

# **ETNOGRAFÍA DE UNA ENFERMEDAD SOCIAL**

**Proyecto de intervención en el centro histórico de Jávea**

**Verano de 1993**

**Pepe Miralles**

## **ETNOGRAFÍA DE UNA ENFERMEDAD SOCIAL: EL SIDA**

La etnografía como parte de las ciencias que se dedican al estudio del hombre describe todas las actividades de los grupos humanos, desde las técnicas materiales, la organización social, las creencias religiosas, el modo de transmisión de los instrumentos de trabajo o las estructuras de parentesco.

Ampliando los horizontes de la cuestión etnográfica, la antropología cultural se ocupa también de los orígenes y de la historia de las culturas del hombre, de su evolución y su desarrollo, así como de la estructura y del funcionamiento de las culturas humanas en todo lugar y tiempo.

Todas las sociedades aportan algún testimonio de las reacciones de los hombres. Estos testimonios se materializan mediante formas culturales ante los problemas siempre presentes planteados por el medio físico, los intentos de los hombres por vivir en comunidad, o las enfermedades.

El etnólogo investiga y describe las diversas culturas en dondequiera que puedan encontrarse. Por consiguiente gran parte de su labor tiene que ver con la descripción de las características culturales de grupos humanos diversos.

En años recientes los etnólogos han dirigido su atención al papel del individuo en la sociedad y al desenvolvimiento de la personalidad en relación a la tradición cultural. Tales estudios tienden así mismo, a tener un carácter generalizador. Intentan hallar respuesta a problemas como estos: ¿Qué papel representa el individuo en procesos tales como la enfermedad? ¿Hasta donde puede un individuo apartarse de las normas culturales de un comportamiento aceptable? ¿Qué le sucede a la persona que quebranta las reglas?

La respuesta a estas cuestiones nos puede dar una información precisa sobre los procesos por los que las culturas se desarrollan, proporcionando nuevos criterios sobre los problemas de la naturaleza y crecimiento de la personalidad y el carácter.

La antropología cultural trata el comportamiento del hombre y específicamente los modos en que los seres humanos realizan las actividades implicadas en la vida diaria. Mientras que la mayor parte de los animales revelan dentro de una especie dada los mismos modelos esenciales de comportamiento, el hombre demuestra una variación notable en esos modelos. Estas variaciones de comportamiento son independientes de las diferencias raciales.

La diversidad del comportamiento humano puede ilustrarse en casi todas las actividades que los hombres realizan. Los hábitos alimenticios o los sexuales varían incesantemente.

El etnógrafo debe entender la verdadera intimidad de las prácticas de las gentes que se estudian. El etnógrafo no tiene que limitarse simplemente a registrar una práctica concreta, sino que debe registrar también la forma en que sus informantes reaccionan ante esas prácticas.

El etnógrafo es el ejecutor de una ciencia que no es sino la consecuencia directa de los remordimientos de una civilización, la Occidental, que, desde la soberbia y la arrogancia que le concede su superioridad tecnológica y militar, ha decidido suprimir la diversidad cultural. El etnólogo ha sido delegado para estudiar formas sociales que han sido previamente condenadas a muerte.

La dimensión real de la suerte y la miseria del etnólogo es la de ser uno de los últimos en ver y palpar ese tesoro inmenso que es la diferencia.

*Etnografía de una enfermedad social* pretende mostrar un conjunto amplio de actitudes relacionadas con la crisis del sida, como factor determinante de un cambio en las formas sociales, políticas y artísticas.

Para ello, extrapolando el trabajo del etnólogo al campo artístico, hemos recogido una serie de informaciones, extraídas de los medios de comunicación, fundamentalmente prensa diaria, así como de las diferentes publicaciones de los grupos, asociaciones y comités que se han formado con motivo de la enfermedad.

Esta información se ha clasificado en cuatro apartados, según se puede ver en el guión que se presenta en páginas posteriores. Estos apartados pretenden clasificar diferentes actitudes, algunas de ellas existentes y otras necesarias. En definitiva se ha pretendido rastrear comportamientos particulares y colectivos en cuanto a las reacciones que la enfermedad ha producido. Se ha incluido también la prevención como muestra de la necesidad del cambio de hábitos que una sociedad solicita de sus miembros ante un problema común.

Estas informaciones las consideramos como objeto etnográfico dotado de un valor simbólico universal. Se presentan como objeto en sí. Como dato o elemento descriptivo de un momento cultural. Algunas de estas informaciones escritas están acompañadas de imágenes, que de la misma manera han sido extraídas de los medios de comunicación. La elección de las imágenes publicitarias es consecuencia del gran archivo etnográfico que es la publicidad y en general las imágenes impresas

## **ESPACIO DE LA INTERVENCIÓN**

El Museo Arqueológico y Etnográfico Municipal de Jávea está ubicado en el centro histórico. Su edificio fue construido por Felipe III como favor a un habitante de Jávea, que tuvo la valentía de manifestar su opinión con respecto a una mala jugada del Rey, en una partida que disputaba con el Marqués de Denia.

En su sección etnográfica el Museo cuenta con diversas salas donde pueden verse objetos que fueron de uso corriente, pertenecientes a oficios hoy casi desaparecidos, pero que en otros tiempos gozaron de gran popularidad.

En las diferentes plantas hay instaladas desde una completa herrería del siglo XIX a una bodega donde se pueden ver todos aquellos accesorios utilizados para la elaboración y reposo del vino.

Pero también se pueden ver algunas características más particulares de los habitantes de esta población como el oficio de "tosquer", es decir aquel que se encargaba de la excavación y posterior talla de la piedra "tosca", elemento fundamental para la construcción y ornamentación de edificios, costumbre que se ha perpetuado hasta nuestros días.

La intervención ETNOGRAFÍA DE UNA ENFERMEDAD SOCIAL, aprovecha el contenido etnográfico del Museo, y propone una actualización de las clasificaciones etnográficas en el contexto concreto de la crisis del sida.

ETNOGRAFÍA DE UNA ENFERMEDAD SOCIAL pretende que esta reflexión no permanezca oculta entre las paredes del Museo sino que las traspase, las expulse al exterior, para que desde la propia institución salgan a la calle, convirtiéndose ésta en un lugar de información y debate.

## **DESCRIPCIÓN DEL PROYECTO**

El proyecto ETNOGRAFÍA DE UNA ENFERMEDAD SOCIAL consiste en la proyección de ochenta diapositivas desde el Museo Arqueológico y Etnográfico de Jávea, sobre la parte interior de la ventana que da a la calle Oscar Esplá.

De esta manera, al realizarse la proyección sobre una pantalla que ocupa exactamente la superficie del cristal de la ventana, solamente podrá verse desde el exterior, desde la calle.

Durante el día en la ventana se podrá leer la frase que da título a la intervención: ETNOGRAFÍA DE UNA ENFERMEDAD SOCIAL, compuesta de forma que su lectura obligue a recorrer el perímetro de la ventana.

Por la noche la ventana se transformará en una vitrina más del Museo, con la característica de que no es necesario estar dentro para poderla ver. Esta transformación se podrá realizar por medio de la proyección de diapositivas, que irán cambiando mientras permanece estático el texto colocado en la ventana.

En la parte de abajo de ésta y a la altura de 2 metros desde la superficie del suelo, se colocará una placa informativa, en la que se dará información sobre las diferentes partes de la proyección, y el horario en que se realiza.

La proyección se podrá ver por la noche de 22 pm a 24 pm. La duración de cada una de las diapositivas proyectadas será de 30 segundos. El tiempo de duración de la proyección de las ochenta diapositivas es de 40 minutos.

La proyección de las ochenta diapositivas se repite tres veces, con lo que cada sesión dura 120 minutos (2 horas).

La proyección se repite cada día.

## **CARACTERÍSTICAS DE LA VENTANA**

Ventana de la fachada lateral del Museo Arqueológico y Etnográfico Municipal de Jávea, situada en la calle Oscar Esplá.

- Altura del cristal: 169,5 cm
- Ancho del cristal: 116,5 cm
- Alféizar interior: 3 cm

## **CARACTERÍSTICAS DEL TEXTO**

Las letras que componen la frase ETNOGRAFÍA DE UNA ENFERMEDAD SOCIAL serán adhesivas y se colocarán por medio de un vinilo transferible.

- Color de las letras: rojo
- Medidas: 20 x 13 cm
- Tipo: Helvética mayúscula

## **CARACTERÍSTICAS DE LA PLACA INFORMATIVA**

La placa informativa estará colocada a una altura aproximada de dos metros desde la superficie del suelo y debajo de la ventana que da a la calle Oscar Esplá.

La placa informativa se realizará de metacrilato y madera, y sus medidas son 175 x 20 cms.

El contenido de la placa informativa lo compondrán, por una parte, el guión de la proyección (para lo cual se transcribirá el presentado en este proyecto), y además el horario durante el cual podrá verse.

## **MEDIOS TÉCNICOS**

1. Proyector de diapositivas de carro continuo con capacidad para 80 pasos
2. Temporizador
3. Alternador eléctrico
4. Pantalla reflectora montada sobre bastidor de 169,5 x 116,5 cm
5. Vinilo transferible
6. Metacrilato de 50 x 50 cm
7. Madera de 50 x 50 cm
8. Estructura metálica para la protección y soporte del proyector

## **GUIÓN DE LA PROYECCIÓN**

### **1. LOS FACTORES SOCIALES**

En este primer apartado las frases y las imágenes que se proyecten analizarán aquellos aspectos del sida que estén relacionados con ciertos factores sociales que lo circundan, desde la desmitificación de los *grupos de riesgo* hasta la toma de conciencia de las responsabilidades por parte de las Administraciones Públicas hacia un problema de la salud.

### **2. LA PREVENCIÓN DE LA ENFERMEDAD**

En estos momentos la prevención sigue siendo la mejor arma para luchar contra la enfermedad. Se trata de una enfermedad de difícil contagio. Es necesario insistir en cuáles son las prácticas que suponen más riesgo, y cuál es la forma en que se puede evitar este riesgo. Se trata de ofrecer una información clara, desprovista de cuestionamientos morales que impidan su eficacia.

### **3. LA MANIPULACIÓN DE LA MORAL**

La estigmatización de las enfermedades es un mecanismo utilizado en beneficio de la segregación y la marginación hacia los afectados, como merecedores de un supuesto castigo, fruto del tipo de vida elegido. La propagación de estas ideas impide ver claramente la realidad del sida, como la de una enfermedad más, dificultando también su prevención.

### **4. LA SOLIDARIDAD**

Para algunos enfermos es más duro pensar en un posible rechazo por parte de los que le rodean, que en la gravedad de su situación. El afecto, la solidaridad, la comprensión, si bien no solucionan el problema desde un punto de vista estrictamente médico, es cierto que ayudan a superar el sufrimiento y la soledad a la que muchos de los afectados se ven abocados.

## **TEXTOS DE LA PROYECCION.**

**El sida es una enfermedad social. Pero la sociedad no está dispuesta a reconocerse ante ella misma como enferma.**

**El sida no es un castigo de Dios por la mala conducta de los hombres y mujeres.**

**El sida no es una enfermedad que afecte a grupos de personas que tengan prácticas o hábitos concretos.**

**El sida no es una enfermedad que la transmitan personas de otras razas.**

**El sida no es una enfermedad de personas drogodependientes.**

**El sida no es una enfermedad que afecte sólo a mujeres lesbianas.**

**El sida no es una enfermedad que afecte sólo a homosexuales.**

**Las Administraciones Públicas hacen poco o nada para solucionar el problema del sida.**

**El sida como excusa para la recaudación de fondos ayuda a la inmovilidad de los gobiernos.**

**La sociedad al rechazar a los enfermos/as se proclama ella misma como enferma.**

**Toda la colectividad representa una fuerza excepcional que es necesario movilizar para controlar el sida.**

**El sida es una enfermedad con la que debemos y podemos aprender a convivir.**

**El sida, a diferencia de otras enfermedades, es de difícil contagio.**

**El VIH no tiene moral, sólo hay algunas prácticas de riesgo y formas de transmitirse, pero también hay maneras de protegerse.**



**Es responsabilidad de los Gobiernos difundir las medidas de prevención de la enfermedad.**

**Las llamadas prácticas de riesgo son aquellas actividades que pueden provocar la transmisión del VIH.**

**A falta de una vacuna la lucha más eficaz contra la propagación del sida es la prevención.**

**La prevención no consiste en recomendar la pareja estable o la abstinencia sexual, sino en decir cuáles son las prácticas de riesgo y cuáles no.**

**La prevención se dificulta si las cuestiones sexuales o de hábitos de vida se relacionan con prejuicios que obstaculizan la difusión de una información clara.**

**La mejor prevención es utilizar preservativos.**

**El condón no se rompe si se utilizan lubricantes solubles en agua. Las cremas como vaselina o aceites deterioran el látex, con el consiguiente peligro de rotura.**

**El sida no tiene nada que ver con el sexo en sí mismo o con la droga, ni por supuesto con la opción sexual, sino con la naturaleza del VIH, que utiliza unos vehículos de entrada en el organismo humano.**

**Negar la condición sexual libre e inherente en el hombre y la mujer, a la vez que transmitir siempre una información falsa, es marginar y crear confusiones que impiden la prevención del sida.**

**Los condones deben ser de látex. Es aconsejable guardarlos en un lugar seco y fresco y no reutilizarlos nunca.**

**Para que no se produzca la transmisión del VIH es imprescindible utilizar condones en todas las relaciones sexuales con penetración, ya sea vaginal, anal u oral.**

**Si se utilizan drogas por vía intravenosa no se debe compartir nunca la jeringuilla**

**El virus del sida se transmite en las relaciones sexuales anales, vaginales u orales en las que no se utilizan las medidas preventivas que impiden el contacto con el virus,**

siendo la más arriesgada el coito anal receptivo con eyaculación.

El virus del sida se transmite compartiendo vibradores u otros objetos para el juego amoroso que puedan lesionar o causar heridas, sin que se guarden las medidas de higiene oportunas ya sea esterilizándolos o recubriéndolos con un condón.

El virus del sida se transmite por medio del intercambio de agujas o jeringuillas con residuos sanguíneos.

El virus del sida se puede transmitir de una madre infectada a su hijo durante el embarazo, parto y lactancia.

El sida se transmite por medio de la sangre, semen y fluidos vaginales.

Para evitar que se produzca la transmisión del virus, no se debe ingerir ni retener en la boca semen o flujo vaginal.

Hay que mostrar la realidad del sida. Es una enfermedad que nadie se merece.

La relación inicial del sida con grupos como los toxicómanos y los homosexuales permite a determinados sectores fomentar la segregación.

Urge realizar una labor ideológica para mostrar que el sida no es estigma, ni motivo de vergüenza, ni síntoma morboso de conducta desordenada, sino que es sólo una enfermedad más.

A la dolencia de la enfermedad hay que añadir el sufrimiento a causa del rechazo y del aislamiento social.

Sea cual sea la preferencia sexual se está igualmente expuesto/a al contagio del VIH.

Se ha identificado demagógicamente vicio y enfermedad.

La identificación entre enfermo y culpable es fruto de la ignorancia y del pánico.

Se ha aprovechado la crisis del sida para reforzar un determinado concepto de moral.

**Hay que pensar la enfermedad y no temblar ante imágenes apocalípticas.**

**El sida no se erradica a golpes de anatemas.**

**A veces los enfermos/as de sida tienen menos miedo a la muerte que al rechazo social.**

**El miedo a la propagación del sida genera una epidemia de prejuicios que generaliza actitudes discriminatorias.**

**La doctrina oficial del Vaticano niega el uso del condón, incluso para combatir la propagación del sida.**

**La intolerancia de la Iglesia Católica se acerca al genocidio.**

**La recomendación del uso del condón no es una incitación al coito o a la promiscuidad sexual.**

**Al principio de conocerse el sida los sectores sociales más conservadores pensaron que la enfermedad era fruto del desorden sexual de algunas personas.**

**Es necesario romper los tabúes que protegen falsamente a ciertas personas, haciéndolas creer que están al margen del problema y libres de contagio.**

**Existe un mecanismo social que tiende a convertir en infeccioso lo que considera vicioso.**

**El virus al contrario que algunas personas no discrimina.**

**La marginación es peor que la enfermedad.**

**La solución a la enfermedad no sólo está en manos de la ciencia, sino de todos nosotros, en los enfermos y los sanos, modificando actitudes absurdas, desterrando tabúes y prejuicios.**

**El tratamiento no se reduce a la simple medicina. Hay que conocer los problemas del paciente y devolverle su dignidad.**

**Para un enfermo de sida el afecto y la comprensión pueden ser las mejores medicinas.**

**Es necesario potenciar políticas de solidaridad, ya que a veces no surge de forma espontánea.**

**El sida es una enfermedad más ante la cual hay que tener una actitud solidaria y responsable.**

**Cualquier persona puede estar enferma. Cada persona debe estar a la cabecera simbólica de quienes ya sufren la enfermedad.**

**La solidaridad es una de las mejores formas de combatir la enfermedad.**

**El amor puede ser una buena medicina.**

**No tengas miedo, aprende a vivir, la información es la solución.**