

CULPA, VIDA COTIDIANA Y AMOR

NARRATIVAS DEL SIDA EN EL TIEMPO DE LAS TRITERAPIAS

KAREN POE LANG

El propósito de este artículo es analizar la incidencia del tratamiento de las triterapias (combinación de tres fármacos antivirales, propuesto en el Congreso Internacional sobre el Sida de Vancouver en 1996) en tres textos literarios del corpus seropositivo hispanoamericano. Nuestro objetivo es rastrear las modificaciones, en relación con las narrativas del sida anteriores, en tres aspectos: el sentimiento de culpa, la vida cotidiana y la búsqueda del amor/erotismo. El corpus seleccionado está compuesto por la autobiografía *Un año sin amor. Diario del sida* (1998) del escritor argentino Pablo Pérez, la novela *La promesante* (2001) de la escritora nicaragüense Rosario Aguilar y el libro de crónicas *Vivir con virus. Relatos de la vida cotidiana* (2004) de la periodista argentina Marta Dillon.

Palabras clave: sida, triterapias, literatura hispanoamericana, culpa, vida cotidiana, amor.

■ INTRODUCCIÓN

El propósito de este artículo es analizar tres textos literarios escritos en Hispanoamérica con posterioridad al advenimiento de las triterapias, es decir, de la combinación de tres fármacos que reducen la presencia del virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) en la sangre y recomponen las defensas inmunológicas de los pacientes. Según Giordano (2005) es posible separar dos momentos en la historia de las narraciones sobre enfermos de sida: antes y después del descubrimiento del cóctel de medicamentos propuesto en el Congreso Internacional sobre el Sida celebrado en 1996 en Vancouver (Canadá) y que supuso una notable disminución en las tasas de mortalidad. Según este autor, la diferencia fundamental se da en la forma de representar los alcances del síndrome: en la primera etapa como una enfermedad mortal, cuyos enfermos están condenados a muerte; en la segunda, como un padecimiento crónico, en el cual la muerte no implica una fecha precisa.

Este hecho produce ciertos desplazamientos importantes en el «corpus seropositivo» (Meruane, 2012) que, a partir de esa fecha, afronta otros problemas como la búsqueda del amor y los contratiempos derivados del

rechazo que provocan en sus parejas las personas infectadas con el VIH.

Se han elegido tres textos diversos desde el punto de vista genérico: una autobiografía en forma de diario, un libro de crónicas y una novela. *Un año sin amor. Diario del sida* de Pablo Pérez (1998) abre temporalmente este recorrido desde el género autobiográfico o autoficcional

para poner en palabras las transformaciones ocurridas en la vida de Pablo, el narrador, debidas al uso de los nuevos tratamientos y a la perspectiva de seguir viviendo cuando ya había aceptado la idea de la muerte próxima. Según Vagione (2014, p. 119): «Este texto puede considerarse –y ha sido leído así por la crítica– como texto bisagra que marca el pasaje entre el sida considerado como enfermedad mortal y el sida concebido como enfermedad crónica.»

El libro *Vivir con virus. Relatos de la vida cotidiana* de Marta

Dillon (2004), publicado en Argentina unos años más tarde, recoge las crónicas aparecidas entre 1995 y 2003 en el suplemento «No» del diario *Página/12*. Aunque los textos están escritos en primera persona del singular, también dan voz a otras personas infectadas que se comunicaron con Dillon por medios diversos para contarle sus historias.

«A PARTIR DE LAS
TRITERAPIAS, EL “CORPUS
SEROPOSITIVO” AFRONTA
PROBLEMAS COMO LA
BÚSQUEDA DEL AMOR Y LOS
CONTRATIEMPOS DERIVADOS
DEL RECHAZO QUE
PROVOCAN EN SUS PAREJAS
LAS PERSONAS CON EL VIH»

El tercer texto seleccionado es la novela *La promesante* de la escritora Rosario Aguilar (2001). En este se narra la historia de Cecilia, una joven de veintidós años quien, tras el suicidio de su padre, abandona la isla de Ometepe en Nicaragua para instalarse en Nueva York con su madre. En la gran ciudad, tras hacerse unos exámenes, resulta portadora del VIH. Esta novela obtuvo el Premio Gabriela Mistral en 2001, otorgado por la asociación Côté-femmes, en colaboración con el grupo Mujer y Sociedad y la Feria Internacional del Libro de Bogotá.

La promesante difiere de los otros dos textos en algunos aspectos fundamentales. Uno de ellos es que, a diferencia del narrador en primera persona de *Un año sin amor* y de *Vivir con virus*, el relato se desarrolla principalmente desde la perspectiva de un narrador omnisciente. En este sentido, el formato diario o crónica semanal de las dos obras antes mencionadas es sustituido por una narración que no recoge los detalles del paso del tiempo en la vida cotidiana de la protagonista. Además, la postura ideológica ante la enfermedad es distinta, ya que Cecilia vive su contagio como si fuera el fin del mundo. A pesar de que los primeros síntomas se manifiestan en la noche del 31 de diciembre de 1999, época en que ya se había avanzado bastante en los resultados de las triterapias, Cecilia vive su enfermedad como una muerte simbólica que la obligará a apartarse del mundo y abandonar la idea de formar una pareja o de ser madre algún día. De ahí el título *La promesante*.¹

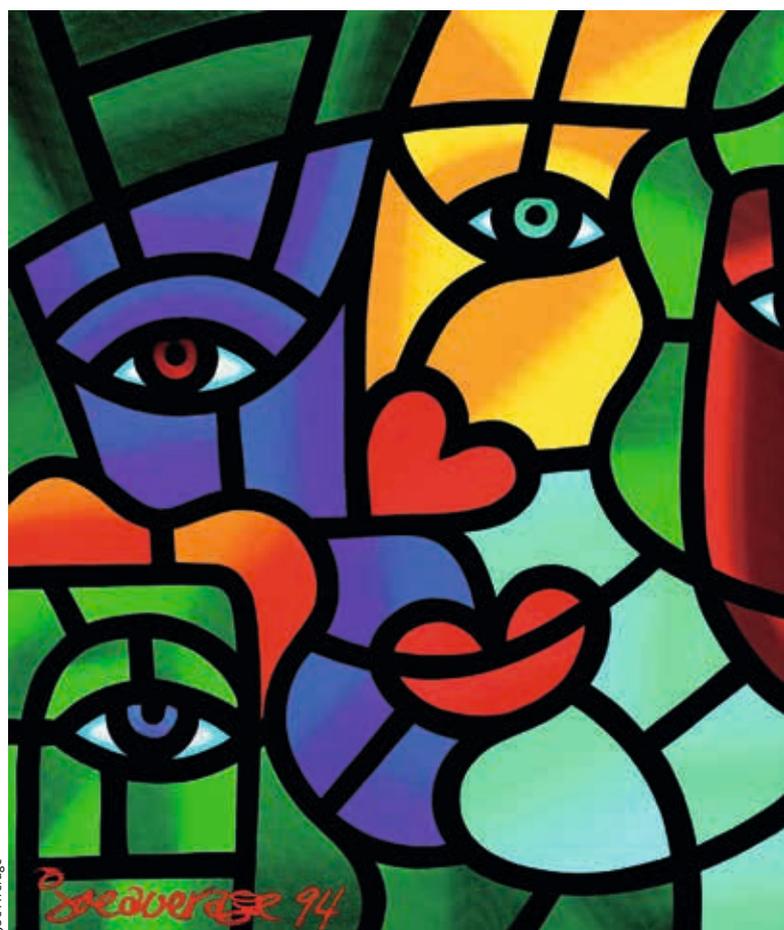
Si en los dos textos argentinos vemos resurgir el tema de la búsqueda del amor y las complicaciones que implica una sexualidad con el VIH, no hay futuro para la muchacha en el texto de Aguilar (2001, p. 127): «Lo único que deseaba en ese momento era vivir como una monja, una novicia. Un cuarto con cuatro paredes peladas, rústicas, encaladas. Una cama, una silla, una mesa.» Estas palabras pronunciadas casi al final de la novela indican el sentimiento de culpa, del cual Cecilia no logra deshacerse quizás por su adhesión acrítica a la religión católica.

■ EL RETORNO DE LA CULPA

El análisis de los textos indica un hecho importante: a mayor adecuación del estilo de vida a los cánones de la sociedad patriarcal, mayor es el sentimiento de culpa.

Cecilia, quien ha sido infectada con el VIH en su primera y única relación heterosexual, vive atenazada por una inmensa culpa que la hará, al final de la novela, sacrificar su vida en aras de la ciencia. La muchacha

¹ El DRAE define *promesante* como «persona que cumple una promesa piadosa, generalmente en procesión». Término de uso en Argentina, Chile, Bolivia y Nicaragua.



Es posible separar dos momentos en la historia de las narraciones sobre enfermos de sida: antes y después del descubrimiento del cóctel de medicamentos propuesto en el Congreso Internacional sobre el Sida celebrado en 1996 en Vancouver (Canadá) y que supuso una notable disminución en las tasas de mortalidad. Arriba, imagen *One world, one hope* ("Un mundo, una esperanza") del artista Joe Average, utilizada en el Congreso Internacional sobre el Sida de Vancouver. Imagen reproducida con el permiso del artista.

«EN 'UN AÑO SIN AMOR. DIARIO DEL SIDA' Y 'VIVIR CON VIRUS' LOS NARRADORES SON ESCRITORES QUE HACEN UN RELATO PORMENORIZADO DE SU VIDA COTIDIANA LIGADA A LA ENFERMEDAD»

And I want to love
how you love, I want to
do it what
to do. You
probably possible



BD cine / Cinema Digital

Un elemento central de *Un año sin amor. Diario del sida* (1998) del escritor argentino Pablo Pérez es que vuelve a poner en escena la sexualidad, que había pasado a un segundo plano en las narrativas del sida anteriores a la combinación de medicamentos. En la imagen, cartel de la película *Un año sin amor* dirigida por Anahí Berneri en 2005 a partir de una adaptación del libro.

ofrece su cuerpo y su futuro a una compañía farmacéutica que hará experimentos con nuevas drogas para intentar encontrar una vacuna que, en su caso, ya no podrá salvarla.

Por su parte, en las crónicas de Marta Dillon, quien además de haber tomado drogas ilegales, ha tenido múltiples compañeros sexuales, el sentimiento de culpa es algo contra lo que hay que luchar. La narradora hace un esfuerzo permanente por alejar los fantasmas culpabilizantes que asocia con sus recuerdos de infancia ligados a la dictadura argentina.

Hace unos años [...] me enteré de que tenía vih [sic]. Lo primero que vino a mi mente fue mi mamá y la confirmación de que la historia podía repetirse. Ella desapareció en 1976, yo tenía 10 años. [...] Es cierto que era nada más que una nena. Pero aprendí la culpa.

(Dillon, 2004, p. 57).

Dillon reconoce que el peso de la culpa pende sobre los pacientes con sida. Sin embargo, no se deja vencer y hace un esfuerzo permanente por pensar diversas estrategias para desarticular este sentimiento.

La vida anida en cualquier agujero. Pero esa culpa que aprendí me juega malas pasadas. A veces me veo buscando compulsivamente desaparecer del mundo en una cama cualquiera y me convengo de que esa pulsión de muerte está unida a la culpa de aprender a vivir sobre los escombros.

(Dillon, 2004, p. 58)

A diferencia de Cecilia, la narradora se rebela permanentemente y con fuerza contra el dedo acusador que culpabiliza a los enfermos:

Nadie se lo buscó, me enojo en silencio, pero nada puede borrar esa sensación de injusticia que dejó su relato. No es diferente de Marcela, pienso, que asegura que en sus 21 años sólo tuvo dos parejas y también se infectó sin pensar que esa posibilidad podía ser real.

(Dillon, 2004, p. 41).

Hija de una madre desaparecida por la dictadura argentina, Dillon mantiene una postura de resistencia política pues sus crónicas, al igual que las de Pedro Lemebel (2013), establecen una clara relación entre el sida y la dictadura (Ostrov, 2011; Poe, 2016).

Finalmente cabe señalar que, en *Un año sin amor*, Pablo carece de sentimiento de culpa a pesar de que lleva un estilo de vida bastante alejado de la moral burguesa hetero-



Perfil Libros

sexual. En este sentido podría decirse que las narrativas del sida escritas por mujeres hacen retornar de nuevo el problema de la culpa. De esta forma, las escritoras dan voz a una buena parte de personas infectadas, quienes, además de soportar la enfermedad, deben lidiar día a día con un sentimiento de culpa impuesto por la sociedad, pero que las acecha desde su propia interioridad. Sin embargo, está claro que estos dos textos de autoría femenina no se posicionan de la misma manera ante este problema: Cecilia se deja consumir por la culpa mientras que la narradora de *Vivir con virus* utiliza la escritura para denunciarla.

■ VIVIENDO CON EL VIH

En *Un año sin amor. Diario del sida* y *Vivir con virus*, los narradores son escritores que hacen un relato pormenorizado de su vida cotidiana ligada a la enfermedad, de tal modo que la problemática de la escritura ocupa un lugar central. En *Un año sin amor. Diario del sida*, en la primera entrada del diario fechada el 17 de febrero, Pablo escribe: «Tengo que escribir. Hace tiem-

po que nadie me llama, hace tiempo que no escribo y cuando me siento a escribir siempre interrumpe algún inoportuno» (Pérez, 1998, p. 19). En el prólogo de la novela, el artista y sociólogo Roberto Jacoby comenta: «Como en *Las mil y una noches*, producir texto es producir vida, o sobrevida, son una misma operación. El diario funciona como prórroga» (Pérez, 1998, p. 11).

En el caso de Dillon, la escritura inscribe la vida cotidiana al describir detalladamente los rituales, los pensamientos, la dieta, los medicamentos, las terapias alternativas, los encuentros con los profesionales de la salud. De este modo, los más mínimos gestos vitales irrumpen en el espacio de escritura como una forma de resistencia.

Otro rasgo en común de estos dos textos es que sus narradores insisten en la necesidad de cuidarse a sí mismos (objetivo no siempre logrado), de tal modo que el cuerpo se transforma en un libro cuyos signos hay que interpretar constantemente.

Vivir con vih [sic] me exige un constante viaje interior que no es solo por el alma. Pero que igual me obliga a la conciencia. Un viaje que tengo que hacer sola porque ni siquiera mi médico puede ayudarme si yo no distingo cuáles de esas molestias cotidianas pueden ser síntomas de algo más. Esta evaluación es un trabajo que nadie puede hacer por mí. Me deja sola analizando cada secreción, cada secreto mensaje de mi cuerpo.

(Dillon, 2004, p. 52)

Si en un principio Pablo y Marta se niegan a tomar el fármaco AZT (debido a las opiniones encontradas sobre sus beneficios) cuando aparece el cóctel, ambos deciden someterse a la dinámica que este les impone. La narradora describe el proceso de aceptación como una renuncia: «Era someterse a un rito diario que me recordaba permanentemente que había renunciado, que me estaba sometiendo a las agresiones de la medicina que solo entiende el cuerpo como un campo de batalla» (Dillon, 2004, p. 89).

La vida de Pablo y de Marta pasa a regirse por el horario de las tomas de la medicación.

Creo que tomar AZT y DDI hace que el sida esté presente en todo momento, que no pueda olvidarme de mi enfermedad, me siento feo y enfermo, encerrado en mí mismo, siempre con la idea de que voy a morir pronto.

(Pérez, 1998, p. 118)

**«A MAYOR ADECUACIÓN
DEL ESTILO DE VIDA A LOS
CÁNONES DE LA SOCIEDAD
PATRIARCAL, MAYOR ES
EL SENTIMIENTO DE CULPA»**



El libro *Vivir con virus. Relatos de la vida cotidiana* (2004) de Marta Dillon (en la imagen) recoge las crónicas aparecidas en el suplemento «No» del diario *Página/12*. Aunque los textos están escritos en primera persona, también dan voz a otras personas infectadas que se comunicaron por medios diversos con la autora para contarle sus historias.

La versión cinematográfica homónima de *Un año sin amor* (Berneri y Burman, 2005) filma en primer plano la caída de una pastilla de DDI en un vaso con agua y somete al espectador a la observación del lento proceso de disolución del medicamento hasta fundirse con el líquido. Esta escena logra captar, en una síntesis magistral, la sensación de ahogo que siente Pablo ante la medicalización extrema de su vida.

La vida cotidiana del portador del VIH se complica de tal modo que «los médicos recomiendan llevar un diario de medicación para no perder tomas porque la continuidad es fundamental para el éxito de los tratamientos combinados. Un tratamiento irregular puede ser un tratamiento nulo» (Dillon, 2004, p. 56). La narradora se siente sobrepasada por la dinámica que imponen los medicamentos sobre su vida cotidiana y sus horas de reposo.

A pesar de que Dillon, en su trabajo como periodista, tiene cierta libertad en los horarios, sus crónicas muestran una preocupación constante por aquellas personas que tienen un horario laboral que no les permite some-



Romina Santarelli / Ministerio de Cultura (Argentina)

And I want to love
how you love, I want to
do what
to do: you
probably possible



Jorge Mejía Peralta

La promesante (2001), de Rosario Aguilar, narra la historia de Cecilia, una joven de veintidós años portadora del VIH. A pesar de que manifiesta los primeros síntomas en 1999, época en que ya se había avanzado bastante en las triterapias, la protagonista vive su enfermedad como una muerte simbólica que la obligará a apartarse del mundo. En la imagen, la escritora nicaragüense Rosario Aguilar.



Indigo / Côte-femmes

**«A PESAR DE QUE CECILIA
[‘LA PROMESANTE’] HA SIDO
CONTRATADA PARA DAR CHARLAS
DE APOYO A OTROS ENFERMOS DE
SIDA, NO MANEJA INFORMACIÓN
BÁSICA SOBRE LAS FORMAS
REALES DE CONTAGIO DEL VIRUS»**

terse a esta tiranía de horarios de los medicamentos. En este sentido, *Vivir con virus* es el texto más comprometido con la colectividad seropositiva de los tres que he elegido para este ensayo. Además, el formato de crónica permite a la narradora hacer una denuncia permanente de la situación precaria de los pacientes con sida en su país, en una época en la cual ya existían medicamentos que podrían haber mejorado ostensiblemente sus vidas. Desde sus crónicas, Dillon presta su voz a quienes no tienen posibilidades de expresar su sufrimiento.

■ EL SEXO, EL AMOR Y LA ASCESIS

Quizás sea la forma de buscar el amor el aspecto en el que más difieren los tres textos. En *Un año sin amor*, la ausencia y por consiguiente la búsqueda del amor programa la lectura desde el título. Sin embargo, la existencia del diario depende de que el amor falte: «Por un momento pensé que había llegado el amor que tanto esperaba y hasta temí por este diario. ¿Podría mostrarle toda esta desnudez a alguien a quien amo? ¿Podría seguir escribiendo todo esto estando enamorado?» (Pérez, 1998, p. 49). Pablo es un escritor gay que se gana la vida dando clases de francés y haciendo traducciones. Lleva sobre sus espaldas la muerte a causa del sida de Hervé, su compañero sentimental cuando estudiaba en Francia. Giordano (2005) ha visto en la elección de este nombre un homenaje al escritor francés, muerto a causa del sida, Hervé Guibert.

Pablo busca desesperadamente enamorarse, por lo que su vida pende del hilo del teléfono, a pesar de que su cuerpo se siente desfallecer acosado por la tos, los hongos y el cansancio. Además del diario, el protagonista escribe avisos en la prensa para procurar encuentros amorosos y sexuales con otros hombres. Un elemento central de esta novela es que vuelve a poner en escena la sexualidad, que había pasado a un segundo plano en las narrativas del sida anteriores al cóctel. Lejos de cualquier concepto restrictivo del sexo, la novela hace de la sexualidad sadomasoquista gay el lugar de encuentro de personas que, paradójicamente, se cuidan entre sí. Sin tapujos y con un lenguaje descarnado y preciso, el narrador describe el delicado equilibrio escondido en estas prácticas que se juegan en la frontera del dolor/placer.

Para Pablo el placer sexual y el amor aparecen fuertemente ligados, de tal modo que se obstina en buscar el amor en encuentros casuales con extraños. Sin embargo, en esta búsqueda y en la exploración de su sexualidad, el sida es un impedimento real, anclado en su cuerpo.

Yo tengo ganas de vivir una historia de amor con él, aunque sea por quince días, pero ahora no sé que hacer, si decirle que no deberíamos coger o explicarle que puede ser

And I want to love
how you love, I want to
do what
you
probably possible



A estas dos vías de buscar el amor/erotismo/sexo se opone una tercera postura: la renuncia. En *La promesante*, Cecilia, a pesar de su juventud y de que se siente atraída por su médico o por otros pacientes de los grupos de apoyo en los cuales trabaja, cierra cualquier posibilidad de encontrar algún día el amor que, de manera bastante tradicional, es equiparado con el matrimonio y la constitución de una familia heterosexual. En una visita que hace a Nicaragua le confiesa a su hermana mayor que ha sentido amor a veces:

Amor contradictorio que no quiero, que no debo sentir y que se me impone muy a mi pesar. Me resulta muy triste saber que no puedo ni debo enamorarme de nadie. [...] ¡Yo jamás expondría a otro ser humano a contagiarse con el horrible virus!

(Aguilar, 2001, p. 110)

A pesar de que Cecilia ha sido contratada en los Estados Unidos para dar charlas de apoyo a otros enfermos de sida, no maneja información básica sobre las

formas reales de contagio del virus. Es tal el peso de su culpa que termina su historia recluida en un lugar fantasmal, incomunicada del resto del mundo, sin correo ni teléfono. Como una promesante sin esperanza dice:

Comprendo que no puedo ni debo enamorarme de ningún otro hombre. Que de ahora en adelante son inalcanzables para mí. Sé que no puedo ni debo soñar. Para mí un hombre, desde el aspecto del amor íntimo, carnal, no debe existir.

(Aguilar, 2001, p. 110)

Es evidente que, a diferencia de *Un año sin amor*, en los dos textos de autoría femenina hay una preocupación por ayudar a los demás, sin embargo, las estrategias para lograrlo son distintas. En las crónicas de Dillon hay un espíritu de lucha permanente y la escritura es el espacio privilegiado para denunciar las injusticias y resistir los prejuicios. Por el contrario, Cecilia, presa de la moral católica que le genera un sentimiento de culpa insuperable, como buena mártir, se ofrece en el altar de sacrificio de una empresa farmacéutica. Su cuerpo servirá para probar medicamentos que en un futuro incierto, quizás, ayudarán a otros. ☺

REFERENCIAS

- Aguilar, R. (2001). *La promesante*. París: Indigo & Côté-femmes.
- Berner, A. (Directora), & Burman, D. (Productor). (2005). *Un año sin amor* [película]. Argentina: BD Cine y Cinema Digital.
- Dillon, M. (2004). *Vivir con virus. Relatos de la vida cotidiana*. Buenos Aires: Norma.
- Giordano, A. (2005). La consigna de los solitarios. Escritura y sobrevivencia en *Un año sin amor*. *Diario del SIDA* de Pablo Pérez. *Iberoamericana*, 5(19), 41–49. doi: [10.18441/ibam.5.2005.19.41-49](https://doi.org/10.18441/ibam.5.2005.19.41-49)
- Lemebel, P. (2013). *Loco afán. Crónicas de sidario*. Santiago de Chile: Seix Barral.
- Meruane, L. (2012). *Viajes virales. La crisis del contagio global en la escritura del sida*. Santiago de Chile: Fondo de Cultura Económica.
- Ostrov, A. (2011). Cuerpo, enfermedad y ciudadanía en las crónicas urbanas de Pedro Lemebel. *Confluente*, 3(2), 145–157. doi: [10.6092/issn.2036-0967/2393](https://doi.org/10.6092/issn.2036-0967/2393)
- Pérez, P. (1998). *Un año sin amor*. *Diario del SIDA*. Buenos Aires: Perfil.
- Poe, K. (2016). Intermedialidad y estética neobarroca en *Loco afán*. *Crónicas de sidario* de Pedro Lemebel. *Textos Híbridos*, 5, 109–128.
- Vaggione, A. (2014). *Literatura/enfermedad. Escrituras sobre sida en América Latina*. Córdoba: Centro de Estudios Avanzados.

AGRADECIMIENTOS

Este artículo forma parte del proyecto de investigación *Escribir el sida. Cuerpo enfermo, duelo y estrategias de resistencia en la novela hispanoamericana y del Caribe (1992-2004)*, con el que la autora fue elegida Catedrática Humboldt 2015 (distinción otorgada por el Servicio Alemán de Intercambio Académico y la Vicerrectoría de Investigación de la Universidad de Costa Rica).

Karen Poe Lang, Catedrática de la Universidad de Costa Rica. Investigadora asociada a la Red Transcribe. Profesora del Doctorado en Estudios Culturales y otros posgrados de la Universidad de Costa Rica. Ha publicado diversos libros, entre ellos *Eros pervertido. La novela decadente en el modernismo hispanoamericano* (Biblioteca Nueva, 2010) con el que obtuvo, en 2012, el Premio de Ensayo Academia Costarricense de la Lengua. En 2015 organizó en San José (Costa Rica) el coloquio internacional «Entre literatura y medicina. Narrativas transatlánticas de la enfermedad (América Latina, el Caribe y España)».