

Recensión bibliográfica

Lesley Doyal, Len Doyal. Living with HIV and dying with AIDS. Diversity, inequality and human rights in the global pandemic. Surrey, UK: Global Health Series, Ashgate Publishing; 2013. 249 p. ISBN: 978-14-0943-1114

La investigación sobre el virus de la inmunodeficiencia humana (VIH) y el síndrome de inmunodeficiencia adquirida (sida), desde los inicios de la pandemia, se ha centrado principalmente en torno al paradigma biomédico. Los importantes avances en esta área, y en especial la introducción del tratamiento antirretroviral de gran actividad, han supuesto un cambio radical en el pronóstico de la infección y han transformado las expectativas de millones de personas infectadas por el VIH en todo el mundo. Sin embargo, con estos avances biomédicos coexisten importantes inequidades, y las vivencias y las oportunidades de estas personas están fuertemente determinadas por el contexto económico, social y cultural en que viven.

Este libro hace una exhaustiva revisión de las investigaciones, fundamentalmente del ámbito de la sociología, dirigidas a comprender de qué forma surgen las inequidades, cómo se mantienen en los diversos entornos económicos y sociales, y cómo las experiencias personales del proceso de vivir con VIH y morir con sida reflejan el impacto de los diversos ejes de desigualdad. A lo largo del texto, los autores tratan de comprender cómo los hombres y mujeres con VIH desarrollan sus estrategias de supervivencia en los distintos contextos; a qué tipo de recursos sociales, materiales y sanitarios tienen acceso, y en qué condiciones y cómo los usan; cómo rehacen su identidad en el contexto de los cambios y retos físicos y psicológicos a los que se enfrentan; qué factores influyen en sus grandes decisiones vitales y, finalmente, en qué condiciones fallecen.

Desde una perspectiva universalista, el discurso parte de una mirada global a la historia de la epidemia, analizando de qué manera las características del estatus socioeconómico, el sexo/género, la edad, la raza/etnia, la identidad sexual o el uso de drogas dibujan el mapa de las personas que viven con el VIH en los diversos contextos, y cómo cada una de ellas determinan situaciones de ventaja o desventaja en la capacidad de desarrollar sus estrategias de supervivencia.

En los sucesivos capítulos, el libro explora narrativas vitales que acercan al lector a los procesos psicológicos, físicos y sociales que atraviesan las personas después de un diagnóstico de VIH. Los retos, las oportunidades y las estrategias para la reconstrucción de su identidad, así como la “normalización” de su vida, están fuertemente influenciados por factores contextuales, por ejemplo por la forma en que el estigma se manifiesta dentro de una tradición cultural concreta, con patrones de desigualdad y discriminación preexistentes. La decisión de iniciar un tratamiento, el acceso a él y la adaptación a la vida con ese tratamiento se discuten en el amplio

marco de los diversos sistemas de valores y creencias, las condiciones en que se presta la atención sanitaria y la satisfacción de las propias necesidades básicas en situaciones en que los recursos materiales son escasos.

Los autores muestran el impacto que tiene la enfermedad en la vida de las personas, en especial en lo que respecta a su capacidad de trabajar, proveer de los recursos básicos a sus personas dependientes y satisfacer sus expectativas como hombres y como mujeres. Finalmente, se abordan la vivencia de la sexualidad y las complejas decisiones en las cuales intervienen elementos como el amor, la pasión, el miedo, la culpa o la ansiedad, y también los procesos y las circunstancias en los que se toman las decisiones sobre la reproducción y el cuidado de los/las hijos/as. En estos capítulos se enfatiza la importancia de las relaciones de poder y la autonomía personal que subyacen en las diferentes situaciones.

La parte final del libro está dedicada a la discusión del paradigma de los derechos humanos y la defensa de una visión cosmopolita o universalista de ellos. Se proponen estrategias que, bajo este paraguas, logren una distribución más equitativa y efectiva de los recursos, con el fin de abordar no sólo el VIH y el sida, sino también otras consecuencias de las desigualdades sociales. La colaboración entre la investigación biomédica y sociológica aparece como parte fundamental del avance en este proceso.

De forma general, y aunque algunos conceptos se repiten de forma excesiva a lo largo del libro, los autores logran exponer con claridad las complejas relaciones entre la diversidad individual, los factores estructurales y los fenómenos globales. En definitiva, se trata de una obra de gran interés, tanto para las personas que trabajan en VIH como para todas aquellas que tengan afán por reflexionar acerca de cómo las necesidades humanas, los derechos humanos y las desigualdades modelan las historias vitales de las personas.

Contribuciones de autoría

S. Monge es la única autora de la recensión.

Financiación

Ninguna.

Conflictos de interés

Ninguno.

Susana Monge
Centro Nacional de Epidemiología, Instituto de Salud Carlos III,
Madrid, España

Correo electrónico: smonge@isciii.es