él se han tejido argumentos que le convierte en un arma de doble filo; por un lado supone la justificación del poder establecido al presentar unos cánones estandarizados de belleza y de representación de la figura humana y, por otro, el cuerpo es la materia que da cobertura al yo. No debemos despreciar al cuerpo como mera y simple descripción estética, su horizonte es más amplio de lo que se sospechaba.

La identidad es una de las cuestiones clave que el siglo XX ha movilizado para emplazar en el centro de muchos de sus debates al cuerpo como estructura que edifica los procesos de autoidentificación frente al mundo real. El cuerpo como contenedor de lo que somos celebra la particularidad de asumir nuestros límites corporales, incluida la enfermedad.

Entre el *cuerpo natural* y el *cuerpo cultural* existe una amplia gama de aspectos que le contaminan, siendo estos históricos, sociales, económicos, sexuales, biológicos... Al fin y al cabo no dejan de ser otra cosa que simples mascaradas que se han perpetuado con el paso del tiempo por la fuerte dicotomía existente entre cuerpo-identidad, y que una vez desveladas se manifiestan de una forma nítida, exponiendo claramente sus intenciones finales.

La enfermedad hace que seamos más conscientes del cuerpo, su visibilidad nos enfrenta con los monstruos de la mortalidad, algo que Occidente está intentando asesinar a toda costa con su propaganda antienvjecimiento, tratamientos estéticos y exaltación de la juventud como promesa de inserción social.

Ante este panorama, cualquier enfermedad se esconde detrás de unos conceptos sociales que se predisponen de antemano a estigmatizar la diferencia, al enfermo.

En las sociedades postindustriales, caracterizadas por un índice de desarrollo humano alto y por poseer una tecnología avanzada, desarrollan un concepto de la imagen más conscientemente que nunca. La atomización de la figura del yo, iniciada con Nietzsche a finales del siglo XIX, continúa a principios del XXI como en ninguna otra época. La fragilidad con la que nos miramos los humanos en el nuevo milenio es consecuencia directa de la multiplicidad de los procesos sociales e históricos, enmarcados en los procesos del neoliberalismo y de la globalización.

La enfermedad devuelve el humanismo perdido por los avatares de la historia, en el mismo momento en el que lo humano se ve desligado de lo corporal como cima de las expectativas de la revolución tecnológica. Memoria e identidad son claves para comprender la cultura del momento. La lógica moderna culminó devorando el concepto de lo humano cuando el mundo vio con estupor los campos de concentración nazis, a partir de ese momento el cuerpo dejó de designar lo humano.

En la era de la muerte del humanismo teórico (posthumanismo) gravitan dos formas de pensar que parecen que se oponen. Por un lado, los que piensan que somos sujetos con conciencia corporal; por otro, aquellos que por su creencia en el progreso le ha hecho entender lo humano como un mundo ausente de materia

corporal en pos de la tecnológica, convirtiéndonos en seres inhumanos, según declaraciones del filósofo Lyotard.

Es curioso que sean precisamente artistas enfermos de SIDA los que alerten de esa pérdida de humanidad que se manifiesta en el mundo contemporáneo. Su preocupación llena vacíos y plantea dudas acerca de los problemas de las nuevas fronteras abiertas por el hombre en una época biotecnológica que se ve en crisis por no saber como resolver situaciones médicas premodernas como la pandemia del VIH/SIDA.

Entorno a la enfermedad se han especulado muchos pensamientos que de alguna manera marcan el compás de los prejuicios de la sociedad en que se desarrollan. Una sociedad que por una parte proyecta imágenes negativas y por otra emana juicios de valor sobre la enfermedad. El mundo del arte se ha acercado innumerables veces a esta problemática. Como observadores distantes, este ensayo tiene como misión aproximarse al dolor de los demás con la esperanza de buscar una empatía con la que comprender su malestar.

El siglo XXI nos obliga a pensar las estrategias de la enfermedad cualquiera que éstas sean, es más, también se debe modificar el mapa simbólico de la significación de las mismas. Los peligros de la humanidad en la actualidad aumentan y lo peor de esta situación es que van en contra de los más desfavorecidos. La pobreza, el racismo y la enfermedad son estigmas añadidos a la discriminación y el olvido.

La gran mayoría de autorretratos realizados por los artistas en el pasado siglo tienen como misión perpetuar la memoria más allá de la evidencia de su reflejo o su imagen. Ellos más que nadie son los embajadores de una nueva humanidad que desea situar la identidad no solamente en un plano físico, sino también emocional, sexual, mental, íntimo o afectivo. La enfermedad devuelve a la memoria colectiva el hecho indiscutiblemente mortal de la existencia humana, cada muerte por SIDA, cáncer, tuberculosis, cólera, etc. tienen, aunque sea nombrado con rabia, como misión resucitar lo humano en tiempos inhumanos.

El nacimiento de las sociedades modernas trajo consigo un desarrollo de la higiene, canalización del agua y desagüe, a la par que el índice de mortalidad se reducía debido a la mejora de la alimentación y a la evolución de la ciencia médica. Tanto progreso, en particular con la ayuda de los antibióticos y las vacunas, descubiertas por Louis Pasteur a finales del siglo XIX, hizo pensar que el

ser humano estaba exento de cualquier enfermedad infecciosa. El VIH/SIDA ha roto este pensamiento optimista cuando se dio a conocer el primer caso del Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida en los Estados Unidos a principios de los ochenta.

Mientras la enfermedad siga mostrando su visibilidad, más eficaz será su erradicación y su detención. La imagen cobra mucha importancia en el mundo contemporáneo, en ella irradia la posibilidad de convertirnos en pura apariencia, en meros simulacros.

La experiencia social del siglo XXI se ha visto renovada por la incorporación de la tecnología o de la movilidad como elementos que hacen viable nuevas posibilidades de relación con los sujetos de las sociedades. La era moderna ha permitido que las relaciones sociales cambien con la misma facilidad que la concepción de los espacios temporales. Los medios de transporte, las telecomunicaciones y la ciencia han revolucionado los modos de relacionarse los humanos, a la vez que las enfermedades han cobrado una dimensión distinta.

Los parámetros para controlar el SIDA en estas circunstancias es radicalmente distinta que en épocas históricas anteriores. La aparición del SIDA como enfermedad de transmisión sexual a finales del siglo XX ampara una situación histórica única e incomparable. Única en el sentido de ser tan desconocida, incomparable por desarrollarse en todo el mundo a la vez. Los riesgos de exposición de una enfermedad en la era de la globalización ha supuesto la organización de un temor generalizado de ver amenazada la humanidad más allá del peligro atómico, olvidado con el fin de la Guerra Fría.

Los primeros casos que se dieron de esta enfermedad especularon la maligna idea de seccionar a los enfermos en “grupos de riesgos”, los más afectados fueron: prostitutas, toxicómanos, homosexuales. Sobre éstos se dictaminó una serie de sentencias que obligan, a casi treinta años del descubrimiento de la enfermedad, cuestionar los estigmas que se esconden detrás del SIDA. La sociedad contemporánea se forja detrás del concepto de lo artificial, de lo aparente, la salud hoy se entiende como tener buen aspecto no como síntoma de bienestar, demostrando que la representación del cuerpo es, en cierta medida, un engaño social aceptado por todos.

El positivismo y las nuevas tecnologías como la robótica, la cibernética o la informática habían demostrado que los virus eran parte del pasado. No obstante, la

existencia no entiende de límites ni de concesiones, ni aparatos o artilugios que detengan el paso inexorable del tiempo, cuya meta última es la muerte.

El mito de una vida sin gérmenes ni agentes patógenos cayó con el descubrimiento del primer caso del SIDA en los Estados Unidos, desde entonces la sociedad ha vuelto a tener en cuenta las infecciones, los contagios y los procesos contaminantes como parte de una existencia olvidada.

Las enfermedades de transmisión sexual obligan a pensar en el efecto que produce en las sociedades una enfermedad de este calibre. Si ya es difícil hablar de sexo, más aún será hacerlo sobre el SIDA. La tradición popular culpabiliza la enfermedad como si se tratase de personificar el mal, no aceptando que el cuerpo sea un agente vulnerable.

El siglo XX ha cuestionado lo natural debido a su perspectiva cultural y determinista que otorga el título de naturalidad siguiendo los dictados de unos intereses muy concretos de la conducta y de la moralidad imperante. Muchos artistas se han preocupado por deslegitimar las barreras culturales y afrontar el verdadero problema que representa las enfermedades de transmisión sexual, entre ellos, el magnífico Robert Mapplethorpe, muerto de SIDA el 9 de marzo de 1989.

Sus fotografías rompen lo “socialmente aceptado”, interpretando los hábitos sexuales desde la triple mirada de un artista, de un enfermo y de un ser social. Nacido en Long Island en 1946, en el estado de Nueva York, y procedente de una familia de acomodada, de clase media y de buena posición, su universo estético y fotográfico se centra en desestabilizar los lazos existentes entre el tabú sexual y la perversión¹ de las costumbres o comportamientos sexuales.

Tanto la sexualidad como el sexo son espacios culturales hartos visitados por Occidente que constata que ambos son territorios donde se cruzan la moralidad, la ética y los prejuicios sociales. El epicentro de estas controversias se genera entorno a la enfermedad del SIDA, el gran problema de la globalización de los tiempos modernos. Los discursos de poder miraron con antipatía a esta epidemia

¹ Según el diccionario sexual de Oscar Urbiola “*pervertir es vaciar con malas doctrinas o ejemplos las costumbres, la fe, el gusto, etc. Pervertir es perturbar el orden o el estado de las cosas. Perversión sexual es esto mismo pero aplicado a la sexualidad. En cualquier caso, perversión es un término que carece de peso científico, por lo que quien lo utiliza sólo hace un juicio moral, subjetivo y personal de aquello a lo que lo aplica. Pero aceptado por los participantes, lo considerado pervertido puede ser una estupenda fuente de placer y de diversión.*” URBIOLA, Oscar, *Gran Enciclopedia del Sexo*, RBA Libros S.A., primera edición, Abril, 2006, pág. 286.

desde los inicios del virus a principios de los ochenta. Desde Roland Reagan² en los Estados Unidos a Margaret Thatcher en Inglaterra la enfermedad del SIDA fue la nueva peste lanzada por parte de los conservadores hacia los enfermos, sólo se vio desde otra perspectiva en el mismo momento en el que el contagio se amplió a sujetos heterosexuales.

Las metáforas que se irradiaron con la nueva enfermedad de transmisión sexual por parte de la sociedad tuvo como consecuencia la inmediata liberación de más estigmas sobre los enfermos. No contentos con eso practicaron el uso de una ideología que oprimía la libertad sexual recién descubierta por las consecuencias de históricas y políticas de la década años sesenta como el uso del preservativo y el aborto. Ante todo se inició la privación, por extensión los derechos, de libertad de todo individuo a ejercer el uso y disfrute de su cuerpo. El atentado antidemocrático ha sido visualizado con las impactantes imágenes de las fotografías de Robert Mapplethorpe cuyo arte pone de relieve las estrategias entre la sociedad y el modo de entender la sexualidad.

La sexualidad puesta en juego por el artista enfatiza la idea de absoluta libertad expresiva de una mirada que encara los prejuicios sociales con una rotundidad aplastante. Así sus retratos y sus escenas pornográficas escandalizan a una sociedad que siente amenazado sus valores. Artista homosexual y sadomasoquista que encuentra en el arte las armas necesarias para exteriorizar la hipocresía de la sociedad acomodada.

Lo explícito de sus propuestas conmueve a la vez que exalta el pudor de una cultura que no se siente especialmente cómoda hablando sobre sexo. La mirada de Mapplethorpe desnuda los cuerpos con la intención de que se observe la carne del deseo, poniendo en crisis los relatos de la sexualidad imperante. Su obra recoge el otro lado del sexo no estandarizado por las políticas del poder establecido, desacraliza los rituales sexuales trastocados por una religión que dogmatiza estigmas en vez de otorgar benevolencia y comprensión.

Sus fotografías ponen de relieve el énfasis de una cultura obsesionada por el control y la seguridad, algo que el propio sistema ya no puede ofrecer. La

² El presidente Roland Reagan no hizo ningún tipo de declaraciones públicas al respecto de la nueva epidemia del SIDA en los Estados Unidos hasta el año 1985 cuando en el territorio americano ya habían muerto más de 20.000 enfermos. La alerta nacional surgió cuando los contagios no procedían de homosexuales, drogodependientes o prostitutas, un cambio en la política norteamericana que nos da una inquietante sensación de que sólo actúa cuando las víctimas son de la misma condición y clase que la establecida en los órdenes tradicionales.

enfermedad del SIDA ha desestabilizado los mecanismos que garantizaban las certezas, primero por la necesidad de protegerse del contagio a través de prácticas seguras como el preservativo; segundo, al ser una enfermedad de transmisión sexual las políticas se vuelven más prohibitivas y conservadoras, ocasionando signos de discriminación.

En la era en la que vivimos cuyos principios se tambalean sobre nosotros “*la terrible experiencia histórica de realidades sociales contradictorias: el patriarcado, el colonialismo y el capitalismo³*”, es necesario replantearse la obsesión de dominación del “hombre blanco con dinero”, como prototipo de ciudadano ideal occidental, por sentirse seguro y buscar en el miedo tácticas para la normalización y la regularización de las sociedades. En otras palabras, la lucha de esta pandemia no empieza por estigmatizar a los enfermos con signos de exclusión sino por la difusión de las medidas de su prevención a través de medidas sociales, educativas, políticas y personales.

Robert Mapplethorpe se apodera de un discurso que existía ya en los años ochenta y que consistía en rebelarse contra la dominación de la mayoría, él -como tantos otros- defendía su estatus de minoría con orgullo, subrayaba la diferencia en pos de ampliar los registros sociales. Además su voz artística comunicaba que había otros discursos, contrastes, sexualidades alternativas a la marcada por los parámetros dominantes. Las fotografías de Mapplethorpe inquietan porque sus modelos no son blancos, ni heterosexuales, ni posan teniendo prácticas sexuales convencionales, ellas limitan las fronteras formales de la sexualidad dibujando un nuevo mapa de libertad simbólica.

Otro artista de Nueva York que también murió de SIDA (1959-90) y cuya obra está infectada por el horror de la enfermedad es Keith Haring, un hombre con un gran talento creativo al unir el mundo del dibujo animado con el cómic.

Sus pinturas, herederas de la estética pop, revisan los principales temas universales: sexo, amor, amistad, enfermedad o muerte. Tanto Mapplethorpe como Haring entendieron su enfermedad como fuente de inspiración artística, no como silencio. Hay mucho dolor en sus obras, pero también mucha esperanza.

Los mensajes de los murales de Keith Haring ofrecen comunicación con el espectador, no diseminan ni rabia ni rechazo sino que asumen la mortalidad

³ HARAWAY, Donna, *Simios, Cyborgs y Mujeres*, Ediciones Cátedra, 1995.

humana. Los vivos colores utilizados por su paleta completan una gama de emociones que oscilan de la aceptación a la negación de la propia enfermedad.

La gran cantidad de escenas sexuales demuestra su ansia por perpetuar un arte con vida, postergando la idea de la muerte para más tarde. La combinación de arte y prevención por parte de Haring aplauden la unión de dos aspectos que, hasta la fecha, siempre habían estado renegados como son: la transmisión de ideas a través de una estética determinada, sin concluir por ello en un trabajo cuyo resultado sea un arte fingido o infravalorado.

Fue a principios de los noventa cuando el médico estadounidense Gerald Friedland especificó varios puntos fundamentales sobre el VIH/SIDA y que gravitan con esta enfermedad de transmisión sexual, intentando valorar su importancia social dentro del marco contemporáneo y su poder paradigmático de estigmatización, las causas de este poder se fundamentan en los siguientes puntos:

- * La naturaleza de la propia enfermedad, cruel e implacable, obedece a que sus síntomas son muy temibles.

- * Los afectados son en su mayoría jóvenes.

- * Al tratarse de una enfermedad bastante virulenta se la considera como a una epidemia.

- * Su rápida propagación mundial en toda clase y condición de individuos la convierten en un peligro, potenciando el miedo al contagio.

- * La diferencia con respecto a otras enfermedades se establece en que el SIDA hace visible los valores morales, creencias y comportamientos de los ciudadanos en la sociedad en la que se insertan.

- * Y por último, el SIDA obliga a la comunidad científica y médica a aceptar la vulnerabilidad de los acontecimientos naturales frente al hombre⁴.

La realidad física de la enfermedad acusa sobre el cuerpo una desfiguración palpable a la vez que degenerativa. Pérdida de peso, delgadez, aumento de infecciones, tuberculosis, gripes o problemas con el hígado son las muestras de una enfermedad cuyo tratamiento hasta la fecha es crónico, por lo menos en países

⁴ Para más información PLATTS, Mark, *Sobre usos y abusos de la moral. Ética, sida, sociedad*, Barcelona Editorial Paidós, Instituto de Investigaciones Filosóficas, Universidad Nacional Autónoma de México, 1ª edición, 1999.

occidentales. No sólo Mapplethorpe o Keith Haring intentan despejar incógnitas sobre los estigmas involuntarios que recaen sobre sus espaldas, también el bailarín ruso Rudolf Nureyev (muerto también por SIDA el 6 de enero de 1993) habla de la enfermedad desde su propio cuerpo y desde ahí convoca un discurso donde el cuerpo “*se convierte en un portador visible de la autoidentidad*”⁵.

Sus manos, sus pies, sus acrobacias o los movimientos imposibles de su cuerpo son batallas ganadas de su enfermedad. Su arte es la expresión viva de una emoción que no quiere ser condenada al exilio de lo tipificado como enfermo (inmóvil, pausado, lento, decadente).

Nureyev ha liberado las cadenas que le oprimían, sus temores se han convertido en afirmaciones y convencimientos. Sólo la muerte le detuvo violentamente de dar el último baile. El cuerpo del artista no es ya un retrato expuesto a cualquier tipo de descalificación, vejación o trato humillante como habitualmente se piensa en términos de enfermedad, su piel destila vida, esperanza y dignidad.

La Organización Mundial de la Salud en el informe técnico número 572, dice: “*Salud sexual es la integración de los elementos somáticos, emocionales, intelectuales y sociales del ser sexual por medios que sean positivamente enriquecedores y que potencien la personalidad, la comunicación y el amor*”. Cuando el escultor/pintor cordobés Pepe Espaliú (1955-93) supo de la existencia de su infección varió su percepción artística totalmente. Muerto por SIDA a la edad de 38 años, su arte tomó partido en la lucha por la supervivencia a través de la reivindicación en la defensa de los derechos de los afectados por esta nueva enfermedad.

Espaliú no se miente, afronta con valentía su sexualidad y sus riesgos, aunque por ello signifique aceptar el contagio. Su propio autorretrato plantea la duda entre mirar o no, la mano tapándose una porción de la cara deja entrever que aunque tenga miedo, el deseo de mirar es más fuerte que no hacerlo. Respecto a su obra, el autor afirma que para él “*toda máscara, como todo vestido, es un lenguaje de ocultación. Pero el arte no es un lenguaje de ocultación como práctica. Es lo que te permite seguir viviendo, soportándote.*”

El cuerpo es el principal campo de batalla para cualquier enfermedad, sobre él la sociedad ha estimulado ciertas imágenes que potencian metáforas de

⁵ LYON, David, *Postmodernidad (Segunda Edición)*, Madrid, Alianza Editorial, S.A., pág. 125, 2005.

uniformidad y control. Siempre se ha visto la enfermedad como lo extranjero, lo *otro*, lo distinto, lo extraño, etc. En un sistema como en el que estamos insertados, el cuerpo también se ha visto reducido a mera mercancía de oferta y demanda, o se si prefiere, compra-venta. Nada mejor que el ejemplo de la modelo Gia Maria Carangi para observar la humillación que el SIDA ejerce sobre el cuerpo. Con una impresionante carrera la modelo se vio atropellada por su adicción a las drogas y al alcohol, su cuerpo es la imagen magnífica de lo que demanda la sociedad, un perfecto cuerpo-objeto sin heridas, sin enfermedades ni defectos físicos.

El centro del capitalismo actual es nuestro cuerpo, sobre él se proyecta el narcisismo de una cultura que quiere gustar a los demás pero no a sí mismo. Un regimiento de productos ha nacido como consecuencia del avance del simulacro del cuidado del cuerpo, intereses farmacéuticos y empresariales que se me escapan de las manos están detrás de esa quimera. La enfermedad escapa al control, es el enemigo y como tal se le debe de tratar. La inseguridad, la duda contemporánea o ansiedad de la sociedad aterriza en el aeropuerto de los enfermos de VIH/SIDA, ellos más que nadie ponen en cuestión la incertidumbre de una realidad cada vez menos real y más virtual para garantizar la no-infección.

No se entiende lo que es la vida sin comprender la experiencia de la muerte. El artista David Nebreda⁶, aunque no está infectado por el VIH usa su enfermedad y su cuerpo para expresar el dolor, el silencio y el estigma. El cuerpo de Nebreda recobra en la era tecnológica especial interés por resolver el misterio de la contemporaneidad, que es la negación de la sociedad a asumir el trauma de su corporeidad inherente con todo lo que eso conlleva: muerte, fluidos, heridas, lágrimas...

El VIH/SIDA, la malaria, el cólera, la disentería o el paludismo son enfermedades que se llevan por delante a muchas vidas humanas, la pasividad no proporciona el cierre del asunto, la pandemia continúa extendiéndose sin límites de piel, sexo o raza. Según datos oficiales existen más de 40 millones de infectados por el VIH, la mayoría de ellos proceden de África, desde que apareciera la enfermedad allá por los primeros años ochenta han muerto 25 millones de seres humanos, y apenas 1,7 millones de los 5 que lo necesitan

⁶ David Nebreda nació en Madrid el 1 de agosto de 1952, es artista y enfermo de esquizofrenia paranoide, su obra intenta mostrar la vulnerabilidad y la mortalidad del cuerpo para reafirmarse en su identidad.

reciben tratamiento. Una cifra de mortalidad que no ha hecho nada más que empezar.

Queda mucho por construir y mejorar, la dificultad de retener la propagación de la epidemia radica en que es fundamentalmente una enfermedad de transmisión sexual. La prevención, el diagnóstico y el tratamiento son armas clave para su erradicación. Si es cierto que es tiempo de cumplir, también sería justo decir que borrásemos los estigmas que impiden que el dolor de los demás sea invisible para hacer público un problema que nos afecta a todos. No se puede decir a la gente que no ame ni quiera ni desee, pero sí advertirles de la necesidad de protegerse de un posible contagio o evitar su propagación, de esta manera frenar el avance de las enfermedades infecciosas cuya única intención de los estigmas parece ser que nos amemos menos y con menos dignidad.

Bibliografía

CORTÉS, José Miguel G., *El Cuerpo Mutilado (La Angustia de Muerte en el Arte)*, Valencia, Direcció General de Museos i Belles Arts y Consellería de Cultura, Educació i Ciencia, 1996.

FERRI, Rodríguez F. Elías, *Infecciones Emergentes y Enfermedades Nuevas: de la gripe del pollo a la tuberculosis*, León, Caja España, 2004.

Informe sobre la epidemia mundial de SIDA 2006
http://www.unaids.org/en/HIV_data/2006GlobalReport/2006-GR_es.asp.

Programa de las Naciones Unidas en VIH/SIDA.

LYON, David, *Postmodernidad (Segunda edición)*, Madrid, Alianza Editorial, 2005.

PLATTS, Mark, *Sobre Usos y Abusos de la Moral. Ética, sida, sociedad*, Barcelona, Instituto de Investigaciones Filosóficas, Universidad Nacional de México, 1ª edición, 1999.

SONTAG, Susan, *El sida y sus metáforas*, Madrid, Suma de Letras, S.L., 2003, primera edición 1988.

SONTAG, Susan, *La enfermedad y sus metáforas*, Madrid, Suma de Letras, S.L., 2003, primera edición 1977/1978.

Toffler, Alvin, *La tercera ola*, Barcelona, Plaza & Janes, S.A., 1980.

VIGARELLO, Georges, *Historia del cuerpo*, Vol. I *Del Renacimiento a la Ilustración*, Madrid, Santillana Ediciones Generales S.A., 2005.