



Mirta Suquet

Susquehanna University

suquet@susqu.edu

El retorno a la vida: ética de la resurrección en *La Condenación o Jeremías aún no ha muerto de SIDA* de José Vicente de Santis, *No dejes escapar la ira* de Miguel Ángel Fraga y *Un año sin amor. Diario del Sida*, de Pablo Pérez

The Return to Life: Ethics of Resurrection in *La Condenación o Jeremías aún no ha muerto de SIDA* by José Vicente de Santis, *No dejes escapar la ira* by Miguel Ángel Fraga, and *Un año sin amor. Diario del Sida* by Pablo Pérez

Resumen

Este artículo se centra en tres autores que han narrado sus experiencias de vivir con el VIH: el venezolano José Vicente de Santis, el cubano Miguel Ángel Fraga y el argentino Pablo Pérez. Estos autores han vivido sus enfermedades en diferentes momentos de la década de 1990 y en otros contextos culturales. Por lo tanto, sus experiencias en cuanto al acceso a la medicación y la percepción social de la enfermedad también son diferentes. Sin embargo, los tres escritores tienen en común la lucha por la supervivencia y el despliegue de una ética de la resurrección. El artículo analiza cómo las personas seropositivas han narrado en primera persona su permanencia en sus comunidades. ¿Cómo se piensan estos autores como sujetos sociales después de ser considerados por la familia y la sociedad como moribundos? Las obras que examina el artículo se convierten en desafíos tanto estéticos como éticos que plantean interrogantes sobre cómo vivir y narrar la experiencia de tener VIH e involucrar al lector con preguntas sobre cómo normalizar esta enfermedad y reintroducir a los sobrevivientes en los espacios sociales.

Palabras claves

VIH-SIDA, diario, relato testimonial, memorias, resurrección, síndrome de Lázaro, ética, seropositivo.

Abstract

This paper focuses on three authors who have narrated their experiences of living with HIV: the Venezuelan José Vicente de Santis, the Cuban Miguel Ángel Fraga, and the Argentine Pablo Pérez. These authors have experienced their illnesses at different times in the 1990s and in other cultural contexts. Therefore, their experiences regarding access to the medication and social perceptions of the disease are also different. However, the three writers have in common the struggle for survival and the deployment of an ethic of resurrection. The article analyzes how HIV-positive people have narrated their permanence in their communities in the first person. How do these authors think of themselves as social subjects after being considered by family and society as dying? The works that the article examines become both esthetic and ethical challenges that raise questions about how to live and narrate the experience of having HIV and engage the reader with questions about how to normalize this disease and reintroduce survivors in social spaces.

Keywords

HIV-AIDS, diary, testimonial narrative, memoir, resurrection, Lazarus syndrome, ethics, seropositive.

Este artículo se centra en autores latinoamericanos que han narrado sus experiencias de vivir con el VIH/sida en los primeros años de la década del noventa del siglo pasado, antes de que la expansión de los medicamentos antirretrovirales (Terapia Antirretroviral de Gran Actividad, TARGA), supusiera un importante giro global tanto en relación con la experiencia cotidiana de vivir con el virus, como con respecto a la percepción cultural hacia la infección, devenida enfermedad crónica. En plena vorágine de la “epidemic of meanings” (Treichler 1) que se generó a partir de la crisis epidémica, a mediados de los ochenta y los noventa, estos autores intentarán redefinir, por un lado, la experiencia de la infección y la enfermedad en su vínculo con la muerte (lo que convertía a la persona seropositiva en un *ser para la muerte*) y, por otro lado, la experiencia misma de la muerte asociada al sida, afectada por los imaginarios punitivos y moralizantes ligados a la epidemia.



CATEDRAL TOMADA: Revista de crítica literaria latinoamericana / Journal of Latin American Literary Criticism
 El retorno a la vida: ética de la resurrección en *La Condenación* o *Jeremías aún no ha muerto de SIDA* de José Vicente de Santis, *No dejes escapar la ira* de Miguel Ángel Fraga y *Un año sin amor. Diario del Sida*, de Pablo Pérez

Los autores en cuestión inauguran el acercamiento autobiográfico al VIH/sida en sus respectivos países. La primera sección del artículo se centra en José Vicente de Santis, uno de los primeros “rostros” del sida en Venezuela. Su obra, *La condenación*, es un dispositivo de guerra para provocar una reacción contra las narrativas pesimistas o catastrofistas sobre el sida. De Santis, quien había experimentado un empeoramiento agudo de su salud que lo conduce casi a la muerte, “regresa” a la vida para dar testimonio de su “resurrección” y resistir, a través de la escritura y el activismo social, la condena a muerte, médica y social que había pesado sobre sus hombros –de esta idea deriva el título de la obra, *La condenación*.

La segunda sección enfoca a Miguel Ángel Fraga, el primero en escribir sobre cómo vivió su diagnóstico en Cuba, y en especial, dentro del sanatorio para pacientes con VIH donde fue forzado a vivir. Su obra también es un dispositivo de crítica frontal de las políticas estatales de reclusión de las personas con VIH en Cuba, y de las formas en que el encierro modeló las identidades de los seropositivos como sujetos criminalizados o indeseables, cuya única expectativa de futuro era esperar la muerte. Fraga trabaja en varias obras autobiográficas y de ficción las experiencias traumáticas del encierro, vivido como una “condena” a muerte, así como el proceso inverso, cuando los enfermos fueron “reintegrados” a las comunidades de origen de las que habían sido sustraídos años atrás, que no estaban preparados para acogerlos nuevamente.

En la sección final de este trabajo, me centro en el diario del argentino Pablo Pérez, *Un año sin amor. Diario del sida*, escrito como experimento en el año “bisagra” de 1996. Aquí vemos un giro esencial en la representación íntima de la enfermedad. El diario del “erotómano” se convierte en una pieza literaria en la que la infección está inevitablemente presente pero no como tema central del texto. La mayor parte de este se centra en el devenir erótico del personaje con VIH y el uso de prácticas de supervivencia centradas en el “cuidado de sí mismo” y el “uso de los placeres”. La obra sitúa al personaje dentro de la comunidad en constante

interacción con otras personas y deseos, destacando la importancia de aprender a vivir en común como sentido de toda *poiesis*.

La representación de los cuerpos con VIH/sida en estas obras evita regodearse en lo que Ross Chambers llamó los “discourses of extremity” (57), esto es, la figuración del enfermo de sida en su etapa aguda o terminal. Lejos estamos aquí de los “cadáveres vivientes” (dada la extrema hipertrofia de la masa muscular de los pacientes de sida avanzado), o como lo diría Severo Sarduy, de “las figuras filiformes y caquécticas de Giacometti, anunciadoras... de ese hombre de su mañana que es el nuestro de hoy: avanzan hueso y pellejo, ahuyentadas por el vacío. O yendo hacia él” (Sarduy 941). Desde fechas tempranas los autores estudiados en el presente texto intentan normalizar la enfermedad y poner en evidencia el impacto psicológico que implica el haber sido, a priori, “condenados” médica y socialmente a muerte. De esta forma, las obras cuestionan los modelos de identidad y representación culturales que homologaban el virus al síndrome, y ambos a una muerte inminente; que cosificaban al paciente, restándole agencia y autonomía como individuo, y que, en definitiva, convertían al sida en un “espectáculo” aleccionador para el consumo de una ciudadanía que se percibía a sí misma incontaminada e inmune (Watney).

En los textos, sin embargo, aflora el conflicto que supone para los autores enfermos gestionar y narrar la representación de sí en el contexto de una significación mediatizada culturalmente. A pesar de los diferentes momentos de la década de 1990 en que escriben sobre la enfermedad, y en contextos culturales diversos -por lo que sus experiencias en cuanto al acceso a la medicación y la percepción social de la enfermedad también son diferentes-, estos escritores tienen en común el despliegue de una ética de la “resurrección” que verifica la voluntad de seguir contando como sujetos en y de la comunidad. La enfermedad / la moral / las políticas estatales los “sustraen” de los circuitos sociales, ya sea por la gravedad de los síntomas, por el temor al contagio, o por constituir una amenaza a la ciudadanía, pero los autores “retornan” de una forma u otra a la vida social, para narrar en primera persona su reinserción y permanencia en sus comunidades. Las



obras que se examinan (que deben sumarse a la “constelación de textos seropositivos” latinoamericanos [Meruane 95]), son “forma[s] de *intervención textual*” (Meruane 60), en tanto presentan desafíos éticos en los que se discute cómo pensar y narrar la “sobrevida” del enfermo de sida, e interpelan al lector con respecto a las formas en que debe ser repensada la enfermedad crónica y el lugar que deben ocupar los “sobrevivientes” en el espacio social.

Al revisar el corpus sobre el VIH/sida en Latinoamérica llama la atención la escasez de relatos íntimos contados en primera persona, sobre todo si se compara con contextos europeos y norteamericanos en los que el sida ha sido enunciado, fundamentalmente, desde diversas modalidades de las narrativas del yo (narraciones autobiográficas, diarios íntimos, memorias, correspondencia). El corpus pudiera expandirse si incluyéramos libros de entrevistas a pacientes o a actores sociales (médicos, cuidadores, activistas...), o el trabajo con testimonios, mediados por periodistas, activistas o médicos, que intentaban dar “voz” a los seropositivos, ya fuera citándolos directamente o narrativizando sus historias.¹ Sin embargo, si nos atenemos a los relatos personales de la enfermedad, el corpus queda reducido a pocos ejemplos.

Un análisis de las razones por las que el sida en Latinoamérica ha sido narrado mayoritariamente desde la ficción excede este ensayo. Sin embargo, pudiera aventurarse que se trata, entre otros motivos, del temor a la exposición en contextos de alta vulnerabilidad y estigmatización del sida, marcados por diversas formas de violencia institucional hacia minorías o por gestiones estatales precarias de la epidemia y en los que el activismo homosexual, por su parte, tampoco tuvo una fuerza organizativa que impulsara formas de empoderamiento o agencia a través de la escritura. Quedaría por hacer, sin embargo, un estudio exhaustivo de

¹ Textos como *Relatos de la vida real* (1989) de la costarricense Myriam Francis; *Sida en Colombia* de Sonia Gómez Gómez (1989); *Peregrinos del SIDA*, crónicas del periodista colombiano Luis M. Cañón (1992); *Amor a la vida. Confesiones íntimas de enfermos* (1995) de la mexicana Rosa Esquivel; *Sida: confesiones a un médico* del cubano Jorge Pérez Ávila (2016), entre otros títulos.

literaturas regionales que devolviera visibilidad a textos autobiográficos que hubieran caído en el olvido, ya fuera por la percepción social del tema, por el limitado prestigio de sus autores en el campo literario, por la cuestionable calidad literaria de la obras, o por el reducido alcance de editoriales locales en las que se hayan publicado, entre otros factores.

En tal sentido, este texto contribuye a dar visibilidad a proyectos escriturales que desde una perspectiva ética resisten los imaginarios de abyección y muerte asociados al VIH, e inauguran líneas de representación, desde las narrativas del yo, que serán continuadas, entre otros, por autores como la argentina Marta Dillon o el mexicano Joaquín Hurtado en sus crónicas cotidianas sobre el *vivir con virus* (Suquet “Marta Dillon”).

Por lo antes comentado, es entendible que los estudios sobre la representación del VIH/sida en Latinoamérica se hayan centrado en la literatura de ficción. Los dos estudios críticos más exhaustivos sobre la representación del sida en la literatura latinoamericana (*Viajes virales: la crisis del contagio global en la escritura del sida* de la investigadora chilena Lina Meruane y *Literatura / enfermedad. Escrituras sobre sida en América Latina* de la investigadora argentina Alicia Vaggione) se acercan al corpus ficcional latinoamericano que, en su mayoría, hilvana “ficciones de aniquilación, que metaforizan la violencia sexual sufrida por los disidentes [sexuales]”, así como los “sueños de fuga que aseguren la sobrevivencia” (42). Meruane enfatiza la relación entre el virus y las formas de representar la globalización, así como problemas relacionados con la experiencia latinoamericana dentro de un flujo de intercambio global y viral. Vaggione, por su parte, dedica atención a las representaciones apocalípticas de la epidemia que son canalizadas a través de la ficción. El enfoque epidémico, es decir, la tematización de la potencia destructora de la epidemia en comunidades marginales (como lo representa Pedro Lemebel en *Loco Afán. Crónicas del sidario*, Mario Bellatin en *Salón de belleza* o Severo Sarduy en *Pájaros de la playa*), pone en evidencia la precariedad de un cuerpo “común” (generalizado en la categoría de “grupo de riesgo”) arrastrado por el impacto de las políticas neoliberales y el mal manejo



CATEDRAL TOMADA: Revista de crítica literaria latinoamericana / Journal of Latin American Literary Criticism
 El retorno a la vida: ética de la resurrección en *La Condenación o Jeremías aún no ha muerto de SIDA* de José Vicente de Santis, *No dejes escapar la ira* de Miguel Ángel Fraga y *Un año sin amor*. *Diario del Sida*, de Pablo Pérez

institucional de la pandemia; lo cual constituyó una prioridad crítica de los autores latinoamericanos que trabajan el sida desde la ficción.

Sin embargo, el enfoque íntimo de las obras trabajadas recupera la resistencia de un sujeto individualizado que construye y negocia su subjetividad a contrapelo de los discursos de *lo común*. Es sólo en esta tensión con el “sentido” común y con la moral comunitaria, que adquiere sentido la reflexión ética sobre el lugar de este sujeto y pertenencia a la comunidad.

1. El retorno a la vida: ética de la resurrección en *La Condenación o Jeremías aún no ha muerto de SIDA*, de José Vicente de Santis

En 1988 José Vicente de Santis, uno de los primeros enfermos de sida en hablar de su condición en Venezuela, publica se publica *Jeremías, el replicante*. Después de su estancia en Italia como modelo y postulante a monje en el monasterio de Casamari, el escritor regresa a su patria a morir, enfermo de sida. Esta obra se cierra con la representación del cuerpo exhausto del narrador debido a las enfermedades oportunistas y a los tratamientos médicos. En la antesala de la muerte, el narrador espera su final con resignación. En 1993, el autor publica su segunda obra, *La Condenación o Jeremías aún no ha muerto de SIDA*, memorias que abarcan el período comprendido entre el testimonio anterior y el presente. El subtítulo de la novela puede leerse como una ironía encaminada a desestabilizar horizontes de expectativas previos, sobre todo si se tiene en cuenta que, a inicios de los noventa, hablar en primera persona del VIH/sida era convocar, de manera prácticamente inevitable, la muerte propia. Para Ross Chambers (22) “[i]t is the death of the author that is the condition of textual readability” de los testimonios escritos antes de 1996. De esta forma, si el autor había escrito su despedida en *Jeremías, el replicante* (obra que concluye cuando De Santis se encuentra en un estado de deterioro que le impide continuar escribiendo), en esta segunda obra el autor regresa para consignar que, a pesar de todos los pronósticos, “Jeremías aún no ha muerto de Sida”.



A partir de su *coming out* como homosexual y enfermo de sida tras la publicación de sus obras, de Santis se convierte en una figura pública.² Los médicos remiten a sus pacientes con VIH a de Santis para que este les aconseje cómo sobrevivir a un sida avanzado. Como explica en el “Prólogo” de *La Condenación...*: “Yo estaba preparado para morir. Mi cuerpo y mi alma agonizaban. Cuando más deshabitado me sentía, cuando lo único que esperaba era la llegada de la muerte. [...] [M]is experiencias tenían un solo signo, tatuaje o sello: la espera” (114-15).

Sin embargo, la espera se transforma en un lapso significativo para el aprendizaje de una vida que, después de ser vivida en el umbral, vuelve a reintegrarse en lo común:

Cuando uno espera algo o a alguien, nunca se ha de reencontrar con las mismas cosas o las mismas personas que una vez nos dejaron esperando, ni siquiera uno mismo. [...] No sólo descubrí el renacer de una vida nueva, sino también alcancé mi autoconocimiento personal, al darme cuenta de que me he convertido en un Lázaro más que traspasó el umbral de la muerte. (De Santis 16-17)

Esta obra anticipa, de este modo, la tematización del llamado "síndrome de Lázaro", el estado psicológico del paciente con sida avanzado que logra mejorar de forma espectacular tras iniciar la nueva terapia antirretroviral (la Terapia Antirretroviral de Gran Actividad, TARGA, HAART en inglés), aprobada a mediados de los noventa. Durante la Conferencia sobre el SIDA de Vancouver en 1996, se presentaron informes clínicos sobre el tratamiento exitoso de las terapias de combinación de antirretrovirales, así como la demostración de que la 'carga viral' (la concentración de VIH en plasma) predecía la progresión de la enfermedad (Vella; Schwartländer, *et al*). Pocos años después de la conferencia se comenzaron

² “[M]e he convertido en el mensajero o portavoz de las personas que vivimos con VIH/sida en Venezuela, siendo para muchos el estandarte que los representa en congresos internacionales” (161).

a describir, en diferentes estudios publicados en revistas especializadas, una disminución drástica de la morbilidad y la mortalidad por VIH/sida, asociada con el uso expandido de tratamientos que contenían inhibidores de la proteasa. De hecho, por primera vez, se habla de la enfermedad como una condición crónica manejable.³ Como Joia S Mukherjee explica en *An Introduction to Global Health Delivery*, “[t]he reversal of AIDS symptoms was nothing short of miraculous. Many likened the effect of the drugs to the Biblical resurrection of Lazarus, as bedridden AIDS patients recovered from the edge of death” (Mukherjee 43).

Los medios de comunicación no tardaron en reflejar el renacimiento de estos pacientes con sida avanzado. En un artículo publicado en 1997 en *The Baltimore Sun* (“*Living with AIDS: the Lazarus syndrome*,” por Ellen Goodman, la periodista documenta cómo el barrio de Castro, uno de los principales epicentros de la epidemia en EE.UU., había cobrado vida: “hundreds of the terminally ill on a combination therapy have come back to life; men once gaunt and wasted are now seen working out at gyms all over town”. El 6 de octubre de 1998 se publicó en *The New York Time* el artículo “Holding AIDS at Bay, Only to Face 'Lazarus Syndrome’”, por David France. En el artículo, el periodista se centra en el caso de John Lesnick, quien mejoró notablemente su salud tras iniciar la terapia antirretroviral. El periodista destaca el estrés psicológico que la “resurrección” ha provocado en el paciente. En palabras de Lesnick:

On the surface it's wonderful to walk down the street, see myself in a store window and think, God that's me. But there's an awful lot below that

³ El acceso a la terapia antirretroviral se distribuye de manera desigual a nivel mundial, especialmente en el África subsahariana. Para la evolución de los tratamientos antirretrovirales desde 1987 hasta el presente, véase Stefano Vella *et al.* “La historia de la terapia antirretroviral y su implementación en áreas del mundo con recursos limitados”, https://journals.lww.com/aidsonline/FullText/2012/06190/The_history_of_antiretroviral_therapy_and_of_its.12.aspx (última consulta: 19 de octubre de 2022).

surface. All my friends are dead. I haven't worked since 1992. I haven't had sex in six years. How do you begin being a human being again?

Esta última cuestión, planteada por Lesnick, guía el proyecto narrativo de De Santis: el recuperar lo que lo hace *humano* –para él, no solo saberse “vivo”, pura corporalidad con funciones vitales, sino un sujeto con agencia dentro de su comunidad. En el caso de *La condenación*, el autor pone en cuestión la dificultad de narrar la sobrevida, o simplemente la vida, en términos positivos, dentro de una maquinaria discursiva que produce al enfermo de sida como cuerpo que ha dejado de contar. Para De Santis, había sido la propia maquinaria médica quien lo había producido, en primera instancia, como *ser para la muerte*: “La mayoría de los “expertos” afirman que una persona que llega a convertirse en un caso sida tiene que morir. Yo también les creí. Moría porque algunos de ellos así me lo dijeron” (*La condenación* 16). A este vaticinio clínico, se une la respuesta de la sociedad en torno al rechazo de los enfermos de sida, que los condena a una muerte civil: “esa sociedad que nos obliga a morir, aunque no lo queramos ... rechazados social y laboralmente hasta el punto de arrojarnos a una muerte inminente, inmediata y vergonzosa” (41).

La figuración de la homosexualidad vinculada con la muerte y del deseo homosexual construido históricamente como muerte alrededor del deseo pasivo anal (deseo que produce muerte, al no garantizar la reproducción sexual), alcanza en tiempos de la epidemia un estatuto mediático a través de la “homosexualización” del sida. Para Judith Butler:

El varón homosexual es representado, de forma consistente, como alguien cuyo deseo está, de alguna manera, estructurado por la muerte, y ello se manifiesta bien a través de un deseo de morir, bien a través de un deseo que está sometido, por definición, al castigo de la muerte... En el contexto del discurso médico-jurídico que ha surgido para gestionar y reproducir la epidemia de sida, el poder jurídico y el poder productivo convergen en el

CATEDRAL TOMADA: Revista de crítica literaria latinoamericana / Journal of Latin American Literary Criticism
 El retorno a la vida: ética de la resurrección en *La Condenación o Jeremías aún no ha muerto de SIDA* de José Vicente de Santis, *No dejes escapar la ira* de Miguel Ángel Fraga y *Un año sin amor. Diario del Sida*, de Pablo Pérez

establecimiento del sujeto homosexual como portador de muerte. Se trata de una matriz de poder discursivo e institucional que adjudica cuestiones de vida y muerte mediante una construcción de la homosexualidad como categoría del sexo. En los términos de esta matriz, el sexo homosexual es “invertido”, de forma que se le vincula a la muerte. Y el deseo del invertido sexual, por su parte, también se convierte en un deseo dirigido por la muerte. (Butler 11)

No solo como sujeto *para la muerte*, sino como sujeto que debe morir, la homosexualidad ha sido el eje de continuos “sueños de exterminio” por parte de la sociedad. Como lo explica Gabriel Giorgi:

Al menos desde el siglo XIX (aunque siempre en relación, desde luego, a tradiciones diversas), la homosexualidad fue representada como un cuerpo superfluo, socialmente indeseable, extraño a las economías de (re)producción biológica y/o simbólica, en la encrucijada de lo raro, lo abyecto y lo ininteligible, un lugar en torno al cual se conjugan reclamos de salud colectiva, sueños de limpieza social, ficciones y planes de purificación total, y por lo tanto, interrogaciones acerca del modelado político de los cuerpos. (Giorgi 11)

La impúdica exhibición del cuerpo del homosexual por los *media* a inicios de la epidemia llevaba en sí la paradoja de su obliteración como individuo; era un cuerpo sometido “a niveles extremos de crueldad casual y de violenta indiferencia, como si de un cuerpo extraño se tratara [...] abierto en canal ante la mirada, a la vez aterrorizada y fascinada, de los aturdidos patólogos sociales” (Watney 46). Este espectáculo de deshumanización, de polución extrema, de desmembramiento, evitaba “inspirar tan siquiera un resquicio de reconocimiento [...] ni la más remota sensación de pérdida” (46). A esta no identificación contribuyó la representación



del VIH/sida en su estado terminal (muerte inmediata), mientras se minimizaba el estado de seropositividad, al que se le otorgó el estatuto de tránsito hacia la muerte (muerte en vida). Ser portador de VIH implicaba estar condenado indefectiblemente, dejar de contar en los circuitos de producción de vida y de significado social. Al convertirse en una fuerza asocial dentro de la sociedad -que creaba redes de contagio y no de herencia, de muerte y no de vida-, el cuerpo homosexual enfermo debía ser expuesto como vida muerta, vida que sembraba muerte y que era incapaz de producir algo que no fuera muerte.

De Santis narra cómo se desarrolla el primer encuentro con su familia tras su regreso repentino de Italia al conocer el diagnóstico. Para la familia se trata ya de un moribundo, a pesar de que “no manifestaba aparentemente la presencia de alguna enfermedad” (*La condenación* 62) y la conversación se centra en los trámites pertinentes a la muerte: “Surgieron ideas de cómo podría planificar el funeral, evitar escándalos y que se supiera cuál era mi mal. Se planteó la adquisición de una fosa en el Cementerio del Este” (62). De manera reiterada, el autor afirma que se siente comprendido o producido dentro de un esquema mental, según el cual debería morir (o haber muerto ya): “los casos sida según la opinión de muchos “expertos” en la materia, somos irreversibles. Esta pesadilla la arrastré desde siempre” (36).

La ciudadanía se ve amenazada por una presencia viva, pero entendida como *liminar*, y colocada en un afuera comunitario. Las personas se le acercan con “curiosidad desvergonzada” (De Santis, *La Condenación* 15); “les mueve el deseo morboso de tocarme, de tener muy de cerca de ese espécimen raro que va morir como caso sida” (96). Dada su “cercanía” a la muerte, para algunos se trata de un “mensajero” de Dios: “Si tuviese que sacar cuentas de la cantidad de personas que vinieron a verme, a conocerme, a contarme sus problemas y a pedirme que por mi cercanía a Dios intercediera por ellos [...] nunca terminaría de contarlas”, afirma de Santis (108).

Según esta lógica, a los pacientes no se les enseñaba cómo manejar de manera óptima una supervivencia que podría extenderse indefinidamente –más de



CATEDRAL TOMADA: Revista de crítica literaria latinoamericana / Journal of Latin American Literary Criticism
 El retorno a la vida: ética de la resurrección en *La Condenación* o *Jeremías aún no ha muerto de SIDA* de José Vicente de Santis, *No dejes escapar la ira* de Miguel Ángel Fraga y *Un año sin amor*. *Diario del Sida*, de Pablo Pérez

una década, como fue el caso del autor de *La Condenación*: “Nadie, absolutamente nadie me dijo cómo vivir [...] hasta que descubrí que podía hacerlo a mi manera” (17). Aprender a vivir implica, en primer lugar, dejar de pensarse a sí mismo como moribundo. De esta manera, la historia se organiza en torno a las estrategias que busca el narrador para ignorar el veredicto médico y reconducir su vida hacia una existencia productiva.

El primer paso de su conversión a la salud será el *coming out*. Un reportaje periodístico, publicado en el *Diario El Nacional*, referido en *La Condenación...* destaca la proeza de esta visibilidad en el contexto latinoamericano: “El coraje de decirlo, de mostrarlo así, con todas sus llagas a flor de piel, en un país donde se maquillan las miserias, roza casi el heroísmo” (citado en de Santis, *La condenación* 95). A su vez, el cuidado de sí, el tomar las riendas de sus decisiones (tomas o no la medicación, optar por tratamientos alternativos), y la aceptación de sí mismo serán fundamentales para la “normalización” de sus experiencias:

Aceptar mi seropositividad, aceptar que fui o volveré a ser un caso sida y aceptar mi homosexualidad, ha sido fundamental para mi liberación. Soy un hombre normal, verdaderamente cercano al proceso más maravilloso que un ser humano puede alcanzar: el autoconocimiento de sí mismo. (De Santis, *La condenación* 150)

La otra estrategia para afrontar de manera productiva la sobrevida está relacionada con el activismo social. Lo que mueve la escritura de su segunda obra es, justamente, entender el sentido de su resurrección. En el prólogo advierte: “Regresé a la vida, pero tengo que descubrir cuál es el verdadero sentido de mi resurrección” (*La condenación* 17). Cuando desafía todos los pronósticos médicos con la remisión del cáncer de Kaposi y la recuperación de las defensas inmunitarias, confirma su condición excepcional. Se piensa como un “elegido por la energía cósmica” o “como un extraño ente, un *cyborg* cosmogónico” a la manera de los

“replicantes” de *Blade Runner* (42). Evocar la imagen de un humano artificial producido por la ingeniería genética, trabajada en el citado filme de Ridley Scott (1982), le permite a de Santis inscribir la particularidad indecible de su experiencia en una narrativa de ciencia ficción que explora problemas epistemológicos y ontológicos debatidos con fuerza en el presente en el marco de la bio y tecnoética y la filosofía contemporáneas (en relación con la intervenciones biotecnológicas en la vida y las posiciones teóricas e ideológicas trans o post-humanistas).

El “replicante”, semejante exteriormente al humano, pero interiormente marcado por una sentencia de caducidad de cuatro años que será impugnada a través de la revuelta, se le presenta a de Santis como una metáfora ideal para narrarse: “siento plena identificación con aquel replicante llamado “Rachel” de la película *Blade Runner*” (117). El seropositivo vendría a ser, para de Santis, una especie de replicante contemporáneo que vive la angustia de una muerte cercana y, sobre todo, la amenaza de la identificación de su condición. Dice el autor: “Me veo obligado a escuchar una misma historia ya repetida tantas veces: “Tengo miedo a que me persigan, miedo a que me chantajeen, a que revelen mi situación de seropositividad”” (De Santis, *La condenación* 27). Miedo, como el de los replicantes, a ser sustraídos del entorno social en que viven.

Más allá de la pregunta por la esclavitud del replicante, amparada en su reducción a la condición de puro cuerpo instrumentalizado –que para de Santis se revelaría como la clave para entender la simplificación que recibe por parte de los que sólo ven en él al enfermo–, la metáfora del replicante lo enfrenta, además, a la interpelación por la diferenciación entre las respuestas emocionales y éticas “humanas” y aquellas “no-humanas”. Si la empatía podía distinguir al humano del replicante en el test ideado por Philip K. Dick (en su novela *Do Androids Dream of Electric Sheep?*, 1968), la capacidad para manejar situaciones inesperadas en términos no éticos, o al menos discutibles desde el punto de vista de la moral social (el maltrato animal, cuestiones relativas a la sexualidad, doble moral, entre otras situaciones) sería, básicamente, lo que permite diferenciar a humanos de replicantes



CATEDRAL TOMADA: Revista de crítica literaria latinoamericana / Journal of Latin American Literary Criticism
 El retorno a la vida: ética de la resurrección en *La Condenación o Jeremías aún no ha muerto de SIDA* de José Vicente de Santis, *No dejes escapar la ira* de Miguel Ángel Fraga y *Un año sin amor*. *Diario del Sida*, de Pablo Pérez

en el filme de Scott (además de características “sobre-humanas” como mayor resistencia a temperaturas extremas o mayor fuerza).

Toda la potencia del sinsentido se manifiesta cuando de Santis contrapone la falta de empatía de los médicos y la inhumanidad de los que lo rechazan frente a la solidaridad de los propios enfermos:

Hoy somos miles los infectados, muchos de ellos aquí en la ciudad donde vivo los he visto marcharse como parias, como desterrados. [...] ¿Es que acaso los hombres han perdido su humanidad, su capacidad de amar...? [...] Yo a través de ellos, cuando los he visto morir, ¿sabes que he experimentado? [...] A través de ellos he vivido mi propia muerte. (*La condenación* 41)

Morir a través del otro, morir de manera sucesiva y resucitar una y otra vez se convierte en el imperativo ético del escritor. De esta forma, la relación con la ética se revela fundamental para entender la indagación que hace de Santis: frente a la experiencia de la enfermedad terminal, el autor ha descubierto una inexperiencia emocional que, contradictoriamente, lo haría “más humano”, al igual que a los replicantes: la memoria pasada se acorta, los recuerdos inútiles se borran, la biografía se reduce a acontecimientos fundamentales. Frente al escándalo absoluto –la trampa que lo abisma a su propia muerte–, el miedo desaparece: “Es toda una experiencia vivir con miedo, ¿verdad? Eso es lo que significa ser esclavo” –afirma el replicante Leo en una escena fundamental de *Blade Runner*–. Para de Santis, en la desposesión, en la impropiedad, se halla la libertad: “Si somos libres nadie podrá poseernos [...] Nada es mío ni tuyo. Nada nos pertenece ni siquiera nuestros cuerpos ni almas. Nada en lo absoluto, ni siquiera yo mismo soy mío, pero eso me hace completamente libre” (*La condenación* 47–48).

En la última entrevista concedida por Derrida, el filósofo regresa a las indagaciones con que abre *Espectros de Marx. El Estado de la deuda, el trabajo*



del duelo y la nueva internacional (1993), para plantear que la supervivencia puede ser entendida no sólo como “una estructura originaria del vivir”, toda vez que desde el nacer estamos abocados a sobrevivir, sino como “la vida más intensa posible” (Derrida 9). Frente a la consciencia de ser sobrevivientes, o mejor “supervivientes”, que se adquiere cara a la muerte propia o ajena, la vida alcanza una intensidad que resignifica la experiencia. “La supervivencia”, afirma Derrida, “es la vida más allá de la vida, la vida más que la vida”; es decir, a pesar o justamente porque la vida y la muerte se complican hasta llegar a ser indecibles (“la vida-la muerte”), la supervivencia no estaría “más del lado de la muerte, del pasado, que de la vida y del porvenir [...] no es simplemente lo que queda, sino la vida más intensa posible” (Derrida 9). Aprender a vivir sería, en sentido estricto, aprender a sobrevivir, no aprender a morir, como postula la indagación filosófica desde Platón. Sobrevivir es aceptar la precariedad de la vida aun cuando esta sobrevida sea más difícil para algunos que para otros, desde el punto de vista de las desigualdades geopolíticas. Narrar la sobrevida con sida impone, también, el imperativo ético de invocar los límites y las condiciones en que esta sobrevida es posible.

2. El retorno a la sociedad o la reinserción social del seropositivo cubano

Una forma particular de representación del seropositivo como “retornado”, en este caso como parte de un entramado médico-legal que prescribía la criminalización del seropositivo y su posterior reeducación y reinserción social, puede leerse en la obra del escritor cubano Miguel Ángel Fraga. Fraga fue internado, desde 1992 hasta 1997, en el primer sanatorio construido en Cuba, en 1986, para pacientes positivos al VIH. Este sanatorio, llamado popularmente “Los Cocos” y situado en la zona rural de Santiago de las Vegas, en las afueras de la capital cubana, fue el primero de los once sidatorios construidos en todo el país como parte de la controvertida estrategia de “lucha contra el SIDA”, implementada

desde finales de los años ochenta en Cuba.⁴ Fraga comenzó a escribir literatura de ficción y no ficción en el sanatorio. Sobre estas experiencias publicó el libro de cuentos *No dejes escapar la ira* (La Habana: Letras Cubanas, 2001), compuesto por diecisiete cuentos escritos en el sanatorio entre 1992 y 1994; *En un rincón cerca del cielo. Entrevistas y testimonios sobre el SIDA en Cuba* (Valencia: Aduana Vieja, 2008), y el diario que escribió entre 1992 y 1997, *Casa cercada. Diario de un sobreviviente* (Ediciones La Palma, 2018).

Tanto la obra de ficción como la de no ficción de Fraga aborda múltiples conflictos generados por la política institucionalizada de aislar a todas las personas que dieran positivo en la prueba del VIH, fundamentalmente aquellos conflictos derivados de la reducción del individuo al cuerpo –un cuerpo contaminado, socialmente peligroso, de la negación de la responsabilidad civil del sujeto y, por ende, de su criminalización. Como lo narra el escritor en una de sus historias, la muerte física no es, necesariamente, la principal preocupación de sus personajes, sino la muerte civil: “Puedo pensar en la muerte, pero pasa de largo; lo inminente es la idea del rehén, la sociedad que me destierra hacia un lugar donde el morbo genera sentimientos de impotencia y muerde los pecados. Adiós futuro” (*No dejes* 13).

Camo Marvin Leiner enfatiza en *Sexual Politics in Cuba*, la política de cuarentena obligaba a los seropositivos a vivir en un “state of limbo”, que era experimentado como “a life sentence for healthy people” (116) En el sanatorio “[t]hey must live isolated, nonproductive lives until they contract AIDS and are moved to a hospital, or until a miracle cure is found” (116). Como explica Fraga en su diario:

⁴ Esta estrategia estaba basada en tres aspectos básicos: el estudio serológico de grandes grupos de población; una investigación epidemiológica exhaustiva de las personas seropositivas para detectar posibles contactos, y el aislamiento, bajo régimen sanatorial estricto, del total de los casos seropositivos detectados (Lemos 50).

en este laboratorio somos marionetas al antojo de los que más mean. Descansamos demasiado; el tiempo... se va. El extremo reposo anquilosa sin que el cambio sea perceptible...El proceso de adaptación no es más que un cambio sutil de identidad. Hay un antes y un ahora. Hay cercas. Uno no está en el lugar que quiere sino en el sitio donde ha sido colocado. (*En un rincón* 137)

Objeto de la medicina y de las estructuras de poder que lo confinaban en el sanatorio (espacio que él rebautizará con el nombre de “Aislatorio” en *Casa cercada*), Fraga se ve a sí mismo como un *zombi* sin agencia (*Casa cercada* 27), motivado solo por la necesidad de comer y reposar, percepción que cambia en buena medida una vez que comienza a escribir sus obras (“Escribir sobre la vida del Sanatorio de Santiago de las Vegas fue el estímulo que me permitió no anquilosarme”, *En un rincón* 29).

La obra de Fraga se detiene en la huella psicológica que supuso en los seropositivos cubanos el haber sido sustraídos de la comunidad, despojados de la responsabilidad civil e infantilizados por el Estado paternalista que prescribía su internamiento. “Ahora eres un niño” -escribe Fraga en *Ay, Virgilio-*. “No es un sueño, sencillamente vuelves a la infancia. Te acorralan, te hunden en un lodo de buena fe. Pedirás permisos reglamentarios, las salidas del recinto tendrán que ser bien justificadas... No podemos dejarte solo, eres un niño peligroso, muy peligroso” (131). El seropositivo es entonces condenado a una dependencia absoluta al régimen sanatorial que lo produce como sujeto inútil: al sustraerlo de su circuito social, la institución acuña la identidad de aquel como niño “no confiable”, improductivo e irresponsable, para a su vez reafirmar la suya como padre proveedor y autoritario. La inacción obligatoria precipita los síntomas o transforma la finalidad de la vida en la espera de una muerte anunciada: “Sin mayores progresos fueron deslizándose los días dentro de aquella reserva de hombres en espera de los primeros síntomas infecciosos” (Fraga, *No dejes* 81).



CATEDRAL TOMADA: Revista de crítica literaria latinoamericana / Journal of Latin American Literary Criticism
 El retorno a la vida: ética de la resurrección en *La Condenación o Jeremías aún no ha muerto de SIDA* de José Vicente de Santis, *No dejes escapar la ira* de Miguel Ángel Fraga y *Un año sin amor. Diario del Sida*, de Pablo Pérez

En la década de 1990, el programa de cuarentena se flexibilizó para aquellas personas que eran catalogadas como "responsables" o "confiables" por un grupo de psicólogos, personal médico y trabajadores sociales que recopilaban información exhaustiva de diversas fuentes para crear un diagnóstico psicológico, conductual e incluso un perfil ideológico del "recluso", incluyendo además aspectos como preferencias sexuales, apariencia, estilos de vestir entre otros. El sistema de evaluación moral del paciente para recibir el estatus de "confiabilidad" (para visitar a su familia o amigos con un acompañante) resultó ser, en efecto, un "Orwellian / Catch -22 nightmare" (Leiner 118).

Justamente el cuento homónimo "No dejes escapar la ira" aborda la arbitrariedad de estos procesos de verificación psicológica y la ansiedad que generaban en los internos, quienes, en cualquier caso, no debían mostrar su ira ante el poder que los juzgaba. La amenaza de la derogación del estatuto de "confiable" y, por ende, la no autorización a salir temporalmente de la institución funciona, evidentemente, como un perfecto mecanismo de control sobre la base del chantaje. "No dejes escapar la ira" resulta ser, precisamente, la advertencia que hace un amigo a otro en caso de que las pruebas de confiabilidad resultaran negativas: un instante de exposición de las emociones podría acarrear una temporada ininterrumpida en el lazareto. Para los personajes de Fraga, el resultado de los test de laboratorio será menos o tan esperado y temido que el de los test psicológicos a los que eran sometidos regularmente a los internos. Estas últimas pruebas abrían la posibilidad de vivir más intensamente, de retornar al seno familiar, aunque fuera temporalmente y recuperar, de esta forma, una cierta "normalidad". Como manifiesta el personaje de uno de los cuentos: "¿Cuándo podré ser yo mismo, entrar, salir, trasnochar, sin sentir unos ojos extraños que me vigilan, olvidarme por un rato que estoy enfermo?". No quiero que me recuerden tanto mi castigo" (*No dejes* 88).

El retorno al espacio afectivo del que ha sido sustraído el seropositivo supone una intensidad vivencial que densifica las emociones y los lazos afectivos,

a la vez que implica la recuperación de la autenticidad. De esto deja constancia Fraga en su diario: “Fue emocionante reencontrarme con los amigos del mundo exterior... pude reunirme con ellos y reír, beber sin restricciones, bailar con verdadero gusto, cantar. Era yo, eran mis amigos, era el mar y el cielo... Por unas horas olvidé de dónde venía y a dónde regresaría a partir de las cinco” (*Casa cerrada* 84).

A su vez, Fraga testimonia cómo, en algunos casos, el “retornado” devenía figura espectral dentro de la comunidad que recordaba al resto de la población, y en especial a amigos y a conocidos, el peligro que la acechaba. En otras ocasiones, se convertía en un sujeto anónimo que educaba sobre el sexo seguro a ocasionales amantes irresponsables. (*Diario*, 239-244). Generalmente, la presencia inesperada, “fuera de lugar”, del seropositivo en los circuitos cotidianos de la ciudad (cafeterías, autobuses, teatros), generaba temor en el resto de la población que confiaba en que los “sidosos” estuvieran encerrados en los sanatorios. Como explica Marvin Leiner, basado en testimonios de seropositivos, “because of prejudice and the lack of education about AIDS [...] when sanatorium residents go out on visits, people they encounter often feel endangered” (119). Lo que denunciaba Fraga con estas anécdotas era la ineffectividad de las campañas de educación sobre el VIH-sida a inicios de los noventa en Cuba y la inconsistencia de la política de prevención oficial que ponía exclusivamente el peso de la responsabilidad del contagio en el seropositivo. Si bien es cierto que, como afirma Christopher Peterson, el sida puede calificarse de manera global como una “epidemic of blame” (“blame appears to be one of the many consequences of AIDS-as-signification, imbuing the epidemic with guilt, punishment and a relentless demand for accountability”) (146), en el caso particular de Cuba, el contexto médico-legal ofrecía el marco lícito para que esta culpa se legitimara y se extendiera al imaginario comunitario, a la vez que se internalizara en el enfermo.

De esta forma, como narra Fraga, sus salidas al exterior estaban marcadas por la paranoia a ser identificado como seropositivo y a ser rechazado por una colectividad que se había acostumbrado a prescindir de estos “enfermos”. También

lo obsesiona el miedo a transgredir alguna norma no pautaada por la que podría ser juzgado: “El temor me acompaña como un prófugo, o un preso en libertad condicional que al menor descuido va otra vez para las rejas” (*Casa cerrada* 129). En otro momento, apropiándose del lenguaje médico y de la metáfora del funcionamiento del sistema inmunitario aplicada al cuerpo social comenta en su diario:

La vigilancia no cesa. Monocitos de la institución visitarán mi casa o irán al comité de la cuadra para averiguar qué hago cuando estoy solo. Seguirán rindiendo informes y evaluándome sistemáticamente... Tengo que hacer resistencia a la invasión de antibióticos sociales... Es tiránico para un virus sobrevivir bajo tanta observación. (128)

Identificado así mismo con un virus que hay que exterminar, el escritor denuncia el acecho en el que vive dentro y fuera del sanatorio a través de una metonimia que indica de manera explícita la internalización de la culpa.

A su vez, las visitas podían desestabilizar a la familia: el interno se convertía en un ser ajeno a las dinámicas cotidianas, una presencia desplazada y residual: “Puso las maletas en el suelo. Recién acaba de llegar y una voz le grita que está mal parado” (*No dejes* 123). Por otra parte, el “acompañante”, que muchas veces “nada tenía que ver con [el paciente], [porque] era demasiado mayor y vestía muy diferente” (113), frustraba la normalidad y ratificaba la situación de excepcionalidad del “retorno” del seropositivo. En los cuentos en los que se trabaja la figura del acompañante, éste se convierte en un obstáculo para la realización individual del personaje, ya que su función era justamente la de coartar las libertades de los individuos seropositivos.⁵ Sin embargo, el cuento “De nalgas al

⁵ El filme cubano, *El acompañante* (1995), dirigido por Pavel Giroud, se centra en la amistad que surge entre un paciente seropositivo del sanatorio y el acompañante que fue asignado para monitorearlo.

fondo” es la puesta en discurso de la resistencia del enfermo contra su control: los vigilantes son burlados por el personaje, quien se empeña en emprender su vida sexual y amorosa a contrapelo de las prohibiciones:

El acompañante adormilado en la sala de su casa y yo entrando y saliendo por la ventana del cuarto. A veces echaba somníferos en el café del vigilante para facilitar las cosas o los comprábamos con regalos y atenciones... Esta nueva forma de concebir el amor nos excitaba al máximo; mofarnos del enemigo era nuestra venganza. (Fraga, *No dejes* 116)

En 1994, ante la profunda crisis económica que atravesaba Cuba tras la caída del bloque comunista, se introdujo un nuevo programa, que permitía a los pacientes elegir entre residir en los sanatorios o en sus casas. Los pacientes recién infectados debían vivir en el sanatorio durante seis meses. Los que estaban en el programa de atención diurna eran monitoreados como pacientes ambulatorios por sus médicos de familia. Fraga subrayará en sus obras de ficción y no ficción cómo este abrupto retorno al seno comunitario produjo una nueva desestabilización en la vida de pacientes y familiares. Para antiguos pacientes, como el paciente anónimo que ofrece su testimonio en *En un rincón*, el retorno a la vida familiar estaba marcado por el trauma de la segregación: “[después] de haber regresado a los míos, nada es igual y en el fondo sigo sanatorizado...En la calle, en mi trabajo, en mi casa, aún siento los estigmas que dejó el Sanatorio” (200).

El cuento “Ay, Virgilio” (de *No dejes escarpar la ira*) ficcionaliza los conflictos psicológicos que genera en los pacientes la “reintegración” a la sociedad.⁶ El cuento comienza con una interrogación sobre la imposibilidad de gestionar la propia vida en un contexto ideológico en el que la vida del paciente

⁶ La historia está dedicada al escritor Virgilio Piñera, ampliamente reconocido como uno de los pioneros del absurdo en Cuba. A partir de 1971, Piñera fue condenado al ostracismo por el gobierno cubano debido a sus preferencias sexuales y posturas ideológicas.

CATEDRAL TOMADA: Revista de crítica literaria latinoamericana / Journal of Latin American Literary Criticism
 El retorno a la vida: ética de la resurrección en *La Condenación o Jeremías aún no ha muerto de SIDA* de José Vicente de Santis, *No dejes escapar la ira* de Miguel Ángel Fraga y *Un año sin amor. Diario del Sida*, de Pablo Pérez

está subordinada a los vaivenes administrativos estatales y la ciencia al aparato político (Saumell). En palabras de Fraga:

Por qué siempre tiene que ser movido por otros, es su pregunta... Vuelven a cambiar las cosas. Primero te segregan, luego te regresan. Estamos acostumbrados al juego ... La crisis. Solidaridad... La calle. El hospital. Elecciones voluntarias. A votar por todos. Otra vez el doctor, es por tu bien, todo lo que hemos hecho ha sido con las mejores intenciones. Esperamos la entrada de un barco de petróleo. Solidaridad. Tu salud es lo importante ¿Y mi vida?, ¿dónde han colocado mi vida? (136-7)

En las tres obras que hemos citado (*No dejes*, *En un rincón* y *Casa cercada*), el sanatorio se convierte en la imagen, a menor escala, de la nación cubana. Los pacientes, obligados a permanecer dentro de la institución a cambio de cuidados de salud y alimentación gratuita, pero añorando salir de ella en busca de un resquicio de libertad y realización personal, son, por su parte, reflejo de los ciudadanos cubanos que desean emigrar del país, ya sea por razones políticas o económicas (Suquet 247). Para Saumell (236), los textos de Fraga pueden leerse como “una alegoría de la revolución” cubana y muestran la paradoja del proyecto socialista “que promueve la construcción de hospitales y la prestación de cuidados médicos avanzados, pero en menoscabo del respeto a las libertades y los derechos individuales” (237).

El diario de Miguel Ángel Fraga se cierra con la salida del escritor del sanatorio en 1997, y específicamente con su salida del país hacia Suecia. El retorno a la sociedad cubana –que, como se ha advertido, fue llamado en términos penales como “reinserción social”– parecía estar condenado de antemano al fracaso, toda vez que la sociedad no estaba preparada para acoger nuevamente a los

seropositivos.⁷ En pleno viaje, Fraga escribe la última entrada del diario: “Gracias a Dios estoy reinsertado lejos de los ojos sanatoriales... Ojalá pudiera olvidar, emprender una vida nueva...Dejo atrás, y para siempre, ¿la Casa Cercada... –Té o café? –pregunta la azafata. La interrupción me provoca un sobresalto. Estoy en el cielo, pero no estoy muerto” (*Casa cercada* 342-43).

3. El retorno a la vida sexual: ética y erótica del sobreviviente en *Un año sin amor. Diario del Sida*, de Pablo Pérez

En 1998 se publica en Argentina bajo el título *Un año sin amor. Diario del Sida* el registro cotidiano que un enfermo de sida escribe durante 1996, año que coincide con el Congreso Internacional de Vancouver, el cual dará un giro trascendental al tratamiento médico del VIH/sida y, en buena medida, a la historia que queda sin narrar en el diario íntimo, la historia de la sobrevida del autor, el escritor argentino Pablo Pérez.

El título del libro de Pérez funciona como prolepsis que anticipa un año marcado por la orfandad amorosa de quien lleva el apunte periódico de sus búsquedas, pero también construye un falso marco de lectura en el que las dos referencias del título y del subtítulo no se complementan: se espera el rechazo social a causa de la enfermedad del personaje, algo que no se cuenta en el libro. Como explica Pérez en una entrevista, uno de los objetivos fundamentales de su diario consistió en evadir la *benettización* de la enfermedad, es decir, “salirse del marketing del sida” y “demostrar que los enfermos de HIV no reprimimos nuestra vida sexual, no estamos encerrados en nuestras casas” (Gorodischer).⁸

⁷ Algunos testimonios recogidos por Fraga en *En un rincón*, así lo atestiguan. Véase “El cazador cazado” (193-204). A la altura del 2002 un estudio estadístico arrojó que la cuarta parte de la población cubana (el 24 %) consideraba que los pacientes VIH/sida deberían ser excluidos de los lugares públicos, centros de trabajos y escuelas, y el 20% afirmó que las personas infestadas no tenían derecho a tomar sus propias decisiones. En esta investigación, un 40 % de los encuestados refería que los heterosexuales no se incluían en el grupo de riesgo del sida (Brito Sosa *et al* 2006).

⁸ La obra de Pérez fue adaptada al cine en 2005 por el propio autor, en un filme (*Un año sin amor*) dirigido por la cineasta argentina Anahí Berneri (por la que esta obtendrá un Premio “Teddy” en el Festival de Berlín de ese año, entre otros galardones).

CATEDRAL TOMADA: Revista de crítica literaria latinoamericana / Journal of Latin American Literary Criticism
 El retorno a la vida: ética de la resurrección en *La Condenación o Jeremías aún no ha muerto de SIDA* de José Vicente de Santis, *No dejes escapar la ira* de Miguel Ángel Fraga y *Un año sin amor. Diario del Sida*, de Pablo Pérez

En primer lugar, como se advierte en el título, se trata de un diario, siguiendo la tradición de la escritura de diarios de enfermedad que prolifera alrededor de la tematización del VIH/sida. Sin embargo, más que narrar la experiencia del sida en el cuerpo, el texto se centra en contar la sexualidad del personaje VIH seropositivo. El árido estilo del diario intenta no pulsar los resortes emotivos que suelen activarse en las introspecciones íntimas sobre la enfermedad. En palabras del prologuista de *Un año sin amor...*, Roberto Jacoby, el libro “[r]ompe con la principal regla del género *narraciones sobre Sida*”, toda vez que “se trata de una novela que no sobreactúa ni se sobreescribe. El *pathos* de los testimonios de Sida está aquí ausente” (Jacoby 9, 11).

La falta de gravedad en el registro de la vida cotidiana acerca el texto al apunte insustancial, repetitivo, escatológico. El autor se compromete a “escribir un poquito todos los días, aunque sea una mierda” [109]). Lo que Pérez pone en evidencia es la arquitectura que sostiene todo diario íntimo. A pesar de verse tentado a corregir el manuscrito para su publicación, prefiere dejarlo intacto: “si le tacho [...] las cosas más asquerosas, si le saco todo este lado más oscuro, más políticamente incorrecto iba a quedar una novela muy lavada” (Behar). Conviene en este sentido, traer a colación una reflexión de Alan Pauls:

por su frecuencia regular de escritura, pero también porque es la sede que asila a aquello que en otra parte sonaría demasiado vulgar, demasiado íntimo, demasiado intrascendente –es decir: insoportable–, todo diario tiene algo de un depósito de desechos, y su compulsión tiene más de una afinidad con procesos fisiológicos ligados a la digestión –Kafka–, la evacuación, la retención, etc. (3)

En el “insostenible” diario de Pérez emerge la vida no extraordinaria de un enfermo de sida, de ese que no será reconocido en la comunidad por sus intervenciones públicas (como sí lo será de Santis), ni será expuesto desde el



martirologio, sino desde cierta normalización que trae la enfermedad como un evento crónico.

La condición seropositiva no se presenta, a la altura del año registrado en el diario, como una novedad para Pérez, sino como una amenaza cotidiana que se ha aprendido a sobrellevar a partir de la creación de estrategias de vida. La escritura comienza *in medias res*, como en todo diario íntimo, por lo que son menospreciados antecedentes significativos de la cronología de la enfermedad como la historia del contagio, el impacto del diagnóstico o los ingresos hospitalarios anteriores a 1996. De forma tal que la enfermedad se convierte en un *continuum* implícito que será referido de manera discontinua y, por momentos, sin énfasis alguno, a través del apunte del diario. La primera vez que se evoca la enfermedad se hace de manera indirecta: “No me interesa tomar AZT para llegar vivo. Estamos en carrera y hay que aguantar” (Pérez 21). La mayoría de los síntomas que se apuntan en el diario no invalidan los proyectos nocturnos del personaje; en algunos casos estos son sólo readecuados en su intensidad: “a las diez me encuentro con mis amigos SM. Hoy lo llamé a Pablo para avisarle que no iba a poder tener sexo fuerte porque la broncofibroscopía de ayer me dejó un poco adolorido. Anoche tuve cuarenta y medio de temperatura” (52-53). De esta forma, la tensión entre ocultar o no la información del estatus seropositivo, o la cuestión de hasta dónde manipular el secreto no será importante para Pérez o, al menos, no se convierte en argumento narrativo.

Al inicio del diario son referidas las condiciones en las que se escribe: “desnudo para que mi ingle reciba aire, tengo una micosis de segundo grado” (Pérez 22). Escribir es lo que transcurre mientras las enfermedades oportunistas marcan su curso en el cuerpo del escritor. La escritura no es placer, ni obligación en aras de una responsabilidad cívica o, al menos, el compromiso ético de la escritura no aparece reflejado en el Diario. Esta consignación de la enfermedad como algo con o contra lo que se vive diariamente y lo que se minimiza para no quedar paralizado por el dolor físico y la angustia psicológica, representa un cambio significativo dentro de las escrituras literarias del sida en Latinoamérica.



CATEDRAL TOMADA: Revista de crítica literaria latinoamericana / Journal of Latin American Literary Criticism
 El retorno a la vida: ética de la resurrección en *La Condenación o Jeremías aún no ha muerto de SIDA* de José Vicente de Santis, *No dejes escapar la ira* de Miguel Ángel Fraga y *Un año sin amor. Diario del Sida*, de Pablo Pérez

El “pánico al sida” (Pérez 51), con su sintomatología diversa y limitante, se convierte en una realidad que obliga al personaje a vivir en el límite de sus fuerzas: en este umbral del desfallecimiento nace la euforia de la escritura como inercia vital; es decir, no como optimismo –que rara vez emerge en los diversos estados de ánimo relatados–, sino como capacidad para soportar el dolor y las adversidades, como estrategia para hacer presente, un día tras otro, la sobrevivencia. Se trata de una “escritura desértica que lucha contra la inmovilidad” (62). Asimismo, la vida nocturna del narrador-personaje por un Buenos Aires alternativo (cines, baños públicos, discotecas...), en la que se suceden encuentros pactados que oscilarán desde un simple café hasta sesiones de sexo sado/maso, se convierte en la forma más radical de exponer el cuerpo al otro, y de resistirse a la parálisis de la enfermedad.

Lejos estamos acá de los sueños de exterminio que marcan las representaciones de la homosexualidad en Latinoamérica (Giorgi 2004), o de los terrores de encierro de los enfermos de sida (que Mario Bellatin metaforizará en su *Salón de belleza*, o que serán referidos explícitamente por el cubano Miguel Ángel Fraga). La sexualidad con VIH/sida, que otros escritores silencian, como los cubanos Reinaldo Arenas y Severo Sarduy; o evitan con reticencias y sublimaciones, como José Vicente de Santis, Pablo Pérez lo coloca en primer plano, desmontando cualquier posible culpabilidad o, incluso, la asociación directa o problemática entre sexo y sida. La castidad de de Santis, que le hace derivar el vínculo homoerótico hacia una relación platónica como única alternativa para cuidar responsablemente al *otro*, resulta sobreescrita o tachada en *Un año sin amor*.

El diario íntimo de Pérez tampoco se convierte en espacio de exhibición de un crecimiento espiritual o de una nobleza altruista impulsada por la experiencia de la enfermedad. Tampoco se pretende ser el cauce representativo de minorías,



aunque el libro funcione como artefacto de visibilización de la subcultura *leather*.⁹ Si tomamos como comparación la definición que de sí mismo ofrece José Vicente de Santis desde la percepción de otro personaje que lo elogia, comprobaremos la diferencia entre esta representación sublimada y la acritud que despliega Pablo Pérez. Se lee en *La Condenación...* de de Santis: “Yo a ti te veo como uno de los hombres más libres del mundo. Eres admirable, único, honesto” (*La condenación* 27), al tiempo que asistimos, a lo largo de la autobiografía, al milagro de la resurrección del autor y a la toma de conciencia de su papel de mediador social (la organización que funda se llama *Resurrexit*, la cual, apoyada en el principio cristiano “Ama a tu prójimo como a ti mismo”, despliega una labor de apoyo a enfermos de sida). Por su parte, la aspereza enunciativa de Pérez está sostenida por una rabia subyacente que no enmascara la desavenencia del autor con el entorno y con la hipocresía social. Como anota en el diario: “Yo sé que odiar es malo para la salud, pero no lo puedo evitar y me cuesta entrar en cualquier forma de meditación o contacto con el Amor Universal” (Pérez 38).

A lo largo del texto, el autor despliega un conocimiento de sí, de los deseos y de los límites propios. La relación interpersonal marca el flujo de los placeres, desestabiliza las relaciones de dominación / subordinación y apuesta por una desobediencia o desentendimiento del código que norma las conductas éticas. Pérez también visibiliza la importancia del “cuidado de sí” y “del uso y dosificación de los placeres” (siguiendo a Michel Foucault) para la postulación de un comportamiento ético, sea en forma de conocimiento, hermenéutica de sí o cuidado de sí mismo. El cuidado de sí mismo será una de las prácticas posibles que Foucault relaciona con un proceso de transformación autodeterminada; una experiencia de modulación y adecuación de la norma, que lleva a cabo el propio sujeto. Tanto el “cuidado de sí” como el “uso de los placeres” son prácticas analizadas por Foucault

⁹ En entrevista con Deborah Behar (2010), Pérez afirma su intención, con el libro, de no hacer una historia con “moraleja”: “[N]o me gusta la moraleja. Digamos, que para la moraleja está la fábula, la alegoría, son otros géneros. [...] Era muy difícil porque yo podría haberme juzgado a mí todo el tiempo, entonces sacar eso que puede ser la autocompasión, el lugar del lamento, de la queja, de juzgarse, de juzgar a los demás, igual siempre aparece, pero más en el lugar de una crítica. Contar, contar sin juzgar”.

en esa incesante búsqueda teórica en torno a la libertad del sujeto, de forma tal que este pudiese desasirse de las trampas de la identidad fundadas por prácticas como la confesión o el examen de conciencia. Por el contrario, los efectos de las prácticas *autopoiéticas* son efectos de la libertad del sujeto, de su posibilidad de aceptar o rechazar a conveniencia las prácticas normalizadoras, aun cuando, como recuerda Foucault, esta libertad no supone una ausencia total de determinación, sino que está inmersa en el interior de los límites que circunscriben las prácticas culturalmente existentes. “[E]l *cuidado de sí* era, en el mundo grecorromano, el modo en que a la libertad individual –y la libertad civil hasta cierto punto– se la consideraba en sí misma ética” (Foucault 210). De esta forma, la libertad es la condición ontológica de la ética, puesto que no se pueden plantear en términos éticos las conductas llevadas a cabo en situaciones de dominación y cumplimiento de códigos restrictivos.

La angustia de Pérez se encamina a lo largo del año hacia la satisfacción de su ideal amoroso. Lo que busca apenas lo encuentra en fantasmagóricas incursiones por la noche bonaerense: el sexo BDSM (Bondage, Disciplina; Dominación, Sumisión y Sadismo-Masoquismo) como “golpe eléctrico” (64) que lo vivifique de su “inercia de muerte”; el amor como instancia curativa, aun cuando esté inscrito, a contrapelo, en “una sexualidad ‘no higiénica’, no medicalizada, y desafiante” (Giorgi 154), marcada por el sida y por la resistencia a los cauces de la cultura gay normalizada, y la relación de pareja como sostén que lo proteja cuando la enfermedad se manifieste. A riesgo de agravar sus síntomas, de debilitarse en estas peripecias nocturnas en las que deseos y virus circulan con la misma intensidad, la exposición del cuerpo a otros umbrales de dolor y a otras servidumbres le permite al narrador tantear ese plus de vida colocado entre el eros y el *tánatos*, entre el deseo y el daño corporal. Se trata de una búsqueda de vínculos basados en el cuidado de sí y del otro; en la suspensión de la autonomía sólo si la confianza le permite entregarse a la voluntad del otro, y en el respeto por los límites de dolor y placer pactados *a priori*, todo lo cual se yuxtapone a la imposibilidad de controlar la

enfermedad (ese dolor que llega desde dentro, desde la intimidad alienante de su propio cuerpo enfermo). El “erotómano” convierte, incluso, la experiencia del hospital en una exploración de sensaciones de goce que contrarrestan la escena de displacer que supone el examen médico. En el apunte del 28 de febrero leemos:

Hoy volví al hospital [...] Me atendieron las dos dermatólogas más jóvenes, tan hermosas y tan sonrientes que entré en una especie de éxtasis y me olvidé de que estaba en un hospital. [...] Yo creo que se estaban divirtiendo al hurguetear en mi culo con un bisturí. Así estuvieron varios minutos: yo sentía sus respiraciones en mi espalda y me excité sin llegar a una total erección. [...] Con el bisturí me hacían doler, yo gritaba, ellas se reían y me calmaban con caricias. (Pérez 33)

El juego erótico que se introduce para contar este episodio rebaja a complicidad sado-maso la relación médico-paciente y restituye el deseo, proscrito en la aséptica y neutral escena médica. En *El protocolo compasivo* (1992) [original: *Le protocole compassionnel*, éditions Gallimard, 1991] Hervé Guibert, escritor francés que se desempeñará un importante rol en la temprana “decibilidad” del VIH-sida en el contexto francés, había enfocado el trauma que algunos procedimientos médicos, especialmente violentos, le habían ocasionado, afectando directamente su libido (“El psiquiatra me respondió que mi estado era como el de alguien a quien han violado, que la primera fibroscopia fue como una violación” [207]). Por esta razón, el primer reconocimiento médico que le hará su doctora de cabecera, Claudette Doumouchel, quien lo trata con respecto y afecto, despertará en Guibert nuevas formas de erotismo vinculadas al acto de exploración de su cuerpo enfermo. A Guibert le interesa resaltar, sobre todo, la necesidad de un trato más humanizado por parte de los médicos, que comprenda, sobre todo, la condición carnal de ese otro que se entrega, sin apenas agencia alguna, a la voluntad del médico. Pero la referencia erótica no alcanza en Guibert la crudeza del relato de



CATEDRAL TOMADA: Revista de crítica literaria latinoamericana / Journal of Latin American Literary Criticism
 El retorno a la vida: ética de la resurrección en *La Condenación o Jeremías aún no ha muerto de SIDA* de José Vicente de Santis, *No dejes escapar la ira* de Miguel Ángel Fraga y *Un año sin amor. Diario del Sida*, de Pablo Pérez

Pérez, quien supone, incluso, la mutua circulación del deseo sado-maso entre los integrantes de la escena médico-erótica.¹⁰

Para Pérez, el manejo de la economía vital, tal y como es concebida en la sociedad contemporánea, convierte al ciudadano en un “muerto-vivo” (89). A diferencia del zombi –para él, el sujeto bien comportado que le rodea–, Pérez se presenta como un sujeto que, en el borde de la muerte, revalora la vida y se resiste a quedar atrapado en el lugar del enfermo. A su vez, la comunicación homosocial retratada en la obra; la libre circulación del deseo, el acortamiento de las distancias y complicidades que median entre los cuerpos hace que este flujo de deseos al margen de la producción y circulación del dinero sostenga una comunidad libidinal y liminar más vinculada entre sí y expuesta al otro. Mientras su familia es un “árbol calloso, enfermo desde la raíz de un mal siniestro que mata primero a los retoños” (22), los encuentros sexuales clandestinos muestran un agenciamiento rizomático que funciona activado por el cuidado y el placer de sí y del otro (de los otros), involucrados en el acto erótico.

En la actualidad, Pablo Pérez redacta una columna mensual para el suplemento *Soy de Página/12*, la cual rescata el impulso diarístico de *Un año sin amor...*, ahora sujeto a otras condiciones de género. Las crónicas publicadas bajo el título “Soy Positivo”, desde el 2010 hasta el presente, traen de regreso a un Pérez positivo e irreverente, que defiende su sexualidad BDMS. Como Marta Dillon, quien también para *Página/12* (suplemento *No*), publicará su columna “Convivir con virus” desde octubre de 1995 hasta el 2003, y Joaquín Hurtado, con su columna “Crónica Sero” para el suplemento *Letra S* del periódico *La Jornada*, escrita desde septiembre de 1996 hasta el presente, Pérez se incorpora a una enunciación del sida

¹⁰ Este es un fragmento de la escena mencionada de *El protocolo compasivo*: “Claudette me levanta la camiseta y me coloca el estetoscopio sobre el pecho [...] Ya casi no me da vergüenza, ahora es como una caricia, no tengo otra opción. Claudette alza el elástico del slip para palparme el vientre. Jugamos a los médicos [...] Claudette me recorre el cuerpo con el martillo, hay reflejos. Después lo desatornilla para sacar la punta y raya con ella las bóvedas plantares en un zigzag horripilante. Sadomasoquismo” (Guibert 45).

en Latinoamérica desde la crónica que inscribe definitivamente el acontecimiento de la enfermedad en algo que se narra y se reinventa cada día mientras se vive.

Bibliografía

- Blade Runner* (1982), [filme], Ridley Scott.
- Brito Sosa, Germán, et al. (2006), “Conocimientos y creencias de una población cubana sobre el VIH/SIDA desde un enfoque bioético”, *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 22.4.
http://www.bvs.sld.cu/revistas/mgi/vol22_4_06/mgi06406.htm. Última consulta: 20/10/2022.
- Butler, Judith (1995), “Las inversiones sexuales”, en Ricardo Llamas (ed.), *Construyendo Sidentidades. Estudios desde el corazón de una pandemia*, trad. Olga Abásolo Pozas, Madrid: Siglo XXI, 9-30.
- CHAMBERS, Ross (2000), *Facing It. AIDS Diaries and the Death of the Author*, Michigan: University of Michigan Press.
- De Santis, José Vicente (1988), *Jeremías, el replicante*, Caracas: Editorial Pomaire.
- _____. (1993) *La Condenación o Jeremías no ha muerto de SIDA*, Caracas: Watseka Publicaciones Alternativas.
- Derrida, Jacques (2005), “Entrevista a Jacques Derrida: ‘Estoy en guerra contra mí mismo’”, trad. Simón Royo, *A Parte Rei. Revista de Filosofía* 37.
<http://serbal.pntic.mec.es/~cmunoz11/entrevista37.pdf>. Última consulta: 20/10/2022.
- DILLON, Marta (2004), *Vivir con virus: relatos de la vida cotidiana*, Buenos Aires: Grupo Editorial Norma.
- Fraga, Miguel Ángel (2001), *No dejes escapar la ira*, La Habana: Letras Cubanas
- _____. (2008), *En un rincón cerca del cielo. Entrevistas y testimonios sobre el SIDA en Cuba*, Valencia: Aduana Vieja.
- _____. (2018), *Casa cercada. Diario de un sobreviviente*, Madrid: Ediciones La Palma.
- France, David (1998), “Holding AIDS at Bay, Only to Face 'Lazarus Syndrome'”, in *The New York Time*, October 6, 1998,
<https://www.nytimes.com/1998/10/06/science/holding-aids-at-bay-only-to-face-lazarus-syndrome.html>. Última consulta: 20/10/2022.
- Foucault, Michel (2005), *Historia de la sexualidad. El cuidado de sí*, Madrid: Siglo XXI.
- Giorgi, Gabriel (2004), *Sueños de exterminio: homosexualidad y representación en la literatura argentina contemporánea*, Rosario: Beatriz Viterbo Editora.



- Guibert, Hervé (1992), *El protocolo compasivo*, trad. Carlos Manzano, Barcelona: Tusquets.
- Gorodischer, Julián (2005), “El argentino es un reprimido sexual”, *Página/12*, 19 de marzo. <http://www.pagina12.com.ar/diario/espectaculos/6-48658-2005-03-19.html>. Última consulta: 20/10/2022.
- Goodman, Ellen (1997), “Living with AIDS: the Lazarus syndrome,” in *The Baltimore Sun*, March 18, 1997, <https://www.baltimoresun.com/news/bs-xpm-1997-03-18-1997077035-story.html>. Última consulta: 20/10/2022.
- Hurtado, Joaquín (2003), *Crónica Sero*, Monterrey: Fondo Estatal para la Cultura y las Artes de Nuevo León; México D.F.: CONACULTA.
- Jacoby, Roberto (1998), [Prólogo], en Pablo Pérez, *Un año sin amor*. *Diario del Sida*, Buenos Aires: Perfil Libros, 9-13.
- Leiner, Marvin (2019), *Sexual Politics in Cuba: Machismo, Homosexuality, And Aids*. *AIDS*, New York: Routledge.
- Meruane, Lina (2012), *Viajes virales: la crisis del contagio global en la escritura del sida*, Santiago de Chile: Fondo de Cultura Económica.
- Mukherjee, Joia S (2018), *An Introduction to Global Health Delivery. Practice, Equity, Human Rights*, Oxford University Press.
- Núñez, Sergio (1994). *Vivir con SIDA. Seis años de un portador*, Buenos Aires: Ediciones de la Urraca.
- Pérez, Pablo (1998), *Un año sin amor*. *Diario del Sida*, Buenos Aires: Perfil Libros.
- Peterson, Christopher (2000), “Resenting Aids: paranoia, punishment, performativity”, *Qui Parle* 12.1, 145-176.
- Saumell, Rafael E. (2011), “Finca Los Cocos: El primer sanatorio para enfermos de SIDA en Cuba”, en Grece Piney and James J. Pancrazio (eds), *Cuba: Arte y Literatura en el exilio*, Valencia: Legua Editorial, 227-237.
- Suquet, Mirta (2011), “Rostros del VIH/sida en la literatura cubana”, en Grece Piney and James J. Pancrazio (eds), *Cuba: Arte y Literatura en el exilio*, Valencia: Legua Editorial, 239-251.
- _____. (2017), “Marta Dillon y Joaquín Hurtado: crónicas de la enfermedad crónica.” *Kamchatka*. *Revista de análisis cultural* 10: 261-277. <https://ojs.uv.es/index.php/kamchatka/article/view/10631>, Última consulta: 20/10/2022.
- Treichler, Paula (1999), A. *How To Have Theory in An Epidemic: Cultural Chronicles Of AIDS*, Durham, NC, and London: Duke University Press.
- Vella, Stefano; Schwartländer, Bernard, *et al* (2012), “The history of antiretroviral therapy and of its implementation in resource-limited areas of the world”, *AIDS*, 2012. 26(10), 1231-41.

WATNEY, Simon (1995), “El espectáculo del SIDA”, en Ricardo Llamas (ed.), *Construyendo Sidentidades. Estudios desde el corazón de una pandemia*, trad. Olga Abásolo Pozas, Madrid: Siglo XXI, 33- 54.



New articles in this journal are licensed under a Creative Commons Attribution 4.0 United States License.



This site is published by the [University Library System](#), [University of Pittsburgh](#) as part of its [D-Scribe Digital Publishing Program](#) and is cosponsored by the [University of Pittsburgh Press](#).