

Sida y seropositividad en Internet

AIDS and seropositivity in the Internet

Daniel Cassany y Carmen López

Internet posibilita el encuentro virtual de personas vinculadas al HIV/sida de procedencia muy diversa. El estudio de sus interacciones comunicativas y de la construcción de su imagen social nos permite comprender mejor cómo el seropositivo se presenta a la sociedad.

The Internet makes possible the virtual meeting of people linked to HIV/AIDS from diverse origins. The study of their communicative interactions and their social image building allow us to better understand how seropositive people are presented to the society.

El estudio sobre el HIV/sida abarca una gran variedad de disciplinas y puntos de vista, desde los aspectos propiamente del virus, médicos o farmacológicos, hasta los sociales, culturales, políticos y económicos.

Biólogos, médicos, epidemiólogos, políticos, sociólogos, psicólogos, etc. abordan, desde su disciplina, la investigación sobre la infección por este virus y sus consecuencias en la comunidad humana. En este contexto, como reconocen algunas ONG, seguramente uno de los puntos de vista menos conocido públicamente es el del propio afectado, el de las personas que viven con HIV/sida. La estigmatización de esta enfermedad provoca que las personas afectadas se escondan, busquen de modo general y continuado una invisibilidad social que les ahorre mayores problemas de rechazo, marginación, despido laboral, etc. A causa de este hecho, el punto de vista y las opiniones de estas personas —lo que denominamos *la voz positiva*— permanecen voluntariamente ocultos, por lo que la comunidad en general tiene dificultades para conocer y tomar más conciencia de esta situación.

Nuestra aportación a este foro pretende contribuir a la divulgación del HIV/sida, amplificando y analizando las *voces positivas*. Para ello hemos estudiado, desde una perspectiva lingüística, un foro virtual de mensajes en una web de seropositividad, que incluye textos de personas que viven con HIV/sida y de las personas que conviven precisamente con estos afectados. Si bien Internet ofrece una inmensa y variada oferta de centros institucionales y personales, foros de discusión, consultas a expertos y chats, para el presente estudio nos hemos fijado exclusivamente en el discurso generado *por* las personas que viven con HIV/sida y no en el discurso escrito *por* otros *para* estos destinatarios.¹

Cabe destacar que Internet, y el conjunto electrónico de comunicaciones mediatizadas por ordenador (o CMO; como webs, chats, foros, etc.), permite superar los problemas de ocultación de identidad que reseñamos. Sin pretender ser exhaustivos, Internet:

- 1) pone en contacto a personas afectadas por el HIV/sida de todo el planeta, que nunca se habrían conocido de no existir este medio, que pueden conformar una comunidad basada en este interés común (compartir inquietudes,

- intercambiar experiencias sobre tratamientos, difundir la experiencia individual, etc.);
- 2) 2) ofrece un acceso rápido y universal al conocimiento científico más novedoso de las disciplinas implicadas, así como unos canales de comunicación instantáneos y eficaces;
 - 3) 3) salvaguarda los derechos de las personas afectadas, gracias al anonimato que proporciona el sistema y a la posibilidad de construirse identidades virtuales *ad hoc*; esta característica también facilita la expresión libre y desinhibida de los sentimientos y las opiniones de los interesados.

En resumen, las voces positivas que permanecen calladas por seguridad en la vida presencial encuentran espacios libres y aceptados de expresión en Internet. El análisis de estos foros electrónicos nos permite así acceder al punto de vista, el conocimiento experimental y las emociones de las personas que viven con HIV/sida. Finalmente, nuestra aproximación parte del conjunto de teorías y prácticas analíticas corrientemente englobadas en el marco del análisis del discurso (AD), dentro de la disciplina lingüística. Este análisis también pretende mostrar cómo los estudios de esta orientación pueden contribuir modestamente al incremento del conocimiento sobre el HIV/sida y todas sus consecuencias.

La perspectiva del AD

El AD, que estudia el uso de la lengua en comunidades y contextos concretos, ofrece un instrumental teórico y práctico idóneo para analizar los foros elegidos. Un primer concepto axiomático que nos aporta es el de comunidad discursiva. El AD entiende por *comunidad discursiva* aquel grupo de personas de un ámbito social o profesional específico que se comunican entre sí a través de los canales, géneros y registros que «poseen» (Swales 1990), y comparten expectativas sobre lo que está permitido en el tipo de textos que utilizan (Dudley-Evans 1994). En este sentido, el grupo de afectados por HIV/sida que participa en los foros virtuales que analizaremos construye una comunidad discursiva particular, determinada por los canales electrónicos de comunicación que utiliza (foros, chats, webs), por las condiciones de su uso (ser seropositivo o serodiscordante) y por los temas, las normas y el lenguaje que históricamente ha ido desarrollando y que todos sus miembros comparten.

Al tratarse de una comunidad repartida por todo el planeta, que tiene restringidas sus posibilidades de comunicación por Internet, el lenguaje electrónico o, más concretamente, los discursos tecleados que se envían al foro y al chat constituyen el instrumento básico de construcción de la comunidad. De este modo, el lenguaje desarrolla funciones esenciales de identificación de los miembros de la comunidad y de diferenciación con el resto. Con el uso histórico, el lenguaje que emplean los miembros de la comunidad en sus comunicaciones adquiere rasgos particulares (léxico, expresiones, tonos, etc.), que sólo reconocen los propios usuarios y que poco a poco puede convertirse en una variedad social o argot. Como veremos más adelante, este argot embrionario diferencia al grupo de otras personas más o menos afines a los mismos temas (médicos e investigadores, por ejemplo) y constituye una herramienta comunicativa para enfrentarse al HIV/sida.

En relación con esta función identificadora, otro concepto relevante del AD es el de *imagen* o *cara* (*face* en inglés; Goffman, 1959) de los participantes en la comunicación. Es la manera cómo el individuo se presenta e indica su actividad ante otros, en qué forma guía y controla la impresión que los otros se forman de él, y qué tipo de cosas puede y no puede hacer mientras actúa con ellos, en una determinada

situación de comunicación. En los foros de discusión virtuales la construcción de la imagen de los participantes es una construcción puramente lingüística, determinada por el tipo de información que aportan acerca de su persona y por cómo la presentan verbalmente en su discurso. En el caso que nos ocupa es, pues, relevante analizar qué palabras escogen los afectados por el HIV/sida para autopresentarse como miembros de la comunidad discursiva en la que se incluyen. En esta comunidad se recurre a datos científicos propios de un ámbito de especialidad médico (la afección por HIV/sida, sus síntomas, tratamientos, etc.) para la autopresentación e interacción en un contexto general. Ello supone un proceso de recontextualización de los conceptos especializados característico de la circulación del saber científico en ámbitos de amplia divulgación (Cassany, López y Martí, 2000). El análisis de los recursos lingüísticos empleados (terminología, aclaraciones, metáforas, etc.) para hacer referencia al conocimiento científico permite establecer el umbral del saber especializado compartido en la comunidad discursiva considerada y su alcance social.

La perspectiva del AD brinda un marco coherente para observar y divulgar el uso que hacen de la información científica las *voces positivas*. Su discurso presenta las siguientes características:

- · Aporta conocimiento especializado sobre el HIV/sida en una situación de *amplia divulgación científica*.
- · Se produce en *contextos comunicativos no planificados*, informales, en línea, con cierto grado de *interactividad* no simultánea y entre iguales.
- · Es teclado y leído en pantalla, participa de algunos rasgos de la *conversación coloquial* (Torres, 1999). Para su caracterización se emplean fundamentalmente los métodos del análisis conversacional (McKinlay *et al.*, 1994; Herring, 1999). De todos modos, los discursos mediatizados por ordenador no son géneros intermedios entre lo oral y lo escrito ni una síntesis de ambos; constituyen un modo de comunicación diferente y único que privilegia unos comportamientos lingüísticos e inhibe otros.
- · Presenta el conocimiento científico por medio de unos *recursos lingüísticos peculiares* (gramática, ortografía, registro), que llegan a conformar una variedad lingüística social particular.
- · Construye una determinada *identidad social* de los participantes en la comunicación, ya que se presentan ante los demás como seropositivos/as. El uso del texto escrito vehicula la construcción de la *imagen* del sujeto que interviene en el foro, puesto que tiene entidad en tanto que produce discurso.

Corpus de estudio y objetivos

Una búsqueda rápida en Internet de webs en castellano sobre HIV/sida ofrece aproximadamente unos 63 700 sitios, pero sólo menos de la quinta parte incluye foros de discusión en los que tomen la palabra portadores del HIV/sida; entre otros: *InfoRed sida*, *Interactúa*, *Hiv in Site*, *SIDA-STUDI*, *Fundamind*, *CDC en Español* (Centers for Disease Control and Prevention), *PROUS AIDS Page*, etc.

Elegimos analizar la sección *Forum de mensajes de la cafetería* del web de *Actúa, asociación de personas que vivimos con HIV/sida*, físicamente ubicada en Barcelona, por dos razones: 1) la dirección nos concedió el permiso para analizar los textos colgados en la red; 2) este web incluye foros para seropositivos y para serodiscordantes (seronegativos con pareja seropositiva), en los que sólo pueden escribir portadores de HIV/sida o sus parejas, respectivamente, pero cuyos

mensajes puede leer cualquier interesado, de manera que se trata de un foro diseñado específicamente para divulgar la voz positiva. Cabe destacar que la web también ofrece chats de acceso restringido a seropositivos y serodiscordantes. Nuestro corpus de análisis puede verse en la tabla I.

TABLA 1 CAFETERÍA INTERACTÚA EN
<http://interactua.net/cafeteria/index.html>

Foro	Mensajes	Fechas	Palabras
Seropositivos	229	24/5/00 al 9/1/01	43 871
Seropositivos	136	2/1/02 al 14/5/02	18 943
Serodiscordantes	77	1/12/01 al 24/3/01	13 786
Total	442		76 600

De modo general, los autores de estos mensajes comparten solamente su dominio del español como «*lingua franca*», además de su condición imprescindible de seropositividad o serodiscordancia. La mayoría son españoles y latinoamericanos de variada nacionalidad (Argentina, México, Colombia, Chile, Uruguay, Venezuela, Estados Unidos, República Dominicana, etc.), aunque también encontremos otras contribuciones, como una japonesa que parece escribir desde Japón. Son hombres y mujeres, de variada edad, formación, estatus social, orientación sexual y vía de infección. Escriben personas que ya llevan años viviendo con HIV/sida y 'novatos' que descubrieron ser portadores hace pocos meses. Algunos participan frecuentemente en el foro y en otros servicios de *Interactúa* (chat, información, etc.), mientras que otros escriben por primera vez o de manera muy esporádica. Entre algunos miembros existe interacción continuada a través del foro (réplicas, respuestas, comentarios entre mensajes, etc.) pero también de otros medios (chat, teléfono, etc.); un subgrupo español, con mucha presencia barcelonesa, posee historia de interacción presencial.

Los objetivos específicos que nos planteamos en el análisis de este corpus son los siguientes:

1. 1. Caracterizar cómo se presentan en sociedad las personas que viven con HIV/sida y, en concreto, identificar algunas de las estrategias comunicativas que utilizan para enfrentarse a esta situación.
2. 2. Caracterizar los rasgos discursivos particulares de esta comunidad virtual, analizando en concreto:
 - a) a) el conocimiento especializado sobre HIV/sida que conocen y usan los participantes, para explorar cómo se apropian de él y lo comunican a sus interlocutores (recursos lingüísticos, selección de conceptos, etc.);
 - b) b) la variedad social (argot) que genera esta comunidad.

Además de los resultados sobre estos objetivos describimos, a continuación, algunos de los rasgos propios de las comunidades virtuales y de los discursos electrónicos característicos del corpus estudiado.

Rasgos generales de la CMO

En términos generales, los mensajes analizados muestran bastantes rasgos propios del género *foro virtual*. Se trata de un género asincrónico (los procesos de

producción y recepción del mensaje no coinciden en el tiempo) construido a partir de correos electrónicos autónomos que los autores escriben en línea y que envían a *Actúa* a través de un programa particular; el webmaster gestiona los mensajes recibidos y los «cuelga» cronológicamente en el web, donde puede leerlos cualquier internauta. Distinguimos dos grupos de rasgos lingüísticos, según se deban a las limitaciones técnicas del contexto electrónico o a la elección humana. Dentro del primer grupo, la limitación del tiempo (el coste de la conexión a Internet) y el espacio (el campo de la pantalla) de procesamiento del escrito, el carácter teclado del mensaje o el anonimato del autor, favorecen la aparición de los siguientes rasgos:

- · Eliminación de algunas convenciones escritas como tildes, estructura de párrafo, determinados signos de puntuación (guiones, puntos y coma), o el uso de la caja alta o mayúscula de modo sistemático en algunos mensajes, lo cual resulta muy inhabitual en la comunicación escrita analógica.
- · Simplificación gráfica de muchas palabras: la letra *k* por el dígrafo *qu* (de modo que *k* o *ke* = *que*, y *kdd* = *quedada*), la grafía *tb* por *también*, *dq* por *de que*, *d* por la preposición *de*, *m* por el pronombre *me*. El lenguaje de los mensajes de móvil, característico de jóvenes y adolescentes, comparte también este rasgo.
- · El escaso cuidado en la corrección y la presentación: abundan los errores ortotipográficos de todo tipo, que añaden dificultades de lectura y comprensión en mensajes elaborados por autores que usan el español como segunda lengua o que tienen escaso conocimiento del entorno electrónico. No hay menciones o comentarios al respecto ni por parte del webmaster ni entre el resto de los mensajes, lo cual sugiere que se trata de un comportamiento aceptado por la comunidad (que no tiene parangón alguno en los escritos de cualquier comunidad presencial).

Algunos recursos gráficos de este tipo resultan muy rentables en esta comunidad. Es el caso del signo de adición (+), con el significado de positivo, con 170 apariciones en el corpus: se usa solo (*que sea + como yo*), formando palabras (*sero+*, *0+*) e incluso en sintagmas nominales (*persona+*, *amigos+*); también habilita por extensión el uso del signo de sustracción como antónimo (*Seamos + o -*). Del mismo modo, se emplea abundantemente las siglas de 'virus de la inmunodeficiencia humana' (VIH, 79 ocurrencias) sustituyendo el símbolo internacional (HIV, 12 ocurrencias).

El segundo grupo de rasgos es una elección voluntaria de los autores y consiste en un conjunto de recursos gráficos que permiten modalizar las enunciaciones (formular satisfacción, expresar sorpresa, risa, tristeza, etc.) y que sustituyen a la emotividad que en la comunicación presencial expresan la cara del interlocutor, la postura del cuerpo, la distancia proxémica o el resto de los códigos no verbales (gesticulación, movimiento, entonación, etc.):

- · Uso abundante de puntuación expresiva: exclamaciones, interrogaciones, puntos suspensivos, etc.; como *Ufff!* o *sniff!!!*
- · Empleo frecuente de interjecciones, como *muacc* (beso), y de manipulaciones gráficas diversas, como *yoooooooo!!!!*, *jjjOzzzzz quiero a to@s!!!*, *muchooooooooo ANIMO*, que intentan reproducir la entonación del hablante y que están muy cercanas al lenguaje del cómic.
- · Usos de un argot propio del entorno informático, como *emilio* referido a *e-mail*, o metáforas de tema informático: *ojala nos pudieramos scanear o resetear para sacarnos el virus*. Merece un comentario especial el uso de la arroba como

marca genérica, con 211 ocurrencias (direcciones de emails aparte); su uso se sitúa sobre todo en los saludos iniciales (*Hola amig@s tod@s, seropositiv@s*) y en las despedidas (*Saludos a tod@s*), aunque varias autoras serodiscordantes la usan de modo sistemático en sus textos.

Con el propósito parecido de reforzar la identidad, algunos mensajes incluyen rasgos dialectales premeditados, como es el caso de formas frecuentes en el español de América: *Gusto de escribir sobre tópicos filosófico-literarios o flojera*, empleados por participantes mexicanos; *no bajen los brazos, denle para adelante o los requeremos mucho*, escrito por argentinos; o la exclamación costarricense *PURA VIDA*. Se usan así mismo expresiones características de alguna región española como el conocido *Chicarrón del norte*. También encontramos formas procedentes de otras lenguas, como la despedida catalana *a10* (*adéu* = adiós) o el uso de expresiones euskeras como *agur, kaixo* o *ezkerrik asko*. Estos rasgos coloquiales, y bastante locales, resultan poco habituales en los usos escritos tradicionales entre hablantes de diferentes dialectos, que tienden a neutralizar los rasgos dialectales y a buscar una modalidad más estándar.

En general, este tipo de características es propio de la comunicación mediatizada por ordenador, como sugieren los manuales más recientes (Herring, 1997; Yus, 2001). Quizá sorprenda, en parte, la ausencia generalizada de emoticones o *smiles* (:-)), :::-), etc.), muy frecuente en correos electrónicos de tono informal.

La presentación de la persona seropositiva

La autopresentación del autor del mensaje utiliza 5 campos bastante estandarizados, como podemos ver en el ejemplo 1.

Ejemplo 1

Fecha de recepción: 18 agosto/2000

Enviado por: pedro¹

E-mail: ññññññññññññ@ññññññññññ

Título del mensaje: hola a todos

Texto: Me llamo Pedro¹, tengo 40 años y vivo en Las Palmas de Gran Canaria².

Soy seropositivo³ desde hace 15 años⁴. Estoy en tratamiento con antirretrovirales (TAR, para simplificar) en una combinación de 5 medicamentos; esto se debe a una situación de fracaso virológico en los anteriores cócteles. Mi mayor problema es que a la vez he desarrollado una cirrosis por VHC, resultando también infructuosa la terapia con interferón [...] ⁵.

1. 1. Nombre de pila o apodo.
2. 2. Datos personales variables (localidad, edad, profesión, etc.).
3. 3. Declaración de seropositividad.
4. 4. Fecha de la infección o del descubrimiento de seropositividad.
5. 5. Estado de salud actual o pasado, si es relevante.

Los dos primeros campos, más personales, varían notablemente según el propósito del mensaje. El 1º se formula explícitamente en el apartado *Enviado por:* del

formulario para enviar mensajes; encontramos desde el autor reservado que firma con una inicial (L) o con un nombre común (*Roberto, Juan, Charito, Nacho, Piluca*) o particular (*ivrc1962, bagira, zakur*), hasta el autor comprometido con nombre y apellidos aparentemente reales. Algunos autores utilizan apodos transparentes (como *seroplus, Chico muy positivo*) y con referencias culturales variadas (*Alf, Chinchancn*). Otros dejan este campo vacío o lo utilizan con otras finalidades, como atraer o formular el propósito del mensaje: *entre y fisgonee* o *Buscando amigos en Chile!*

En el campo 2, entre los mensajes que buscan contactos personales es frecuente la descripción física más o menos detallada (edad, altura, peso, cabello, ojos, intereses, profesión, etc.), al estilo de los anuncios de periódico. Entre los mensajes que comparten experiencias de seropositividad o que formulan preguntas u opiniones sobre temas específicos del virus, es más habitual dar sólo el lugar de procedencia (nacionalidad, ciudad) y centrarse en los datos específicos de autopresentación de seropositividad, como en el ejemplo anterior (en el que hemos modificado la dirección de su correo electrónico).

Sin duda, los tres últimos campos son los más relacionados con la construcción de la imagen pública de la seropositividad. Estas son las formas más habituales del campo 3, ordenadas de más a menos frecuentes:

b) b) El uso más común es el término técnico original *seropositivo* (o específicamente *seropositivo a HIV, vih+* o *hiv+*), usado de distintas maneras: con grafías informales (*positivo, sero-pos*), con la @ como marca de género (*seropositiv@s*), con el símbolo + (*sero+*, o simplemente +), con la neutralización americana del fonema inicial de *sero* y *cero* (como *Soy cero positivo desde hace dos meses* o *Soy 0+* y *cero+*, sea o no una grafía premeditada). También encontramos usos más particulares, como *Se de mi "positivismo" desde hace 9 años*, o formulaciones algo más generales e implícitas como *tengo el virus*.

Algunas de estas pequeñas variaciones añaden subjetividad al neutro término original, porque aportan datos del enunciador, como ideología progresista (*seropositiv@s*), origen dialectal americano (*cero+*), etc.

c) c) *Bicho* aparece en 14 ocasiones referido a HIV, usado por 12 autores con distintas grafías (*bitxo, vixxo*) y formas, que reproducimos textualmente (errores incluidos) con el apodo de su autor:

- (1) [...] y tengo 9 años con el bicho (Hugo)
- (2) [...] Hola, soy nuevo en internet pero viejo con el bicho dentro (20 años) (roberto)
- (3) (3) [...] con el fin de mejorar nuestra convivencia con este bicho maldito. (Brako)
- (4) (4) [...] tengo 35 años y llevo 7 luchando con el bicho [...] y bastante mierda nos tomamos ya para mantener a raya al bicho (norman)
- (5) (5) [...] NOS OS DESMORONEÍS NI PERMITAÍS QUE EL BICHO PUEDA CON VOSOTROS ¡ MUERTE AL BICHO ! (chico muy positivo)
- (6) (6) [...] esto simplemente es un bichito que tenemos que torerar cada día y esto es lo que hago, torearlo y no dejar que el me toree a mi (Chinchancn)
- (7) (7) [...] y no olvidéis que "TENEMOS AL VIXXO UN DIO XXICOLÓGICAMENTE" ANIMO Y SALUD PARA TOD@S (dolores)
- (8) (8) LA SOLEDAD CREO QUE ES LA MAYOR DE LAS CONSECUENCIAS QUE NOS TRAE EL BICHO ESTE QUE NO PAGA ENCIMA EL ALQUILER... (Mari Carmen)

- (9) (9) [...] si alguno de vosotros le apetece reirse del bicho que llevamos dentro (ernestobcn)
- (10) (10) también me he aprovechado del bichillo, a veces a un moscón de estos que no hay forma de que comprenda que no estás interesada, lo he ahuyentado dándole el notición... ¡ eficaz 100 %! (SEMON).

Cabe destacar que esta denominación no es exclusiva del HIV/sida y que tiene cierta tradición para referirse a otras enfermedades contagiosas y socialmente estigmatizadas, además de usarse en contextos particulares (cárceles). Entre los ejemplos anteriores podemos distinguir también distintos tipos de connotación que los autores atribuyen al virus a través del uso del vocablo *bicho*:

- En 3-6 emergen valores peyorativos con el uso de expresiones coloquiales o vulgares (*este bicho maldito*, *mantener a raya al bicho*), metáforas taurinas (*torear al bicho*) y militares (*¡ MUERTE AL BICHO !*) o el uso de las exclamaciones.
- En 6-10, en cambio, apreciamos matices más emotivos o positivos, con el uso de diminutivos afectuosos (*bichito* y *bichillo*, en 6 y 10), con la mención explícita a la unión psicológica con el virus (en 7), con la recurrencia al humor (en 8 y 9) o al sarcasmo (en 10) al plantear una supuesta ventaja de ser HIV+.

d) d) Algunos autores atribuyen rasgos animados o personalizados al virus, de una forma muy explícita:

- (11) [...] Alguien que como yo entienda los sentimientos que se pueden llegar a experimentar cuando viajamos con un compañero como el nuestro y que, sobre todo, crea que pese a él se puede ser muy feliz. (Pedro)
- (12) [...] aunque seguramente tendré conmigo al peque desde hace dieciocho años [...] y a que nuestro bichillo se convierta en un compañero más de viaje. (SEMON)
- (13) [...] y negarme a que Manolito (es el nombre que le he puesto al bichito), me sea quién dirija mi existencia. (El Gran Azul)

Expresiones como *tendré conmigo al peque* y *compañero de viaje* o la estrategia de denominar al virus con un antropónimo familiar (*Manolito*) sugieren la adopción de una estrategia psicológica conformista, optimista o cooperativa. En esta línea, el autor de 12, como viejo portador, recomienda explícitamente en otro mensaje: *Convive con él, ponle un nombre y trátalo como debe ser, con precauciones y cuidándote....* Del mismo modo, algún autor también personaliza los tratamientos, con exclamación incluida:

- (14) He seguido este foro desde el principio. Los primeros mensajes, el miedo a la terapia, la primera vez que se empezó a hablar de la lipodistrofia, de lo jorobadas que eran las pastillas (¡Ritona Vir, vuelve, echo de menos tu humor!). (julio)

e) e) Por el contrario, algunos autores evitan la denominación explícita del virus y recurren a paráfrasis, fórmulas indirectas o implícitas, con o sin humor (*soy del club*, *mi problema*, *cosilla especial*, etc.):

- (15) [...] soy del club y vivo en Valladolid (Nolaska)
- (16) Desde el 96 supe mi problema [...] (Francisco)
- (17) HOLA A TODOS ME LLAMO DANIEL Y SOY COMO TODOS UDS. (Daniel)

- (18) Me llamo Pedro y vivo en Madrid, tengo 26 años y dentro de unos días cumpla mi primer aniversario en tratamiento. Estoy muy bien, físicamente perfecto, en realidad nunca me he encontrado mal, me enteré de mi «cosilla especial» de forma totalmente casual. (Pedro)

En resumen, este conjunto de procedimientos lingüísticos para declararse seropositivo puede clasificarse *grosso modo* en tres categorías, según el grado de distanciamiento o acercamiento discursivo que adopte el enunciador respecto a su HIV:

- * autores que evitan las denominaciones explícitas y usan perífrasis, formas indirectas o implícitas;
- * autores que usan la denominación científica neutra (0+), y
- * autores que añaden matices subjetivos a su declaración, sean negativos (*bicho*) o positivos (*bichito*, humor, sarcasmo, personalización) y que dan más importancia a verbalizar la relación con el virus (*Para mí es como una verruga, está ahí pero no estoy continuamente pensando en ella*).

Estas tres categorías parecen relacionarse con el estado de ánimo y el punto de vista que el afectado desarrolla respecto al HIV/sida, sean actitudes de lucha, reacción, confrontación o aceptación.

En el campo 4, el dato más frecuente es el período de vida como seropositivo. Algunos autores distinguen el momento del descubrimiento de la infección como la fecha en que esta se produjo, sea ignorada o conocida con más o menos precisión. Otro dato que algunos participantes especifican es la vía de contagio. Algún autor puede utilizar muchos detalles:

- (19) [...] Pero como no todo es color de rosa, un día llego mi amigo virus y se disparo como le dio la gana... ni mas ni menos TOXOPLASMOSIS, perdí el sentido 8 días, en clínico sin saber ni donde estaba... salida forzada avocando mis derechos constitucionales. Pero días después de nuevo a policlínico dos meses UCI Unidad de cuidados intensivos, bonito no? Pero no solo eso, diagnósticos únicos C4 =00, Carga Viral 1.500, Kaposi, toxo ya lo dije, enfermedad bulosa, Herpes zoster, divino el ultimo modelo, todavía lloro su ausencia. (Mako)

En el campo 5, la especificación del estado de salud varía notablemente y resulta también reveladora:

- (20) [...] en general lo llevo bastante bien (brandy)
(21) [...] AHORA ESTOY PERFECTAMENTE FISICAMENTE Y DE SALUC (David)
(22) [...] Actualmente tengo 1160 defensas y una carga de 1900 sin tomar inh.proteasa. (Piluca)
(23) [...] mi situación ahora es estable en cuanto a la salud se refiere 295cd4 y cv indetectable. (NACHO)

Descripciones vagas (*lo llevo bastante bien*) o generales (*perfectamente*) alternan con resultados analíticos de estado del sistema inmunológico (cantidad de *cd4*) o de presencia del virus en la sangre (*carga viral, carga, cv*). En algunos casos incluso se menciona la evolución de estos valores, además de las enfermedades padecidas, los tratamientos seguidos y sus efectos secundarios.

Rasgos de la comunidad positiva

Una de las características típicas de una comunidad discursiva es que todos sus miembros comparten un conjunto de conocimientos y de prácticas comunicativas que ignoran las personas que no forman parte de ella. El análisis del corpus muestra ejemplos de este saber común en dos ámbitos diferentes:

1. El uso de *conceptos especializados* de las disciplinas de la virología, la medicina, etc., que los miembros de la comunidad utilizan en sus comunicaciones y que presuponen que sus interlocutores conocen.
2. El desarrollo de algunas formas expresivas (léxico, fraseología) propias de una *variedad social* o *argot*. La comunicación entre personas en un contexto particular genera un lenguaje nuevo que es reutilizado en las siguientes comunicaciones, que paulatinamente se reelabora y fija, y que acaba convirtiéndose en el argot propio de la comunidad.

El conocimiento especializado sobre HIV/sida desempeña obviamente un papel primordial en ambos aspectos, puesto que ofrece tanto el conocimiento que manejan los autores como parte del material lingüístico con el que se elabora el argot. En cuanto al primer punto, el análisis de la *terminología científica* (los conceptos que se aclaran o que se presuponen conocidos) permite identificar el umbral de conocimiento científico de la comunidad:

- (24) [...] llegue a tener 5 cd4 y una tuberculosis 2 herpes zoster 2 toxoplasmosis de las cuales me dejaron un balismo de regalo (movimientos involuntarios en la mano derecha) y una hemiestesia en la izquierda [...] (Nacho)
- (25) [...] A UNA TOXOPLASMOSIS QUE ME PROVOCO UN BALISMO (movimientos involuntarios, que mi mano es un poco anárquica y a veces me pone de muy mala leche pero lo llevo) (Nacho)
- (26) [...] a pesar de haber dicho pestes de la lipodistrofia (Piluca)
- (27) [...] He iniciado el tratamiento recientemente con sustiva (MANU CORDOBA)

24 y 25, del mismo autor, presuponen que sus lectores comprenden el significado (referente, valor, importancia, consecuencias, etc.) de conceptos especializados como *cd4*, *herpes zoster*, *toxoplasmosis* o *hemiestesia* pero no de *balismo*, cuyo significado aclara entre paréntesis de manera llana. 26 y 27 presuponen que los interlocutores conocen los términos *lipodistrofia* y *sustiva*, respectivamente. Además de estos conceptos (y otros afines: *carga viral indetectable*, etc.), entre el conocimiento compartido por la comunidad encontramos:

- El campo de las enfermedades asociadas y los efectos secundarios: *sarcoma de kaposi*, *enfermedades oportunistas*, *disfunción de los lípidos*, *enfermedad bulosa*, etc.
- Los tratamientos farmacológicos: *zerit/invirase/virumune* y *viracept*; *interferón más ribavirina*; *Biobir (Lamivudina 150mg + ZIDUBUDINA 300MG) 2 por día*, *Viracept (Nelfinavir 250mg) 3 por 3 veces al día*; *cócteles* —con el significado específico—, *estoy tomando inhibidores*, *ponerme en tratamiento sustiva + epivir + zerit*, etc.
- Otros conceptos variados: *distrofia muscular*; *coinfectados HIV, VHB y VHC*; *los multirresistentes*; *lavado de semen*; *etapa asintomática*; *síndrome constitucional*, *terapia de rescate*, etc.

En cambio, algunos conceptos que los autores aclaran son los siguientes (señalamos en cursiva el concepto y su explicación):

- (28) Estoy en *tratamiento con antirretrovirales (TAR, para simplificar)* (Pedro)
- (29) *hace tres años que sé que soy HIV+, y no más de cuatro que estaré infectada, por suerte todavía no estoy medicada, tengo cargas virales indetectables* soy lo que llaman "*portadores no progresivos*" (Claudia)
- (30) Las más graves son: *descompensación hepática (fallo en la función del hígado)* [...] y el uso de *suplementos dietéticos* que puedan tener una acción protectora sobre el hígado (*vitaminas, plantas, minerales...*). (L)

Por supuesto, el uso de estos conceptos especializados no es uniforme en el corpus; por ejemplo, 28 aclara la sigla TAR mientras que es habitual referirse al nombre de productos concretos sin dar más explicación, como 27. Además, los autores manejan diversas estrategias para referirse a conceptos técnicos:

- (31) Bueno, al grano... me gustaría me indicaseis la dirección de alguna clínica o doctor que pudiera devolverme mi verdadero rostro... la medicación me ha dejado sin mofletes y la verdad es que estoy deseando poner remedio de inmediato... (DYS)

El 31 describe una lipodistrofia (*sin mofletes, mi verdadero rostro*) sin utilizar el término, a diferencia de 26, que usaba el término sin más aclaración.

En conclusión, el análisis del conocimiento que los autores presuponen conocido por sus hipotéticos lectores nos permite trazar el umbral de conocimiento científico sobre el HIV/sida que la comunidad ha adquirido y usa. Este conocimiento es muy elevado y parece vincularse sobre todo a la descripción de síntomas y enfermedades asociadas, por un lado, y a los tratamientos y sus efectos secundarios, por otro. No se muestran niveles parecidos de conocimiento en aspectos más biológicos o epidemiológicos de la enfermedad.

Respecto a la construcción de una *variedad social* o *argot* propia de esta comunidad virtual de seropositivos, el corpus ofrece varios ejemplos de utilización coloquial y espontánea de términos de origen científico:

- · Truncamiento de términos (*toxos* por *toxoplasmosis*, *lipo* por *lipodistrofia*) o uso de siglas (*TAR* por *tratamiento antirretroviral*) para agilizar la comunicación.
- · Usos metafóricos: *bicho* por *HIV*; *soy del club* por *ser portador*; *dispensación de los "caramelos"* por tratamiento médico; *en mi menú entran los cócteles* por *tomo tratamiento*.
- · Léxico creativo: *seroestatus positivo*, *novato* y *novatito* (por *infectado reciente*), *serodiscordante*, etc.
- · Uso ambivalente en los sentidos, especializado y general, de algunos términos como: *carga* (*carga viral* y *molestia*) o *positivo* (*HIV+* u *optimista*), *negativo* (opuesto a *positivo*; *HIV-* o *pesimista*). Por ejemplo:

- (32) No os voy a enumerar todos los padecimientos, ni quiero hablar de tratamientos, nauseas, y todas estas cargas que compartimos, sino de la carga que para mi fue más pesada durante algún tiempo: el silencio, el secreto.

En suma, el análisis identifica algunas formas de argot muy generalizadas en la comunidad (*positivo*, *+*, *carga*, *serodiscordante*, *bicho*), además de la adaptación de algunos términos científicos (*toxos*, *lipo*) y la presencia de usos más particulares (*club*, *caramelos*, *menú*) que todavía no se han fijado.

Conclusiones y epílogo

Analizando las voces positivas en Internet hemos caracterizado algunos de los rasgos lingüísticos generales de esta comunidad cuyo discurso se halla mediatizado por las peculiaridades del entorno virtual en que interactúa. Sus miembros comparten unos usos lingüísticos propios que los definen como pertenecientes a un grupo discursivo. La terminología empleada y la variedad lingüística social que genera esta comunidad permite conocer cómo la persona que vive con HIV/sida aprende y usa el conocimiento especializado.

Creemos que el estudio también tiene implicaciones sociales. En la inserción dentro de la comunidad discursiva son fundamentales los datos que se aportan como presentación de la persona, la identificación como seropositivo/a y el estado de salud. A partir del discurso que emplean los miembros del grupo es posible conocer los rasgos principales de la comunidad seropositiva, sus puntos de vista, opiniones y estados de ánimo con respecto a la enfermedad.

Conocer las estrategias (comunicativas) empleadas por los afectados de HIV/sida puede tener consecuencias terapéuticas, ya que el discurso con el que se presentan en sociedad muestra distintas actitudes de lucha, reacción o aceptación de la presencia del virus. El análisis de este discurso puede contribuir a divulgar estas actitudes y abordarlas desde las propias *voces positivas* —como esta jota electrónica y positiva Rab, que incluimos a modo de epílogo:

«Hoy estoy un poco jodío, y como bien dicen, la música amansa las fieras, así que ahí va una jota a ver si me amanso yo, y a vosotr@s, mis querid@s ciber-positiv@s os alegra el cuerpo y hace que os arranquéis con un baile a mi salud...»

Que l@s mañ@s me disculpen por si desafino un poco.....

¡Ay va la ciber-jotaaaaa + + + ! ¡ Viva la virgen del viraaaaal ! ¡musicaaaaaa!

Mira si tienes venenooooooooo
En ese cuerpo lustrosoooooooooo
Que como vengan los bichoooooooooo
Te pondrás lipoatrofioooooooooo

Cuando voy a la consultaaaaaaaaaa
Y tos se quedan mirandoooooo
Me se ponen los cojoneeeeeees
Mas gordos quel Marlon Brandooooooooo

Si te dan retroviraleeeeeees
Come después jamonceteeeeeeeeee
Porque el culo se te poneeeeeeeee
Mas chupao que los chupeteeeeeeeeees

Si me me pilla una vampiraaaaaaaaa
Y me pincha en una venaaaaaaaaa
'Se me' pone la choricaaaaaaaaa
Con ganas de una morenaaaaaaaaaa

Es un medico asustaaaaaaaao
Tiene miedo a los bicheteeeeeeeeees
Porque se pone los guanteeeeeeeeeees

Y le sudan los mofleteeeeeeeeeeeeees

De tanto tomar veneno00000
Tengo el hígado giganteeeeeeeee
Pero a base de reirmeeeeeeeee
Se me encoge y voy pa lanteeeeeeeee

Las farmacias y las multiiiiiss
Deberían pensar en todo00000s
Porque si les pica el bicho0000
A mi me entra el descojon000000000

Cuando tomes crixivaaaaaaaan
Ten cuidao con el culeteeeeeeeee
Que luego la lipoatrofiaaaaaaaa
No te deja echar polveteeeeeeeeees

De tanto reirme agusto00000
Se me suben las defensasaaaaas
Y de tanto chateaaaaaaaar
La carga viral se acuestaaaaaaa

Cuando tomes la sustivaaaaaaaaaaaaa
Échate un rato en la camaaaaaaa
Por si acaso vienen sueño000000s
Y te tocas la bananaaaaaaa

Mira que carga tengoooo00000
Con los pómulos chupao00000s
Pero que bien que me lo pasoooo0000
Con vosotr@s a mi laoooo00000

¡¡¡Halaaa!!!, ¡¡¡vengaaaaa!!!,
¡¡¡ al baile!!!, hasta otra, ciber-positiv@s
¡¡¡Ozzzzz quiero a to@s!!!
Rab. (pero mira que eres animal algunas veces)

Daniel Cassany

Profesor de Análisis del discurso de la Universitat Pompeu Fabra (UPF). Ha trabajado en política lingüística, formación del profesorado y lingüística aplicada para el Gobierno autónomo y varias universidades. Su campo de trabajo actual es la comunicación escrita, sobre el que ha publicado varios libros y numerosos artículos.

Carmen López

Profesora de Análisis del discurso de la UPF. Ha realizado estudios sobre el discurso académico y el discurso de la divulgación científica en proyectos de

investigación financiados. Sus áreas de interés se centran en la lingüística del texto, el análisis del discurso y la didáctica de la lengua.

Notas

¹ En estudios anteriores (López y Cassany 2001) hemos analizado los foros de preguntas-respuestas entre afectados y médicos especialistas.

Bibliografía

- CASSANY D., LÓPEZ C., MARTÍ J.: «La transformación divulgativa de redes conceptuales científicas: hipótesis, modelo y estrategias», *Discurso y Sociedad* 2000; 2 (2), 73-103.
- DUDLEY-EVANS T.: «Genre analysis: an approach to text analysis for ESP», En: COULTHARD M. (ed.): *Advances in Written Text Analysis*. Londres, Nueva York, Routledge, 1994: 219-228.
- GOFFMAN E.: *La presentación de la persona en la vida cotidiana*, 1959, Buenos Aires, Amorrortu editores, 1997, 3ª reimpresión.
- HERRING S.: «Computer-Mediated Discourse Analysis», Número especial de *Electronic Journal of Communication / La revue électronique de communication* 1997; 6 (3).
- HERRING S.: «Interactional Coherence in CMC», *JCMC* 1999; 4 (4).
- LÓPEZ C., CASSANY D.: «El uso de conceptos científicos en Internet», *XIX Congreso nacional de AESLA* (Asociación Española de Lingüística Aplicada), Universidad de León, León, 3-5/5/2001. En: MORENO A.I., COLWELL V. (eds.): *Perspectivas recientes sobre el discurso*, León, AESLA y Universidad de León, edición en CD-ROM, 2001.
- MCKINLAY M. *et al.*: «Studies of Turn-taking in Computer-Mediated Communications», *Interacting With Computers* 1994; 6 (2): 151-171.
- SWALES J.M.: *Genre Analysis: English in Academic and Research Settings*, Cambridge, CUP, 1990.
- TORRES M.: «Els xats: entre l'oralitat i l'escriptura», *Els Marges* 1999; 65, 113-126.
- YUS F.: *Ciberpragmática. El uso del lenguaje en Internet*, Barcelona, Ariel, 2001.

Daniel Cassany

Profesor de Análisis del discurso de la Universitat Pompeu Fabra (UPF). Ha trabajado en política lingüística, formación del profesorado y lingüística aplicada para el Gobierno autónomo y varias universidades. Su campo de trabajo actual es la comunicación escrita, sobre el que ha publicado varios libros y numerosos artículos.

Carmen López

Profesora de Análisis del discurso de la UPF. Ha realizado estudios sobre el discurso académico y el discurso de la divulgación científica en proyectos de investigación financiados. Sus áreas de interés se centran en la lingüística del texto, el análisis del discurso y la didáctica de la lengua.

