

Procesos de conformación subjetiva

Experiencias, estructuras, prácticas cotidianas y actores sociales del mundo del Vih-Sida

Autor:

Faretta, Florencia

Tutor:

Cabrera, Paula Gabriela

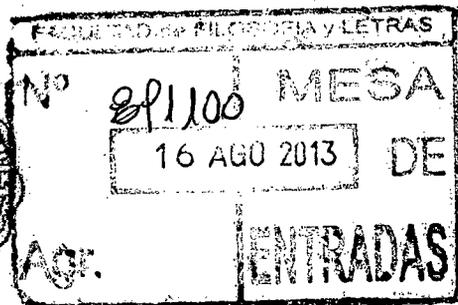
2013

Tesis presentada con el fin de cumplimentar con los requisitos finales para la obtención del título Licenciatura de la Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad de Buenos Aires en Ciencias Antropológicas

Grado

Tesis
19.4.5

Tesis 19.4.5



Universidad de Buenos Aires

Facultad de Filosofía y Letras

Departamento de Ciencias Antropológicas

Tesis de Licenciatura

**Procesos de conformación subjetiva. Experiencias,
estructuras, prácticas cotidianas y actores sociales del
mundo del Vih-Sida**

Autora: Florencia Faretta ?

Libreta Universitaria: 31.934.129

Directora: Dra. Paula Cabrera

MFN 30753

2
Pach

Agosto 2013

**UNIVERSIDAD DE BUENOS AIRES
FACULTAD DE FILOSOFÍA Y LETRAS
Dirección de Bibliotecas**

19-4-5

Mi infinito agradecimiento a los y las protagonistas de esta tesis; aquellos y aquellas que viven con Vih-Sida y compartieron conmigo sus experiencias personales y sus historias. Sus relatos son ejemplos invaluable de fortaleza frente a las indeterminaciones de la vida. En particular, a todos/as los/as pacientes del Hospital Tornú con quienes semana tras semana compartí miles de conversaciones en medio del café y las medialunas de la mañana.

Al equipo de profesionales del servicio de infectología del hospital, que trabajan con un enorme y admirable compromiso en su quehacer de todos los días. A la Dra. Miriam Burgos, a quién considero una referente invaluable. A las Dras. Viviana Rodriguez; Ana Molina y Adriana Cagnoni, de quienes me llevo la rica experiencia y el enorme aprendizaje de haber compartido su espacio de trabajo. Al Dr. Diego Russo, por sus aportes y correcciones. A Alba, Claudia y Mariana, a quienes tengo una gran estima y afecto. A todos/as ellos/as por incluirme en su espacio de trabajo, por su absoluta paciencia para responder todas mis inquietudes, y por todas las mañanas compartidas.

Al Dr. Edgardo Bottaro, por hacerme un lugar en su agenda de pendientes de los lunes.

A las referentes de la Coordinación Sida, Silvana Weller, Blanca Carozzi y Marisa Nan, por recibirme entre café y mate, y brindarme información invaluable para esta investigación.

A Paula Cabrera, por guiar todo mi recorrido con una dedicación y una contención únicas desde lo profesional y lo personal.

A todos/as ellos/as, por haber colaborado conmigo de forma absolutamente desinteresada, va dedicado este estudio.

RESUMEN

Esta tesis es una investigación sobre los *procesos de conformación subjetiva* de las personas que viven con Vih-Sida y que deben aprender a vivir y convivir con su enfermedad durante el resto de su vida. En mi trabajo, entiendo la subjetividad como una categoría analítica que permite considerar de manera conjunta la dimensión de las *experiencias subjetivas* y las *dimensiones estructurales* en las cuales se insertan. La clave para esta articulación se encuentra en el nivel de las *prácticas cotidianas* de los distintos *actores sociales* involucrados en la temática.

En el recorrido de este estudio, médicos, pacientes y funcionarios estatales entrarán en diálogo para reflexionar sobre distintos niveles de realidad que se relacionan en la lectura analítica. Experiencia de la enfermedad, vida cotidiana, cuerpo, sexualidad, emociones, salud, enfermedad, construcciones sociales de significados, modelos biomédicos hegemónicos, contextos institucionales, modalidades de atención a los padecimientos, sistema público de salud, Estado, industria químico farmacéutica, relaciones sociales de desigualdad, discriminación y estigma, son todos temas que serán considerados por mi trabajo. La articulación entre las dimensiones estructurales que determinan y modelan la enfermedad y sus experiencias, y las formas concretas en que estas dimensiones se ponen en juego en la práctica cotidiana de distintos actores sociales en relación, es la perspectiva que lo estructura.

A partir de la investigación etnográfica que realicé en un hospital público de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires –Hospital General de Agudos Dr. E. Tornú- entre los años 2011 y 2012 y las entrevistas con funcionarios del Estado y con médicos de otros hospitales, mi investigación pretende ser un aporte al estudio de la problemática del Vih-Sida considerada en su complejidad.

ÍNDICE

CAPÍTULO I - Introducción

El mundo del Vih-Sida.....	5
----------------------------	---

CAPÍTULO II - Estado del arte

Los puntos de partida.....	13
1. La construcción social de la enfermedad.....	14
2. Salud, acción colectiva y movimientos sociales.....	18
3. La experiencia de la enfermedad.....	19
4. Investigar desde la especificidad de la mirada.....	24

CAPÍTULO III - Marco teórico

Entramados conceptuales.....	27
1. La dimensión política.....	28
2. Los procesos de salud-enfermedad-atención.....	36
3. Configuraciones subjetivas.....	40

CAPÍTULO IV - Los trayectos etnográficos

Recorridos y desplazamientos de mirada.....	59
---	----

CAPÍTULO V – Desarrollo (Primera parte)

El ámbito de la vida cotidiana y de lo médico. Emociones, cuerpo, sexualidad y yo-saludable.....	72
1. Subjetividades en riesgo y disrupciones biográficas. Llegada al diagnóstico y reacciones iniciales.....	74
2. La gestión del cotidiano. Estrategias y recursos.....	80
2.1 Sexualidad, abyecciones y estrategias.....	84
2.2 Cuerpo y cuidados.....	89
3. La gestión de la enfermedad en el espacio médico institucional.....	94
3.1 El yo-saludable perdido.....	96
3.2 Saberes sobre el Vih-Sida. El cuerpo medicalizado.....	100
3.3 Médico y paciente en relación.....	104
3.4 Tratamiento y adherencia en tensión.....	107
3.5 El modelo médico hegemónico y la autoatención.....	115
3.6 Procesos de expertización.....	122

4. Subjetividades posicionadas.....	124
5. Gráfico sintético Capítulo V – Desarrollo (Primera parte).....	125
CAPÍTULO VI – Desarrollo (Segunda parte)	
El Vih-Sida como complejidad estructural.....	126
1. La construcción social del Vih-Sida. Symbolismos en densidad.....	127
2. Significados y prácticas en disputa.....	134
2.1 La construcción biomédica de la enfermedad.....	137
2.2 Vih-Sida, movimientos sociales y organizaciones de la sociedad civil.....	145
2.3 Legislación, políticas públicas y programas de salud. Las respuestas por parte del Estado Nacional.....	150
2.3.1 El mapa epidemiológico actual del Vih-Sida en la Argentina.....	151
3. El subsistema público de salud de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Espacio estatal, ámbito médico y pacientes.....	152
3.1 Breve caracterización del sistema.....	153
3.2 La gestión del Vih-Sida al interior del sistema público de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.....	156
3.3 La industria químico-farmacéutica.....	171
3.4 El mapa epidemiológico actual del Vih-Sida en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.....	176
3.5 El Hospital Tornú. Lógicas y rutinas institucionales del espacio local.....	178
4. Entre el estigma y la discriminación.....	191
5. Procesos de violencia estructural y vulnerabilidad diferencial.....	195
5.1 Reflexionando sobre el concepto de vulnerabilidad.....	200
5.2 Estrategias y posicionamientos. La enfermedad como recurso.....	207
5.3 Victimizaciones individualistas.....	213
6. Subjetividades complejas.....	215
7. Gráfico sintético Capítulo VI – Desarrollo (Segunda parte).....	217
CAPÍTULO VII - Conclusiones	
Procesos de conformación subjetiva. Experiencias, estructuras, prácticas cotidianas y actores sociales del mundo del Vih-Sida.....	218
BIBLIOGRAFÍA.....	229

CAPÍTULO I - Introducción

El mundo del Vih-Sida

Hablar de Hiv no es sólo hablar de un virus, es también hablar de derechos que son vulnerados, de diferentes formas de ejercer la sexualidad, de desigualdades de género, de la falta de acceso a la salud o a la educación. (...) Es también hablar de nuestra propia historia.

Cahn, Pedro, *Carta abierta por el día mundial de la lucha contra el Sida* (fecha)

A partir de su irrupción mundial a principios de la década de los '80, el Vih-Sida fue conceptualizado como una enfermedad terminal. Con el correr del tiempo y el avance en la comprensión de la infección, su seguimiento a través de los índices de CD4 y carga viral¹ y la mejora en los tratamientos antirretrovirales², desde mediados de los '90 el Vih-Sida atravesó un proceso de "cronificación", es decir que pasó de ser una enfermedad terminal a ser una enfermedad crónica. En la actualidad, las personas que viven con Vih-Sida ya no son enfermos terminales, sino que transitan un proceso en el cual deben aprender a convivir con la enfermedad, su tratamiento y sus modalidades de atención en la vida diaria durante el resto de su vida. En este escenario, **el tema que trabajaré a lo largo de mi tesis será el de los *procesos de conformación subjetiva* derivados de la *experiencia* cotidiana de aprender a vivir y convivir con esta enfermedad³.**

¹ El examen de carga viral contabiliza la cantidad de virus por mililitro de sangre. El examen de CD4 es el recuento de las células CD4, las células del sistema inmunológico atacadas por el Vih.

² En la actualidad, el tratamiento para el Vih-Sida se basa en la toma sistemática de un "cóctel" de medicamentos antirretrovirales que actúan impidiendo el progreso de la enfermedad a nivel clínico.

³ A nivel técnico el Vih no constituye una enfermedad sino un virus que portan las personas infectadas. El Sida constituye la etapa avanzada de la infección y hace referencia al conjunto de enfermedades que pueden afectar a la persona portadora del Vih cuando su sistema inmunológico se encuentra debilitado. A nivel discursivo, tanto las personas que viven con el virus como los médicos entrevistados durante el trabajo de campo se refirieron indistintamente al Vih y al Sida como enfermedad, y de esa forma será retomado en este trabajo.

Las enfermedades, los padecimientos y los daños a la salud, son algunos de los hechos que afectan la vida cotidiana de los conjuntos sociales de manera más frecuente, recurrente, continua e inevitable, y son en consecuencia, hechos sociales. En otras palabras, los procesos de salud-enfermedad-atención constituyen un elemento que opera de manera estructural –aunque diferenciada- en todas las sociedades y en todos los grupos sociales que las componen (Menéndez, 1994). Toda sociedad elabora un conjunto de representaciones que construyen socialmente la salud y la enfermedad, y estructura un conjunto de saberes y de prácticas que constituyen las respuestas socialmente organizadas frente a los daños a la salud de sus miembros. Dentro de este conjunto de respuestas plasmadas en saberes y prácticas determinadas, existen modalidades de atención a la enfermedad más institucionalizadas, como el modelo biomédico –que constituye la modalidad oficial y dominante dentro de nuestra sociedad, y es la que será analizada en esta investigación- junto a otras formas de atención menos institucionalizadas como las denominadas tradicionales y populares (medicina herbolaria, homeopatía, acupuntura, por mencionar algunas). Los procesos de salud-enfermedad-atención -dentro de ellos el Vih-Sida y su modo de atención desde los saberes y prácticas biomédicas- se caracterizan por un constante proceso de modificación y expansión. Estas características, es decir, su carácter a la vez universal y diferenciado, así como su continua modificación, justifican la relevancia de su análisis.

La epidemia del Vih-Sida muestra el surgimiento de una enfermedad emergente que alcanzó expansión mundial y puso en marcha una multiplicidad de dispositivos que procuraron entender y actuar sobre la infección. *La- también sobre los hábitos y* En particular, su llegada puso en jaque los modelos biomédicos existentes de atención a la enfermedad basados en la asociación síntoma-diagnóstico-tratamiento-cura, *En jaque* y generó un efecto de fuerte conmoción a nivel mundial ante el desconocimiento y la inexistencia de cura para una enfermedad que se perfilaba como mortal. Sus inicios estuvieron fuertemente marcados por fenómenos de estigmatización y discriminación, sobre todo hacia ciertos conjuntos sociales, fenómenos que si bien se han suavizado, subsisten hasta la actualidad, alimentados por la falta de información y la persistencia de imágenes, representaciones y simbolismos cargados de valores morales que rodean a la enfermedad.

La aparición de las terapias antirretrovirales combinadas, a mediados de los '90, marcó un hito en la historia mundial de la epidemia que modificó diametralmente la experiencia subjetiva de obtener un diagnóstico positivo y de aprender a vivir con Vih-Sida, particularmente en aquellos países en los que el acceso a estos medicamentos estuvo garantizado –al menos formalmente- por el Estado, como el caso de la Argentina. Como consecuencia, el modelo de atención al

padecimiento se descentró de la cura para ubicarse en la gestión de la enfermedad crónica en la vida cotidiana. El panorama actual se caracteriza por la persistencia de fenómenos de discriminación y estigmatización asociados a la enfermedad, la inexistencia de una cura definitiva, las ansiedades y expectativas que surgen ante cada nuevo descubrimiento científico en la temática y la frecuente aparición del tema en los medios de comunicación, sobre todo relacionada con el punto anterior.

No se si tiempo
frente a la enfermedad

En términos epidemiológicos⁴, la Argentina muestra un mapa que presenta una distribución concentrada en los grandes conglomerados urbanos (principalmente la Ciudad Autónoma⁵ de Buenos Aires y los 24 partidos del Gran Buenos Aires), y si bien la epidemia no ha presentado cambios significativos a nivel nacional en los últimos cinco años y se encuentra estabilizada, se estima que en el país viven actualmente 110.000 personas infectadas –de las cuales el 40% desconocería su condición- y anualmente se notifican alrededor de 5.500 nuevos diagnósticos y se producen alrededor de 1400 muertes por Sida.

Profundizando la mirada para dotar de significado los datos numéricos, se puede decir que la problemática del Vih-Sida se enmarca en un contexto de procesos socioeconómicos, políticos y simbólicos amplios que determinan relaciones sociales de desigualdad, y modelan mapas diferenciales de vulnerabilidad a la infección en función de desigualdades socioeconómicas, de edad y de género, entre otras. La relevancia de esta investigación se enmarca en este panorama y en la actualidad de la problemática.

El desarrollo del presente estudio se organiza a partir de dos grandes partes. En la **Primera Parte (Capítulo V)** considero las nociones de *experiencia* y *procesos de conformación subjetiva* en relación a la *gestión de la enfermedad* por parte de las personas afectadas dentro del ámbito de la *vida cotidiana* y de lo *médico institucional*. Este primer recorrido analiza los *procesos de reconfiguración subjetiva* de las personas que viven con el virus atendiendo de forma articulada a las *representaciones sociales dominantes* que los modelan y a las formas particulares en que cada sujeto se constituye como actor social en la vida cotidiana, y como paciente al interior del hospital, en función de sus trayectorias y sus *experiencias personales*. El análisis se estructura a partir de

⁴ Boletín epidemiológico, DSyETS, Ministerio de Salud de la Nación, Diciembre 2012.

⁵ A lo largo de este trabajo usaré indistintamente las expresiones Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Ciudad de Buenos Aires, o Ciudad.

cuatro categorías analíticas que considero dimensiones constitutivas de la subjetividad de las personas afectadas: *cuerpo, sexualidad, emociones y yo-saludable*.

El **Primer** y el **Segundo Punto** del capítulo pretenden dar cuenta de las *experiencias* que atraviesan los sujetos –la llegada al diagnóstico y los recorridos posteriores- a partir de las cuales se aprende a vivir con Vih-Sida, y de los *marcos de sentido* a través de los que se reconfigura la propia *subjetividad* en la vida y las *interacciones cotidianas*. Considero en particular las reconfiguraciones del propio cuerpo y la sexualidad en el marco de experiencias con una fuerte impronta emocional que trastocan los marcos de sentido previos y demandan procesos de reconfiguración a nivel subjetivo por parte de aquellos afectados. El **Tercer Punto** incorpora al diálogo los relatos de otros actores sociales –los médicos- para analizar de forma relacional el proceso de aprender a convivir con la enfermedad y las *reconfiguraciones subjetivas* que se producen dentro del *ámbito médico institucional*, atendiendo a las *experiencias* de los sujetos afectados que se desprenden de sus interacciones con los médicos, de la adaptación al tratamiento y al seguimiento de la enfermedad, y de las *representaciones dominantes* relacionadas con la salud y la medicina –la identificación con un yo-saludable y el modelo médico hegemónico- como estructuradoras de saberes y prácticas legítimas.

En la **Segunda Parte** del desarrollo de mi investigación (**Capítulo VI**) analizo el Vih-Sida como *complejidad estructural*, partiendo del supuesto de que las *experiencias* y los *procesos de conformación subjetiva* de las personas afectadas dependen de manera significativa de dimensiones más amplias y de diferentes niveles de realidad articulados. El **Primer Punto** de esta segunda parte analiza las experiencias de los sujetos a la luz de la relación que cada individuo tiene con su percepción de las representaciones que conforman el mundo de significados sociales asociados al Vih-Sida. En consecuencia, profundiza sobre la *construcción social de la enfermedad* atendiendo a las representaciones dominantes e históricamente variables sobre el Vih-Sida – dentro de las cuales el modelo médico tiene un rol predominante- que modelan y dan forma a las experiencias y los procesos de conformación subjetiva de las personas que viven con el virus.

El **Segundo Punto** introduce una mirada diferente al recorrido que se vino trazando. El objetivo es descentrarse momentáneamente de los relatos de los sujetos para hacer foco en aspectos más amplios y considerar cómo las complejas tramas de significados sociales sobre el Vih-Sida se construyen al interior de *relaciones de poder y disputa* entre distintos *actores sociales*

–organizaciones y agencias internacionales como ONUSIDA o la OMS⁶, corporaciones médicas, la iglesia católica, los medios de comunicación, la industria químico farmacéutica, los gobiernos y las organizaciones de la sociedad civil⁷, entre otros- que ejercen niveles diferenciales de presión para imponer sus visiones sobre la enfermedad y sobre los modos de tratarla y gestionarla. Mi interés en este punto es hacer foco sobre tres actores⁸: 1) la institución y las corporaciones médicas a través de la producción y reproducción de discursos que definen y explican desde una perspectiva científica los procesos de salud-enfermedad-atención; 2) los movimientos sociales y organizaciones de la sociedad civil que trabajan en la temática y que desde los inicios de la epidemia han reclamado soluciones, demandado respuestas y peleado por sus derechos; y 3) el Estado, a través de las leyes, políticas públicas y programas de salud que enmarcan la forma de gestionar el Vih-Sida y sus recursos disponibles.

En el **Tercer Punto**, la mirada emprende su camino de regreso al espacio local, al enfoque etnográfico y a los relatos de los sujetos afectados. Comienzo introduciendo algunas consideraciones en cuanto al funcionamiento del *sistema público de salud de la Ciudad de Buenos Aires* y las modalidades en que se gestionan los recursos y los procesos de atención al Vih-Sida en su interior, incorporando algunas experiencias de funcionarios del sistema que permitan pensar las políticas públicas y las modalidades de *gestión estatal* desde la perspectiva de las *prácticas cotidianas*. A continuación presento brevemente el papel de otro actor social de peso involucrado en la temática: la *industria químico farmacéutica*. Mi objetivo en este punto radica en analizar particularmente cómo estos dos actores sociales principales, la *institución médica*, por un lado, y el *Estado*, por el otro, se articulan específicamente a nivel del subsistema público de salud de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. A partir de este punto, el análisis se posiciona en la *dimensión etnográfica hospitalaria* donde se desarrolló mi investigación, para enriquecer el diálogo y visualizar cómo en su interior convergen el ámbito médico, el espacio estatal y las personas que viven con Vih-Sida en tanto pacientes y usuarios del sistema público de salud. Aquí, las

⁶ Tanto ONUSIDA (Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el Vih) como la OMS (Organización Mundial de la Salud) son organismos que dependen de la ONU (Organización de las Naciones Unidas).

⁷ A lo largo de este trabajo los conceptos de “organizaciones de la sociedad civil” y “organizaciones no gubernamentales” serán utilizados de manera indistinta.

⁸ Los motivos por los cuales focalizo en estos tres actores serán aclarados más adelante en esta tesis.

experiencias y los *procesos de conformación subjetiva* serán analizados en función de su *inserción institucional* dentro de un hospital público.

El **Cuarto Punto** de esta segunda parte viene a retomar las reflexiones que fueron desarrolladas sobre la *construcción social de la enfermedad*, pero intentará profundizar sobre las maneras en que los *procesos de conformación subjetiva* de las personas infectadas se estructuran en función de *experiencias* y percepciones asociadas a procesos de *estigmatización* y *discriminación* sustentados en las connotaciones morales negativas que rodean a la enfermedad y que generan profundas marcas a nivel de lo subjetivo.

El **último punto** de este capítulo emprende un nuevo movimiento de alejamiento y acercamiento de mirada para analizar los procesos de estigmatización y discriminación en el marco de *condiciones sociales estructurales* de *violencia*, *desigualdad* y *poder* en las que los *estereotipos* y las *imágenes* negativas sobre el Vih-Sida se sustentan. En consecuencia, reflexiono sobre los factores socioeconómicos, de género y de edad, entre otros, como generadores de relaciones de desigualdad que derivan en *condiciones diferenciales de vulnerabilidad a la enfermedad* en el marco de contextos sociales signados por *experiencias* de fragilidad y sufrimiento que también impactan a nivel de los *procesos de conformación subjetiva* de las personas que viven con el virus. En este marco, los relatos de los sujetos retoman la escena para analizar las formas diferenciales –tanto en función de condiciones variables de vulnerabilidad como de condiciones sociales, históricas y contextuales cambiantes- a partir de las cuales los sujetos acceden a recursos y elaboran estrategias para afrontar sus padecimientos.

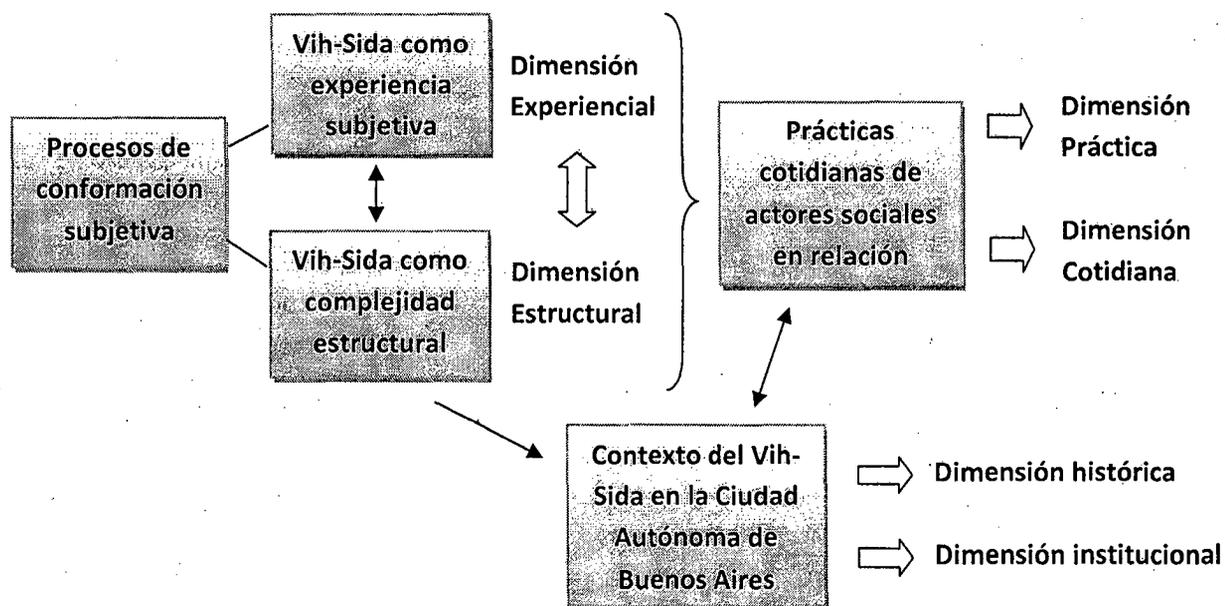
El **aporte de esta tesis** radica en su perspectiva: la propuesta de un enfoque antropológico y etnográfico para estudiar la subjetividad. Su **objetivo**, es reflexionar sobre los *procesos de conformación subjetiva* de las personas que viven con Vih-Sida, entendiendo la subjetividad como una categoría analítica que permite considerar la dimensión de las *experiencias subjetivas* y las *dimensiones estructurales* en las cuales se insertan. La clave para pensar esta articulación yace al nivel de las *prácticas cotidianas* de los distintos *actores sociales* involucrados en la temática. La propuesta es desarrollar una mirada que pretende reflexionar sobre las dimensiones estructurales que determinan y modelan la enfermedad del Vih-Sida y sus experiencias -construcciones sociales, modelos biomédicos hegemónicos, contextos institucionales, Estado, industria química farmacéutica, relaciones sociales de desigualdad- pero atendiendo a las formas en que estas

dimensiones se ponen en juego de manera concreta en la práctica cotidiana de distintos actores sociales en relación.

La apuesta radica en desarrollar una perspectiva que articula toda la investigación y considera de manera relacionada **tres grandes dimensiones de análisis**:

- En **primer lugar**, como punto de partida y de llegada, y donde está puesto el foco del trabajo, considero la enfermedad que ancla al nivel de la *experiencia* y la *vida cotidiana* de los sujetos, teniendo en cuenta los *procesos de conformación* y las *estrategias de reconfiguración subjetiva* a partir de los cuales los sujetos aprenden a vivir y convivir con el Vih-Sida en su vida diaria, tomando como supuesto que la subjetividad es siempre definida de manera social e intersubjetiva en constante relación con los otros y con el mundo.
- En **segunda instancia** considero, por un lado, las *dimensiones estructurales* que hacen a la *construcción social de la enfermedad* y que modelan los procesos de conformación subjetiva. Asimismo, entiendo que estas construcciones de significados se definen en el marco de *campos de fuerza* donde múltiples *actores sociales* con variadas cuotas de *poder* se disputan no sólo los modos legítimos de conceptualizar la enfermedad, sino también las formas dominantes de tratarla y de gestionar sus recursos. Por otro lado, tomo en cuenta las *dimensiones estructurales de desigualdad*, esto es, las formaciones socioculturales, políticas, simbólicas y económicas que modelan tanto los mapas de *vulnerabilidad diferencial a la enfermedad* como las experiencias de los sujetos en tanto actores sociales y miembros de determinados conjuntos, estructurando ciertas formas posibles de vivir, morir, enfermar, estar en el mundo, padecer o sufrir y, en consecuencia, conformarse subjetivamente.
- En **tercer lugar**, mi propósito es entender esta dinámica entre las experiencias de la enfermedad y las dimensiones estructurales del Vih-Sida en función de su inserción en un *contexto histórico* de relaciones entre el **Estado** y la **sociedad civil** que determina en gran parte las políticas públicas que regulan actualmente la gestión de la enfermedad en nuestro país y en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, esto es, las demandas sociales y las respuestas estatales en relación al manejo de la enfermedad y sus

récursos. Estas determinaciones históricas son las que brindan el marco para poder analizar las *dimensiones institucionales* actuales dentro de las cuales se llevan a cabo los procesos de atención médico hospitalaria al Vih-Sida dentro del **sistema público de salud de la Ciudad**. Las modalidades de cobertura, financiación, acceso al tratamiento, notificación de casos, autorización de análisis, realización de tests, entrega de resultados, asignación de pensiones, campañas de prevención, entre otros, son todos elementos que serán analizados a lo largo del trabajo, puesto que influyen a nivel de las experiencias, las trayectorias cotidianas y los procesos de conformación subjetiva de las personas que viven con el virus.



Antes de emprender este camino, los capítulos que siguen situarán este trabajo dentro de las diferentes líneas de estudio que han reflexionado sobre la problemática del Vih-Sida desde las ciencias sociales, haciendo un recorrido por trabajos anteriores que delimitan el estado de la cuestión actual. Posteriormente, presentaré los puntos de partida teóricos y etnográficos que han guiado toda mi investigación.

CAPÍTULO II - Estado del arte

Los puntos de partida

Sin duda el carácter de los relevamientos etnográficos se modifica (...).

Lévi-Strauss, Claude, Antropología estructural

Mucho se ha escrito sobre el Vih-Sida desde las ciencias sociales. Relevar bibliografía sobre un tema no sólo nos pone de cara con la difícil tarea de recopilar lo hecho hasta el momento y establecer a la vez un recorte, sino fundamentalmente, nos evidencia que la realidad social puede ser construida de muy diferentes maneras desde las ciencias sociales dependiendo del momento histórico, el enfoque teórico adoptado, el particular recorte del objeto de estudio, las categorías utilizadas, la metodología escogida, los puntos de partida epistemológicos y la postura ideológica de quien está construyendo conocimiento. En consecuencia, esta tesis no surge de manera aislada; se posiciona dentro de un campo de investigación que la precede y la contiene, y a partir del cual, intentará seguir construyendo conocimiento desde su mirada particular.

En términos de relevamiento, la búsqueda para este estudio fue realizada principalmente a partir de consultar las bibliografías utilizadas en los primeros textos sobre Vih-Sida a los que pude tener acceso fácilmente por formar parte de la bibliografía de seminarios de cursada en mi formación de grado⁹. El resto, por efecto cascada, los fui obteniendo mediante relevamiento electrónico a través de internet, consultando con personas que trabajan el tema o buscando la bibliografía de otros seminarios dictados en la Facultad de Filosofía y Letras.

La siguiente presentación agrupa los trabajos en tres grandes líneas de análisis al interior de las cuales se sigue un ordenamiento cronológico, espacial (trabajos internacionales y nacionales) y temático. En **primer lugar**, los estudios que analizan el **Vih-sida como construcción social**; **segundo**, aquellos que reflexionan sobre el Vih-Sida al interior de la trama más amplia de relaciones entre **salud y movimientos sociales**; y **tercero**, desde la antropología y la sociología médicas, la consideración del Vih-Sida desde las perspectivas de **experiencia de la enfermedad y gestión de la vida cotidiana**.

⁹ Carrera de Ciencias Antropológicas – Facultad de Filosofía y Letras (UBA).

1) La construcción social de la enfermedad

Metáforas sociales ligadas al estigma y la construcción de grupos de riesgo

En la década de los '80, una temprana línea de estudios internacionales, muy ligada a la situación de la enfermedad en sus inicios, se centró en el análisis de las **metáforas sociales** ligadas al Vih-Sida como **construcción social** fuertemente relacionada con el **estigma** y la **discriminación**. De estos trabajos se destaca la noción de "doble estigma" (Kowalewski, 1988) que intenta comprender los efectos de la superposición del nuevo estigma del Sida a la comunidad gay como grupo previamente estigmatizado; el rastreo de las metáforas que ligan deseo, sexo, Sida y muerte (Mangeot, 1995 [1991]); el análisis a la luz de Foucault de cómo el poder se expresa a través de la regulación del sexo, la vida y la muerte en la era de la epidemia (Butler, 1995 [1992]); la construcción del Sida como espectáculo ligado a la homosexualidad, la muerte y la discriminación que amenaza el ámbito doméstico de la familia (Watney, 1995); y las metáforas del Sida como invasión y contaminación asociadas a metáforas de enfermedades anteriores como el cáncer y la sífilis (Sontag, 1996).

Más entrada la década de los '90, otros artículos abordaron las **estrategias de gestión y manejo del estigma** y de la incertidumbre a través de elementos como el mantenimiento del secreto y la revelación selectiva, el cambio de redes de socialización, la búsqueda de control sobre la propia vida, la educación o la adquisición y transmisión de información (Weitz, 1989 y 1990; Siegel, et. al., 1998). Siguiendo estos aportes, la idea de trayectoria del estigma (Alonzo y Reynolds, 1995) sirvió para reflexionar sobre los procesos esenciales que atraviesan los sujetos para lidiar con su enfermedad y con los dilemas en torno a sus relaciones sociales, atendiendo a cómo elaboran estrategias que les permitan evitar o minimizar la enfermedad y recurrir a redes socioculturales que les facilite adaptarse a una identidad atravesada por el Vih.

Otros enfoques relacionados con el **estigma** y las **metáforas del Vih-Sida** centraron su recorte en la **construcción sociocultural de grupos de riesgo**. Entre estos artículos, cabe señalar el análisis de Crawford (1994) sobre la fuerte articulación entre Sida e identidad en términos del yo social, cuyo símbolo organizativo clave es la salud, y que delimita, en oposición, al otro no saludable. Algunos autores, por su parte, tomaron la construcción cultural de grupos de riesgo al Sida como reificación que distanció a estos grupos del resto de la población, dificultando, en consecuencia, los esfuerzos de prevención (Glick Schiller, et. al., 1994). Tim Brown, por ejemplo, analizó la construcción discursiva de fronteras estigmatizantes que separan grupos de riesgo de

“otros normales”, límites que al permeabilizarse sirvieron de base a la regulación de la sexualidad de la población en general al promover la salud, el sexo “seguro” y la ciudadanía “responsable” entendidas como tácticas disciplinarias y formas modernas de gobierno social y autogobierno (Brown, 2000).

Construcciones sociales hegemónicas y desigualdad estructural

Posteriormente, durante los primeros años del 2000, aparecieron enfoques que situaron la problemática del Vih como **construcción social** y los fenómenos de **estigmatización** y **discriminación** en el marco contextual más amplio de procesos socioeconómicos, políticos y simbólicos que determinan **relaciones sociales de desigualdad**. En este sentido, se dejó de pensar el estigma bajo una mirada que recaía sobre el enfermo, como en los primeros estudios mencionados, para analizar el papel del estigma y del sujeto enfermo dentro de la sociedad, entendiendo que el Vih-Sida está atravesado por relaciones desiguales de clase, género y étnicas, entre otras, y que los fenómenos de estigmatización y discriminación son procesos eminentemente sociales que crean y mantienen el control social a través de la producción y reproducción de **desigualdades estructurales**. Algunos trabajos internacionales como el de Parker y Aggleton (2003) propusieron la noción de “sinergia de estigmas y desigualdades”, subrayando la necesidad de comprender la forma en que el estigma y la discriminación relacionadas con el Vih-Sida interactúan y refuerzan estigmas, desigualdades y exclusiones preexistentes, y presentaron esta aproximación como marco de trabajo para pensar posibles estrategias de intervención y acción social para la protección de las personas afectadas (Parker, et. al., 2003). Algunos autores hicieron foco en las fuerzas y procesos históricos que configuran la base de la “**violencia estructural**” que influye sobre la capacidad autónoma de los sujetos para tomar decisiones acerca de su vida, y que se traduce en racismo, sexismo, violencia contra la pobreza, culpabilización de la víctima por su propia enfermedad y sufrimiento (Castro y Farmer, 2003).

En la Argentina, esta línea fue retomada por Mabel Grimberg, quien desde un enfoque antropológico político relacional, produjo abundante trabajo sobre el Vih-Sida como complejo que atraviesa **contextos diferenciales de vulnerabilidad social**, desigualdad y **violencias cotidianas** que sólo pueden comprenderse dentro de la complejidad más amplia de **condiciones estructurales de desigualdad, poder y disputa**. En tanto construcción social, el Vih-Sida implica procesos político ideológicos que remiten a sentidos y prácticas de una multiplicidad de actores y conjuntos sociales en disputa –organizaciones de la sociedad civil, gobiernos, corporaciones

(Margu 15)

médicas, industria químico-farmacéutica, medios de comunicación, etc.- que detentan variadas cuotas de poder para imponer sus visiones sobre la enfermedad. Tomando como base las categorías de **hegemonía** y **construcción social**, Grimberg propuso un marco conceptual que integra las dimensiones estructurales de poder y desigualdad con la dimensión de la **experiencia** de los sujetos, abordando la vulnerabilidad social que se traduce en procesos de estigmatización y discriminación ligados al Vih-Sida, y que impacta sobre las relaciones de género, la sexualidad, el consumo de drogas, la subjetividad, la experiencia, las identidades y las posibilidades de prevención. En consecuencia, su propuesta radicó en abordar tanto los procesos de fragilización, sufrimiento, violencia y vulnerabilidad que afectan cotidiana y diferencialmente a los sujetos que viven con Vih-Sida impactando negativamente sobre sus vidas, así como las estrategias, redes y soportes mediante las cuales se busca superarlos, ya sea a través de prácticas de protección y cuidados a la salud individuales y colectivas, o a través de procesos de organización social, reivindicación de derechos y politización de la vida cotidiana (Grimberg, 1998, 1999, 2001, 2005, 2006).

El modelo clínico y los procesos de institucionalización biomédicos

También en Argentina, otros estudios recientes abordaron la **construcción social** del Vih-Sida considerando la **narrativa biomédica clínica** y las **representaciones** de los **profesionales de la salud**. Susana Margulies analizó desde la antropología la construcción de los sujetos como "candidatos" al Vih-Sida en función de la noción de riesgo y de atribuciones morales estigmatizantes (Margulies, 1998), así como las distintas concepciones históricas de la enfermedad que, aplicadas al Vih-Sida, añaden la dimensión sociocultural a la perspectiva biológica en una lectura no integrada y en una representación del riesgo de forma individualizada que, mediante desplazamientos de sentido de tipo metonímico, vincula vías de transmisión, comportamientos, causa y riesgo, y establecen los criterios para la atención y evaluación de los pacientes (Margulies, 2008). En esta misma línea, desde la mirada de la sociología, Graciela Biagini abordó las representaciones de médicos, trabajadores sociales y enfermeros de hospitales públicos del área metropolitana de la Ciudad de Buenos Aires considerando cómo la noción de "prácticas de riesgo" se asocia de forma estigmatizante a ciertos grupos, conductas, prácticas y estilos de vida (Biagini, 2000). Marita Sánchez, por su parte, analizó también desde la sociología las representaciones del personal de salud de hospitales públicos haciendo foco en el marco de políticas y programas relacionados con el Vih-Sida y las características históricas del sistema de salud en Argentina

(Sánchez, 2000). Nuevamente en la antropología, María Laura Recoder trabajó las representaciones biomédicas en el contexto de las **prácticas** específicas de **médicos** infectólogos en torno al tratamiento antirretroviral y al problema de la adherencia en el marco del conjunto de sus relaciones institucionales (Recoder, 2001).

No obstante estas visiones más integrales que consideran las dimensiones socioculturales en su complejidad inherente, muchos trabajos internacionales actuales que intentan integrar medicina y ciencias sociales, reconocen en sus lecturas lo social como variable contextual y lo incorporan sin profundizar en su análisis, entendiendo la problemática del Vih-Sida predominantemente en términos de riesgo, comportamientos individuales, conductas sexuales riesgosas, prevención y estigma¹⁰ (Riley and Baah-Odoom, 2010; Ramirez-Valles, et. al., 2010; Reed, et. al., 2011; Kelly, et. al., 2012; Tan, et. al., 2012; Lennon, et. al., 2012). En estos artículos, el peso del discurso biomédico y de las categorías epidemiológicas con frecuencia resulta en lecturas individualistas y científicistas donde los contextos socioculturales quedan reducidos a determinadas asociaciones estigmatizantes entre grupos, conductas y riesgos.

¹⁰ En los inicios de la epidemia –segunda mitad de los 80- el paradigma dominante en la investigación internacional sobre Vih-Sida se caracterizó por un énfasis en la perspectiva biomédica y una lectura individualista, en gran parte basada en encuestas sobre actitudes, creencias, información sobre la sexualidad y comportamientos sexuales riesgosos asociados al riesgo de infección por Vih. En particular, las primeras respuestas institucionales al Vih-Sida fueron formuladas desde la psicología y la psiquiatría, a menudo integradas con la investigación epidemiológica. Muchos estudios apuntaron a recolectar datos cuantificables –cantidad de parejas sexuales, frecuencia de determinadas prácticas- sobre factores que se consideraba que contribuían a difundir el virus. La meta de estos datos era servir de base para políticas de prevención y programas de intervención diseñados para reducir los comportamientos asociados al riesgo de transmisión. La efectividad de estos instrumentos y estrategias de investigación e intervención comenzó a ser notablemente cuestionada desde la antropología internacional, y para fines de los 80, la necesidad de contar con estudios que consideren la complejidad de las dimensiones sociales y culturales estructurales se hizo evidente. Durante los 90, la antropología desarrolló importantes acercamientos alternativos al paradigma biomédico epidemiológico dominante de corte psicologista y comportamental en relación a la investigación sobre Sida y sexualidad, haciendo foco en la interpretación de los significados culturales que construyen la sexualidad y en los factores estructurales –políticos y económicos- que se traducen en “violencia estructural” y modelan mapas diferenciales de vulnerabilidad al Vih en contextos específicos. Una revisión de todo este proceso a nivel internacional se puede ver en Parker, 2001.

2) Salud, acción colectiva y movimientos sociales

Las perspectivas históricas desde la sociología

En nuestro país, y principalmente desde la sociología, toda una línea de estudios consideró en términos históricos el surgimiento del Vih-Sida en relación a la **participación de la sociedad civil en el campo de la salud**, atendiendo al conjunto de **actores, movimientos sociales y organizaciones no gubernamentales** que se han ocupado de temáticas vinculadas a la enfermedad, y analizaron las lógicas de sus prácticas de reclamo y movilización, sus relaciones con la esfera estatal, con la medicina y con los medios de comunicación, y el rol que han tenido en la dinámica social y política vinculada con la problemática (Biagini y Sánchez, 1995; Kornblit, et. al., 2001; Biagini, 2009).

Inicialmente en la Argentina, volviendo la mirada a las décadas de los '80 y '90, las primeras acciones en relación a la epidemia fueron las tempranas respuestas surgidas de la sociedad civil a través de la movilización de las personas afectadas y sus familiares. Lo peculiar del Vih fue su convergencia con procesos de lucha por los derechos identitarios de grupos gays y lésbicos, con movimientos de liberación sexual y con movimientos de reconocimiento de derechos de salud sexual y reproductiva de mujeres, todos basados en la amplia plataforma de los derechos humanos (Biagini, 2009; Pecheny y Petracci, 2007). En esta dirección, toda una línea de estudios recientes analizó **históricamente** la articulación entre políticas públicas, derechos humanos, sexualidad y Vih-Sida, considerando como en un primer momento, paradójicamente, la emergencia del Vih-Sida colaboró a que entraran en la agenda pública y política temas como las reivindicaciones de minorías sexuales en términos de reconocimiento de derechos sexuales y ciudadanos, la discriminación basada en el género, y el lugar que en nuestra sociedad ocupa la diversidad sexual, otorgándoles visibilidad y generando, consecuentemente, respuestas por parte del Estado (Pecheny, 2000 y 2001; Pecheny y Petracci, 2006 y 2007). Esta primera etapa de politización de la sexualidad, y de la salud como factor de reconocimiento de derechos en los '80 y '90, empezó a mostrar ciertas limitaciones para generar alianzas que posibiliten seguir imponiendo estos temas en la agenda pública, relevando tensiones y contradicciones al interior de los movimientos actuales (Pecheny, 2009; Biagini, 2009).

La mirada etnográfica: la militancia como experiencia

Mediante métodos etnográficos y desde una perspectiva antropológico-política, otros trabajos actuales profundizaron en los modos de organización, las experiencias, relaciones y **prácticas cotidianas** de estos **movimientos**, así como en las acciones y demandas colectivas derivadas de la participación social de las personas afectadas por el Vih en organizaciones civiles que llevan adelante actividades de prevención, capacitación, apoyo y defensa de sus derechos. Las agrupaciones conformadas por las propias personas afectadas fueron analizadas en sus vínculos con las políticas públicas estatales y con las agencias de financiamiento internacional y, sin dejar de reconocer las contradicciones inherentes al relacionamiento entre estos distintos actores de la sociedad, fueron a su vez valorizadas como vehículo de **experiencias subjetivas**, cambio personal, politización de prácticas y **formación de actores** (Gregoric, 2008 y 2010a). En esta misma dirección, a partir del trabajo antropológico con narrativas personales, Natalia Rodríguez (2010) indagó sobre las perspectivas y experiencias de militantes sociales de aquellos sujetos que deciden transformar su enfermedad y su propia vivencia sobre el Vih-Sida en una causa colectiva, atendiendo a cómo estas experiencias derivan en particulares procesos subjetivos de resignificación de sentidos (Rodríguez, 2010).

3) La experiencia de la enfermedad

En último lugar, me interesa presentar la perspectiva de los trabajos tanto nacionales como internacionales que focalizaron en la **experiencia de vivir con Vih-Sida como enfermedad crónica** que tiene un **efecto disruptivo** en la **biografía** de las personas afectadas y que moviliza, en consecuencia, procesos de adaptación y **gestión de la vida cotidiana**. Estos procesos de gestión abarcan múltiples dimensiones de la cotidianidad de los sujetos como la propia identidad, el cuerpo, la sexualidad, la construcción del tiempo y las relaciones sociales, y se llevan a cabo en estrecho diálogo con las representaciones y las prácticas biomédicas, cuyo rol es a menudo determinante. Buena parte de estos abordajes fueron realizados desde la perspectiva de la antropología y la sociología médicas, aportando un rico arsenal de categorías útiles para el análisis.

→ Porque
hacer aquí
de mirada
Etnográfica

Estudio
enf.
Crónicas.

El surgimiento de la perspectiva

Varios autores nacionales e internacionales (Carricaburu y Pierret, 1995; Pierret, 2000 y 2001; Grimberg, 2002; Pecheny, Manzelli y Jones, 2002; Recoder, 2011a) han coincidido en señalar los tempranos aportes de Strauss y Glaser como las reflexiones pioneras hechas a mediados de los '70 –antes de la aparición del Vih-Sida- y desde el punto de vista del paciente, sobre la organización de la **vida cotidiana** de personas con **enfermedades crónicas**. Destacaron también como significativas las nociones surgidas durante la década de los '80 de enfermedad crónica como **disrupción biográfica** de Bury, **gestión de la enfermedad** de Baszanger, **experiencia de la enfermedad** y **perspectiva del enfermo** de Conrad, ^(otros) **trabajo biográfico** de Corbin y Strauss, ^(uno) **enfermedad crónica como pérdida de identidad** y **del sentido de sí mismo** de Charmaz ^(uno) y la **noción de recursos** de Pollak, reconociendo estos trabajos como el punto de partida, antes de la irrupción de la epidemia del Vih-Sida, para toda una serie de estudios que focalizarán posteriormente en los cambios, la organización, la reconstrucción y el manejo de la vida cotidiana y de la identidad en pacientes crónicos. Otra línea rastreada es la que se remonta a la noción de Kleinman de narrativas de la enfermedad, también surgida en los '80, y que focalizó en las maneras en que la narrativa de los pacientes funciona como medio para dotar de sentido sus experiencias, su biografía y su propia identidad (Pierret, 2001).

Vih-Sida, experiencia y vida cotidiana: gestión y narrativas

Luego del surgimiento del Vih, y sobre todo a partir de su cronificación con el advenimiento de las terapias antirretrovirales combinadas de mediados de los '90, estas ideas serán retomadas para dar origen a una variada cantidad de trabajos que intentaron arrojar luz sobre la **vida cotidiana con Vih-Sida**, enfatizando en diversas dimensiones o experiencias de la cotidianidad de los sujetos, ya sea haciendo foco en las estrategias de **reorganización** de la propia vida y de **manejo de la enfermedad**, o trabajando con **narrativas**.

Desde el panorama internacional, y antes de la aparición de las terapias combinadas para el tratamiento del Vih-Sida, Michele Crossley tomó como punto de partida los procesos de construcción del **self**¹¹ y de la **identidad**, y retomó las ideas de Crawford sobre la indisoluble relación entre **self**, salud, moralidad y responsabilidad, para analizar cómo un grupo de personas que vive con diagnóstico prolongado de Vih –percibidos como *otros* no saludables por el resto de

¹¹ Puede traducirse como sí mismo, el propio yo, o uno mismo.

la sociedad- construye sus propias concepciones de *self* y de *otros* en el marco de estrategias de "auto-empoderamiento" (Crossley, 1997). Desde un trabajo también previo al surgimiento de las terapias antirretrovirales de alta efectividad, Danièle Carricaburu y Janine Pierret (1995) entendieron al Vih no como enfermedad crónica, sino como una situación de riesgo de enfermedad que implica el manejo de una vida aparentemente sana –en casos asintomáticos- en condiciones de incertidumbre, dada tanto por la posibilidad de enfermar, como por la incertidumbre médica y científica del momento. En la vida cotidiana, ser Vih positivo implica, por un lado, el mantenimiento del secreto –dado el estigma asociado a la enfermedad- como estrategia central y punto de partida para la reorganización de la vida. Por otro lado, impone ciertas limitaciones derivadas de la propia enfermedad y determinadas auto-restricciones por la incertidumbre en relación al futuro. En este marco, el artículo analizó la habilidad para desarrollar estrategias y movilizar recursos con miras a la reorganización y la búsqueda de un sentido de continuidad en las vidas de los pacientes. Retomando la idea de Bury de "disrupción biográfica", consideraron la reconstrucción de la **identidad** presente a través del reforzamiento de ciertos componentes identitarios previos a la infección en personas hemofílicas y homosexuales que viven con Vih, en un proceso que denominaron "reforzamiento biográfico" (Carricaburu and Pierret, 1995).

Luego de la aparición de las terapias combinadas en 1996, Janine Pierret realizó una revisión metodológico conceptual de los trabajos existentes, y propuso reubicar el análisis del Vih-Sida dentro de los marcos de la sociología de la enfermedad crónica, considerando las posibles contribuciones para la reformulación de líneas de investigación en el contexto de cronificación de la enfermedad (Pierret, 2000). Siguiendo esta idea, en otro trabajo analizó las concepciones, experiencias y sentidos del **tiempo** en las narrativas de personas asintomáticas que viven con el virus, atendiendo a las diferentes maneras en que reconstruyen el pasado que se experimenta como incertidumbre, y considerando el tiempo y las orientaciones temporales como dimensiones constitutivas de la reconstrucción biográfica e identitaria de las personas enfermas. A diferencia de sus estudios a principios de los '90, Pierret destacó cómo los sujetos ya no experimentan un sentido de urgencia en relación al tiempo, ni intentan controlar la incertidumbre reconstruyendo su pasado personal y colectivo anterior al diagnóstico como elemento de reforzamiento de sus biografías. En el contexto de los tratamientos antirretrovirales contemporáneos, el tiempo ya no es percibido como dimensión de la identidad o como recurso para construir un sentido de continuidad biográfica, sino valorado en términos de historias de vida individuales marcadas por la

excepcionalidad de haber (sobre)vivido un período de tiempo tan prolongado con la incertidumbre asociada al Vih (Pierret, 2001).

Otro trabajo sobre la vida cotidiana y el proceso de disrupción-reorganización del **tiempo** es el de Michele Davies, que consideró cómo la disrupción en la orientación temporal cotidiana de personas Vih positivas con diagnóstico prolongado afecta su cotidianeidad e impone una sensación de “existencia provisional” que desemboca en dificultades de índole psicológica y social. En el proceso de reorganización temporal, es necesario desarrollar formas alternativas de concebir y vivir en el tiempo que compensen la pérdida de los supuestos temporales previos al diagnóstico. Esta habilidad para lograr una comprensión temporal compensatoria se relaciona estrechamente con el “marco de orientación existencial” más general del sujeto, del cual la perspectiva temporal es un componente constitutivo (Davies, 1997). Por su parte, Michele Crossley también consideró el Vih-Sida como enfermedad que supone un evento traumático con impactos devastadores en la vida de las personas, sobre todo en relación a determinadas dimensiones “existenciales” como el **tiempo**, el sentido y el control. Uno de los principales desafíos consiste, en consecuencia, en desarrollar una narrativa o historia coherente en la cual las experiencias tomen sentido para los propios sujetos y para los demás, y analizó este proceso de reconstrucción discursiva en personas que viven con diagnóstico de Vih positivo un tiempo prolongado (Crossley, 1999).

Considerando el **tiempo** como una forma distintiva de experiencia de la enfermedad, y desde una perspectiva fenomenológica, Rachel Zhou Yanqiu exploró el rol del tiempo –en particular el tiempo vivido o percibido– en la construcción y reconstrucción de los significados de la enfermedad que efectúan individuos que viven con Vih-Sida. Aunque el Vih tiene un efecto disruptivo en el correr lineal del tiempo –cuyo final es la muerte– los sujetos reconstruyen los significados del tiempo de acuerdo a sus prioridades en el proceso de vivir con la enfermedad. Interpretar el tiempo más allá de una concepción lineal permite a estos sujetos tomar control sobre sus vidas y transformar un proceso de deterioro y muerte en un proceso de crecimiento y vida (Zhou, 2010).

También desde la perspectiva de la experiencia y la reorganización del cotidiano, una gran cantidad de trabajos abordaron la relación Vih-Sida y **sexualidad**, tomando en consideración los marcos socioculturales que dan forma a las representaciones y prácticas sexuales –considerando las particularidades asociadas al género, a las diferentes identidades sexuales como la homosexualidad o la bisexualidad, y a determinadas prácticas como la prostitución– y los factores estructurales de índole política y económica que modelan la vulnerabilidad diferencial a la

infección en función de factores como la pobreza, el género, la edad, entre otros. Una revisión de toda esta bibliografía puede consultarse en el trabajo de Parker sobre sexualidad, cultura y poder (Parker, 2001). Otros trabajos abordaron la reconfiguración de la propia sexualidad en personas Vih positivas, considerando las dimensiones del cuerpo, el deseo y la subjetividad (Gurevich, et. al., 2007).

Otra línea de estudios analizó el **proceso de aprender a vivir con Vih-Sida** en relación al **tratamiento** antirretroviral, el **discurso** y las **prácticas médicas**, el proceso de salud, enfermedad y atención, el rol del enfermo en la sociedad y las instituciones con las que las personas Vih-positivas entran en contacto. Nick Crossley y Michele Crossley tomaron en cuenta la dimensión moral de la situación de entrevista con personas que viven con Vih, y examinaron cómo su discurso se orienta tanto hacia el "rol del enfermo" como hacia un "discurso de empoderamiento" que desafía ese rol, generando situaciones problemáticas y moralmente contradictorias, en función del espacio socialmente definido del enfermo que ocupan las personas que viven con Vih-Sida en la sociedad contemporánea (Crossley and Crossley, 1998). Holt y Stephenson examinaron la dinámica a través de la cual la expansión del discurso psicológico sobre el Vih impregna la vida de las personas que viven con el virus en el contexto de los tratamientos contemporáneos, analizando cómo las estrategias y las terminologías psicológicas son adoptadas o reelaboradas para enfrentar las incertidumbres de vivir con el virus (Holt and Stephenson, 2006). Watkins-Hayes, et. al., consideraron el papel que tienen las organizaciones no gubernamentales y las instituciones gubernamentales en la experiencia de aprender a vivir con Vih como enfermedad crónica en tanto proveedoras de recursos y marcos de información e interpretación (Watkins-Hayes, et. al., 2012).

Otros analizaron el papel del **tratamiento** antirretroviral considerando diversas dimensiones, como la relación entre la participación de personas Vih positivas en prácticas no convencionales (medicinas alternativas y complementarias, terapias psicosociales y prácticas religiosas), la adherencia al tratamiento, el estado de salud, el manejo de la enfermedad y de los síntomas, la medicación, la incertidumbre y el estigma (Foote-Ardah, 2003; Nightingale, et. al., 2011). Otra dimensión de análisis interesante es la que abordó la relación entre tratamiento y **cuerpo**, atendiendo a los complejos y a menudo paradójicos efectos de la terapia combinada para Vih haciendo foco particularmente en la lipodistrofia¹² como efecto no deseado del tratamiento que cambia la forma del cuerpo (Persson, 2004).

¹² La lipodistrofia es la distribución y acumulación despareja de las grasas corporales.

En Argentina, existe una variada literatura antropológica y sociológica actual que tiene como elemento común intentar comprender **la vida y la experiencia cotidianas de vivir con Vih-Sida**, ya sea considerando las construcciones sociales en relación al cuerpo, el género y la sexualidad (Grimberg, 2000, 2003 y 2009); la construcción narrativa de las sensaciones e interpretaciones de los cambios en el cuerpo que perciben los pacientes seropositivos en relación al proceso de atención médica de la enfermedad (Barber, Gagliolo, García y Margulies, 2005); las dimensiones carnales y subjetivas de la experiencia de vivir con Vih-Sida (Gregoric, 2010b); la relación entre subjetividad, cuerpo y sexualidad en el proceso de reconfiguración subjetiva y cotidiana (Faretta, 2010); los procesos de institucionalización médica del Vih-Sida en relación al modelo de atención basado en el autocuidado (Epele, 1997) y al modelo basado en la adherencia al tratamiento antirretroviral (Margulies, Barber y Recoder, 2006); los procesos de diagnóstico, tratamiento y “expertización” de los pacientes que viven con Vih-Sida y/o Hepatitis C (Pecheny, Manzelli y Jones, 2002); y las relaciones entre atención, tratamiento y vida cotidiana en el marco de las interacciones que se dan al interior de una institución hospitalaria pública, en este caso desde el trabajo de una antropóloga argentina que realizó su investigación en Brasil (Recoder, 2011a, 2011b y 2011c).

4) Investigar desde la especificidad de una mirada

En este marco, mi investigación toma como punto de partida este último enfoque -los estudios sobre la dimensión de la experiencia y la vida cotidiana viviendo con una enfermedad crónica- y analiza específicamente estas dimensiones en función de los procesos de reconfiguración subjetiva que se derivan de la necesidad de gestionar la nueva cotidianeidad que se inaugura con la experiencia de recibir un diagnóstico positivo de Vih; una nueva cotidianeidad con implicancias emocionales, reconfiguraciones a nivel del cuerpo, de la sexualidad y de las representaciones sobre la propia salud, así como con requerimientos de adaptación a las lógicas de la atención médico-institucional del Vih-Sida, sus modalidades de tratamiento, sus rutinas y sus ritmos. Gran parte de este recorrido fue realizado a la luz de los valiosos aportes de la tesis doctoral de María Laura Recoder (2011a), pero se diferencia tanto en función del referente empírico -que en mi caso arraiga en la especificidad del contexto actual de la Ciudad de Buenos

Aires- como en la pretensión de enriquecer el estudio de la experiencia de la enfermedad y la gestión de la vida cotidiana mediante su articulación con la perspectiva que sitúa la problemática del Vih-Sida al interior de contextos estructurales más amplios atravesados por relaciones de poder entre distintos actores, construcciones sociales en disputa y relaciones sociales de desigualdad.

El intento por articular en esta investigación las **dimensiones estructurales** y las **dimensiones experienciales** del Vih-Sida retoma la propuesta de Mabel Grimberg, pero su aporte radica justamente en lo que la diferencia: la reflexión sobre esta articulación a partir de la **perspectiva de la Antropología de la Subjetividad**¹³ que trabaja Paula Cabrera (Cabrera, 2009, 2011a, 2011b, 2013), donde los **procesos de conformación subjetiva** aluden a determinadas maneras de ser, hacer, pensar y sentir que implican considerar, por un lado, las formas en que la subjetividad es construida al interior de formaciones socioculturales que la modelan y la estructuran, y por el otro, las maneras siempre únicas en que cada sujeto se constituye a sí mismo en función de su propia sensibilidad sociopersonal, su especificidad situacional, sus experiencias singulares y su trayectoria de vida particular. Esto es, la subjetividad como experiencia intersubjetiva que se establece socialmente en relación con otros, y la subjetividad como configuración constituyente singular e irrepetible en función de lo que cada sujeto hace con lo que es, lo que tiene y lo que puede (Cabrera, 2013).

Asimismo, mi investigación pretende avanzar en términos del análisis de esta articulación entre lo experiencial y lo estructural considerando la **dimensión de las prácticas cotidianas** de diferentes **actores sociales del mundo del Vih-Sida en relación**, en el marco del contexto actual de la Argentina y la Ciudad de Buenos Aires. Por un lado, reflexionar sobre la **dimensión contextual** del Vih-Sida implica considerar las **relaciones históricas** entre el Estado y la sociedad civil en términos de los movimientos sociales de demanda sobre cuestiones de salud -y sobre el Vih-Sida en particular- y de las respuestas ofrecidas por parte del Estado. En este punto, retomo principalmente los aportes de Pecheny (2009) y Biagini (2009) presentados más arriba para recuperar este proceso históricamente y poder situar, en consecuencia, las particularidades del momento actual. Por otro lado, pensar el contexto actual del Vih-Sida en la Argentina y en Buenos

¹³ La perspectiva teórico-metodológica de la Antropología de la Subjetividad alude a un "conjunto de *maneras de ser y de hacer* para la investigación. Es un *lugar y forma* desde el y la cual: mirar, decir, hacer, analizar, estudiar, interpretar, teorizar. Por eso puede ser empleada para el estudio de distintos grupos y problemas de investigación" (Cabrera, 2013).

Aires remite al estudio de las **dimensiones institucionales actuales** que modelan la enfermedad desde los procesos de **atención médico hospitalaria** al interior del **sistema público de salud de la Ciudad**, y quizás aquí yace el principal aporte de esta investigación, puesto que es un tema hartamente mencionado, pero sobre el cual hay muy poco analizado, y en particular, no encontré ningún trabajo que integre de manera profunda la **dimensión institucional del Vih-Sida** en una **investigación etnográfica**.

Habiendo establecido dónde se posiciona esta tesis al interior del campo de estudios sobre el Vih-Sida, qué retoma y qué pretende aportar, presentaré a continuación los fundamentos teóricos que sirven de base a la presente investigación.

CAPÍTULO III - Marco teórico

Entramados conceptuales

Y el grado de fecundidad (por mi parte yo diría más bien de traducibilidad interna) de una hipótesis, consiste en la posibilidad de que seamos capaces de insertarla en el seno de diferentes subjetividades, al interior de contextos distintos, dentro de proyectos de investigación diversos.

Ginzburg, Carlo, *Contrahistorias*

El objetivo de este capítulo es presentar el entramado teórico conceptual que enmarca las principales categorías de análisis de mi investigación, tomando como hilo conductor la noción de procesos de conformación de subjetividades. En **primer lugar**, desde un **enfoque antropológico político**, abordo las categorías de poder y hegemonía. Estrechamente relacionadas con lo anterior presento, por un lado, las nociones de campo de fuerza, Estado y formación de conjuntos sociales, y por el otro, las ideas en torno al poder del Estado en sus aspectos cotidianos y múltiples, precisando las nociones de técnicas de gobierno, márgenes del Estado y políticas públicas. Por último, introduzco algunas conceptualizaciones en torno al poder entendido como biopoder. En **segundo lugar**, considero los aportes de la **antropología médica** en torno a la categoría de procesos de salud-enfermedad-atención desde sus dimensiones sociales y hegemónicas, así como el modelo biomédico y el de la autoatención como modalidades de atención al padecimiento. En **tercer lugar**, desde la **antropología de la subjetividad**, pretendo precisar el concepto mismo de subjetividad, así como las nociones de cuerpo, sexualidad, yo-saludable, experiencia, emociones y vida cotidiana, para poder establecer el punto de partida teórico que sustenta la perspectiva de análisis de esta investigación.

1) La dimensión política

Hegemonía, poder y subjetividad.

Comenzaré con algunas reflexiones iniciales en torno a las categorías de subjetividad, poder y hegemonía. La antropóloga estadounidense Sherry Ortner (2005) plantea que existe una íntima vinculación entre subjetividad y poder que me resulta interesante retomar para iniciar este recorrido. Ortner entiende la subjetividad como el “conjunto de modos de percepción, afecto, pensamiento, deseo, temor, etc., que animan a los sujetos actuantes (...) y también las formaciones culturales y sociales que modelan, organizan y generan determinadas 'estructuras de sentimiento'”¹⁴ (Ortner, 2005:25). Desde esta perspectiva, la subjetividad articula, por un lado, las dimensiones internas de los sujetos que, en tanto seres existencialmente complejos, piensan, reflexionan, sienten, interpretan, dan sentido y actúan socialmente y, por el otro, las formaciones socioculturales dentro de las cuales se produce la acción social.

Desde el punto de vista del poder, dice la autora, una formación cultural puede entenderse como un conjunto de símbolos y significados articulados en una visión del mundo más o menos coherente, y simultáneamente, pueden concebirse “esos significados como ideológicos y/o como parte de las fuerzas y procesos de dominación” (Ortner, 2005:31). Para poder pensar la cultura en términos de símbolos que funcionan tanto como entramado de sentidos compartidos así como marco de dominación ideológica, Ortner menciona en su artículo que retoma la noción gramsciana de hegemonía tal como la reformula Raymond Williams al definir su concepto de cultura. Como lo interpreta Ortner, Williams es el autor que reformuló la noción de cultura entendida como hegemonía, articulando “una versión *reconociblemente*¹⁵ geertziana del concepto norteamericano de cultura” (Ortner, 2005:39) -esto es, la cultura como la visión del mundo particular de un grupo- con la noción marxista de ideología, que a Ortner le sirve para entender cómo las formaciones culturales generan determinados tipos de subjetividades en contextos históricos específicos atravesados por relaciones de poder y desigualdad.

¹⁴ Ortner retoma esta idea de Raymond Williams, para quien las “estructuras del sentir” refieren a “los significados y valores tal como son vividos y sentidos activamente, y las relaciones existentes entre ellos y las creencias sistemáticas o formales; en la práctica son variables (incluso históricamente variables) en una escala que va desde un asentimiento formal con una disensión privada hasta la interacción más matizada existente entre las creencias seleccionadas e interpretadas y las experiencias efectuadas y justificadas” (Williams, 1980:155 [1977]).

¹⁵ La cursiva es propia.

Dada la multiplicidad de interpretaciones que circulan en torno a la noción de hegemonía desde los más variados campos de estudio, vale la pena introducir ciertas precisiones en cuanto a la manera en que será utilizada en este trabajo, tomando algunos préstamos de la antropología política que servirán de base para la definición del concepto. Mi investigación se sitúa en la línea teórica de la antropología política que a partir de las décadas de los '60 y los '70, comenzará a entender la política como relación de poder y como dimensión de las prácticas sociales a partir de retomar los aportes teóricos de Antonio Gramsci sobre la noción de hegemonía (cuya formulación se desarrolla entre mediados de los años '20 y mediados de los '30), y los de Edward Thompson sobre campo de fuerza (surgidos en los años '70).

La antropóloga Kate Crehan (2004), en su trabajo *Gramsci, cultura y antropología*, advierte sobre los peligros de la apropiación del concepto de hegemonía realizada muchas veces por los antropólogos a través de la lectura de Raymond Williams. En primer lugar, porque Williams es, ante todo, un crítico literario, cuyo interés por la cultura difiere del de los antropólogos. Tal como se desprende de las formulaciones de Ortner, la dificultad radica en que, con excesiva facilidad, desde la antropología se ha considerado que Williams, y por extensión Gramsci, entienden por cultura lo mismo que la perspectiva antropológica interpretativa, que la considera un conjunto de símbolos y significados articulados de manera relativamente coherente. Incorporar, como propone Ortner, la dimensión ideológica de esos símbolos y significados a través de Williams, implica reducir la noción de hegemonía a la de ideología, aplicándola sólo a la esfera de las ideas y creencias, y despojando al concepto de su riqueza explicativa para abarcar todo el ámbito del poder. "En Gramsci hegemonía siempre implica (...) 'actividad práctica' y también las relaciones sociales responsables de la desigualdad, así como las ideas que la justifican, la explican y la regulan" (Crehan, 2004:195).

Desde mi postura¹⁶, creo que Ortner formula una definición interesante de la subjetividad que sirve como punto de partida para ir complejizando, y que su trabajo brinda herramientas útiles y disparadoras para pensar las vinculaciones entre subjetividad y poder. No obstante, coincido con la lectura de Crehan en que resulta empobrecedor entender la noción de hegemonía en términos fundamentalmente idealistas, no sólo porque considero fundamental tener en cuenta las dimensiones materiales del poder, sino también porque el propio Williams destaca su

¹⁶ Queda pendiente un análisis de la noción de hegemonía del propio Gramsci, que escapa a los alcances de esta investigación.

importancia. Según este autor, “el concepto de 'hegemonía' va más allá que el concepto de 'ideología'. Lo que resulta decisivo no es solamente el sistema de consciente de ideas y creencias, sino todo el proceso social vivido, organizado prácticamente por significados y valores específicos y dominantes. (...) La hegemonía constituye todo un cuerpo de prácticas y expectativas en relación con la totalidad de la vida. Es un vivido sistema de significados y valores –fundamentales y constitutivos- que en la medida en que son experimentados como prácticas parecen confirmarse recíprocamente. Por lo tanto, es un sentido de la realidad para la mayoría de las gentes de la sociedad” (Williams, 1980:130-131 [1977]). Y más adelante menciona: “Una hegemonía dada es siempre un proceso. Y excepto desde una perspectiva analítica, no es un sistema o una estructura. Es un complejo efectivo de experiencias, relaciones y actividades que tiene límites y presiones específicas y cambiantes” (1980:134 [1977]).

En consecuencia, la primera cuestión que me interesa subrayar en mi apropiación de la noción de **hegemonía** es que se trata de una herramienta para analizar la cuestión del **poder** tanto en sus **aspectos materiales** como **ideológicos**. Desde mi punto de vista, una interpretación de la cultura en función del concepto de hegemonía implica dar cuenta de las maneras concretas en que los sujetos viven las relaciones de poder en determinadas coyunturas económicas, históricas culturales y políticas, considerando la totalidad del proceso social vivido en términos de realidad material y práctica tal como aparece organizado en función de determinadas ideas y creencias dominantes (Williams, 1980 [1977], Crehan, 2004). La segunda cuestión que quiero destacar es que, desde la perspectiva de la hegemonía tal como yo la interpreto, comprender la forma en que dentro de ciertas formaciones socioculturales son configurados determinados tipos de subjetividades en contextos históricos específicos atravesados por relaciones de poder y desigualdad, implica considerar que las visiones hegemónicas existentes son impuestas mediante una compleja interconexión entre **consenso** y **coerción** (Roseberry, 2002 [1994]).

El antropólogo norteamericano William Roseberry desarrolla estas dos cuestiones, enfatizando la unidad entre coerción y consenso en situaciones de dominación, y la articulación entre las dimensiones materiales y políticas de la hegemonía en Gramsci. Su propuesta me resulta interesante en tanto propone entender la hegemonía, “no como una formación ideológica terminada y monolítica sino como un proceso de dominación y de lucha problemático, disputado y político” (Roseberry, 2002:5 [1994]). Entonces, en coincidencia con este autor, no me estaré refiriendo a la hegemonía como estado acabado, sino a **procesos de construcción de hegemonía**, que destacan su carácter relacional e histórico. Esta **dialéctica entre coerción y consenso** que se

manifiesta en la hegemonía entendida como procesos de relaciones conflictivas, disputadas y cambiantes, se vincula estrechamente con la relación Estado – sociedad civil, que constituye un segundo bloque de nociones a precisar.

Campos de fuerza. Estado y sociedad civil en relación

Considerar la hegemonía como un proceso problemático, a la vez político y material, “ayuda a comprender las relaciones complejas y dinámicas entre lo dominante y lo popular, o entre la formación estatal y las formas cotidianas de acción” (Roseberry, 2002:5 [1994]). Si bien esta tesis no aborda estos procesos de manera etnográfica, sí se propone incluir desde otros trabajos el proceso histórico y relacional de formación del Estado y de formación de grupos y actores en torno al Vih-Sida, lo cual justifica la pertinencia de incluir estas cuestiones en el marco teórico general de la investigación.

En tanto proceso, el control del Estado por parte de las clases dominantes no es algo acabado. La **formación del Estado** implica un problemático proceso de control material, político, jurídico, cultural y moral. De la misma manera, debe considerarse la **formación de los grupos subalternos** en tanto proceso que abarca dimensiones económicas, sociales, culturales, simbólicas, institucionales y políticas, atendiendo a las complejas maneras en que los subordinados se relacionan con estos órdenes que colaboran a modelar e intentan controlar. Considerar la hegemonía como proceso implica, para Roseberry, entender las complejas relaciones entre el Estado y la sociedad en términos de **campos de fuerza**¹⁷ también complejos y procesuales.

Este campo de fuerza es el que modela las relaciones entre el Estado y las poblaciones dentro de un marco material y significativo común. La propuesta radica en utilizar el concepto de hegemonía para entender, no el consentimiento, sino la lucha. El mismo **proceso hegemónico de dominación** moldea “las maneras en que las palabras, imágenes, símbolos, formas, organizaciones,

¹⁷ El autor retoma la noción de campo de fuerza de E. P. Thompson. Esta metáfora alude a un campo de fuerza “en el cual una corriente eléctrica magnetizó una placa cubierta con limaduras de hierro. Las limaduras que estaban distribuidas de manera uniforme se agruparon en uno u otro polo, mientras que en el medio aquellas limaduras que quedaron en el mismo lugar se alinearon a grandes rasgos como si estuvieran dirigidas hacia polos de atracción opuestos. Así es como yo veo la sociedad del siglo XVIII (...)” (Thompson, 1978, citado en Roseberry, 2002 [1994]). La apropiación de Roseberry de este concepto (con la cual coincido) critica su uso en términos dicotómicos y no múltiples. Según Roseberry, la metáfora thompsoniana de campo de fuerza es problemática si se la entiende como pueblo-aristocracia en términos bipolares. Las situaciones sociales son infinitamente más complejas y están atravesadas por múltiples sitios de dominación y formas de experiencia popular. Propone, entonces, “entender los campos sociales de fuerza en términos más complejos y procesuales” (Roseberry, 2002:4 [1994]), moviéndose hacia el mundo multidimensional incorporando al análisis la noción gramsciana de hegemonía.

instituciones y movimientos son usados por las poblaciones subordinadas para hablar sobre, comprender, confrontar, acomodarse a o resistir su dominación” (Roseberry, 2002:8 [1994]); y si bien este marco común es, en cierta medida, discursivo, el poder legítimo del Estado de etiquetar y nombrar refiere a relaciones y poderes que son materiales, económicos, simbólicos, sociales y políticos.

La formación de grupos subalternos y la formación del Estado no son esferas autónomas, sino que se relacionan en el establecimiento de un marco discursivo común que opera a través de palabras y signos que implican necesariamente relaciones sociales materiales vividas y concretas (Roseberry, 2002 [1994]). La propuesta de este autor me permite analizar las formas en que el Estado establece clasificaciones, formas, regulaciones, afirmaciones, declaraciones y definiciones que modelan las formas aceptadas de actividad social y las identidades individuales y colectivas. Estas clasificaciones sociales se plasman en procedimientos administrativos y rutinas institucionales oficiales que funcionan, no como consentimiento, sino como formas legítimas de proceder que se expresan en un marco común, a la vez material y discursivo, dentro del cual se expresa aceptación y descontento. En este sentido, es un marco común inherentemente frágil y nunca acabado, dentro del cual se configuran las subjetividades de individuos y grupos. Los sistemas de creencias y valores dominantes operan sobre los sujetos, establecen formas materiales y concretas de vivir y de actuar, y son a la vez modelados por los sujetos.

El poder cotidiano del Estado. Técnicas de gobierno, márgenes y políticas públicas

Reflexionar sobre el Estado desde el abordaje etnográfico que propongo, que considera experiencias, prácticas cotidianas y procesos de conformación subjetiva al interior de determinadas formaciones sociales y culturales, requiere de un entramado conceptual que permita “desmitificar al Estado como entidad monolítica” (Lagos y Calla, 2007:15) y pensar el **poder estatal** en sus **formas cotidianas y prácticas**. En esta dirección, retomando a los sociólogos Philip Corrigan y Derek Sayer, en su trabajo *Antropología del Estado*, María L. Lagos y Pamela Calla (2007) dicen que “(...) el Estado, por medio del sistema legal, define, clasifica y regula a la población de diversas maneras en términos de ciudadanía, género, estado civil, etnicidad, raza, etc., definiendo al mismo tiempo las relaciones entre los sujetos y entre los grupos que éstos conforman. (...) Además de determinar la posición social de los sujetos en una diversidad de relaciones sociales y culturales, estas categorías influyen de manera profunda las identidades socioculturales y hasta las propias subjetividades de los sujetos” (2007:19). Corrigan y Sayer

destacan las dimensiones externas y objetivas del poder del Estado, así como las internas y subjetivas que llegan casi a convertirse en partes constitutivas de los sujetos. Un posible enfoque que conceptualiza el poder del Estado en sus dimensiones cotidianas y múltiples combina el concepto gramsciano de **hegemonía** con la noción foucaultiana de **gubernamentalidad**, entendida por las autoras como “técnicas de gobierno que producen una compleja serie de efectos de Estado provisionalmente articulados por una racionalidad discursiva de prácticas de gobierno” (2007:22). Dentro de esta perspectiva, una línea de estudio que me resulta interesante consiste en analizar cómo se configuran las imágenes políticas del Estado de los sujetos, y qué estrategias emergen de encuentros cotidianos en relación a las “instituciones y reglas fragmentadas y dispersas del Estado. Así, los encuentros cotidianos y eventuales de la población con funcionarios del Estado (...), con burócratas para tramitar títulos, cédulas –todos ellos entendidos como parte de las rutinas de poder- se convierten en espacios de análisis de relaciones de poder” (2007:22).

Por su parte, Veena Das y Deborah Poole (2004) en *Antropología en los márgenes del Estado*, proponen pensar en los **márgenes del espacio estatal** situados fuera de los ámbitos de control y legitimidad estatal incuestionados. Los márgenes se constituyen, no sólo como espacios territoriales, sino también como “sitios de práctica en los cuales las prácticas estatales de ley y orden son colonizadas por otras formas de regulación que emanan de las necesidades urgentes de las poblaciones de asegurar su supervivencia económica y política” (Das y Poole, 2004:6). Una de las aproximaciones que proponen en relación al concepto de márgenes, y que permite abordar las dimensiones cotidianas del poder estatal, consiste en analizar las prácticas escritas del Estado a través de documentos, cédulas, etc., así como las estrategias y prácticas de desplazamiento, falsificación e interpretación en relación al uso de los documentos y certificados estatales.

Por último, son también pertinentes para esta etnografía los aportes del antropólogo Cris Shore (2010) en relación al estudio de las **políticas públicas estatales** entendidas como formas de gubernamentalidad e instrumentos de poder que configuran determinadas categorías de subjetividad y sujetos políticos. En este sentido, las políticas públicas constituyen, por un lado, el marco jurídico en el que son categorizados, clasificados, objetivados y regulados los sujetos y las poblaciones. Por otro lado, actúan estableciendo los márgenes de acción, y los posibles comportamientos adoptados por sujetos y grupos, estructurando sus demandas y estrategias. El aporte antropológico al estudio de las políticas estatales radica en el estudio de “los mundos de los mismos formuladores de políticas” (Shore, 2010:33) así como en el estudio de las interpretaciones y significados históricamente variables que los sujetos les asignan en la práctica.

Tras este primer recorrido teórico, mi interés es esbozar una perspectiva a partir de la cual presento inicialmente, para luego ir complejizando, la noción de subjetividad como espacio en el que se articulan, por un lado, las dimensiones internas -experiencias, deseos, intenciones, sensaciones, etc.- que animan a los sujetos actuantes, y por el otro, las formaciones socioculturales –atravesadas por determinados procesos hegemónicos- dentro de las cuales actúan y viven, considerando la formación de subjetividades como un proceso en el cual los individuos y grupos son tanto sujetos constituidos como agentes constituyentes de sus propias experiencias. Este proceso de conformación subjetiva abarca dimensiones económicas, sociales, culturales, políticas, morales y simbólicas.

Los principales aportes de estas primeras precisiones teóricas radican en la posibilidad de pensar la conformación de subjetividades al interior de procesos hegemónicos que involucran aspectos tanto ideológicos como materiales. Asimismo, desde la perspectiva de la hegemonía como procesos de lucha y dominación que combinan coerción y consenso, me permiten reflexionar sobre la formación del Estado en términos procesuales y relacionales a la formación de grupos. Pero principalmente, en una mirada que se acerca más a los objetivos de esta investigación, me interesa la propuesta de analizar los procesos de conformación subjetiva enfocando al Estado desde sus formas de poder cotidianas y prácticas.

Los valores y significados dominantes producidos por el Estado se plasman en políticas públicas, trámites administrativos, rutinas, burocracias, gestiones, documentos, imágenes, etc., con las cuales los sujetos entran en contacto de manera cotidiana. Considerar la dimensión de la subjetividad entendida siempre de manera relacional como intersubjetividad en constante interacción con los otros y con el mundo, en otras palabras, como relación social, y como proceso de conformación subjetiva, me permite dar cuenta de las dimensiones constituidas y constituyentes de los sujetos y los grupos, teniendo en cuenta la esfera de los deseos, reapropiaciones, intenciones, estrategias, valoraciones, acomodados y reelaboraciones de los símbolos y valores dominantes en contextos hegemónicos atravesados por determinadas relaciones de poder y desigualdad.

Este marco teórico que enfoca lo político centrado en las nociones de poder, hegemonía y subjetividad, me permite considerar de manera articulada las dimensiones estructurales y a la vez cotidianas de poder y desigualdad, y las dimensiones subjetivas, experienciales y cotidianas de la práctica de los sujetos.

Algunas palabras más en torno al poder

Es casi imposible una teorización sobre la noción de poder que no incluya los aportes de la obra de Michel Foucault. Me interesa enfocar sobre todo en las líneas de investigación que el autor desarrolla a partir de mediados de los '70. En *Historia de la sexualidad I. La voluntad del saber*, Foucault (2008 [1976]) dirá que el poder¹⁸ sobre la vida –el **biopoder**– se desarrolló bajo dos modalidades principales. Por un lado, el poder enfocado en el cuerpo como máquina que se pretende adiestrar para volverlo dócil, aumentar sus fuerzas e integrarlo en “sistemas de control eficaces y económicos”, todo ello “asegurado por procedimientos de poder característicos de las disciplinas: **anatopolítica del cuerpo humano**” (Foucault, 2008:131 [1976]) que deja ver el poder que se ejerce sobre la materialidad del cuerpo. Se trata del control del cuerpo-máquina a través de **dispositivos disciplinatorios** tales como la escuela, la cárcel, el hospital o la medicina. “El control de la sociedad sobre los individuos no se opera simplemente por la conciencia o por la ideología, sino que se ejerce en el cuerpo, con el cuerpo. (...) El cuerpo es una realidad biopolítica; la medicina es una estrategia biopolítica” (Foucault, 1990:125). Por otro lado, se encuentra el poder enfocado en lo que llama el cuerpo-especie, es decir, el cuerpo viviente como base de los procesos biológicos; se refiere a la biopolítica como **regulación** de la natalidad, la morbilidad, la mortalidad, los niveles de salud y la duración de la vida de las poblaciones, a través de **dispositivos de conocimiento**, como la epidemiología o la demografía, y **dispositivos de intervención**, como las políticas sociales y de salud pública; una **biopolítica de la población**. “Las disciplinas del cuerpo y las regulaciones de la población constituyen los dos polos alrededor de los cuales se desarrolló la organización del poder sobre la vida” (Foucault, 2008:132 [1976]).

¹⁸ Michel Foucault entiende por poder “primero, la multiplicidad de las relaciones de fuerza inmanentes y propias del campo en el que se ejercen, y que son constitutivas de su organización; el juego que por medio de luchas y enfrentamientos incesantes las transforma, las refuerza, las invierte; los apoyos que dichas relaciones de fuerza encuentran las unas en las otras, de modo que formen cadena o sistema, o, al contrario, los desniveles, las contradicciones que aíslan a unas de otras; las estrategias, por último, que las tornan efectivas, y cuyo dibujo general o cristalización institucional toma forma en los aparatos estatales, en la formulación de la ley, en las hegemonías sociales. (...) el poder no es una institución, y no es una estructura, no es cierta potencia de la que algunos estarían dotados: es el nombre que se presta a una situación estratégica compleja en una sociedad dada” (Foucault, 2008a:89). Para el autor, el poder no se adquiere, sino que “se ejerce a partir de innumerables puntos, y en el juego de relaciones móviles y no igualitarias. (...) las relaciones de poder no están en posición de exterioridad respecto de otros tipos de relaciones (...), sino que son inmanentes; (...) las relaciones de poder no se hallan en posición de superestructura, con un simple papel de prohibición o reconducción; desempeñan, allí donde actúan, un papel directamente productor” (Foucault, 2008:90 [1976]).

A nivel del sexo es donde se cruzan los dos ejes del biopoder que se desarrolla como tecnología política de la vida. “Por un lado [el biopoder] depende de las disciplinas del cuerpo (...). Por el otro, participa de la regulación de las poblaciones (...). Se inserta simultáneamente en ambos registros (...), un micropoder sobre el cuerpo, pero también da lugar a medidas masivas, a estimaciones estadísticas, a intervenciones que apuntan al cuerpo social por entero (...). El sexo es, a un tiempo, acceso a la vida del cuerpo y a la vida de la especie (...). En la unión del 'cuerpo' y la 'población', el sexo se convirtió en blanco central para un poder organizado alrededor de la gestión de la vida” (Foucault, 2008:138 [1976]).

En este apartado me interesa destacar el segundo polo de la ecuación -los mecanismos de poder que regulan los procesos biológicos de las poblaciones; el otro polo será retomado más adelante- para encuadrar el análisis de las políticas públicas en salud que clasifican, cuantifican, intervienen y establecen las posibles formas que adquirirán los procesos de salud-enfermedad-atención de las poblaciones. En este marco se encuadran los reclamos y demandas sociales en torno a las imágenes y a los recursos en disputa de determinados procesos de salud-enfermedad-atención al interior de un campo de fuerza común, material y significativo a la vez, que modela las relaciones entre el Estado y la población en un proceso hegemónico histórico particular.

Resumiendo, considero que las relaciones de poder pueden analizarse en dos planos. Por un lado, a nivel de las disputas que se libran al interior de campos de fuerza determinados por cierto estado de relaciones de hegemonía entre diferentes actores, y por el otro, a nivel del biopoder que se manifiesta como control social sobre las poblaciones y los cuerpos, especialmente a través de las ciencias médicas y epidemiológicas. Lo que quiero precisar en este apartado es una perspectiva que, haciendo foco en la cuestión del poder, subraya el peso de la dimensión política y de control social de los procesos de salud-enfermedad-atención, procesos que no están determinados del todo, sino que están sujetos a constantes disputas, reacomodos y negociaciones.

2) Los procesos de salud-enfermedad-atención

Las dimensiones sociales

Los procesos salud-enfermedad-atención constituyen un universal que opera de forma estructural –aunque de manera diferenciada- en todas las sociedades y en todos los grupos

sociales que las componen (Menéndez, 1994). El nacimiento, la muerte, la enfermedad, los padecimientos y los daños a la salud son fenómenos que afectan de manera recurrente e inevitable la vida cotidiana de las poblaciones, y en este sentido, son hechos sociales.

El **carácter histórico social de los procesos de salud-enfermedad** radica tanto en su universalidad -dado que son fenómenos que, lejos de ser individuales, operan en todas las poblaciones- como en su particularidad, puesto que los grupos humanos presentan modos característicos y diferenciados de estar saludables, enfermar y morir. Estas diferencias se manifiestan entre distintas sociedades en un mismo momento histórico, en una misma sociedad en distintos momentos históricos de desarrollo y organización social, y al interior de cada sociedad entre los diferentes grupos sociales que la componen (Laurell, 1982). En consecuencia, existen perfiles epidemiológicos diferenciados entre los grupos poblacionales que presentan distintos tipos, distribuciones y frecuencias de enfermedades y padecimientos característicos en determinado momento histórico.

Destacar el carácter social de la salud y la enfermedad implica reconocer que no existen condiciones biológicas que por sí mismas se definan como salud o enfermedad por fuera de las significaciones que se les otorgan socialmente. Los fenómenos biológicos por sí solos no constituyen enfermedad o salud, éstas son esencialmente construcciones sociales, juicios interpretativos que definen como tal cierta condición biológica. No existen la salud ni la enfermedad "sin que alguien las reconozca y defina" (Conrad, 1982:133).

Toda sociedad establece los parámetros de lo que será considerado enfermedad y de manera relacional, en oposición, lo que será considerado salud, y define, además, las modalidades y respuestas sociales a los padecimientos. Estos procesos de respuesta y atención a los procesos de salud-enfermedad son también factores estructurales y cotidianos que se dan en todas las sociedades, dado que son necesarios para su producción y reproducción, y generan las representaciones y prácticas que configuran las maneras de enfrentar, solucionar o sobrellevar los padecimientos y daños a la salud. Me interesa destacar el aspecto social de los procesos de salud-enfermedad-atención que, sin desconocer su dimensión biológica, son "una de las áreas de la vida colectiva donde se estructuran la mayor cantidad de simbolizaciones y representaciones colectivas de las sociedades" (Menéndez, 1994:71).

Las dimensiones hegemónicas

Si todas las sociedades organizan conjuntos de respuestas sociales a los padecimientos y a la enfermedad, que se plasman en ciertas representaciones y prácticas más o menos estructuradas, se organizan también profesiones e instituciones que detentan variadas cuotas de poder y legitimidad para definir y actuar sobre la enfermedad. En términos del Vih-Sida, esto permite reflexionar sobre los procesos de construcción social de la enfermedad que, al interior de campos de fuerza, disputa y relaciones de poder, establecen modalidades hegemónicas de conceptualizarla, así como modalidades hegemónicas de atención y tratamiento de la enfermedad.

El clásico estudio de Eliot Freidson (1978), *La profesión médica*, analiza cómo la medicina alcanzó un estatus especial dentro de la sociedad occidental y se convirtió en un sistema dominante de conocimientos y prácticas al interior de una compleja división del trabajo que tiene como tarea central diagnosticar y tratar las enfermedades. A través de su profesionalización, es decir, a través de la organización social de la medicina como profesión, alcanzó elevados grados de autonomía y el monopolio sobre su propia práctica. “(...) en el curso de lograr un monopolio sobre su trabajo, la medicina también ha obtenido una jurisdicción casi exclusiva para determinar qué es enfermedad y consecuentemente cómo debe actuar la gente para ser tratada como enferma” (Freidson, 1978:209). Asimismo, tiene la autoridad para definir quiénes serán los profesionales legítimamente reconocidos para ejercer su práctica.

Más allá de la indiscutida utilidad del trabajo de Friedson, me interesa relativizar la autonomía de la medicina y reconocer que, si bien su posición es dominante, está inserta en una trama de relaciones de poder sujetas a disputas hegemónicas que no son fijas ni definitivas. Foucault dirá que la anatomopolítica y la biopolítica –el control sobre los cuerpos y sobre las poblaciones- como técnicas de poder, operan como elementos de jerarquización y segregación sociales, “garantizando relaciones de dominación y efectos de hegemonía” (Foucault, 2008:133 [1976]). A través de determinados procesos económicos, político-ideológicos y científico-técnicos, determinados sistemas de representaciones y prácticas en torno a las enfermedades devienen hegemónicos al interior de diferentes sistemas culturales y establecen relaciones de hegemonía-subalternidad con otros sistemas alternativos de atención a los padecimientos. La medicina científica es, en nuestra sociedad, la modalidad legítima y dominante de atender determinado espectro de malestares a través de médicos autorizados y reconocidos institucionalmente, y detenta el poder hegemónico sobre lo que será considerado enfermedad, sobre lo medicalizable, y

sobre las formas dominantes de atención y tratamiento al malestar. Es lo que el antropólogo Eduardo Menéndez identifica como *modelo médico hegemónico*¹⁹.

Desde esta perspectiva, se destaca la función reguladora del aparato médico en tanto autoridad dominante en el proceso de etiquetación de determinados comportamientos como anormales, y su consiguiente medicalización y tratamiento con miras a la normalización. La medicina funciona como agente de control social, en la medida en que las enfermedades son construcciones sociales permeadas por juicios negativos y definiciones morales (Conrad, 1982). "La enfermedad, los padecimientos y los daños han sido, en diferentes sociedades, algunas de las principales áreas de control social e ideológico tanto a nivel macro como microsial (...). Constituye un fenómeno generalizado a partir de tres procesos: la existencia de padecimientos que refieren a significaciones negativas colectivas, el desarrollo de comportamientos que necesitan ser estigmatizados y/o controlados y la producción de instituciones que se hacen cargo de dichas significaciones y controles colectivos, no sólo en términos técnicos, sino socioideológicos" (Menéndez, 1994).

Pero los procesos de salud-enfermedad-atención, y las significaciones y prácticas asociadas a ellos, se desarrollan en una trama histórica que determina las formas específicas que adquirirán en cada momento. En tanto procesos históricos, están sujetos a modificaciones, disputas y reacomodos atravesados por relaciones de poder y de hegemonía-subalternidad que operan entre los distintos sectores sociales. Las disputas en torno a las imágenes sociales, las prácticas y los recursos asociados a determinada enfermedad, se dan dentro de un campo de fuerza histórico coyuntural modelado por un estado de relaciones hegemónicas siempre cambiantes, y es un proceso de disputa en el que intervienen una multiplicidad de actores sociales, instituciones, saberes disciplinares, políticas estatales, organizaciones de la sociedad civil y movimientos sociales.

Los procesos de salud-enfermedad-atención operan en un campo sociocultural heterogéneo, atravesado por relaciones de poder que delinean mapas de desigualdad y estratificación social que suponen diferencias de clase en términos económicos, y diferencias sociales, ideológicas y culturales en términos de relaciones de hegemonía-subalternidad. Este proceso opera a nivel de las instituciones, de los conjuntos sociales y de los sujetos.

¹⁹ Las características de este modelo serán tratadas más adelante en este capítulo bajo el título "El sujeto sano. Modelos de atención a los padecimientos: modelo médico hegemónico y autoatención", (pág. 46).

En este marco relacional es que me interesa analizar las formas cotidianas y hegemónicas de dominio y gobierno que se manifiestan en torno a los procesos salud-enfermedad-atención – particularmente en torno a la problemática social del Vih-Sida y sus procesos de atención dentro del sistema público de salud- y las dinámicas que articulan la formación del Estado y sus instituciones, las políticas públicas en salud y la configuración de determinados tipos de sujetos y subjetividades en relación a la experiencia cotidiana de convivir con Vih-Sida. En este proceso, considero de manera articulada las dimensiones estructurales de poder y desigualdad que delimitan un conflictivo escenario de disputa en torno a las imágenes sociales sobre el Vih-Sida, sus recursos disponibles y sus modos de tratamiento; las dimensiones cotidianas y prácticas del poder que operan sobre los procesos de salud-enfermedad, y particularmente, sobre los procesos de atención; y la esfera de la vida cotidiana, las experiencias, estrategias y acciones de los sujetos en función de sus trayectorias de vida y sus particulares posiciones subjetivas, esto es, la singularidad de sus formas de hacer, pensar y sentir.

3) Configuraciones subjetivas

Poder y procesos de conformación subjetiva

He intentado precisar una perspectiva en la que entiendo el **poder**, en primer lugar, en términos de **relaciones de hegemonía**. Esto implica considerar la multiplicidad de actores sociales, instituciones y saberes que actúan con diferentes cuotas de poder en mapas sociales heterogéneos, y al interior de **campos de fuerza** compartidos e históricamente variables, en los que las imágenes sociales y los recursos que rodean la problemática del Vih-Sida están sujetos a disputas y negociaciones. En segundo lugar, focalizando sobre el Estado como actor al interior de esta trama de relaciones de hegemonía, considero el **poder estatal** que se manifiesta en modalidades y **prácticas cotidianas de gobierno** que influyen en la construcción de determinados tipos de subjetividades. En tercer lugar, desde los aportes de Foucault (1990, 2008 [1976]), el poder en términos de **biopoder** como dispositivos de saberes y prácticas que ejercen control sobre los cuerpos y sobre las poblaciones. Por último, en cuarto lugar, considero las formas de poder que emergen de la vida cotidiana y constituyen al sujeto, determinan quién es y lo marcan en su propia individualidad. Estos **mecanismos de poder referidos al propio sujeto**, le imponen ciertas formas de reconocimiento, de identificación y de constitución subjetiva; y estos modos en que los

individuos actúan sobre sí mismos son lo que Foucault identificará como “**tecnologías del yo**” o “**prácticas de sí**”, que refieren a las operaciones que los individuos efectúan sobre sí mismos, y los modos en que se transforman a sí mismos en sujetos actuando sobre sus pensamientos, conductas, modos de ser y de hacer (Foucault, 1995 [1982], 1998 [1983], 2007 [1984], 2008 [1984]).

Las diferentes perspectivas sobre el poder conceptualizadas hasta el momento me brindan el sustento teórico para analizar las formas en que el sujeto es constituido al interior de ciertas formaciones socioculturales. En este sentido, son útiles para pensar al sujeto al interior de las instituciones que lo contienen y en relación al Estado. Pero a su vez, me permiten analizar las formas en que se conforman tres dominios que considero constitutivos de la propia subjetividad: el reconocimiento del yo a través del propio cuerpo, de la propia sexualidad y de la salud, que configuran al sujeto como ser corporal, como ser sexuado y como sujeto sano.

Sujetos corporales sexuados

A partir de las décadas de los '70 y los '80, gran cantidad de trabajos en antropología, sociología y filosofía han abordado el cuerpo y la sexualidad²⁰ desde los paradigmas construccionista y postestructuralista que, en oposición a las lecturas biologicistas –ya sean biomédicas o bioculturales-, enfatizan la relación existente entre el nivel del discurso y los significados sobre el cuerpo y la sexualidad hegemónicos modelados desde las formaciones socioculturales, y las relaciones de poder que atraviesan estas construcciones, permitiendo, en consecuencia, determinados tipos de sujetos, de cuerpos y de sexualidades posibles (Bourdieu, 1986 [1984], 2000; Butler, 2002 [1993], 2006 [2004]; Foucault, 2008 [1976]; Le Breton, 2008).

Si bien el nivel de construcción sociopolítico de los sujetos, los cuerpos y las sexualidades posibles es insoslayable, estos sistemas no son absolutos, monolíticos, ni están exentos de fisuras. Desde el cuerpo y la sexualidad se ponen en juego las dimensiones de lo inconsciente, las sensaciones, los deseos, las percepciones, las experiencias, las emociones y las fantasías. Este horizonte siempre será más que lo meramente discursivo, y siempre existirá una parte ininteligible que escapa al poder de la conceptualización, aquello que no puede ponerse fácilmente en palabras y que es más escurridizo que los discursos sociales que lo modelan. El cuerpo y la

²⁰ Aquí no me estoy refiriendo al concepto de sexualidad como lo entiende Michel Foucault (2008 [1976]), sino a la sexualidad como dimensión de la existencia humana.

sexualidad desde el punto de vista de las experiencias, producen subjetividad, producen formas particulares de vincularse con el mundo y con los otros, y producen conocimiento. Este nivel de lo perceptual, de lo inconsciente, de lo emocional y de las experiencias tampoco puede desconocerse, es en él donde radica el aspecto creador de los sujetos, esto es, la base de la acción creativa y de las experiencias únicas e irrepetibles; la existencia de actores sociales singulares.

Luego de la crítica construccionista y postestructuralista, desde la teoría social se han desarrollado enfoques que consideran estas dos dimensiones de manera articulada, y que proponen retomar el cuerpo y la sexualidad en sus aspectos fenomenológicos carnales, siempre atravesados por el poder del discurso, pero no paralizados ni determinados por éste (Scheper-Hughes y Lock, 1987; Csordas, 1990, 1993, 1994; Crossley, 1995; Haraway, 1995 [1991]; Nieto, 2000; Fausto-Sterling, 2006 [2000]; Citro, 2009).

Las **dimensiones existenciales y sociopolíticas**, asociadas a la dicotomía individuo-sociedad, son componentes constitutivos de la propia subjetividad que pueden distinguirse únicamente en términos analíticos; se articulan al nivel de la subjetividad y son indisociables. Somos constituidos como sujetos a través de una multiplicidad de discursos, posiciones y significados históricos, a menudo en conflicto entre ellos e inherentemente contradictorios. Estas estructuras de poder que configuran los dispositivos a través de los cuales los sujetos como seres corporales y sexuados son constituidos desde el exterior y se constituyen ellos mismos mediante tecnologías del yo o prácticas de sí (Foucault, 1995 [1982], 1998 [1983], 2007 [1984], 2008 [1984]), no son omnipotentes, ni compactas (Rubin, 1989). En tanto seres existencialmente complejos que piensan, sienten, desean, reflexionan, actúan, dan y buscan sentido, los sujetos producen y reproducen las mismas estructuras dentro de las cuales se desatan constantes luchas sobre las definiciones, valoraciones, significados y acuerdos en relación a las conductas sexuales y los usos del propio cuerpo. Las grietas intersticiales donde los esquemas de significación dominantes entran en contradicción, constituyen el terreno fértil para las estrategias de construcción activa de la subjetividad y la acción. En este sentido, la subjetividad corporal y sexuada es siempre fragmentaria, contradictoria, cambiante y estratégica. “La lucha política consiste en ver desde las dos perspectivas a la vez, ya que cada una de ellas revela al mismo tiempo tanto las dominaciones como las posibilidades inimaginables desde otro lugar estratégico” (Haraway, 1995:263 [1991]).

Los ejes en los que hace foco este apartado, donde se condensan estos dos niveles constitutivos del propio sujeto –sociopolítico y existencial- son el cuerpo y la sexualidad. En términos puramente analíticos, pueden distinguirse el cuerpo y la sexualidad en sentido

existencial, simbólico y político. Desde un **enfoque existencial**, se entiende al cuerpo como ser corporal y sexuado, como lugar de las sensaciones y el placer, donde la sexualidad se pone en juego de forma encarnada. En este sentido, la experiencia y la propia existencia humana son entendidas como inherentemente corporales y sexuales, y el cuerpo, a su vez, realiza la propia existencia del ser-en-el-mundo. Un acto tiene significación sexual en tanto existe para el propio cuerpo y se percibe como intencionalidad que anima las experiencias. "(...) En la sexualidad del hombre se proyecta su manera de ser respecto del mundo, eso es, respecto del tiempo y respecto de los demás hombres" (Merleau-Ponty, 1975:175 [1945]).

En **términos simbólicos**, alrededor de los cuerpos y las sexualidades se condensan sucesivas capas de significados y sentidos sociohistóricos. "La representación social del cuerpo propio, con la que cada agente social ha de contar desde que nace para elaborar la representación subjetiva de su cuerpo (...), es el resultado de la aplicación de un sistema de clasificación social cuyo principio regulador es el mismo que el de los productos sociales a los que se aplica" (Bourdieu, 1986:185 [1984]). La noción de *habitus* de Bourdieu, definido como sistema organizador y generador de representaciones y prácticas está, en tanto sentido práctico, inscripto en el cuerpo, es decir, es un saber incorporado, y es el esquema que orquesta determinadas maneras de comportarse, de llevar el cuerpo, de utilizarlo, percibirlo y representarlo. La posición del agente en el espacio social conlleva ciertas determinaciones sociales que "tienden a formar, a través de la relación con el propio cuerpo, las disposiciones constitutivas de la identidad sexual, y las disposiciones sexuales mismas" (Bourdieu, 1991:121 [1980]). "El *habitus* sexuado y sexuante (...) produce construcciones socialmente sexuadas del mundo y del cuerpo que, sin ser representaciones intelectuales, no por ello son menos activas. A través de un trabajo permanente de formación, el mundo social construye el cuerpo a la vez como realidad sexuada y como depositaria de categorías de percepción y de apreciación sexuales que se aplican al cuerpo mismo en su realidad biológica" (Bourdieu, 2000:23 [1998]).

El cuerpo como construcción simbólica es tributario de una densa red de significados y representaciones socioculturales que buscan otorgarle un sentido. El surgimiento histórico de estructuras sociales basadas en una visión individualista de la persona se asocia a una conceptualización del cuerpo en términos de límite fronterizo que delimita la presencia del sujeto en relación a los otros y al resto del mundo. El nacimiento de la medicina moderna se sustenta en esta perspectiva, en virtud de la cual el cuerpo entendido como máquina se convirtió en blanco de

intervenciones específicas que apuntan a su racionalización detallada y a la comprensión analítica de su funcionamiento interno (Le Breton, 2008).

Por último, puede distinguirse el nivel de lo político, considerando el cuerpo como espacio de intervenciones y regulaciones, como objeto de conocimiento médico y científico, donde la sexualidad se configura como el espacio de lo heteronormativo. Retomando a Michel Foucault (2008 [1976]), en esta línea se inscribe su análisis sobre la manera histórica en que el régimen de poder-saber-placer genera ciertos discursos que apuntan a decir la verdad sobre la sexualidad humana y que, en tanto mecanismos de poder, producen los cuerpos y las sexualidades que regulan. Aquí radica una de las modalidades en que se manifiesta el biopoder –la *anatomopolítica*– configurando al cuerpo como objeto de conocimiento y de intervención con miras a su disciplinamiento. En esta dinámica y, en base al saber científico, se delimitó y se diferenció la sexualidad legítimamente aceptada del resto de las sexualidades calificadas como periféricas en relación a aquélla. Alrededor de los discursos sobre el sexo han proliferado dispositivos institucionales y estrategias discursivas que mantienen el mecanismo productivo del poder en funcionamiento (Foucault, 2008 [1976]). En este contexto se pueden situar la institución y el conocimiento médico que representan el saber oficial sobre el cuerpo y la sexualidad, basados en el modelo anátomo-fisiológico (Le Breton, 2008 [1990]).

Retomando las ideas de Foucault sobre la producción de cuerpos y sexualidades desde los discursos como mecanismos de poder, la filósofa Judith Butler (2002 [1993]) va más allá para sostener que la propia materialidad del cuerpo y del sexo es construida discursivamente en tanto tal, dejando al descubierto el efecto más productivo del poder. La construcción discursiva de este sedimento material funcionará como el suelo sobre el cual el género podrá interpretarse como la construcción cultural que se impone sobre la base material del cuerpo y de la diferencia sexual, otorgando un sostén firme al imperativo heterosexual. La misma matriz que constituye de esta forma a los sujetos corporales sexuados, delimita simultáneamente la frontera que separará los sujetos que no gozan plenamente de esta cualidad, y forman el terreno de lo abyecto, “el exterior constitutivo del campo de los sujetos (...). Lo abyecto designa aquí precisamente aquellas zonas 'invivibles', 'inhabitables' de la vida social que, sin embargo, están densamente pobladas por quienes no gozan de la jerarquía de los sujetos, pero cuya condición de vivir bajo el signo de lo 'invivible' es necesaria para circunscribir la esfera de los sujetos” (Butler, 2002:19 [1993]). El ámbito de lo abyecto funciona como amenaza constante a la frontera que lo delimita, pues señala la persistente posibilidad de desarticularla y reconfigurarla.

Los cuerpos y las sexualidades son desigualmente valorados en función de una escala jerárquica que traza una línea simbólica imaginaria entre el campo de lo legítimo saludable, y el resto. Estos límites son imprecisos y permeables, y son objeto de constantes disputas políticas sobre dónde trazar la línea divisoria. El peligro inminente de que sean traspasados es una posibilidad que en el imaginario social se configura simbólicamente como el advenimiento de un caos inimaginable (Rubin, 1989). Cuando estos terrores sociales sin un sustrato real que los fundamente se mezclan con una infección de transmisión sexual como el Vih-Sida, percibida y sentida de manera bien real por las personas portadoras de virus, las representaciones sociales resultantes son altamente volátiles, es decir, se producen procesos de metaforización a gran escala que mezclan miedos sociales, temor al contagio, imágenes negativamente valoradas y moralmente estigmatizantes que caen sobre las personas que viven con Vih-Sida y sostienen fenómenos de discriminación que no se basan en posibilidades reales de contagio ni de peligro para los demás, sino en densas construcciones cargadas simbólicamente.

En síntesis, estas consideraciones me permiten articular una mirada propia en la cual entiendo al **cuerpo** como el **fundamento existencial y singular de los sujetos**, el **soporte encarnado y sensible de sus experiencias**; a la vez, el cuerpo como **construcción social** que condensa **simbolizaciones y significados atribuidos**, es el resultado de la **incorporación de las estructuras sociales** y el sustrato de las configuraciones identitarias subjetivas que se definen de forma relacional en el reconocimiento del cuerpo por parte del propio sujeto y de los demás; por último, el cuerpo como **espacio de intervenciones políticas**, es un blanco atravesado por **relaciones de poder** que lo marcan y lo producen, es el **poder incorporado**.

Asimismo, entiendo la **sexualidad** en tanto fuente de **percepciones existenciales y encarnadas** que aluden al deseo, al placer y la sensibilidad; simultáneamente, la sexualidad es objeto de **construcciones socioculturales simbólicas e históricas**, representaciones que influyen en las prácticas sexuales y en la **construcción de la identidad sexual**; y en tercer lugar, la sexualidad es objeto de **regulaciones e intervenciones políticas**, **juicios moralizantes** atravesados por **relaciones de poder** que sustentan el **régimen heteronormativo** regulador de los usos aceptados de la sexualidad.

Las **dimensiones encarnadas, simbólicas y políticas del cuerpo y la sexualidad** son indisociables, se definen y redefinen en la vida cotidiana y en las relaciones sociales con los otros en un activo proceso donde el individuo es tanto un sujeto constituido como un agente constituyente de sus propias experiencias, en el marco de las cuales produce y reproduce su

propia subjetividad. En este sentido, la subjetividad es siempre procesual y relacional, entendida en términos de procesos de conformación de subjetividades y de intersubjetividad en constante interacción con los otros y con el mundo.

El sujeto sano. Modelos de atención a los padecimientos: modelo médico hegemónico y autoatención

En todas las sociedades, los procesos de salud-enfermedad presuponen modelos de atención a los padecimientos, respuestas socialmente organizadas frente a la enfermedad que procuran mantener el estado de salud de las personas. Estos modelos de atención varían en función de sus grados de institucionalización, y abarcan tanto las actividades de tipo biomédico – que constituyen el modelo dominante en nuestra sociedad- como todas las actividades que buscan de forma intencionada atender, prevenir, aliviar, curar o tratar ciertos padecimientos. Al interior de nuestras sociedades occidentales, el **sistema de atención biomédico** devino el **modelo hegemónico** que, si bien no erradicó la totalidad de las representaciones y prácticas existentes en torno a la atención de los padecimientos, sí estableció **relaciones de hegemonía-subalternidad** respecto a otras formas alternativas de atender a los malestares (Menéndez, 1994).

No obstante, desde el punto de vista de los propios actores, se detecta un uso articulado de modalidades variadas de atención a los padecimientos a las cuales recurren los sujetos para aliviar los malestares reales o imaginarios que reconocen como afectando su cuerpo y su salud, ya sean formas de atención populares –desde saberes tradicionales hasta curadores de tipo religioso- medicinas alternativas o grupos de autoayuda (Menéndez, 2004). Más allá de las supuestas incompatibilidades entre las diferentes modalidades de atención, estas contradicciones devienen secundarias desde el punto de vista de los sujetos que buscan soluciones a sus problemas de salud. El trabajo del antropólogo Eduardo Menéndez brinda interesantes aportes teóricos para reflexionar sobre las formas en que se manifiesta este uso articulado de distintas modalidades de atención a los padecimientos por parte de los sujetos mediante el análisis de dos de las modalidades más recurrentes en nuestras sociedades y las relaciones existentes entre ellas: el modelo médico hegemónico y la autoatención.

El **modelo médico hegemónico** hace referencia al “conjunto de prácticas, saberes y teorías generadas por el desarrollo de lo que se conoce como medicina científica, el cual desde fines del siglo XVIII ha ido logrando dejar como subalternos al conjunto de prácticas, saberes e ideologías que dominaban en los conjuntos sociales, hasta lograr identificarse como la única forma de

atender la enfermedad, legitimada tanto por criterios científicos como por el Estado” (Menéndez, 1990:83). Este modelo representa a la medicina alopática, cuyo rasgo predominante es el biologicismo que refiere a la fundamentación científica de sus prácticas y constituye su principal criterio de diferenciación respecto de otras formas de atender a los padecimientos. En tanto institución y proceso histórico social, la biomedicina se caracteriza por su constante modificación. Esto refiere a cambios en sus maneras dominantes de organización e intervención, como a su continua expansión, que descansa, por un lado, en el desarrollo de la investigación biomédica – basada en una perspectiva individualista que analiza el cuerpo en términos biológicos, anatómicos, fisiológicos, bioquímicos y genéticos: la medicina en tanto dispositivo del biopoder- y por el otro, en la producción y el consumo en aumento de fármacos. Esto no quiere decir que no existan periodos de cuestionamiento y conflicto sobre sus formas de intervención –ningún proceso hegemónico logra una dominación absoluta y siempre está sujeto a disputas a nivel micro y macro social- pero ante situaciones conflictivas, las expectativas de solución radican en el avance científico de las investigaciones y en la búsqueda de nuevos medicamentos específicos, y hasta el momento, la medicina siempre ha ofrecido respuestas, más allá de su efectiva capacidad de curar determinados padeceres. En este proceso, la fundamentación científico objetiva de la investigación se liga con la expansión y las presiones económicas de la industria químico-farmacéutica, y ambos elementos colaboran a medicalizar de manera creciente los cuerpos y los malestares de las personas.

Desde la perspectiva biomédica, el rasgo biologicista dominante del modelo médico hegemónico²¹ y su racionalidad científica pretendidamente objetiva, constituyen los principales factores de exclusión, o en el mejor de los casos de secundarización, de los factores sociales, culturales e históricos que irreparablemente operan en los procesos de salud-enfermedad-atención de las poblaciones. En la carrera de medicina²² no existe formación profesional institucionalizada sobre estos aspectos, y su consideración queda librada a la sensibilidad particular de cada profesional. Por supuesto que las modalidades de investigación e intervención

²¹ Los rasgos que caracterizan al modelo médico hegemónico señalados por el autor son: biologicismo, identificación ideológica con la racionalidad científica, objetivismo, individualismo, asociabilidad, ahistoricidad, aculturalismo, orientación curativa, foco en la enfermedad, eficacia pragmática, relación médico paciente asimétrica y subordinada, exclusión del saber del paciente, profesionalización formalizada, salud-enfermedad como mercancía, tendencia a la medicalización de los problemas, tendencia a la escisión entre teoría y práctica (Menéndez, 2004).

²² A los efectos de esta tesis, aquí me estoy refiriendo fundamentalmente a la carrera de la Facultad de Medicina de la Universidad de Buenos Aires.

biomédicas han logrado avances y mejoras indiscutidas en los niveles de vida de las poblaciones, pero lo que me interesa señalar, siguiendo el planteo de Menéndez, es que sus modalidades dominantes contribuyen a excluir o minimizar la consideración de los factores sociales, históricos y culturales que no sólo operan en, sino que, junto a los factores biológicos, son componentes constituyentes de los procesos de salud-enfermedad-atención.

El otro modelo considerado, la **autoatención**, será definido por el autor como un proceso estructural, dado que opera necesariamente en todas las sociedades asegurando la reproducción biosocial de sus miembros. La autoatención refiere a la totalidad de “representaciones y prácticas que la población utiliza a nivel del sujeto y grupo social para diagnosticar, explicar, atender, controlar, aliviar, aguantar, curar, solucionar o prevenir los procesos que afectan su salud en términos reales o imaginarios” (Menéndez, 2004:32) sin la necesaria intervención de un curador profesional, incluyendo los médicos. La autoatención refiere, en sentido amplio, a todo lo que hace a la reproducción biosocial de los sujetos y grupos; la preparación de alimentos, el cuidado del cuerpo, etc. En sentido restringido –el que me interesa tomar- refiere a la autoatención aplicada intencionalmente al proceso de salud-enfermedad-atención. Aquí se incluyen las representaciones y saberes de los grupos en función de los cuales se realizarán las primeras acciones sobre el propio cuerpo y los padeceres detectados, que pueden incluir la automedicación –ya sea de fármacos o de otras sustancias como infusiones o remedios caseros- otras actividades como masajes o cremas, la práctica del autocuidado –relacionada con representaciones referidas al cuidado del propio cuerpo y de la salud, como realizar actividad física o dietas- y la decisión de acudir o no a curadores profesionales, en función de lo que acontezca con la evolución del malestar, pudiendo recurrir a curadores de diferentes formas de atención (médicos alopáticos, homeopatía, acupuntura, por mencionar algunas). Todas estas actividades forman parte del proceso de autoatención.

La **biomedicina** y la **autoatención** constituyen dos modalidades de atención a los padecimientos estrechamente **relacionadas**, no sólo porque la decisión de acudir o no a un médico alópata forma parte del proceso de autoatención, sino porque la propia biomedicina genera discursos que impulsan el autocuidado²³ como forma de vida saludable y prescriben tratamientos que implican acciones de autocuidado por parte de los sujetos, que se desarrollan

²³ Las prácticas de autocuidado forman parte de la autoatención, pero se diferencian en que, mientras la autoatención es un concepto más inclusivo, y refiere a prácticas y representaciones sociales y grupales, la idea de autocuidado impulsada por la biomedicina es marcadamente individualista (Menéndez, 1994).

con relativa autonomía, sobre todo cuando se trata de enfermedades crónicas. Asimismo, gran parte de lo que los sujetos hacen en relación a su propio cuerpo y su salud lo aprenden del contacto con la biomedicina como forma dominante de atención.

No obstante, la biomedicina ha establecido una relación inherentemente contradictoria con la autoatención dado que, por un lado, la cuestiona en términos de automedicación y, en consecuencia, por influir negativamente en el correcto cumplimiento de los tratamientos prescritos, y por el otro, fomenta constantemente actividades de autocuidado. Pero lo cierto es que todas las actividades que los sujetos y los grupos realizan como parte del proceso de autoatención dan cuenta de la existencia de saberes respecto de los procesos de salud-enfermedad-atención de los cuales las personas se apropian y, más allá de que sean correctos o no desde el punto de vista biomédico, son los que sustentan las acciones realizadas. En este sentido, las modalidades de autoatención son insoslayables en cualquier análisis que pretenda abordar los procesos de salud-enfermedad-atención desde la perspectiva de las prácticas y representaciones de los sujetos como actores sociales.

Los procesos de conformación subjetiva a la luz de las imágenes dominantes de salud y enfermedad. La noción del yo-saludable

Los procesos de salud-enfermedad-atención constituyen hechos sociales en el marco de los cuales se conforman las subjetividades de las personas. Desde que nacemos, los sujetos nos constituimos, al menos en parte, a partir de los eventos de salud y enfermedad que afectan nuestros cuerpos y nuestras vidas. En este sentido, “la salud es un dominio simbólico importante para la creación y recreación del yo” (Crawford, 1994:1). La imagen de un “yo-saludable” es un símbolo organizativo clave de la propia subjetividad, que se asocia tanto a un cuerpo biológico saludable -opuesto al cuerpo enfermo- como a una identidad metafóricamente saludable definida en términos culturales –que se opone a la construcción de un otro no saludable.

En tanto modelo dominante de atención a los padecimientos y de definición de lo que será considerado salud y enfermedad, el modelo médico hegemónico juega un rol crucial –aunque no determinante en términos absolutos- en los **procesos de conformación subjetiva**²⁴ ligados a la noción del **yo-saludable**. No obstante, en este proceso influyen cuestiones de índole social,

²⁴ Esta noción será precisada en el apartado siguiente de este capítulo “Los aspectos constituidos y constituyentes de la subjetividad”, (pág. 50).

ideológica y económica en los que intervienen, además del modelo médico hegemónico, poderosos intereses de la industria químico-farmacéutica puestos en circulación y fomentados a través de los medios masivos de comunicación (en particular las publicidades) y plasmados en el consumo de ciertos productos y medicamentos. Asimismo, intervienen las ideologías que sustentan este sistema y que legitiman las ideas de belleza, fuerza, cuerpo sano, mente sana, juventud y bienestar. Estos sistemas pueden leerse en términos de Foucault como **mecanismos de poder** que sustentan y crean determinadas **modalidades de cuidado de sí y de intervención sobre el propio yo** (Foucault, 1995 [1982], 1998 [1983], 2007 [1984], 2008 [1984]), operaciones y prácticas de autocuidado que los individuos realizan sobre sí mismos –sobre su cuerpo, sus pensamientos, sus conductas- para identificarse como sujetos saludables. Sin embargo, me interesa retener la noción de **autoatención** para dar cuenta de las modalidades colectivas a través de las cuales los sujetos y grupos, más allá de los mecanismos de poder dominantes, “evidencian su capacidad de acción, de creatividad, de encontrar soluciones, y en consecuencia [la autoatención] es un mecanismo potencial –y subrayo lo de potencial²⁵- de afianzamiento de ciertos micropoderes, así como de la validez de sus propios saberes” (Menéndez, 2004:41).

Los aspectos constituidos y constituyentes de la subjetividad

Inicialmente, definí la noción de subjetividad retomando los aportes de Sherry Ortner como una categoría que articula los estados internos de los sujetos -modos de percepción, pensamiento, deseos, experiencias, intenciones, sensaciones, afectos, etc. que movilizan a los sujetos actuantes- y las formaciones socioculturales dentro de las cuales los sujetos se constituyen en tanto tales y posibilitan determinadas configuraciones subjetivas. Como seres existencialmente complejos que piensan, reflexionan, sienten, interpretan, buscan, dan sentido y actúan socialmente, los sujetos son tanto agentes constituidos subjetivamente por las formaciones socioculturales –atravesadas por determinado estado de relaciones de hegemonía que define imágenes, discursos y prácticas dominantes- dentro de las cuales actúan y viven, así como agentes constituyentes de sus propias experiencias y subjetividades.

Los **procesos de conformación subjetiva** abarcan dimensiones económicas, sociales, culturales, políticas, históricas, morales, institucionales, médicas, corporales, simbólicas,

²⁵ La aclaración del autor pretende relativizar los alcances de esta idea de micropoderes, dado que “algunos autores colocan en el ejercicio de estos micropoderes la posibilidad de un desarrollo más global de poder, que por lo menos es dudoso” (Menéndez, 2004:41).

emocionales y psíquicas. En este sentido, la subjetividad se constituye como configuración de **múltiples inscripciones** y como una **complejidad procesual y cambiante**. En los apartados anteriores enfatice en las **dimensiones constituidas** de los sujetos, los valores, discursos, significados, imágenes y prácticas sociales dominantes producidas desde el Estado –plasmados en políticas públicas, requisitos burocráticos y modalidades de acción- y las producidas desde el modelo médico hegemónico, que influyen en la producción de los cuatro aspectos constitutivos de la propia subjetividad que tomo como eje de análisis: el cuerpo, la sexualidad, la emocionalidad²⁶ y el yo-saludable. Estas construcciones sociales constitutivas de los sujetos –que evidencian el aspecto productivo del poder- dependen de cierto estado de relaciones de disputa en un mapa de hegemonía que atraviesa la sociedad en determinado momento histórico.

En este apartado me interesa incorporar al análisis la perspectiva teórico-metodológica que trabajamos desde el equipo de investigación de Antropología de la Subjetividad²⁷ (Cabrera 2009, 2011a, 2011b, 2013). Partimos del supuesto de que la subjetividad se construye, por un lado, de forma procesual y cambiante, y por el otro, de manera **social y relacional**, es siempre **intersubjetividad** que se conforma en interacción con los otros y con el mundo. Retomando la concepción del antropólogo Thomas Csordas sobre la noción de *self*²⁸ como una capacidad indeterminada de ocupar o volverse orientada en el mundo, caracterizada por el esfuerzo y la reflexividad, entendemos que la subjetividad es la conjunción entre la experiencia del propio cuerpo, la incorporación del mundo socialmente construido y la especificidad situacional o habitus del sujeto (Csordas, 1994).

Desde mi perspectiva particular al interior del equipo de investigación, la **incorporación del mundo socialmente construido** implica considerar que el sujeto está inmerso en formaciones socioculturales atravesadas por **relaciones de poder** que influyen en sus **posibles configuraciones**

²⁶ Por emocionalidad entiendo las maneras de sentir y de sentirse en el mundo, es decir, las sensibilidades personales y las formas de sentir dependientes de los contextos socioculturales en que se insertan los sujetos. Si bien hay abordajes que las distinguen, en este trabajo utilizaré indistintamente las expresiones de emocionalidad, sensibilidad, sensación, sentimiento, afecto o emoción.

²⁷ El Equipo de Antropología de la Subjetividad funciona desde el año 2009 con el objeto de generar un espacio de investigación y estudio sobre esta temática, así como un ámbito de formación y consulta. Directora: Dra. Paula Cabrera. Lugar de trabajo: Instituto de Ciencias Antropológicas, Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires. Para más información: www.antropologiadelasubjetividad.com

²⁸ La noción de *self* suele vincularse con lo íntimo, privado o psicológico, y no constituye un sinónimo de la subjetividad tal como la entendemos desde el equipo. No obstante, retomamos este concepto porque es el que utiliza Csordas (1994) y porque sus aportes nos resultan fructíferos para el desarrollo de nuestra perspectiva (Cabrera, 2013).

subjetivas, y esto actúa tanto a nivel del cuerpo, de la sexualidad, de la emocionalidad y de la identificación del yo-saludable. Asimismo, abordar los **aspectos constituidos de la subjetividad** implica pensar cómo se establecen los procesos de conformación subjetiva al interior de las instituciones, de los poderes estatales cotidianos, de la relación de los sujetos con las imágenes y representaciones sociales dominantes, y de su inserción en determinadas relaciones sociales de desigualdad, todas esferas que serán abordadas en este trabajo desde la dimensión del poder y en relación al Vih-Sida.

En síntesis, los procesos de conformación subjetiva abarcan, por un lado, sentimientos, pensamientos, modalidades de acción e incorporación de significados **dominantes** construidos social y culturalmente en el marco de relaciones de **poder y hegemonía**, y esto se traduce en determinadas maneras posibles de ser, hacer, pensar, actuar y sentir; la **subjetividad socialmente constituida**. Por otro lado, abarcan aspectos constituyentes, esto es lo que los sujetos hacen, piensan y sienten en función de sus experiencias, de lo que tienen, lo que son y lo que pueden, en interacción con las formaciones socioculturales y el contexto histórico en el que viven; la **dimensión constituyente de la subjetividad** (Cabrera, 2013). Al interior de las instituciones, en relación con su propio cuerpo, en los usos de su sexualidad, en sus formas de sentir, en su diálogo con representaciones e imágenes dominantes, en sus contactos con funcionarios del Estado, en sus representaciones sobre lo saludable, en sus formas de atender su salud, en su pertenencia a determinados grupos, en su particular posición socioeconómica, etc., los sujetos establecen **modalidades particulares de hacer, pensar, sentir y relacionarse**. En consecuencia, la subjetividad abarca dimensiones constituidas y constituyentes de los sujetos y los grupos, y considera la esfera de los deseos, reappropriaciones, intenciones, creaciones, interpretaciones, estrategias, valoraciones, acomodados y reelaboraciones de los símbolos, valores, representaciones, sentidos, prácticas y sensaciones dominantes que los sujetos incorporan en contextos hegemónicos históricos atravesados por determinadas relaciones de poder y desigualdad.

La noción de **modos de subjetivación**²⁹ de Foucault (2008 [1984]) es particularmente útil para pensar los aspectos constituidos y constituyentes de la subjetividad, puesto que permite “considerar cómo en cada momento histórico se van construyendo diferentes formas de subjetividad” (Cabrera, 2013:3), esto es, la **subjetividad social e históricamente constituida**.

²⁹ Respecto de este concepto cabe aclarar que Michel Foucault (2008 [1984]) lo utiliza específicamente en relación a las maneras en que el sujeto se constituye en tanto sujeto moral, que no es la forma en que la retomamos desde el equipo de Antropología de la Subjetividad.

Simultáneamente, permite tener en cuenta “la práctica, el hacer, la experiencia (...) las maneras de hacer [que] refieren pues a los sujetos actuantes y su accionar, a las prácticas a través de las cuales los sujetos se reapropian de las disposiciones [sociales] o trabajan sobre ellas, a las acciones donde se observa qué hacen los sujetos con lo que son, con lo que tienen y con lo que pueden” (Cabrera, 2013:3), esto es, la **dimensión constituyente de la subjetividad**.

En tanto **socialmente constituida**, la noción de subjetividad se relaciona con la categoría de *habitus* de Pierre Bourdieu (1991 [1980], 1999 [1997]) como sistemas de disposiciones, es decir, categorías de percepción y acción que el sujeto tiene incorporadas; estructuras socioculturales corporizadas y practicadas que determinan ciertas modalidades de configuración subjetiva. El *habitus* en tanto *sentido práctico* –el hacer con sentido y el sentido expresado en las prácticas– permite dar cuenta de lo adquirido de manera incorporada y durable en el cuerpo como disposiciones permanentes, maneras de pensar, dar sentido, actuar, percibir, interpretar y sentir que expresan cómo las estructuras socioculturales están presentes en las disposiciones que los sujetos utilizan para comprender el mundo y actuar en él. El *habitus* permite ver lo estructural incorporado en el sujeto, lo social hecho cuerpo.

Pero en tanto **modalidad constituyente**, la subjetividad depende también de la **especificidad situacional del sujeto**, su propia **sensibilidad senso-perceptiva, significativa y socio-personal** y sus **experiencias** de vida únicas e incorporadas, que lo movilizan a formas particulares de ser, de hacer, de sentir, de percibir y de interpretar en función de cómo se reapropia de las disposiciones socioculturales o cómo trabaja sobre ellas, prácticas donde se evidencia la configuración subjetiva de los sujetos según lo que hacen con lo que son, lo que tienen y lo que pueden (Cabrera, 2013).

Estas **dos dimensiones analíticas** –la **subjetividad socioculturalmente constituida** y la **subjetividad como configuración constituyente de los sujetos**– se entrecruzan con la dimensión de la **intersubjetividad** particular que se conforma cuando los sujetos atraviesan experiencias compartidas, y da cuenta de **instancias procesuales de conformación y transformación de las subjetividades** en función de las relaciones sociales que se dan en determinados **procesos de socialización** y de **experiencias comunes**, que en este estudio se analizan en torno a la experiencia, a la vez particular y compartida, de aprender a vivir y convivir con Vih-Sida.

El sustrato experiencial de la subjetividad y sus dimensiones emocionales

La noción de **experiencia** remite a la problematización de las formas en que los sujetos viven, actúan e interpretan el mundo (Alves, et. al., 1999). Para Foucault (2008 [1984]) la experiencia alude a “la correlación, dentro de una cultura, entre campos de saber, tipos de normatividad y formas de subjetividad” (Foucault, 2008:10 [1984]). Desde mi punto de vista, la formulación de Foucault me permite situar toda experiencia al interior de tramas socioculturales e históricas que posibilitan determinados tipos de experiencias subjetivas. Asimismo, más en consonancia con la primera definición, creo que la experiencia se vincula íntimamente con la subjetividad en el sentido que las propias vivencias, las formas de interpretarlas y el conocimiento que de ello se deriva, influyen en los procesos de conformación subjetiva.

Desde una **perspectiva fenomenológica**, el foco se coloca en las experiencias como vivencias sensibles y en el cuerpo como fuente creativa de experiencia (Good, 1994) y como el fundamento de estar en el mundo de manera práctica. Asimismo, la experiencia se relaciona con los **procesos interpretativos** a través de los cuales los sujetos buscan comprender y dar sentido a sus acciones. Las experiencias no sólo construyen subjetividad, sino que remiten a la noción de **intersubjetividad**, a las dimensiones del mundo compartido con otros y de comprensión mutua (Alves, 2006).

Dentro de la sociología y la antropología médicas, existe abundante bibliografía que se centra en las nociones de experiencia de la enfermedad desde una perspectiva fenomenológica (Good, 1994), en los procesos de narración del padecimiento (Kleinman, 1988) y en la noción de pérdida del *self* (Charmaz, 1983). Gran parte de esta producción se basa en el análisis de enfermedades o padecimientos crónicos desde las experiencias, la subjetividad, el *self*, el propio cuerpo –incluyendo el enfoque del *embodiment*³⁰–, las sensaciones de dolor y sufrimiento, las narrativas, los procesos interpretativos, las estrategias y recursos de adaptación y los cambios en la vida cotidiana de las personas con enfermedades crónicas (Bury, 1982; Jackson, 2011 [1994]; Cortés, 1997; Alves, et. al., 1999; Williams, 2000; Pierret, 2003; Alves y Rabelo, 2009). El interés del enfoque fenomenológico del padecimiento como experiencia radica en “la relación entre la experiencia encarnada, el significado intersubjetivo, las narrativas que reflejan y remodelan la

³⁰ El enfoque del *embodiment* (puede traducirse como corporización) lo tomo de Csordas (1990), y remite al postulado de que el cuerpo no es un objeto a estudiar en relación con la cultura, sino que es considerado como el sujeto de la cultura, es decir, la base existencial de la cultura.

experiencia del padecimiento y las prácticas sociales que mediatizan el comportamiento frente al padecimiento” (Good, 1994:5).

Hay que tener en cuenta que no es lo mismo hablar de experiencia en términos encarnados, vividos, que de la interpretación que hacen los propios sujetos sobre sus experiencias en función de la trama de sentido que les otorgan al narrarlas y comprenderlas como sucesos significativos en sus historias de vida. Estas unidades de experiencia estructuradas narrativamente son cadenas de significados construidos de manera social; toda experiencia y toda interpretación de la misma se da en un mundo compartido y en relación con otros (Alves y Rabelo, 2009). Esta es la dimensión a la que podemos acceder desde un abordaje antropológico etnográfico. Asimismo, la experiencia tiene una dimensión temporal, dado que abarca una lectura presente de eventos que ocurrieron en el pasado, y en esa ligazón interpretativa radica la estructura de sentido que los sujetos le otorgan. A continuación, me interesa profundizar en dos de las esferas consideradas por los estudios de la experiencia de la enfermedad: la dimensión emocional y la esfera de la vida cotidiana.

Las experiencias de los padecimientos tienen un sustrato que se expresa simultáneamente como emoción y como sensaciones ancladas a nivel del cuerpo (Jackson, 2011 [1994]). Las sensaciones de padecimiento muchas veces se traducen en angustia, aflicción, miedo e incertidumbre que influyen en los procesos de conformación subjetiva y en las imágenes que las personas tienen de sí mismas –imágenes del *self*. En este sentido, una investigación que pretende abordar desde un enfoque antropológico y etnográfico la subjetividad en relación a los procesos de salud-enfermedad-atención y que analiza las dimensiones del cuerpo, la sexualidad y el yo-saludable, requiere algunas palabras en torno a la emoción.

La **dimensión sensible** –las emociones, los afectos, los sentimientos- forman parte de la subjetividad. A partir de los trabajos antropológicos que surgieron en la década de los '80 -Rosaldo (2011 [1984]), Lutz y White (2011 [1986]), Lyon y Barbalet (1994) y Leavitt (1996)- las **emociones** comenzaron a ser comprendidas como significados motivados socioculturalmente. Estos estudios plantean que existe una **construcción sociocultural e histórica** particular de las emociones, y destacan la importancia de los sistemas de significación cultural en las experiencias emocionales. Una idea teórica clave en los trabajos de comprensión cultural de las emociones es la de constitución cultural del yo (*self*) posicionado como nexo entre los mundos personal y social. Las emociones emergen como una especie de lenguaje del *self*, un código para la declaración y expresión de percepciones, intenciones, acciones y relaciones sociales (Lutz y White, 2011 [1986]).

En esta dirección, Michelle Rosaldo (2011 [1984]) sostiene que el pensamiento condensa significado emocional, y que el sentimiento se halla formado siempre por medio del pensamiento. Lo que distingue pensamiento y afecto es, en todo caso, el sentido de compromiso del *self* del sujeto. Las emociones, en tanto sensaciones que anclan en el cuerpo, son pensamientos sentidos e incorporados (*embodied*), pensamientos filtrados por la percepción de involucramiento del yo. En este sentido, las emociones son modos de implicarse en el mundo y son la manifestación de la incorporación de las estructuras sociales en tanto prácticas socialmente organizadas, modos de sentir, percibir, hacer y pensar. Dado que las dimensiones emocionales y sensitivas juegan un rol en la experiencia que los sujetos tienen del mundo y en la comprensión de la acción social, toda concepción de la vida social debiera incorporar la esfera de lo sensible y lo emocional como el nexo entre el cuerpo en términos del *embodiment* y la actividad práctica de la vida social (Lyon and Barbalet, 1994).

De lo que se trata a partir de estas consideraciones, es de desarrollar una mirada relacional que considera que las estructuras socioculturales influyen en nuestras subjetividades y en sus dimensiones sensibles y experienciales constitutivas, es decir, en las formas en que sentimos y vivimos nuestras vidas; y a su vez, que los aspectos experienciales, corporales y sensibles de la subjetividad son el fundamento de las maneras particulares y creativas en que los sujetos interpretan y habitan el mundo. Las experiencias –personales o compartidas- y los procesos de configuración subjetiva, dependen de la compleja interrelación entre la particularidad situacional del sujeto y su posición al interior de formaciones sociales heterogéneas y desiguales.

De articulaciones cotidianas y prácticas

El hilo conductor que estructura todo el recorrido teórico presentado al momento es el de la perspectiva que lo atraviesa: la intención de reflexionar de manera articulada, y en relación a diferentes dimensiones de la realidad social, sobre dos niveles de análisis: el **nivel socioestructural** y el **nivel situacional**. En este último apartado, me interesa introducir el fundamento teórico que me permitirá sostener esta articulación a lo largo de toda la investigación.

La esfera en la que intersectan estos dos niveles de análisis –socioestructural y situacional– es lo que Alfred Schutz llama el **mundo de la vida cotidiana** o del sentido común. “La realidad del sentido común nos es dada en formas culturales e históricas de validez universal, pero el modo en que estas formas se expresan en una vida individual depende de la totalidad de la experiencia que una persona construye en el curso de su existencia concreta” (Schutz, 1974:17). La situación

biográfica de cada sujeto tiene su propia historia que depende de la sedimentación de todas sus experiencias subjetivas previas y de la continua interpretación de la realidad cotidiana que lo rodea según sus intereses, motivos, deseos y apreciaciones. Todos estamos insertos en la **realidad del sentido común** como **matriz compartida** de la **acción social**. El mundo de sentido común es el espacio de la vida cotidiana y del mundo experimentado **intersubjetivamente**. Es el **escenario** de nuestras **acciones** y **relaciones sociales**, y constituye el entramado de las **estructuras típicas** y **presupuestas** de la cotidianidad. Estos sistemas de disposiciones no son advertidos o formalmente evaluados por el sentido común, sino que son el habitus incorporado –retomando las formulaciones de Bourdieu-, las formas típicas de ver el mundo, actuar en él e interpretarlo. Si bien los sujetos definen su mundo desde sus propias experiencias y percepciones subjetivas, son en esencia seres sociales que están desde el inicio, insertos en una trama intersubjetiva compartida.

En síntesis, los procesos de conformación subjetiva dependen de ciertos factores socioestructurales que modelan las experiencias, los modos de interpretar, pensar, sentir, estar y actuar al interior de formaciones socioculturales y espacios determinados. Cuando analizamos los procesos de salud-enfermedad-atención, estos factores estructurales se relacionan con las modalidades dominantes de atención hospitalaria institucional, las políticas públicas estatales que regulan la distribución de recursos (medicamentos, subsidios, etc.), la existencia de fenómenos de discriminación y estigmatización y las imágenes dominantes sobre las que se sostienen, el tratamiento que hacen del tema los medios de comunicación, el surgimiento de movimientos sociales que demandan por su derecho a la salud, los avances científico tecnológicos y de la industria químico farmacéutica, los discursos y conocimientos sobre la enfermedad que se establecen en el marco de relaciones de poder y hegemonía, las relaciones sociales de desigualdad que determinan niveles diferenciales de vulnerabilidad a la infección, entre otros.

Pero a su vez, las experiencias están siempre sujetas, por un lado, al margen de fluidez e indeterminación que brota de la propia dinámica de la vida social, y por el otro, al hecho de que si bien las personas reproducen los sistemas de conocimientos, discursos y prácticas dominantes del universo sociocultural en el que están insertos, las formas en que se apropian de estas ideas y prácticas y los modos en que interpretan sus experiencias, difieren en función de las valoraciones,

reinterpretaciones, cuestionamientos y deslizamientos en sus lecturas, y de las particularidades contextuales de su situación social y biográfica³¹.

El recorrido hasta aquí presentado conforma el marco teórico general al interior del cual se definen las categorías y conceptos que aparecerán a lo largo de mi investigación (poder, hegemonía, campos de fuerza, políticas públicas, cuerpo, sexualidad, emociones, yo-saludable, procesos de salud-enfermedad-atención, experiencia, vida cotidiana, entre otros) y ha intentado especificar las formas en que los he apropiado, dado que todos ellos condensan diversos sentidos que sólo pueden distinguirse en términos analíticos, y que requieren ser explicitados. Pero más aún, este capítulo pretendió especificar un enfoque, una forma de mirar y de reflexionar sobre la realidad social; fundamentalmente, una perspectiva que me permite visualizar los procesos de conformación subjetiva a nivel de la compleja y dinámica intersección que se da entre lo social estructural y lo grupal particular, entre las dimensiones sociopolíticas y las especificidades contextuales, experienciales y biográficas de los sujetos, para analizar los procesos de configuración y reconfiguración subjetivas que se dan a partir de determinados procesos de socialización, de relaciones y de vivencias comunes en torno a la experiencia -particular y compartida- de aprender a vivir y convivir con Vih-Sida en el marco del subsistema de atención pública de la salud de la Ciudad de Buenos Aires.

El objetivo de este capítulo fue explicitar mi piso teórico, esto es, el punto de partida que me proporcionó las bases analíticas para poder desarrollar, a nivel etnográfico, y desde la perspectiva de la subjetividad, un enfoque que reflexiona sobre el Vih-Sida articulando desde el nivel de las prácticas cotidianas, sus dimensiones estructurales –esto es, el Vih-Sida como construcción social que se define al interior de relaciones de poder y de disputa entre actores en contextos de hegemonía y desigualdad- y sus dimensiones experienciales, es decir, las estrategias, interpretaciones, sensaciones y acciones de la cotidianidad de los sujetos en función de sus configuraciones subjetivas particulares al interior de determinadas formaciones socioculturales.

³¹ En su libro *La Distinción* (Bourdieu, P. 1998 [1979]: Taurus), Pierre Bourdieu trabaja la noción de trayectoria, que resulta interesante para enriquecer el marco teórico de mi investigación. Esta incorporación queda pendiente para desarrollos futuros.

CAPÍTULO IV - Los trayectos etnográficos

Recorridos y desplazamientos de mirada

Los hechos sociales no se reducen a fragmentos dispersos, son vividos por hombres, y esta conciencia subjetiva –a igual título que sus caracteres objetivos- es una forma de su realidad.

Lévi-Strauss, Claude, Antropología estructural

De todos las partes que componen la investigación, esta fue sin duda la más difícil de escribir. Probablemente porque es la que permite –y en última instancia demanda- un tono más personal; paradójica dificultad de lidiar con la propia subjetividad en una investigación que pretende justamente trabajar desde este enfoque. Probablemente por eso es una las últimas que escribí, con la expectativa de poder recopilar todo el recorrido llegando casi a su final. Probablemente por eso, entonces, la clave más obvia sea comenzar por el principio.

Mi investigación surgió primero como un problema de inquietud teórica y una afinidad temática con las áreas vinculadas a estudios sobre el cuerpo, la sexualidad y la subjetividad. El mayor interés que me despertaban estas cuestiones radicaba en la propuesta de abarcar desde un enfoque antropológico el estudio de temas típicamente asociados a lo íntimo o lo psicológico. Ciertamente hoy no hay mayor novedad –de hecho, ninguna- en decir desde las ciencias sociales que el cuerpo y la sexualidad son construcciones. Pero la brecha entre esta obviedad teórica y el desafío de elaborar una investigación propia con esta mirada, y desde un enfoque de la subjetividad, no me resultaba menor.

La perspectiva de la subjetividad me permitió incorporar la esfera de análisis de las emociones y la reflexión sobre las dimensiones constituidas y constituyentes de los sujetos. Pero fundamentalmente, y antes que todo, me enriqueció al brindarme una forma de mirar la realidad social. Desde este lugar es que llegué al encuentro con las cuestiones de salud y con los trabajos sobre el Vih-Sida que sin duda permitían un análisis rico de estos temas y una puesta en práctica del enfoque. Fue a partir de allí que surgió el problema del campo.

Algunas premisas iniciales ya establecidas fueron orientando mi camino; tenía en claro que no estaba interesada en trabajar con grupos de personas militantes que viven con Vih-Sida puesto

que, desde mi punto de vista, presupone ya recorridos y posturas asumidas que determinan cierto tipo de sujetos con discursos y prácticas derivados de la experiencia misma de la militancia. Por otro lado, dentro del universo de personas que viven con Vih-Sida, aquellas que son militantes probablemente constituyan una minoría, y si bien son posiblemente quienes menos inconvenientes tienen para hablar del tema y quienes más acostumbrados están a hacerlo –lo cual quizás colaboraba facilitando el acceso e inicio de un trabajo de campo- mi interés estaba en conocer las experiencias de aquellos que silenciosamente, y muchas veces desde el anonimato, transitan su vida diaria en convivencia con esta enfermedad y su tratamiento.

Estos presupuestos iniciales derivaron en gran parte de mi recorrido por un seminario sobre antropología política, poder y procesos de resistencia que estaba cursando en esos momentos, a partir del cual llegaron a mis manos los primeros trabajos sobre Vih-Sida. Si bien muchos de estos supuestos son probablemente falsos –o al menos no del todo ciertos- fueron sin embargo las premisas que, junto a los intereses derivados de la perspectiva que quería trabajar, influyeron en el curso de mi investigación y, sobre todo, en la elección de mi referente empírico. Hoy, el recorrido realizado me permitió contextualizar históricamente distintos momentos del desarrollo de la epidemia en nuestro país, y creo el contexto actual está lejos de la efervescencia de reclamos colectivos y movilizaciones sociales que politizaron las cuestiones de salud –entre ellas las relacionadas con el Vih-Sida- particularmente en los primeros años que siguieron a la crisis de 2001. En consecuencia, trabajar con organizaciones de personas que viven con Vih-Sida no es quizás el marco más accesible para emprender una investigación en la actualidad, pero el accionar de estos movimientos es sin duda un proceso sumamente relevante para recuperar y analizar desde el presente, puesto que da cuenta cómo se establecieron muchas de las bases y características sobre las cuales la epidemia se sustenta hoy en la Argentina y en la Ciudad de Buenos Aires.

Desde esta posición, mi primer paso fue concretar una entrevista con dos conocidos personales muy cercanos que viven con Vih con los que tengo una enorme confianza y una larga relación, pero con quienes de todas formas nunca había hablado del tema de manera profunda ni específica. Para mi sorpresa, estas primeras entrevistas me revelaron que, lejos de producir incomodidad el hecho de preguntar por un tema que yo suponía tabú, o al menos complicado de abordar, ambos se mostraron más que predispuestos e incluso interesados en compartir los detalles de sus historias. Fue así como luego de este acercamiento, entre averiguaciones, charlas e intercambios de información, me enteré de la existencia de grupos de apoyo para personas

Mosé

viviendo con Vih-Sida que funcionaban en algunos hospitales de la Ciudad de Buenos Aires, y tras una pequeña búsqueda en la página web del gobierno de la Ciudad, en mayo de 2011 me acerqué al Hospital Tornú, que conozco desde la infancia, sin demasiada idea de qué iría a encontrarme.

A lo largo de nuestra formación disciplinar todos/as³² nos hemos topado en algún momento con lecturas sobre la entrada al campo; un campo que siempre es campo social en funcionamiento con sus lógicas y dinámicas más o menos conocidas por nosotros/as, dentro del cual nos sentiremos más o menos "intrusos/as" y en el que pasaremos más o menos desapercibidos/as. Casi de forma automática –podría asegurar que no soy la única- viene a mi cabeza la escena anecdótica de Clifford Geertz a propósito del incidente en las riñas de gallos en Bali. Por supuesto que al llegar al hospital Tornú no encontré gallos ni balineses, pero sí una institución con actores y rutinas que en ese momento me resultaban ajenas. Luego de deambular por pasillos, corredores y salas de espera preguntando por el sector de infectología, donde se realiza la atención a las personas con Vih-Sida, me recibió la secretaria a quién le informé que venía a averiguar por el grupo de apoyo. Con una sonrisa cálida me preguntó de qué hospital venía, asumiendo que me habían derivado como paciente. Le expliqué que yo no vivía con el virus sino que era conocida de personas que sí lo hacían y tenía interés en informarme. La semana siguiente retorné en el día y horario de los encuentros y pude participar de mi primera reunión. La coordinadora del grupo me recibió también bajo la presunción de que venía como paciente derivada de otro hospital, y le repetí mi intención de conocer más sobre el tema, sin recaer en una mentira, pero sin explicitar una presentación inicial como investigadora dada la incomodidad que a mí misma me generaba en esos primeros momentos³³. Así, entonces, el resto del grupo presente ese día me conoció y con interés compartieron conmigo su conocimiento sobre el tema desde sus propios recorridos.

Regresé a la semana siguiente. Esta vez saludé a la coordinadora –en adelante, Alicia³⁴- con la fuerte percepción de que le llamaba la atención mi presencia nuevamente en el lugar.

³² Por cuestiones personales de comodidad en términos de identidad de género de quien escribe, las palabras que poseen femenino y masculino son escritas en este capítulo considerando sus dos posibilidades. Para no generar molestia en la lectura, el resto de la tesis no contempla este tipo de escritura.

³³ Mi incomodidad se basaba en la preocupación de que no fuera bien percibida la presencia de una persona desconocida y externa al grupo (dado que no vivo con el virus y no soy paciente del hospital), y fundamentalmente en la suposición de que presentarme como investigadora podía traer aparejadas connotaciones negativas o desconfianza.

³⁴ Todos los nombres que aparecen a lo largo de esta tesis son falsos para preservar el anonimato de todos/as aquellos/as que de forma desinteresada y con increíble predisposición colaboraron con mi trabajo.

Simplemente observé. No fue hasta la tercera reunión que compartí con ella mi interés en escribir una tesis sobre el tema del Vih-Sida y le pregunté con mucho cuidado –diría que casi asustada- si no le generaba molestias mi participación continuada en las reuniones, todavía percibiendo cierta desconfianza de su parte. Reflexionando sobre el rol del/a antropólogo/a al acceder al campo, Rosana Guber apunta que éste/a “se interna en una trama de relaciones que, aunque le resulte desconocida, tiene una existencia objetiva y determinante de las actitudes y disposiciones hacia él/ella” (Guber, 2004:93³⁵). Hoy puedo inferir que quizás Alicia sospechaba que mi acercamiento podía encubrir un resultado positivo de Vih que no me animaba a revelar, como ocurrió con algunos pacientes en reuniones posteriores en las que yo estaba presente. Asimismo, creo que la inexperiencia de gran parte de la gente en cuanto al sentido del conocimiento científico tal como se elabora desde las ciencias sociales (Guber, 2004) y desde la práctica antropológica en particular, sumado a las dificultades para transmitir y explicar nuestra función, colaboran a confusiones en torno a nuestro rol dentro del campo. El resto, en todo caso, se deriva de las formas en que cada sujeto elabora sus primeras impresiones sobre un otro.

Lo cierto es que con el correr de las semanas, mi presencia en el espacio de las reuniones fue perdiendo extrañeza tanto para mí como para Alicia y Mariana -la secretaria del servicio de infectología que también participa del grupo pero de forma interrumpida dado que simultáneamente se encarga de dar turnos y otras gestiones- y se volvió por demás habitual. Estos primeros tiempos fueron principalmente de observación, y salvo las pocas ocasiones en que Alicia me presentó al grupo como una “estudiante que está haciendo un trabajo para la facultad”, los demás pacientes asumían que yo era una más y que me atendía en el hospital.

Transcurridos unos cuatro meses de asistencia semanal a las reuniones, Alicia me invitó a participar de una actividad de prevención a propósito del día de la primavera, en la que el equipo de infectología junto a otros/as profesionales del hospital salían a repartir folletos y preservativos en una esquina transitada de la Ciudad cercana al Tornú. Mi sorpresa no fue menor cuando el día de la actividad me presentaron con la médica infectóloga jefa a cargo del servicio y me dijo amistosamente “así que vos sos la antropóloga que viene siempre”. A partir de allí, luego de conocer en el marco de la campaña de prevención al resto del equipo de infectología, pude empezar a coordinar entrevistas con los/as médicos del servicio, y el espacio del campo se abrió

³⁵ La referencia de página corresponde a la versión digital de este libro disponible en http://www.captelnet.com.ar/downloads/3003055408_Rosana%20Guber_el%20salvaje%20metropolitano.pdf (Marzo, 2013).

de manera significativa. Paralelamente, comencé a tomar entrevistas en profundidad con pacientes con los que fui entablando diálogo en las reuniones del grupo para personas que viven con el virus. Con el correr del tiempo mi presencia pasó de ser habitual a esperada, a tal punto que mi ausencia llamaba la atención, y si faltaba algún lunes, Alicia me recibía con el comentario de “¡La semana pasada no viniste!”

En Abril del año siguiente las médicas del servicio me invitaron a colaborar con la realización de unas encuestas voluntarias a pacientes en tratamiento en el marco de un proyecto que estaban comenzando para evaluar la incidencia de casos de fracaso de la medicación y sus causas. A raíz de esta actividad comencé a asistir al hospital semanalmente una hora antes de la reunión habitual para invitar a los pacientes a realizar la encuesta mientras esperaban en el laboratorio para hacerse la extracción de sangre de control rutinario y seguimiento de la infección. Durante los cuatro meses que participé en este proyecto tuve la oportunidad de encuestar un promedio de cuatro a cinco personas por semana y conocer con otra profundidad, y desde otra posición, el universo de pacientes del hospital³⁶. Las encuestas se realizaban de manera individual y privada al interior de uno de los consultorios del servicio de infectología y las médicas se turnaban para llegar más temprano para encuestar simultáneamente en el consultorio de al lado. Luego de cada sesión nos encontrábamos en la secretaría para juntar las encuestas y agregarles algunos datos que extraíamos de las historias clínicas, y mis estadías en el hospital pasaron de cincuenta minutos a durar entre tres y cuatro horas.

Esta experiencia, por un lado, fue invaluable para ampliar la comprensión del campo, profundizar mi inserción, establecer vínculos con los pacientes y, sobre todo, muy buena relación con el equipo médico de infectología –conformado por cinco médicas, de las cuales conocí a cuatro, y un médico- así como para conocer las rutinas y la organización interna del servicio e incorporar una cantidad enorme de conocimiento sobre el funcionamiento y tratamiento de la enfermedad a nivel clínico. Por otro lado, me permitió encarar un acercamiento particular que invita a continuar la reflexión sobre nuestro rol como antropólogos/as dentro del campo: encuestar pacientes al interior de un consultorio, lado a lado del escritorio, y dentro de una institución hospitalaria, deja un margen casi inexistente para no adscribir a quién realiza la encuesta un rol que justifique su presencia en el lugar y que tenga sentido dentro del contexto. Por más que en mi presentación previa a comenzar la encuesta aclaraba que era antropóloga, la

³⁶ El servicio de infectología del Hospital Tornú atiende aproximadamente a 550 pacientes.

mayoría de las personas me asignó no obstante el título de médica, psicóloga o trabajadora social. En cualquier caso, no fue sencillo aclarar mi papel -incluso muchos pacientes insistieron en hacerme preguntas relacionadas con los turnos o con la medicación y otros tomaron posturas que claramente se definían en relación con el rol médico³⁷- y en las últimas encuestas sencillamente opté por presentarme como colaboradora del servicio, y hasta en ocasiones probé obviar toda presentación formal, suponiendo que una cara distinta de la habitual podría generar al menos alguna inquietud, pero lejos de eso, ninguno de los encuestados/as pareció adoptar una actitud diferente a la que toman habitualmente en una situación tan familiar como la de una interacción cara a cara dentro de un consultorio médico. Al interior del campo, la asignación de roles al investigador/a recorre un circuito que poco tiene de caprichoso o arbitrario, sino que "sigue más bien la experiencia de la población, sus modelos interpretativos, de acción y su sentido común. Por eso, puede transformarse en una importante fuente de información si (...) se piensa como una instancia de producción de conocimiento. (...) El investigador traduce la información a categorías teóricas como 'nivel de instrucción formal' (...); los informantes traducen el aspecto y la presentación verbalizada del investigador en aquellos personajes (roles) que les resulten familiares. Ante un desconocido, la primera reacción es adscribirlo a alguna de las categorías sociales conocidas" (Guber, 2004:103). En el caso de esta investigación, mi rol estuvo a menudo determinado por las rutinas hospitalarias y las lógicas y poderes institucionales establecidos al interior de un hospital, en un movimiento que, lejos de ser perjudicial, me permitió enriquecer y profundizar mi experiencia dentro del campo desde lugares privilegiados para la construcción de conocimiento.

Todo este recorrido tuvo lugar entre mayo de 2011 y agosto de 2012 con una frecuencia de asistencia semanal al hospital para participar, primero de las reuniones de grupo de pacientes, y después del proyecto de encuestas sobre tratamiento y fallo de la medicación, que me impidió seguir presenciando las reuniones puesto que transcurrían mientras yo encuestaba. Asimismo, participé en otras dos campañas de prevención organizadas por el hospital y realizadas fuera del mismo. Hubo períodos en los que mis visitas al hospital se intensificaron hasta llegar a ser de tres días algunas semanas, dado que paralelamente seguí tomando entrevistas personales en profundidad a pacientes y al equipo de médicas/os, o me acercaba al servicio de infectología para

³⁷ Este tema es retomado con más detalle en el capítulo V de esta tesis, punto 3.5: "El modelo médico hegemónico y la autoatención", (pág. 115).

despejar dudas sobre alguna información que quería incluir en el trabajo. Con algunos pacientes pude charlar más en detalle dentro del hospital, ya sea durante las reuniones cuando se armaban pequeñas conversaciones separadas, en la sala de espera, en los pasillos o en los sectores al aire libre del hospital. Algunas de estas conversaciones pude grabarlas, siempre con previo aviso y acuerdo mutuo, y cuando no fue posible, las volqué en los registros de campo que siempre escribí al regresar; en ninguna ocasión tomé notas dentro del hospital mientras conversaba con la gente³⁸. En otros casos, algunas entrevistas con pacientes las realicé en encuentros en bares, incluso en mi propia casa, lo cual permitió brindar otra soltura a la conversación. Con los/as médicos/as, en todos los casos los/as entrevisté dentro del consultorio o en la secretaría del servicio de infectología.

En paralelo al trabajo etnográfico fui escribiendo esta tesis. Fue así como el campo fue brindando información adicional y se fue estructurando como un espacio del cual surgieron nuevos temas y categorías de análisis. En consecuencia, mi interés inicial de estudiar los procesos de conformación subjetiva asociados a la experiencia de vivir con Vih-Sida y tomando como eje las categorías de cuerpo, emociones, sexualidad y yo-saludable, se fue ampliando gradualmente. En principio, me obligó a reflexionar, por un lado, sobre la experiencia de la enfermedad al interior de la especificidad de un contexto institucional hospitalario, una dimensión de análisis insoslayable para un trabajo etnográfico con base dentro de un hospital, pero que no había conceptualizado como tal al iniciar este recorrido. Por otro lado, los relatos de los pacientes me permitieron profundizar sobre las representaciones asociadas a la enfermedad, sobre el Vih-Sida como construcción social y sobre los procesos de estigmatización y discriminación que se derivan de estas imágenes. Adicionalmente, muchas referencias de los pacientes, y particularmente las entrevistas con los médicos, fueron revelando dimensiones contextuales más amplias que llevaron a preguntarme por las condiciones de inserción institucional del hospital al interior de un sistema de salud que determinaba modalidades particulares de atención a la enfermedad y de organización, circulación y acceso a los recursos e insumos. En consecuencia, otros actores fueron apareciendo en escena, y pasé a reflexionar sobre el papel del Estado, las organizaciones de la sociedad civil, el sistema de salud, las corporaciones médicas y la industria químico-farmacéutica, en un campo cuya expansión se delineaba como inevitable.

³⁸ Esto se debe a que bajar la mirada y escribir mientras otra persona me está dirigiendo la palabra no sólo me resulta poco respetuoso, sino que también considero que quita fluidez al diálogo y no permite captar gran parte de la comunicación no verbal.

En consecuencia, a riesgo de perder profundidad en el análisis pero convencida de la relevancia de intentar abarcar el problema en su generalidad, sin perder de vista la especificidad de los procesos, me embarqué en lo que resultó la segunda parte del desarrollo de esta tesis. Este desplazamiento me llevó a contactar médicos de otros hospitales y funcionarios que trabajan en el área de salud del Estado, abriendo el diálogo a otros actores, complejizando el problema y delineando un campo más amplio. A estas alturas del recorrido, tenía ya un claro interés por las cuestiones vinculadas a la salud, a raíz de lo cual en Agosto de 2012 concursé para ingresar a la Residencia Interdisciplinaria de Educación para la Salud³⁹, donde me encuentro actualmente trabajando y continuando mi formación de posgrado. Tanto el contacto con profesionales médicos de otros hospitales y con funcionarios del Estado de las áreas de salud, así como la construcción de una mirada más amplia para reflexionar sobre el sistema de salud pública de la Ciudad de Buenos Aires fueron en gran parte posibles por mi pertenencia a la Residencia.

Las partes de esta tesis que abordan cuestiones más estructurales -me refiero específicamente a las reflexiones plasmadas en la segunda parte (Capítulo VI, punto 2 "Significados y prácticas en disputa" y punto 5 "Procesos de violencia estructural y vulnerabilidad diferencial") son tomadas desde la teoría general y planteadas como supuestos de los cuales parto que no son demostrables desde las dimensiones etnográficas abordadas en este trabajo, pero que sí son el marco que me permitió analizar algunas cuestiones a nivel de la realidad local. Siguiendo a Menéndez, creo que la mejor forma de acercarse a la comprensión del campo de la salud es a partir de la especificidad de los procesos, pero sin reducirnos a esta especificidad. Analizar cualquier proceso a partir de su especificidad problematizada, no sólo evita caer en extrapolaciones incorrectas, sino que posibilita pensar el proceso a través de sus características intrínsecas. "Esto, por supuesto, puede conducir (...) a reducir el análisis a lo intrínseco obviando o secundarizando las condiciones sociales generales que lo contextualizan. Una metodología centrada en lo intrínseco que incluye la generalidad a partir de la especificidad, posibilita superar estas polarizaciones" (Menéndez, 2006:81).

³⁹ La Residencia Interdisciplinaria de Educación para la Salud es un sistema de formación de posgrado que funciona bajo la modalidad de capacitación en servicio para profesionales de distintas disciplinas, incluida la antropología. La formación está orientada al desarrollo de acciones en salud con eje en la prevención de enfermedades, promoción de la salud y educación para la salud desde la perspectiva de salud pública-colectiva y la estrategia de atención primaria. En la actualidad, depende de la Dirección de Capacitación y Docencia, Dirección General de Docencia e Investigación del Ministerio de Salud de la Ciudad de Buenos Aires.

La estructura general y la organización de esta tesis se presentan en un orden que sigue de manera estrecha el trayecto mismo del recorrido etnográfico. El movimiento que dio lugar a la segunda parte del desarrollo generó un alejamiento de mirada y una apertura del campo que no obstante retornó una y otra vez al hospital Tornú como espacio de referencia empírica de base y sostenible en el tiempo. "Es en la complementariedad de ambos movimientos, el de participación-acercamiento y el de observación distanciamiento, donde reside la riqueza de la etnografía" (Citro, 2009:86). La investigación etnográfica como método de construcción de conocimiento se basa en el trabajo de campo como "fuente de mucha de la información más rica y significativa que obtiene el/a etnógrafo/a" (Rockwell, 2009:48) derivada de la constante observación e interacción en el lugar. "Establecer las relaciones en el campo y registrar esa experiencia involucra necesariamente una dimensión subjetiva" (Rockwell, 2009:49) que se plasma en su posterior elaboración escrita y socialización. En consecuencia, la mirada hacia la propia subjetividad de quién investiga es requisito de toda etnografía, y en particular de una cuyo objetivo es reflexionar sobre procesos de conformación subjetiva. Quién escribe lo hace desde una particular posición, en base a un recorte, una perspectiva teórica, un estilo de registro, de relación en el campo, de selección de información, y de modos de analizarla, comprenderla y transmitirla. Pero sobre todo, en la experiencia subjetiva de la investigación están los trazos de las propias maneras de ser y de hacer, tanto personales como profesionales, que son las que intentó explicitar este capítulo, probablemente desde una posición aún más académica y despersonalizada de la que me gustaría alcanzar. No obstante, consciente de la necesaria ejercitación que requiere lograr esta mirada, y del tiempo de introspección que demanda, creo que permanece como una de las tareas pendientes de mi investigación, que confío retomar a futuro.

Maneras de ser y hacer

Quién investiga lleva en el cuerpo las marcas del campo; percepciones, sensaciones, interpretaciones, modos de acción. Esta dimensión intersubjetiva de las relaciones que conlleva todo trabajo de campo y que se establecen entre el/la investigador/a y los sujetos, son parte constitutiva del proceso de producción de conocimiento. En consecuencia, una investigación construye conocimiento no sólo a partir del uso de técnicas o metodologías de estudio, sino también a partir de las charlas informales, las anécdotas y los saberes que se elaboran por fuera del campo tanto desde la teoría como desde las propias experiencias, relaciones, marcos de sentido y recorridos de vida del/a investigador/a. Son todas estas las cuestiones sobre las que pretendió reflexionar esta parte de mi tesis.

Observación

Le Etnografía !!!

Si bien las miradas hacia uno/a mismo/a y hacia las dimensiones (inter)subjetivas del proceso de conocimiento “son parte integral de la experiencia de campo, así como lo son los efectos de espejo ‘vernos en el otro’, la etnografía tiene otro fin: conocer lo desconocido, escuchar y comprender a otros” (Rockwell, 2009:50) y el aporte de la perspectiva antropológica versa sobre su interés para conocer y reflexionar sobre procesos de la cotidianidad social que generalmente no son problematizados dado su carácter familiar, natural, obvio o informal (Achilli, 2005). Ciertamente, no todos los dominios de la cotidianidad social revisten la misma familiaridad u obviedad para todos/as. En esta dirección, el objetivo general de mi tesis es reflexionar sobre las experiencias y los procesos de conformación subjetiva de un grupo de personas afectadas por una enfermedad que, desde sus inicios y hasta la actualidad, fue conceptualizada como problema de “otros/as” para intentar comprender al menos algunos aspectos de la cotidianidad social de esta “otredad”. Esta misma intención de abarcar las dimensiones prácticas y concretas del cotidiano me guió al entablar el diálogo con los otros actores involucrados en la problemática y que tienen voz dentro de esta tesis; los/as médicos/as y los/as funcionarios/as del Estado. En consecuencia, las categorías de experiencia y prácticas cotidianas son las que pretenden funcionar como el hilo conductor que permite articular las cuestiones subjetivas y las dimensiones estructurales que hacen al mundo del Vih-Sida.

El referente empírico

El Hospital General de Agudos Dr. Enrique Tornú es uno de los 13 Hospitales Generales de Agudos que conforman el sistema público de salud de la Ciudad de Buenos Aires, ubicado en el barrio de Villa Ortuzar. A los fines de esta tesis, sólo presentaré aquí algunas características generales⁴⁰ del contexto etnográfico donde realicé mi investigación, y que se relacionan con las modalidades de organización del servicio de infectología y los procesos de atención médico-hospitalaria a pacientes que viven con Vih-Sida.

En cuanto al Vih-Sida, el hospital cuenta, por un lado, con un circuito específico para la realización de tests de diagnóstico y entrega de resultados llamado CePAD (Centro de Prevención, Asesoramiento y Diagnóstico⁴¹) y por otro, con el servicio de infectología propiamente dicho

⁴⁰ Estas caracterizaciones serán retomadas y presentadas con mayor detalle a lo largo de esta tesis.

⁴¹ El funcionamiento de estos centros será explicado en el capítulo VI de esta tesis, punto 3.2: “La gestión del Vih-Sida al interior del sistema público de salud de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires”, (pág. 156).

donde se realiza la atención a las personas infectadas. El servicio está conformado espacialmente por dos consultorios, una secretaría y un sector de sala de espera; en cuanto al personal, cuenta con seis médicos/as infectólogos/as (cinco mujeres y un varón), una secretaria y dos promotoras de salud. En relación a los tiempos, la atención se brinda de lunes a viernes por la mañana y de lunes a jueves por la tarde. En términos de los vínculos que se establecen al interior de la institución, el servicio articula, por un lado, con la farmacia del hospital, donde los pacientes retiran los medicamentos prescritos que quedan asentados en planillas que sirven como registro de control de los retiros de farmacia, y constituyen un indicio para evaluar el seguimiento de los pacientes respecto del tratamiento; por otro lado, articula con el laboratorio del hospital, que los lunes de 6 a 7 am realiza extracciones de sangre exclusivamente a pacientes de infectología, resguardando su intimidad y agilizando la espera.

En cuanto a la cantidad de pacientes, se atienden aproximadamente 450 personas bajo programa –es decir, que están bajo tratamiento y que reciben la medicación a través del Estado (Dirección Nacional de Sida y Enfermedades de Transmisión Sexual)- a las que se agregan estimativamente unos/as 100 pacientes más que se atienden en el hospital, pero que no están aún bajo tratamiento o que lo reciben a través de otro tipo de cobertura (privada o de la seguridad social). En cuanto a la composición poblacional de los pacientes del servicio, del total de 456 personas registradas bajo programa entre junio de 2011 y junio de 2012, un 63% son varones y un 37% mujeres; y un 62% tenía en ese momento entre 20 y 44 años de edad⁴².

Idem Datos Epidemiológicos.

⁴² Pacientes en tratamiento bajo programa – Hospital Tornú - Junio 2011 a Junio 2012. Distribución por sexo y edad.

Edad	Varones	Mujeres	Total	Porcentaje
15 a 19	1	2	3	0,66%
20 a 24	2	9	11	2,41%
25 a 29	23	10	33	7,24%
30 a 34	37	15	52	11,41%
35 a 39	41	39	80	17,54%
40 a 44	74	33	107	23,46%
45 a 49	40	27	67	14,69%
50 a 54	35	18	53	11,62%
55 a 59	19	13	32	7,02%
60 a 64	10	4	14	3,07%
más de 65	4	0	4	0,88%
Totales	286	170	456	100,00%

En cuanto a las caracterizaciones socioeconómicas, los datos disponibles corresponden a una muestra específica de 201 personas seleccionadas entre las 456 que se encuentran bajo programa, en función del criterio elaborado para participar en la encuesta sobre fallos en la medicación llevada a cabo entre marzo y diciembre de 2012 (pacientes bajo tratamiento prolongado que se encontraban en ese momento tomando el mismo esquema de drogas durante los últimos seis meses o más). En términos de género, los datos fueron tomados respetando el género adscripto por el/la paciente. Del total de 201 encuestados/as, 133 fueron varones (66%) y 68 mujeres (34%). La distribución de edades muestra un predominio de pacientes entre 40 y 49 años de edad (37%). En términos laborales, el 42% manifestó estar trabajando al momento de la encuesta, el 28% se encontraba subocupado (es decir, trabajando menos horas de las deseadas), mientras que sólo el 30% mencionó estar desocupado o inactivo. En cuanto al nivel educativo (máximo alcanzado), 0.5% no poseía capacidad de lectoescritura, 8.5% contaban con estudios primarios incompletos, 17.5% primario completo, 31% secundario incompleto, 21% secundario completo, 15% alcanzó niveles de estudio terciarios incompletos o en curso y un 6.5% tenía estudios terciarios completos⁴³.

La composición del material empírico concreto de esta tesis quedó conformada por 21 entrevistas en profundidad con una duración de 40 a 90 minutos cada una, registradas y desgrabadas (12 pacientes del hospital, 3 médicas infectólogas y 2 promotoras de salud del servicio de infectología, en cuanto al referente empírico de base –Hospital Tornú-; 1 médico infectólogo del Hospital General de Agudos Donación Francisco Santojanni; y 3 funcionarias del Estado vinculadas al área de salud –Coordinación Sida, Ministerio de Salud, Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, en cuanto al referente empírico extendido)⁴⁴. Asimismo, se nutrió de los intercambios con los pacientes en el marco de mi participación en el trabajo sobre fallo en la medicación a raíz del cual encuesté a unos 65 pacientes más; así como de las múltiples interacciones y charlas informales compartidas con pacientes en las reuniones del grupo, los

⁴³ Estos datos serán presentados con mayor profundidad de análisis en el capítulo VI de esta tesis, punto 5: “Procesos de violencia estructural y vulnerabilidad diferencial”, (pág. 195).

⁴⁴ Los fragmentos que a lo largo de esta tesis aparecen como extractos tomados de estas entrevistas en profundidad con soporte auditivo y escrito contienen datos específicos de las personas que viven con el virus que se aclaran luego de cada cita textual (Nombre -falso- del paciente, edad y cantidad de años de diagnóstico). En los fragmentos de las entrevistas con médicos y funcionarias/os del estado no se aclaran datos personales.

pasillos y la sala de espera⁴⁵. Por último, y desde ya no menos importante, la interacción constante con el equipo de infectología del hospital; los intercambios de mails, los chistes, los comentarios, las charlas y las pacientes respuestas a todas mis preguntas. A todos/as ellos/as va dirigida esta investigación.

Hecho descriptivo Metodológico.

→ Formas de Registrar

→ Fuis en frente

→ El análisis

Unidad de
⊗ análisis

⊙ Umberto.

⁴⁵ Los fragmentos que fueron extraídos de mis registros de campo aparecen aclarados como tales y no cuentan con soporte auditivo, pero dada la inmediatez con que fui volcando todos mis intercambios en el campo en notas escritas, aparecen como citas literales entre comillas. Dado su marco más informal, no tienen en todos los casos datos personales de los pacientes en cuanto a edad y cantidad de años de diagnóstico.

CAPÍTULO V – Desarrollo (Primera parte)

El ámbito de la vida cotidiana y de lo médico. Emociones, cuerpo, sexualidad y yo-saludable

El punto de partida para comprender qué significa para los sujetos vivir con Vih-Sida, implica reconocer que la enfermedad está, desde el inicio, sujeta a una experiencia. En este caso, la experiencia de estar enfermo. Las experiencias constituyen vivencias sensibles encarnadas, es decir, sensaciones que arraigan en el cuerpo como fuente creadora de experiencia y como fundamento de estar en el mundo de manera práctica. Asimismo, toda experiencia tiene, aparte de una dimensión sensible, una dimensión interpretativa a partir de la cual se busca comprender y dar sentido a las propias acciones (Alves, 2006).

Este proceso sensible e interpretativo que todos atravesamos cotidianamente de forma naturalizada, adquiere características particulares cuando se trata de la experiencia de vivir con Vih-Sida, puesto que esta experiencia implica atravesar ciertas instancias singulares: la llegada al diagnóstico, las reacciones iniciales y las trayectorias atravesadas luego de ser diagnosticado. En particular, estas trayectorias posteriores al diagnóstico incluyen tanto aspectos vinculados más específicamente con el ámbito médico -aprender cómo funciona la enfermedad, cómo evoluciona, cómo se la controla, cómo es el tratamiento y sus efectos, todos aprendizajes que se desarrollan principalmente en el marco de la relación médico-paciente- así como aspectos más amplios vinculados con el ámbito de la propia cotidianidad, y que tienen que ver con la gestión de recursos y estrategias para lidiar con la enfermedad en la vida diaria. En tanto enfermedad crónica que no se cura, “lo que buscan las personas afectadas [por el Vih-Sida] es la *gestión o manejo de la enfermedad*, tratando de garantizar la mejor calidad de vida posible conviviendo con la patología” (Pecheny, et. al., 2002:5).

En la vida cotidiana, la gestión de la enfermedad incluye estrategias de ocultamiento y secreto frente a ciertas personas del entorno y la decisión de contarlo a otras, el atravesar eventuales situaciones de internación, el manejo de la sexualidad, la pareja y la posibilidad de tener hijos siendo seropositivo, el ámbito laboral, familiar, de las amistades y conocidos, la búsqueda de espacios de contención y ayuda, la regulación del consumo de alcohol o drogas, por mencionar algunas de las esferas de la vida diaria que son más recurrentemente evocadas en los relatos de las personas afectadas.

Desde el punto de vista de los propios sujetos, el ámbito de lo médico se relaciona de manera indisociable con el espacio de la vida cotidiana en una relación más o menos conflictiva en función del nivel de dificultad y malestar con que la persona lleva adelante la situación de vivir con Vih-Sida. Pueden percibirse como espacios antagónicos o claramente diferenciados en relación a la distinta capacidad de autonomía que se percibe en cada uno de ellos, o puede que el ámbito de lo médico se incorpore como un espacio más de la cotidianidad. En todo caso, la gestión de la enfermedad alude a un recorrido en que se atraviesan situaciones donde se vivencian múltiples y variadas experiencias y sensaciones de fuerte impronta emocional, y donde se intenta otorgar un sentido interpretativo a lo que está ocurriendo. **La propuesta de esta primera parte de mi investigación, es ir recorriendo las trayectorias de las personas afectadas a través de sus propios relatos, teniendo en cuenta el momento inaugural del diagnóstico y las reacciones iniciales ante la noticia, así como los recorridos posteriores al diagnóstico en que se ponen en juego las estrategias de gestión de la enfermedad en el ámbito de la vida cotidiana y en el ámbito de lo médico y la atención hospitalaria.**

Tomaré particularmente en consideración cómo las situaciones y las trayectorias que atraviesan de los sujetos en torno al Vih-Sida generan experiencias de fuerte impronta emocional que son sentidas a nivel del propio cuerpo, interpelan y reconfiguran la propia sexualidad y desarticulan la identificación previa con un yo-saludable. En términos metodológicos, trabajar con los relatos de los sujetos me permitió abarcar estas cuestiones; en principio, porque al narrar sus propias vidas los sujetos se tornan objeto de reflexión para sí mismos y la propia subjetividad se torna visible, puesto que “emerge en el proceso de (...) tornarse objeto para sí” (Alves y Rabelo, 2009:58). En segundo lugar, en los relatos de los sujetos se articulan situaciones vividas, experiencias que remiten a sensaciones corporales, interpretaciones y emociones. A partir de los relatos puede comprenderse el sentido de estas emociones en la medida en que lo narrado muestra la articulación entre tales emociones y el contexto al cual están dirigidas. En los relatos está “elaborada y expresada la relación entre el sujeto y el contexto, percibida como fundamento de esa experiencia” (Alves y Rabelo, 2009:59). Las cuatro dimensiones de análisis que serán abordadas en esta primera parte –emociones⁴⁶, cuerpo, sexualidad y yo-saludable- conllevan aspectos sensibles e interpretativos, constituyen experiencias

⁴⁶ La dimensión de lo emocional será abordada de forma transversal al análisis.

que atraviesan a las personas en su ámbito de la vida cotidiana y de las relaciones sociales, y son dimensiones constitutivas de la propia subjetividad.

1. Subjetividades en riesgo y disrupciones biográficas. Llegada al diagnóstico y reacciones iniciales → poca Reforzada.

Los condicionamientos asociados a una clase particular de condiciones de existencia producen habitus, sistemas de disposiciones duraderas y transferibles, estructuras estructuradas predispuestas para funcionar como estructuras estructurantes, es decir, como principios generadores y organizadores de prácticas y representaciones (...).

(...) las anticipaciones del habitus, especie de hipótesis prácticas fundadas sobre la experiencia pasada, conceden un peso desmesurado a las primeras experiencias (...). El peso particular de las primeras experiencias se debe especialmente a que el habitus tiende a asegurar su propia constancia y su propia defensa contra el cambio, mediante la selección que realiza entre las nuevas informaciones, rechazando, en caso de exposición fortuita o forzada, aquellas que puedan cuestionar la acumulación acumulada (...).

Bourdieu, Pierre, *El sentido práctico*

La llegada de los sujetos a la realización del test de Vih puede estar precedida por situaciones que despertaron cierta sospecha o esbozaron alguna duda, como la aparición de síntomas –manchas en la piel, marcada pérdida de peso, anginas o gastritis a repetición- o la aparición de enfermedades marcadoras de Sida –pulmonía, tuberculosis, entre otras. Otras situaciones que despiertan dudas pueden ser el que una pareja sexual, actual o previa, revele resultados positivos, la sospecha de infidelidad por parte de la pareja, el haber tenido relaciones sexuales sin protección, el haber compartido jeringas, la muerte de una pareja por Sida, o la exposición a otros posibles focos de infección. En otras situaciones, la llegada al test surge en un contexto contingente como haber donado sangre o haber atravesado una situación de internación. Hay casos en los que, en un mismo relato, se reconstruyen varios indicios.

“Yo desde el 88 que lo sé. En realidad, en el 88, 89, fui a dar sangre para mi vieja, y me mandan una carta a mi casa que detectaron que había algo. Podían ser tres cosas me dijeron. Hiv, chagas y otra más. Y yo bardeaba con los picos⁴⁷. Y yo dije 'uhh, no, ni quiero saber nada, chau'. Y seguí curtiendo, todo. Y en el 94 caí internado con neumonía. Estuve 15 días. Y yo seguí delirando. En el 2005 caí con una neumonía de vuelta. Y ya en el 2006 estuve re mal. Y ahí empecé a tomar los retrovirales. Porque me entero acá en el hospital, cuando me internan con neumonía.

(...) las pocas veces que me piqué, me piqué grosso, pero muy pocas veces. Y me contagié por compartir jeringas. Después me entero que el chabón al tiempo... a los 10 años, 'che, sabés quién se murió, Víctor. No... yo con ese compartí jeringa...'

(...) En el 91 estuve tres meses en Brasil, y conocí una mina. Y ahí no me cuidé. Y la mina me había dejado marcado un beso con rouge en el espejo del baño. Después me dijeron que eso quería decir que te habían transmitido el Hiv. Se ve que hacía eso...” (Marcelo; 51 años de edad, 23 de diagnóstico).

Julio de 2011.

El diagnóstico por infección de Vih es una noticia que en la mayoría de los casos irrumpe de manera fuertemente disruptiva en la vida cotidiana de los sujetos. Sin embargo, en otros casos es recibida como una noticia hasta cierto punto esperable. Por un lado, esto varía en gran medida en función de la situación biográfica de cada individuo al momento de ser diagnosticado. Por el otro, la fuerte asociación del Vih-Sida con determinados estilos de vida individuales y su consiguiente conceptualización como una enfermedad que afecta exclusivamente a otros por sus modos específicos de transmisión, contribuyen a que la situación del diagnóstico sea en la mayoría de los casos relatada como un evento biográficamente disruptivo (Bury, 1982), no esperado, la instauración de un antes y un después radical, en tanto son pocos los que sostienen que los cambios fueron relativamente poco significativos.

Recuerdo particularmente una de las reuniones de los lunes en que llegué y había un paciente que había sido diagnosticado hacía apenas una semana. Tenía en el rostro una expresión desolada, tímida, angustiada, con los ojos vidriosos y la mirada gacha, como avergonzada. Luego de unos minutos, la coordinadora le preguntó su nombre y si era nuevo. Habló con voz muy baja, quebrada, asustada, lentamente. En ese momento compartió con el grupo su situación, nos contó que estaba diagnosticado recientemente, que estaba muy asustado y le preocupaba cómo seguir. La dimensión de la temporalidad juega un rol a menudo definitorio en la forma en que se experimenta la enfermedad y varía significativamente en los relatos según la cantidad de tiempo

⁴⁷ Las expresiones “picos” y “picar” refieren al uso de drogas inyectables.

transcurrido desde que las personas se enteran de su condición. El haber vivido muchos años con el virus ayuda a la elaboración de la noticia, la reorganización de la vida cotidiana en función de nuevas rutinas y una revisión más detallada de la propia biografía.

Los relatos sobre el momento del diagnóstico y las primeras reacciones describen instancias de carga emocional muy fuerte, con mucha angustia, miedo, incertidumbre, desorientación, negación, depresión, soledad, abandono, pensamientos de suicidio, preocupación frente a lo que vendrá, temor por los efectos de la medicación, por la aparición de síntomas y marcas en el cuerpo que exterioricen la enfermedad, relectura de la propia biografía en búsqueda de explicaciones sobre cómo se produjo la infección, autoidentificación en términos de culpables o de víctimas, reproches, engaño o traición cuando la infección se produjo por una pareja; errores, aciertos, infidelidades, injusticias, desvíos, excesos, descuidos, tristezas, la vida, la muerte, el estigma, la discriminación. Y la pregunta; ¿por qué a mí?

“En el momento me quise morir. Salí de acá medio descontrolado, porque no entendía. Fue fuerte enterarme. Me dejó medio como a la deriva. Yo salí de acá, y en vez de retomar para la salida, salí para el otro lado. Quedé como fuera de lugar, como desorientado. Esa es la palabra, desorientado. ¿Para dónde voy, qué pasó, cómo? Quedé así como medio descontrolado. Es como que se me venía el mundo abajo. 'Bueno, sos portador, te morís, chau, se pudrió todo, cagaste'” (Hugo; 52 años de edad, 11 de diagnóstico). Agosto de 2011.

“Cuando me enteré... lo mío fue tremendo. Primero porque no me lo esperaba... no me lo esperaba. No... no... no... para nada. Jamás podía pensar porque... 19 años en pareja... nunca, nunca, nunca. Y una amiga me dijo, 'andá a hacerte el estudio'. (...) Jamás pensé que me iba a tocar a mí. Jamás. 'Naaah, mirá si yo voy a tener eso'. Y yo no sabía nada, yo me quería hacer y nada más. Y cuando me lo dijeron yo no entendía lo que me decían... no... no... no... '¿Qué? ¿Qué es esto?' Bueno, ahí te imaginás... si yo ya estaba mal psicológicamente, por un abandono de pareja, con eso... creo que se me vino el mundo abajo. Lo primero que atiné fue a salir y dije 'yo me mato'. Fue terrible” (Alicia; 50 años de edad, 15 de diagnóstico). Junio de 2011.

Los casos que conocí en que la noticia no era relatada como un momento de fuerte disrupción tuvieron que ver con la llegada al diagnóstico en situaciones previamente percibidas como problemáticas, riesgosas o como excesos, ya sea por situaciones familiares conflictivas, por consumo de drogas, o por mantener frecuentemente relaciones sexuales sin protección. En estos relatos, el diagnóstico es vivido como una cosa más, algo que se agrega a una situación ya

problemática, algo más de lo que ocuparse, y hasta cierto punto, algo merecido, esperado, factible, una búsqueda de *autodestrucción*.

“Las cosas no vienen porque sí. Esto fue una cosa mía de autodestrucción. No me cuidaba nada. Tenía muchos problemas. Los tengo todavía. Y con todos los problemas que tengo en mi vida, el Vih es una cosita más” (Sara; 64 años de edad, 12 de diagnóstico). Diciembre de 2011.

“(…) en realidad, cuando me enteré, tampoco es que me pregunté por qué a mí. Yo sabía el tipo de vida que llevaba, sabía que no me cuidaba, que tomaba, que podía tener la nariz lastimada... Sabía que había estado expuesto a situaciones de riesgo, la vida promiscua que llevaba” (Hugo; 52 años de edad, 11 de diagnóstico). Agosto de 2011.

“Me había separado hacía poco de mi pareja de diez años. Y fue muy traumático, muy conflictivo para mí, me dejó muy mal. Y quería autodestruirme, era salir de joda todos los días, casi no comía. Había adelgazado mucho. Andaba mal. Entonces dije, ‘me voy a hacer los análisis’. Pero no porque pensaba... no sé, me los tenía que hacer. Y cuando me dieron el resultado positivo lo único que pensé fue ‘bueno, esto me toca, ¿qué se hace con esto, qué tengo que hacer?’ Como que me puse un parate a lo que venía haciendo, salir de joda todo el tiempo. Pero no fue tan parate, porque seguí saliendo igual. Era como no tener. O sea, ‘tengo esto, me tengo que ocupar. Pero esto es más de lo mismo’. Una cosa más en la vorágine. No fue un trauma. Lo que me traumó mucho fue ir a buscar los medicamentos todos los meses. Yo soy una persona muy cambiante, hago una cosa, cambio a otra. Entonces, que me mantengan una constante, que yo diga, de acá hasta que me muera tengo que, todos los meses, hacer algo... eso me frenó muchísimo. Este mes tengo que ir sí o sí, y mi pensamiento es, si no lo hago, me deterioro, y mal... Y bueno, eso me traumó mucho, tener que ir todos los meses a buscar la medicación” (Darío; 40 años de edad, 8 de diagnóstico). Julio de 2011.

Si bien el diagnóstico es generalmente percibido como un momento biográficamente disruptivo, la variedad de relatos lleva más bien a sostener que la interrupción respecto de la propia cotidianeidad no es un momento único, sino que se transita un proceso en el que se van desatando distintas instancias disruptivas en relación a diferentes ámbitos de la cotidianeidad. Buscar la medicación y acordarse que se está enfermo, encarar un tratamiento de por vida, tener relaciones sexuales nuevamente luego de ser diagnosticado, enamorarse, contarle a la pareja y al entorno, padecer alguna enfermedad asociada al Sida, atravesar una situación de internación, sentir miedo al rechazo, al abandono, ser víctima de situaciones de discriminación, perder el trabajo, que los análisis clínicos o de monitoreo de la enfermedad no den como lo esperado, la

muerte de un conocido por Sida, tener miedo de infectar a otra persona, son todas situaciones relatadas como disruptivas.

En oposición a las enfermedades agudas que constituyen episodios en la vida, donde el esquema de atención se basa en la asociación entre síntomas-diagnóstico-tratamiento-cura, el Vih-Sida en tanto enfermedad crónica, y su esquema de atención, son complejos que se confunden con la vida misma (Pierret, 2000), convirtiéndose en parte de la propia cotidianeidad. **Vivir con Vih-Sida desata en determinados momentos de la vida cotidiana de los sujetos instancias disruptivas en las cuales el orden y la forma en que las distintas dimensiones de la cotidianeidad estaban articuladas de manera más o menos coherente y llevadera, es trastocado y puesto en cuestión, generando efectos sobre la propia subjetividad de las personas y sobre la autonomía en la vida diaria. El ámbito de lo cotidiano es enfrentado con una serie de transformaciones que demandan por parte del sujeto un activo proceso de reorganización y reinterpretación que puede llevar más tiempo para algunos que para otros, pero que implica un dificultoso recorrido en constante confrontación con las metáforas sociales cargadas de sentidos morales que circulan sobre el Vih-Sida en la sociedad.**

Cuando se produce una desorientación en los esquemas simbólicos cotidianos, una desestructuración del habitus en tanto sistema duradero de disposiciones para la acción y la percepción que organiza representaciones y prácticas (Bourdieu, 1991 [1980]), el sujeto se subsume en un profundo estado de angustia. Si el mundo de la vida cotidiana en tanto espacio de experiencias comunes e inmediatas se desorganiza, el sentido común pierde su sentido. Y si la realidad de la vida cotidiana es la realidad más natural, su desestructuración deja al sujeto en la nada; *se le viene el mundo abajo*. La dimensión de la vida cotidiana es una esfera en la que se intersectan el nivel socio-estructural –la realidad de sentido común como formas culturales e históricas variables pero percibidas como de validez universal- y el nivel situacional biográfico del sujeto –el modo particular en que cada persona se apropia e interpreta esas formas socioculturales en función de su existencia concreta, sus intereses, deseos, apreciaciones y motivos, y la sedimentación de todas sus experiencias subjetivas previas (Schutz, 1974). La existencia humana subjetiva en este sentido, depende del equilibrio entre las experiencias personales de cada recorrido biográfico y los sistemas simbólicos en base a los cuales la subjetividad se orienta y habita el mundo de manera reflexiva. “La subjetividad (...) tiene una forma cultural determinada, pero también una manera de habitar esa forma que es reflexiva y angustiada con respecto a la posibilidad de fracasar” (Ortner, 2005:36). En este marco, Sherry

Ortner (2005) hace referencia a la importancia que tiene la angustia en el análisis de la subjetividad que realiza Clifford Geertz, para quien el temor al caos conceptual constituye el temor más básico de los seres humanos, puesto que las angustias suscitadas por la fragilidad del orden y del sentido, y por la consecuente posibilidad de perder la orientación, son parte de la condición humana "fundada en la dependencia del hombre de los órdenes simbólicos para actuar en el mundo" (Ortner, 2005:38). En consecuencia, las emociones como la angustia no son cosas, sino procesos que pueden comprenderse más adecuadamente si se hace referencia a los escenarios culturales y los contextos sociales en que se insertan (Rosaldo, 2011 [1984]).

Ante la situación de desorientación de los marcos de sentido habituales, los sujetos se sumergen en un arduo y angustiante proceso de elaboración y reelaboración en búsqueda de nuevos esquemas integrados y más o menos coherentes. Las instancias disruptivas que desencadena la situación de vivir con Vih-Sida colocan al sujeto de cara a un proceso de profunda reflexión que involucra aspectos emocionales, no sólo derivados de la angustia ante la pérdida de los marcos de sentido previos, sino derivados del hecho de que los pensamientos que implican un involucramiento del sujeto, es decir, un proceso reflexivo que interpela a su propio yo, condensan significados emocionales; las emociones son pensamientos incorporados o encarnados, pensamientos filtrados por la percepción de que el yo está involucrado (Rosaldo, 2011 [1984]). Estos procesos reflexivos no sólo se llevan a cabo sobre el *self*, sino también sobre su entorno y sobre la propia sociedad. En otras palabras, los procesos de reconfiguración subjetiva a través de los cuales se aprende a convivir con la enfermedad se llevan a cabo tanto en relación al propio ser como al entorno sociocultural.

Pensar en el entorno sociocultural remite a las dimensiones estructurales que son parte constitutiva de lo subjetivo; desde el punto de vista del poder, la subjetividad se constituye como la incorporación de lo construido socialmente, y se le imponen al sujeto ciertas modalidades de percibirse, reconocerse e identificarse. En este sentido, la problemática del Vih-Sida conlleva en nuestra sociedad ciertas formas de enfermar, de vivir, de morir, de sentir, de enfrentar padecimientos y daños, y cierta forma de percibirse como sujeto enfermo. A su vez, la propia subjetividad tiene una dimensión constituyente que alude a lo que los sujetos hacen con lo que son, lo que tienen y lo que pueden en función de su especificidad situacional, su propia sensibilidad, sus experiencias singulares y sus reapropiaciones particulares en interacción con las formaciones socioculturales y el contexto histórico en que viven (Cabrera, 2013). **La construcción de un nuevo marco significativo es lo que le permite al individuo restablecer la naturalidad del**

¿Esquemas Coherentes?
↑

mundo cotidiano donde se desarrollan prácticas y conocimientos, y donde se despliegan recursos y estrategias para gestionar la enfermedad a partir del abandono de ciertas prácticas y la adopción de otras nuevas, la incorporación de ciertos conocimientos, y la reflexión sobre las propias representaciones y las que circulan en la sociedad. Lejos de ser unidireccional o uniforme, **este recorrido presenta trayectorias variables con avances, frenos, estancamientos y retrocesos que cada sujeto irá atravesando desde su propia singularidad subjetiva, sus experiencias vividas y el conjunto de condiciones sociales más amplias en las que se inscribe su existencia.**

2. La gestión del cotidiano. Estrategias y recursos

En la actitud natural, tomo conciencia del carácter deficiente de mi acervo de conocimiento únicamente si una experiencia nueva no se adecúa a lo que hasta ahora ha sido considerado como el esquema de referencia válido presupuesto. (...) Esta incompatibilidad, (...) me impulsa a buscar una nueva explicitación de la experiencia actual y de los horizontes circundantes que ahora se han vuelto cuestionables, o de los esquemas que hasta ahora han sido juzgados como suficientes.
 Schutz, Alfred y Luckmann, Thomas, *Las estructuras del mundo de la vida*

En este punto, cabe interrogarse acerca de los recursos (físicos, psíquicos, afectivos, relacionales, cognitivos e informativos) con que los sujetos cuentan para gestionar de manera activa este proceso de búsqueda de un nuevo esquema articulado de sentido y referencia para la propia cotidianeidad. El propio yo, la salud, las relaciones sociales y el entorno más o menos cercano, la familia, la pareja y los hijos, el estado de ánimo, el consumo de drogas y alcohol, la propia sexualidad, el cuerpo y sus cuidados, el ámbito médico, los análisis de monitoreo de la enfermedad, son algunas de las dimensiones mencionadas de manera más recurrente en los relatos como fuentes de recursos y como espacios que requieren ser gestionados.

“Fueron dos semanas de experimentarlo conmigo mismo. Primero conmigo. Hasta que lo fui asimilando. Pasaron unas semanas, mientras lo iba masticando. Y después tener que comunicárselo a los demás. Ahí también había un paso, porque yo se lo comuniqué a ciertos amigos míos, y algunos, bueno, bárbaro, un gran abrazo y a seguir adelante. Pero hubo otros como que, medio corte de

rostro⁴⁸. Y hay algunos que hoy por hoy no lo saben, preferí no contárselo, porque son más conservadores, tienen más tabúes. No saben que podés compartir un mate sin problemas. Hay miedos” (Hugo; 52 años de edad, 11 de diagnóstico). Agosto de 2011.

“Y, en su momento iba a un grupo de terapia, y me ayudó mucho. Yo no le había contado a nadie y entonces el grupo me hacía bien, era un desahogo. Porque al principio sentís que estás solo, como que no encontrás salida, circula poca información, no sabés. Yo estaba negado. Pero después te encontrás con gente que está en la misma que vos, como el grupo de acá, y ves que no sos el único. El apoyo es muy importante. Yo por parte de mi familia lo tuve por suerte. Pero hay gente que no lo tiene, por eso los grupos son tan importantes” (Horacio; 56 años de edad; 20 de diagnóstico). Junio de 2011.

“Al principio mal, un bajón horrible. Pero yo creo que lo asumí re bien, creo que por eso me fue bien, lo asimilé, viste. Dije, listo, qué hago ¿me mato o sigo? Porque me iba a matar, dije, me mato, me tiro abajo del tren de una. Y lo pensé y dije, ‘naahh, si yo quiero vivir’. Que dios disponga. Y seguí” (Marcelo; 51 años de edad, 23 de diagnóstico). Julio de 2011.

El después inmediato del diagnóstico suele ser relatado como un momento de mucha dificultad que puede ir desde la negación absoluta hasta el reconocimiento de la nueva situación, su aceptación y la elaboración de proyectos futuros. **Si bien los recursos con los que cada sujeto cuenta al momento de enterarse y los que va adquiriendo con el tiempo son altamente variables en función de cada trayectoria biográfica, entre las reacciones iniciales y la posibilidad de aceptación pueden plantearse ciertos elementos que aparecen de manera reiterada.** Los tiempos del proceso a partir del cual se van adquiriendo nuevos conocimientos, nueva información, nuevas rutinas y cotidaneidades son narrados por cada persona en sus reconstrucciones presentes que otorgan sentido al relato y a las trayectorias. En las narrativas sobre la enfermedad “el narrador sintetiza situaciones y acontecimientos vivenciados, evaluándolos, emitiendo opiniones y expresando sentimientos. En ese aspecto, los segmentos narrativos no se constituyen solo por elementos figurativos (expresiones que revelan acontecimientos causales), sino también por abstracciones (categorizaciones, conceptualizaciones, evaluaciones, etc.) y emociones” (Alves y Rabelo, 2009:59).

En casi todos los relatos, la importancia de la contención del entorno es mencionada como elemento significativo de este proceso, pudiendo buscarse en el ámbito de la familia, de las amistades, de la pareja, de grupos de apoyo o en el ámbito médico. Hay quienes concurren a

⁴⁸ La expresión “corte de rostro” suele utilizarse para aludir a la pérdida de contacto en una relación.

terapia, otros que participan en grupos religiosos, o en ámbitos que trabajan la meditación, lo espiritual y el cuerpo, en la búsqueda de espacios donde elaborar nuevos sentidos. En términos de conformación subjetiva, me interesa considerar particularmente el papel que juegan los pares y los grupos de pares⁴⁹ como espacios de socialización para personas seropositivas, donde el otro es alguien con quien se tiene una experiencia en común y que funciona como marco de autodefinición y valoración de las propias prácticas. En la mayoría de los relatos aparecen referencias a un otro u otros conocidos que viven con Vih-Sida.

El espacio del grupo de pares del hospital funciona como ámbito de socialización y de experiencias compartidas en el que se ponen en común vivencias particulares. Se charla sobre la familia, la pareja, los hijos, los amigos, la sexualidad, los cuidados, las enfermedades, el invierno, las vacunas, el tratamiento, el barrio, el secreto, el deseo de vivir una vida normal, las dificultades de acomodarse al tratamiento, de organizar el cotidiano, de conseguir trabajo, las limitaciones e incapacidades que impone la enfermedad, los cambios en el propio cuerpo como la pérdida de peso o los efectos no deseados del tratamiento, las dificultades de llevarlo adelante, cómo fue enterarse de la noticia, cómo se infectaron, cómo se tramita la medicación, dónde conviene atenderse, qué subsidios pueden conseguirse; en suma, la vida cotidiana viviendo con Vih-Sida. Es en este sentido que el espacio funciona como ámbito de socialización, y la propia subjetividad se construye de manera intersubjetiva en relación con otros con quienes se tienen experiencias en común. Esto se ve, en particular, cuando llega algún paciente nuevo de diagnóstico reciente y el grupo actúa como ámbito de contención y de respuestas. La coordinadora del grupo me comentó en una ocasión,

“(…) yo sé cuando voy a dar un reactivo, porque yo sé la angustia por la que va a pasar esa persona, porque yo ya la pasé, ya sé cómo contenerla. Y les digo, todo eso que vos estás pasando, yo ya lo pasé, porque yo también vivo con el virus. Y vas a estar enojado con todo el mundo, pero es el momento. Hay gente que tarda un año, otra que tarda días, hasta que se le pasa” (Alicia; 50 años de edad, 15 de diagnóstico). Octubre de 2011.

No obstante, el otro que vive con Vih no siempre aparece como espacio de contención o identificación positiva en términos de una experiencia compartida, sino muchas veces en términos de oposición e identificación negativa. Este caso puede darse cuando se trata de personas

⁴⁹ Los grupos de pares son grupos de personas que comparten la situación de vivir con Vih-Sida.

("otras") que viven con el virus pero no lo asumen, no se cuidan, no adhieren al tratamiento y están deterioradas, cuando se trata de personas que asumen una postura de victimización frente a la enfermedad, cuando es un conocido que murió de Sida, o cuando el otro es la propia pareja por quien se produjo la infección generando sentimientos de desconfianza hacia posibles parejas futuras. En estos casos, el otro actúa como espacio de identificación -por ser Vih positivo- y de diferencia -en cuanto a los modos de actuar y de identificarse- dejando huellas e impresiones que generan conductas y modos diferenciados de autoidentificación. En muchas ocasiones escuché frases que indican modos de actuar y de identificarse en términos de diferenciación como *yo sí me cuido, estoy bien, sigo el tratamiento, lo asumo, no me hago el pobrecito, me cuido en las relaciones sexuales, no quiero tener relaciones para no infectar a nadie, no quiero estar en pareja por miedo al engaño nuevamente.*

En términos de gestión, aparte del apoyo y la contención de personas cercanas -sean Vih positivas o no- y de la existencia de pares -funcionen como identificación positiva o negativa- otra estrategia mencionada en todos los casos es el mantenimiento del secreto. En los relatos, el entorno más o menos cercano está dividido entre las personas que saben y las que no, y el criterio para establecer la línea divisoria no sólo se basa en el tipo de relación y la cercanía, sino también - y muchas veces fundamentalmente- en la anticipación del tipo de reacciones que los demás puedan llegar a tener. El momento de contarlo al entorno suele estar atravesado por dificultades y temores previos signados por la incorporación de estigmas e imágenes sociales cargadas negativamente que circulan sobre el Vih-Sida. El miedo al rechazo, a las reacciones de los demás, a la discriminación, la preocupación por afectar a los seres queridos al contar la noticia -por temor a que se los discrimine también a ellos, o por generarles angustia por la propia enfermedad- suelen ser dificultades presentes cuando hay que contarlo. Estas inquietudes se ponen de manifiesto particularmente cuando se trata de contarlo a una pareja o a los hijos.

"Tener Hiv psicológicamente te destruye. Entonces ya no querés ni laborar, no querés hacer un montón de cosas. Y socialmente estás excluido, como que sos el único, vos te sentís el único que tiene eso. Yo lo fui masticando, tengo mucha fortaleza, entonces no lo pienso así. Pero cuando me llegó el momento que lo tenía que contar, en ese momento sí pensé, ¿cómo lo piensa el otro? Porque yo estoy pensando cómo lo piensa el otro, no como lo pienso yo. A lo que voy es, tener Hiv, te destruye porque no podés hacer esto, no podés hacer lo otro. No puedo tener una pareja, no puedo tener alguien que me ame. Porque vos decís, relaciones puedo tener. Pero alguien que me ame... Si tengo Hiv, vos pensás, ¿quién me va a querer así? Eso te destruye, te va destruyendo el decir nadie me va a amar. A

mí lo que me pasaba era saber cuál era el momento para decirle a mi pareja. No por miedo al rechazo solamente, porque sentía que lo iba a afectar a él al contárselo. Era muy traumático para mí, ese momento fue clave. Porque uno mismo ya se discrimina. Ya te estás diciendo no puedo enamorarme. Y te excluís. Preferís no arriesgarte sentimentalmente” (Darío; 40 años de edad, 8 de diagnóstico). Julio de 2011.

“Mi principal preocupación es contárselo a mis hijos. Me preocupa por ellos y por su entorno también. Ellos ya son grandes ¿no? Pero los jóvenes tienen tantos prejuicios... Y andan todo el día en facebook y eso, me preocupa que se lo cuenten a alguien y que ellos sufran discriminación” (Luis; s/d). Registro de campo, mayo de 2012.

Para muchas de las personas, su principal preocupación es que no se sepa de su enfermedad. El mantenimiento del secreto en cuanto a la enfermedad acarrea la necesidad de ocultar los frascos de la medicación, cambiarle las etiquetas o tomarla a escondidas, así como disimular, mentir o inventar excusas cuando hay que ir al médico o hacerse análisis de control con cierta frecuencia. Mantener en secreto estas situaciones presenta ciertas dificultades sobre todo en relación al ámbito laboral –manejar los horarios, las faltas, conseguir certificados falsos, inventar otras enfermedades percibidas como menos estigmatizantes- dada la necesidad de controles médicos periódicos relativamente frecuentes y la toma de medicaciones diarias. Pero en la mayoría de los casos, para los sujetos estas situaciones suelen ser manejables. En contraposición, el momento que más tensiona y dificulta la decisión de mantener el secreto es cuando se pone en juego la sexualidad.

2.1. Sexualidad, abyecciones y estrategias

Hablar de la “sexualidad” como de una experiencia históricamente singular [supone considerar] los tres ejes que la constituyen: la formación de los saberes que a ella se refieren, los sistemas de poder que regulan su práctica y las formas según las cuales los individuos pueden y deben reconocerse como sujetos de esa sexualidad.

Foucault, Michel, Historia de la sexualidad. El uso de los placeres

La sexualidad es una dimensión constitutiva de la propia subjetividad de las personas. Por un lado, arraiga fuertemente en las experiencias sensitivas corporales, en los placeres, deseos,

emociones, percepciones y afectos, y por el otro, está profundamente influida por el contexto sociocultural en que se inserta. La sexualidad es creada y construida por medio de la sedimentación de identificaciones sucesivas en diversos niveles articulados (fenomenológico-corporal, simbólico-imaginario, socio-político) que se manifiestan en las prácticas y representaciones de los sujetos. En consecuencia, los discursos sobre la sexualidad no poseen una significación exclusivamente cultural, sino también una significación subjetiva, puesto que la sexualidad que encarna los cuerpos remite no sólo a sus placeres sino también a los sentimientos, las fantasías y las sensaciones (Nieto, 2000).

En este contexto, la sexualidad de las personas que viven con Vih-Sida asume diversas connotaciones en el proceso de reconfiguración subjetiva que se transita luego del diagnóstico. Siendo una enfermedad de transmisión sexual asociada en el imaginario social a la muerte, vivir con Vih-Sida genera fuertes tensiones al momento de reencontrarse con la propia sexualidad, y enfrenta con la decisión de volver a tener relaciones sexuales o no, y en caso de tenerlas, contarle o no a la pareja sexual.

“Yo no digo nada. Pero me cuido. Y si empieza a pintar algo serio, hay que contarle. Pero vos calculá, yo creo que cualquier chica te va a decir, ‘ah, tenés Sida, chau, tomatelá’. Pero yo he comprobado que no. Porque con dos chicas que estuve, les conté, y bueno, todo bien. Igual con máximo cuidado, hay que tener precauciones” (Marcelo; 51 años de edad, 23 de diagnóstico). Julio de 2011.

“Yo no había tenido nada con él, más que salir. Y ahí fue cuando yo me enteré de mi serología, y dije, no. No... no... no... no... Le dije a mi hija, ‘no voy a atender más el teléfono, no quiero hablar con él... nada’. Porque me sentía tan... sucia, yo. Porque yo esto lo asociaba con las prostitutas y con los gay, y yo decía, pero yo no soy ninguna prostituta, no soy ninguna puta, y nunca más quise atender el teléfono. No... no.... Porque yo no sabía lo que era esta enfermedad” (Alicia; 50 años de edad, 15 de diagnóstico). Junio de 2011.

Hay personas que luego de enterarse deciden no volver a tener relaciones sexuales. En general, las reacciones iniciales suelen estar atravesadas por temores que luego van decantando, y el miedo a infectar a otros o a reinfectarse⁵⁰ se va disipando con el tiempo. Es frecuente escuchar que luego del diagnóstico hay quienes volvieron a tener relaciones después de haber estado varios

⁵⁰ Existen distintos tipos del virus del Vih y la reinfección se produce cuando una persona ya infectada contrae otra variedad del virus.

meses o incluso años sin pareja. Conocí casos en los que las personas prefieren no contar nada a sus parejas y cuidarse muy bien durante la relación. Esto implica ciertas estrategias de manejo en cuanto al uso del preservativo en todo momento de la relación sexual, generando a veces sospechas ante tantas precauciones, que deben ser manejadas. En estos casos, las relaciones tienden a ser más bien informales. Hay quienes prefieren mantener la situación en secreto en los inicios hasta encontrar el momento adecuado para contarlo, cuando sienten un clima de confianza con la otra persona. A veces se cruza el temor de contárselo a la pareja, luego separarse y que la persona a su vez lo cuente. Algunos pocos han optado por contarlo siempre, por los dilemas éticos que les provoca tener relaciones sin que la otra persona sepa su condición. Cuando la elección es contarlo, se carga con la incertidumbre ante la reacción del otro. Finalmente, conocí incluso casos de parejas discordantes⁵¹ que eligen no cuidarse, aún cuando saben que corren el riesgo de infección.

“Yo estoy casado, tenemos dos nenas. Y con mi mujer decidimos tenerlas, sabiendo mi serología. Lo charlamos mucho. Y así y todo, la primera vez que estuve con ella sin cuidarme, porque estábamos buscando a las nenas, me quedé dos horas sentado en la cama, quieto, pensando '¿qué hice?' Pero bueno, hoy en día tengo mis dos hijas sanas, y mi mujer también” (Juan; s/d). Registro de campo, junio de 2012.

Hay personas que al contarlo tuvieron malas experiencias (trato discriminatorio o pérdida de vínculos, por ejemplo), así como otras que recibieron mucho apoyo y contención. Para muchos, la pareja es quien los sostiene y los acompaña. Distinta es la situación de quienes se infectaron por sus parejas estables a raíz de una infidelidad. En esos casos, la sensación de traición y engaño suele traer como consecuencia la decisión de no volver a comprometerse emocionalmente y no arriesgarse, y se mezcla con el reproche, la desilusión, la victimización, la soledad y la tristeza profunda.

La carga moral negativa que atraviesa a las construcciones sociales sobre el Vih-Sida influye fuertemente a nivel de la subjetividad de las personas afectadas. Esto limita la posibilidad de vivir una sexualidad plena libre de restricciones, y carga de incertidumbres la posibilidad de establecer un vínculo amoroso o afectivo. El temor al rechazo, el afectar a la pareja al decirlo, la posibilidad de infectar a otro o de reinfectarse, la percepción de que es necesario disciplinar el

⁵¹ Son aquellas parejas en las que uno de los integrantes es Vih positivo y el otro no.

cuerpo y el deseo para ejercer una sexualidad responsable, medida y segura, las imágenes y sensaciones relacionadas con la suciedad, el contagio, la amenaza o la contaminación, el cuerpo como espacio fragmentado en zonas más peligrosas que otras, la pérdida de espontaneidad y de placer, la decisión de no enamorarse y el miedo a que ocurra, los riesgos, las incertidumbres, la vergüenza y la culpa, configuran **el cuerpo y la sexualidad como fuentes contradictorias de placer y padecimiento**. Es muy difícil establecer regularidades en un campo como el de la sexualidad, cuyas modalidades y prácticas son infinitamente variables y siempre flexibles. Pero más allá de las formas particulares en que se conjugan el deseo, los sentimientos y las construcciones sociales en cada relación, lo cierto es que **en el campo de la sexualidad, la llegada del diagnóstico es un momento de cambios, replanteos, adopción de nuevas prácticas y modalidades de cuidado, abandono de otras, y cambios a nivel de la configuración subjetiva**.

“Después de que yo me enteré cambió todo... obviamente, antes no me cuidaba con preservativo. Confiaba, no sé. Pero después de lo que me pasó, dije, no confío más en nadie. Listo, ya está. Y el mío cuando es no, es no. Y me levanto, me voy y te dejo. También debe ser que tomé una posición dominante en la relación, de no dejar que el otro domine. Cambié mucho. Antes permitía muchas cosas en las relaciones. Ahora ya no. Esto de dominar la situación.... Es poder disfrutar una relación, nada más, pasarla bien. No tengo ganas de enamorarme, ni de comprometerme, nada. Entonces ahí aprendí que el sexo es poder disfrutar, cuándo y con quién. Y cuántas veces y cómo. Antes no, antes tenías que hacer porque estás en pareja, por esto, por lo otro. Tenías que cumplir. Ahora ya no. Estas cosas de cambio... y... y de aprender a ser independiente, es como que cambié en esa parte” (Cecilia; 37 años de edad, 11 de diagnóstico). Julio de 2012.

Cecilia vive con el virus desde hace 11 años. Al momento del diagnóstico, ella estaba separada de su pareja, el padre de sus tres hijos. Un mes antes de que su pareja falleciera, recibe un llamado de su cuñada –la hermana del padre de sus hijos- quien le avisa que él está enfermo de Sida. La posibilidad de infección en este caso recaía tanto sobre ella como sobre sus hijos.

“Yo hasta ese momento no sabía qué le pasaba al padre. Igual, a ver, es como que una sospecha, ¿no? Yo creo que la mayoría, hay algo interno que te mueve, que te dice... pero, qué sé yo. Y ahí empecé a hacer todo el circuito. Fui a ver al pediatra de mi hijo y le dije, el papá tiene VIH, no sé si lo tengo yo... Yo estaba segura que lo tenía, porque había bajado de peso, es como que ahí te empiezan a caer muchas fichas. Ahí mi hijo era bebé, tenía un año y pico. Y no sabía si vivía con el virus. Una locura fue. Y yo todavía no tenía los resultados míos tampoco. Nos hicimos todo los dos, y tardaba un montón el resultado. Después caí internada, estaba en estadio de Sida. En realidad no tuve nada. Lo que sí era

mucha fiebre, mucha, mucha, mucha fiebre, y no sabían el motivo. (Pausa). Era la culpa. Después cuando me dijeron que mi hijo no tenía, no tuve más fiebre, empecé a mejorar, no tenía nada. Es la culpa. Yo tengo tres hijos. Y a los otros igual les hice el test también. Encima al más chico lo había tenido por parto normal, le había dado la teta, tenía muchas situaciones de riesgo. Y no le pasó nada. Pero la duda siempre te queda. Hasta el día de hoy, es como que esa duda te queda. Por más que te digan, por más que una sepa. Y pasa por culpa. Es mucha la culpa que te genera. Siempre vas a tener esa duda, siempre. Creo que si se lo hago hoy, que pasaron 11 años, voy a seguir teniendo duda. Esa sensación, esa culpa, no se te va más" (Cecilia; 37 años de edad, 11 de diagnóstico). Julio de 2012.

El miedo a infectar al otro adquiere un carácter particular cuando se relaciona con la posibilidad de infectar a los hijos mediante transmisión vertical (de madre a hijo). Cuando el conocimiento de la infección pone en duda la posibilidad de que un hijo pueda haberse infectado, las sensaciones de miedo y culpa se engrandecen, y la principal preocupación planteada pasa a ser la salud de los hijos. La vivencia de sensaciones tan cargadas de angustia y de experiencias sentidas de manera tan intensa, dejan huellas emocionales profundas que marcan la subjetividad de manera indeleble. No sólo se pone en juego la infección de la propia persona que, en última instancia, se autopercibe como *responsable* de las decisiones tomadas acerca del ejercicio de su sexualidad, sino que corre riesgo de infección alguien *inocente*.

Cuando se trata de las parejas o de los hijos, las mayores tensiones cuando se vive con VIH-Sida se relacionan con la dificultad de contarlo y con el temor a la infección del otro. El virus afecta no sólo el propio cuerpo y la propia sexualidad, sino también –y quizás sobre todo– las relaciones con los demás, la construcción de los vínculos afectivos, reforzando algunos, debilitando otros. Pareciera que la enfermedad lo ha invadido todo, ha perturbado todos los espacios y teñido todos los vínculos. El deseo de encontrar pareja, de amar y ser amados, de tener hijos, formar una familia, es a veces tan fuerte como las dificultades percibidas para lograrlo. En uno de los tantos diálogos que compartí en el hospital, una paciente, tras contarme que sufría una situación de violencia de género por parte de su pareja, me dijo,

"Yo no lo dejo a él porque tengo muchas ganas de quedar embarazada y tener hijos... Y si lo dejo a él, ¿cómo hago con esto? ¿Cómo empiezo otra relación, cómo le digo?" (Laura; s/d). Registro de campo, julio de 2012.

Ejercer una "sexualidad normal" conviviendo con una enfermedad transmitida y transmisible sexualmente, genera limitaciones, dificultades, preocupaciones y miedos. De la

misma manera, surgen culpas e incertidumbres cuando existe el riesgo de transmisión a otros, en particular los hijos. A veces el miedo y la culpa son tan grandes que el conocimiento y la información no logra aplacarlos. Cuando se trata de la pareja y los hijos, las preocupaciones sobre el propio cuidado se trasladan al cuidado y responsabilidad hacia los otros. **Superar las imágenes que socialmente determinan qué cuerpos y qué sexualidades son aceptadas, animarse a contarlo, reencontrarse con la propia sexualidad siendo seropositivo o tomar la decisión de tener hijos, implica atravesar la frontera que delimita en términos simbólicos el campo de lo abyecto (Butler, 2002 [1993]), de lo excluido, y que separa los cuerpos y sexualidades legítimamente aceptadas de las demás. Esto se logra tras un activo proceso de elaboración por parte del sujeto en el que se ponen en juego las dimensiones más profundas de su ser subjetivo, donde deseo, fantasía, placer, sensación y cuerpo confrontan constantemente contra las imágenes y las representaciones sociales de la enfermedad.**

2.2. Cuerpo y cuidados

Necesitamos el poder de las teorías críticas modernas sobre cómo son creados los significados y los cuerpos, no para negar los significados y los cuerpos, sino para vivir en significados y en cuerpos que tengan una oportunidad en el futuro.

Haraway, Donna, *Ciencia, cyborgs y mujeres*

No nos corresponde a los filósofos separar el alma del cuerpo (...). No somos ranas pensantes, ni aparatos de objetivación y de registro sin entrañas; hemos de parir continuamente nuestros pensamientos desde el fondo de nuestros dolores y proporcionarles maternalmente todo lo que hay en nuestra sangre, corazón, deseo, pasión, tormento, conciencia, destino, fatalidad.

Nietzsche, Friedrich, *La gaya ciencia*

Es el cuerpo el que "comprende" en la adquisición de la habitud. Esta fórmula podrá parecer absurda si comprender es subsumir un dato sensible bajo una idea y si el cuerpo es un objeto. (...) Comprender es experimentar la concordancia entre aquello que intentamos y lo que

viene dado, entre la intención y la efectuación –y el cuerpo es nuestro anclaje en un mundo.

Merleau-Ponty, Maurice, *Fenomenología de la percepción*

Vivir con Vih-Sida da forma a una experiencia que es, desde el inicio, una experiencia encarnada, enraizada en el cuerpo como fundamento de la propia existencia subjetiva. Para la persona enferma, la enfermedad se experimenta presente en el cuerpo como parte esencial del sí mismo (Good, 1994). **Tanto la llegada al diagnóstico como las reacciones iniciales y las trayectorias posteriores en las que se va gestionando la enfermedad, disparan toda una serie de sensaciones, experiencias, vivencias y emociones que arraigan en el nivel más profundo del ser corporal, y que movilizan la capacidad de los sujetos para transformar esta experiencia proveniente del cuerpo en un conocimiento que permita adoptar estrategias de reconfiguración del cotidiano.**

Las personas que percibieron síntomas antes de llegar al diagnóstico mencionan haber empezado a sentirse mal y detectar padecimientos y sensaciones de malestar que se manifestaron a nivel corporal, como dolores musculares, marcada pérdida de peso, mareos, fiebre, cansancio, decaimiento, sudor, vómitos, fiebre o manchas en la piel. Otros sufrieron la aparición de enfermedades marcadores de Sida como neumonía o tuberculosis. El sentirse mal suele volver al cuerpo un agente extraño, una fuente de malestar y padecimiento subjetivo que indica que algo está pasando. En los casos en que se llega al diagnóstico sin síntomas previos, la aparición del Vih-Sida no está ligada a una sensación corporal de malestar, sino que se conceptualiza como la invasión de un virus silencioso que ha penetrado el cuerpo y está presente, pero que se detecta objetivamente mediante análisis y se le impone al sujeto desde afuera; infecta, pero no se manifiesta.

“Desde que me enteré, me miro al espejo y me imagino el virus adentro, avanzando por la sangre. Y aparte tengo los ganglios terriblemente inflamados, los siento cuando me toco, me duelen. Y me preocupa mucho que se me note la enfermedad, llegar a verme mal, chupado, demacrado, que la gente me mire...” (Lucas; s/d). Registro de campo, septiembre de 2011.

El cuerpo enfermo queda conceptualizado desde dos dimensiones (Recoder, 2011a); una interna, sentida, oculta, que silenciosamente recorre por dentro; y otra externa, manifiesta, que expresa la posibilidad de que el virus se exteriorice y la enfermedad se deje ver. En cualquier caso,

Qui' Quers decir
em do.
Mezcla — Ellos
— Vos

luego del diagnóstico surge la idea del cuerpo como espacio invadido y como fuente de malestar, y en tanto padecimiento crónico, estas imágenes quedan plasmadas; el cuerpo como cuerpo enfermo se mantendrá así por el resto de la vida. La irrupción de la enfermedad transforma el cuerpo "normal", cotidiano, en espacio de fragilidad, fuente de debilidad, alienación y obstáculos. En este sentido, la propia corporalidad tiende a convertirse en objeto de atención y espacio de cuidado sistemáticos. La enfermedad "somete la experiencia a los ritmos vitales del cuerpo, insuflándole a la experiencia de la vida cotidiana su presencia distorsionante, focalizando nuestra preocupación en torno del cuerpo como un objeto ajeno al sí mismo de la experiencia, objeto de las prácticas culturales" (Good, 1994:20).

Desde lo corporal emergen sensaciones y percepciones heterogéneas y a veces contradictorias entre sí, ante las cuales es preciso estar atento para poder organizarlas en un marco de sentido coherente y significativo. Gran parte del proceso de aprender a vivir con Vih-Sida implica reconfigurar la imagen corporal y aprender a interpretar la información proveniente del cuerpo, estar alerta ante la posible aparición de síntomas, aprender a diferenciar las manifestaciones corporales específicas del tratamiento, y aprender a cuidarse. Se aprende a conocer y reconocer un cuerpo percibido como diferente y cambiado muchas veces tanto a nivel interno como externo.

"Lo que te cambia el cuerpo es impresionante. Yo antes estaba gorda. Tomaba alcohol, consumía. Y pasó. Y durante un tiempo estuve bien, pero después empecé a perder peso, como 10 kilos perdí. El cuerpo es terrible. Se te cae todo. Yo sexualmente no quiero ni estar desnuda frente a un hombre, me da una vergüenza..." (Susana; s/d). Registro de campo, diciembre de 2011.

La búsqueda de sentido a la información y las sensaciones que provienen del cuerpo se lleva a cabo en constante diálogo con los marcos de referencia con los que el sujeto contaba previamente y con los que ha ido incorporando en su trayectoria como persona seropositiva. En cuanto a la percepción del propio cuerpo, de la enfermedad y sus cuidados, los sujetos pueden recurrir a múltiples esquemas de sentido (Le Breton, 2008), provenientes de distintas y, a veces, contradictorias fuentes. Si bien el saber biomédico constituye el conocimiento oficial sobre el cuerpo, su funcionamiento, la enfermedad y sus cuidados, y es el principal marco de sentido al que las personas que viven con Vih-Sida recurren, en este apartado me interesa considerar cómo este saber se conjuga con otros saberes provenientes de la experiencia misma del propio cuerpo, de las experiencias compartidas con otras personas Vih positivas, del sentido común, de la información

que circula en los medios de comunicación, y del saber que el sujeto va forjando en sus interacciones con estas distintas referencias a lo largo de su vida.

El peso del discurso que separa cuerpo y mente atraviesa los relatos, organiza las percepciones y orienta las prácticas de cuidado. Es frecuente escuchar que es fundamental estar bien de ánimo, de la cabeza, no bajonearse, no pensar en el virus. La cabeza controla, el cuerpo – en el mejor de los casos- obedece. Pero para que esta fórmula sea efectiva, el cuerpo requiere cuidados y controles que lo convierten en espacio de exploración, autoconocimiento, detección de síntomas, diálogo y vigilancia permanente sobre sí mismo. En tanto el **cuerpo** funciona como nuestro eje organizador del mundo a partir del cual existimos y lo habitamos, es **parte constitutiva de nuestro propio ser subjetivo. Cuando el cuerpo se convierte en ámbito de vigilancia e intervenciones, estas prácticas funcionan como tecnologías del yo** (Foucault, 1995 [1982]), es decir, como mecanismos de poder que imponen ciertas formas de reconocimiento subjetivo. Las tecnologías del yo, según Foucault (1995 [1982]) son operaciones que los individuos efectúan sobre sí mismos para transformarse subjetivamente y constituirse en determinado tipo de sujeto actuando sobre sus prácticas, pensamientos, conductas, modos de ser y de hacer. En este caso, implican el reconocimiento de un sujeto enfermo que actúa sobre su cuerpo con el objetivo de vigilarlo y controlarlo para combatir la enfermedad.

HAY
Aquí
una
fuerza

El espacio de funcionamiento del grupo de pares es un referente importante a la hora de poner en común experiencias sobre la percepción del cuerpo, sobre los padecimientos encarnados, las modalidades de cuidado, y las posibles maneras creativas de enfrentar el malestar individual y colectivamente. Es donde se intercambia y se aprende sobre el tipo de vigilancia que los pacientes sostienen en su cotidianidad. Si bien el espacio del grupo funciona dentro del hospital, y los intercambios están en gran parte permeados por la perspectiva biomédica, es también el ámbito donde se socializan otras prácticas y consejos basados en la propia experiencia y en los saberes del sentido común. En el grupo se pone de manifiesto la estricta vigilancia que gran parte de los pacientes lleva sobre el propio cuerpo, particularmente ante la preocupación por perder peso de manera acentuada. Para muchos, la marcada pérdida de peso es uno de los síntomas más reconocidos asociados a la enfermedad, que rápidamente la exterioriza y evoca imágenes vinculadas al Sida. Muchos de los participantes del grupo se pesan en la balanza al ingresar y es frecuente que se lleve cuenta y se comente cuánto peso perdió cada uno desde que se produjo la infección.

Otros tópicos frecuentemente mencionados en relación al cuidado de la salud y del propio cuerpo son estar bien de ánimo, emocionalmente y mantener una actitud positiva, como ya fue mencionado, así como la importancia de cuidarse en invierno, abrigarse, vacunarse, comer sano, no fumar, no tomar alcohol, hacer ejercicio físico, entre otros. Pero en algunas reuniones hubo también quienes pusieron en común otras prácticas, experiencias y saberes, no tan relacionadas con el discurso biomédico, que los ayudaron a sentirse bien y a reconciliarse con su cuerpo, como meditación, masajes, hierbas, medicina homeopática, relajación, religión, danza o teatro.

Estas referencias indican que, más allá de los conocimientos acumulados por el contacto con la institución y el saber biomédico que ofrece una mirada del cuerpo entendido bajo el paradigma de la máquina, no son poco frecuentes los casos en que se recurre a otro tipo de prácticas, medicinas o grupos de contención que ofrezcan una visión más integral del cuerpo comprendido como ser corporal.

"A mí me ayudó mucho la terapia que yo hice, con el tema de los masajes. Me ayudó mucho a entender al ser humano, al hombre. Tener otra mirada, aceptar al hombre tal cual es... sin ropa, sin nada. Yo trabajaba dos partes, la parte corporal y la parte emocional. Yo veía la esencia del hombre. Cada persona era única, la técnica era una devoción hacia el ser humano. Todos los tabúes te tenés que sacar. Todo eso a mí me hizo tomar una postura frente al Hiv. ¿Cómo yo iba a dar, si ya me estoy discriminando? Fue muy linda la experiencia" (Darío; 40 años de edad, 8 de diagnóstico). Julio de 2011.

El discurso biomédico, en tanto discurso dominante, tiende a teñir los relatos, pero en términos de conformación subjetiva y de gestión de la vida cotidiana, cada sujeto articula de manera singular este saber dominante con sus propias experiencias y el particular conocimiento de su propio cuerpo. En consecuencia, tal como se desprende de los relatos, adopta prácticas de cuidado en función de la articulación que realice desde su especificidad situacional entre sus experiencias singulares, su propia sensibilidad y la particular apropiación e interpretación del discurso biomédico y de otros marcos de sentido dominantes. El cuerpo emerge como la singular sedimentación articulada de lo fenomenológico existencial –el soporte sensible y encarnado de la experiencia- lo simbólico imaginario –el cuerpo como construcción social que condensa simbolizaciones y significados atribuidos- y lo sociopolítico –el cuerpo como espacio de intervenciones políticas y discursos dominantes que lo modelan de cierta forma. Los relatos de las personas que son o fueron usuarias de drogas y/o alcohol son particularmente interesantes en este sentido, puesto que muestran tanto los aspectos constituyentes de la subjetividad -lo que los

(follo cite)

sujetos hacen en función de sus deseos, sus motivos y sus intenciones, y lo que hacen con lo que son, lo que tienen y lo que pueden siendo usuarios de drogas o alcohol- así como los aspectos constituidos desde los cuales se construye cierta imagen del usuario/consumidor asociada al modelo abstencionista.

“Me cuesta. Me dan ganas de salir, de andar de joda. Pero elijo cuidarme. Entonces trato de tomar con moderación. Antes tomaba mucho alcohol, ahora tomo menos. Igual, el día que tomo, tomo. Pero tomo cada 15 o 20 días. Y sé que es malísimo con todo esto. No corta el tratamiento, eh. Igual, si es por el médico, te dice que dejes de tomar. Pero bueno. Eh... no corta el tratamiento pero sí es malísimo para el cuerpo. Y te afecta bastante, al menos a mí. Me afecta las piernas, me quedo 2 o 3 días que no me puedo ni mover. Pero bueno, cuando tomo, si quedo consciente y me acuerdo, tomo la medicación igual. Siempre hay que tratar de tomarla. Y lo trato de ir regulando, vas aprendiendo cómo te pega” (Marcelo; 51 años de edad, 23 de diagnóstico). Julio de 2011.

Los relatos de los pacientes muestran las modalidades particulares en que los sujetos estructuran sus experiencias corporales en términos sensibles e interpretativos. **El conocimiento que brinda la interpretación de la experiencia sensible del propio cuerpo sirve como fundamento de reconstrucción subjetiva y como referencia a la hora de implementar prácticas que interpelan a la corporalidad, ya sea manejando el consumo de drogas y/o alcohol, buscando visiones más integrales del cuerpo y la persona, utilizando otras modalidades medicinales o terapéuticas, modificando prácticas sexuales, adoptando ciertas formas de cuidado, etc.** El cuerpo cambia, junto con las sensaciones físicas, la imagen corporal, sus percepciones e interpretaciones. Y estos cambios impactan en el cotidiano. Considerar el cuerpo en términos subjetivos permite ver cómo las experiencias se sienten y se interpretan articulando lo vivido particular y lo social estructurado; lo que los sujetos sienten, experimentan, y lo que las representaciones, saberes, discursos y simbolizaciones dominantes prescriben.

3. La gestión de la enfermedad en el espacio médico institucional

(...) las disposiciones interiores, interiorización de la exterioridad, permiten a las fuerzas exteriores ejercerse, pero según la lógica específica de los organismos en los que están incorporadas (...).

Bourdieu, Pierre, *El sentido práctico*

La **institución médica** en tanto ámbito de saberes, representaciones y prácticas que influyen y modelan las experiencias de los sujetos, tiene un **rol fundamental en la reconfiguración de la propia subjetividad de las personas que viven con Vih-Sida**. La biomedicina funciona en nuestra sociedad como el sistema hegemónico que detenta el poder para definir y explicar los procesos de salud-enfermedad de las personas, así como sus modalidades de atención y tratamiento, en el marco de lo que Menéndez (2004) denomina el modelo médico hegemónico. El mundo médico, en este sentido, se constituye como fuente principal y legítima de información y conocimientos sobre la enfermedad, su funcionamiento, tratamiento y cuidados. La mirada de la biomedicina, a través de sus modos de atención a la enfermedad, es una importante fuente de significación y sentido de la experiencia subjetiva de la enfermedad y de sus posibilidades de gestión y manejo. Para las personas seropositivas, la atención y el tratamiento de la enfermedad pasan a transformarse en partes importantes de su vida cotidiana dado que reorganizan sus ritmos y sus actividades habituales en función de nuevas rutinas. Pero, por un lado, **las personas que viven con Vih-Sida se apropian y reelaboran los conocimientos que van adquiriendo en su contacto con la institución médica de manera singular y en función de sus propias experiencias subjetivas**, de la misma manera en que evalúan cómo y cuánto ajustan sus hábitos cotidianos a las nuevas rutinas que rigen la lógica médico-hospitalaria. Por el otro, a nivel local, **los conocimientos y prácticas biomédicas se ponen en juego de manera diferencial en función de cada institución particular, de los profesionales que atienden en ella –y sus posiciones subjetivas- y de la relación que se establezca entre médico y paciente.**

El propósito de los puntos que siguen es analizar cómo se articulan las diferentes **dimensiones que se manifiestan a nivel del espacio médico institucional** entre las que se incluye el **modelo médico hegemónico**, la representación de un yo-saludable, las explicaciones sobre el funcionamiento del virus, su accionar en el cuerpo y las representaciones sobre lo corporal que de ello se derivan, las pautas del tratamiento, la adherencia al mismo y las modalidades de cuidado necesarias, las prácticas de autoatención puestas en juego por los sujetos, las modalidades particulares de atención de cada institución, la relación médico paciente y los llamados “procesos de expertización”.

3.1. El yo-saludable perdido

Recobrar la salud significa en mí una serie largá, demasiado largá, de años; también significa a la vez, por desgracia, recaída, hundimiento, periodicidad de una especie de décadence. Después de todo esto, ¿necesito decir que yo soy experto en cuestiones de décadence?

Nietzsche, Friedrich, *Ecce Homo*

En términos de conocimientos previos, cuando se llega al diagnóstico, la distancia entre la información que circula en los medios de comunicación, la escuela o los folletos, y lo que sucede al atravesar la experiencia concreta de enfermar, puede ser muy amplia y cualitativamente muy diferente. Desde la perspectiva biomédica, diagnosticar una enfermedad implica identificarla, explicarla y establecer algún tipo de horizonte cuyos límites extremos son la posibilidad de cura o la muerte. En el caso del VIH-Sida se identifica en el cuerpo la presencia de un virus que designa una categoría específica de individuos –las *personas seropositivas*– y que actúa a nivel corporal de manera determinada y conocida, pero cuyo horizonte es incierto y sus límites difusos. Al no existir cura, se debe aprender a convivir con la enfermedad y su tratamiento para el resto de la vida.

Los procesos de salud y enfermedad constituyen hechos que estructuran la conformación subjetiva de las personas, principalmente a través de la noción de salud como un dominio simbólico clave para la propia identificación (Crawford, 1994)⁵². La **construcción subjetiva de un yo-saludable** articula la percepción de un **cuerpo sano biológicamente** –en oposición al cuerpo enfermo– y de una **identidad metafóricamente saludable** definida de forma cultural –opuesta a la construcción de un otro no saludable. El **modelo médico hegemónico** establece los parámetros que determinan en gran parte lo que es un **cuerpo sano biológicamente**, leyendo el cuerpo a la luz del modelo de la máquina desde una mirada individualista y biologicista que lo reduce a sus composiciones anatómicas, fisiológicas y genéticas sustentadas en la racionalidad científica de su conocimiento. A su vez, delinea una definición social del yo-saludable que se deriva de su mirada biológica. En este sentido, la medicina actúa como la racionalización minuciosa del cuerpo y su correcto funcionamiento evaluado a la luz de síntomas observables o índices medibles mediante

⁵² Crawford (1994) analiza el proceso histórico a partir del cual la salud llega a ser en forma progresiva desde el siglo XVIII un proyecto individual y social de gran proporción e importancia en la cultura occidental. Según el autor, la salud se convierte en un pilar emblemático de la identidad occidental moderna, crecientemente valorizada desde los años 70 en Estados Unidos.

Procesos de
Medicalización
↑↑

análisis clínicos -una *anatomopolítica del cuerpo humano*, en términos de Foucault (2008 [1976])- y elabora una serie de indicaciones aplicadas al plano de lo cotidiano -hábitos, estilos de vida- recomendadas para lograr un cuerpo sano: comer ciertos alimentos, realizar ejercicios físicos, no consumir tabaco, etc.

No obstante, en la definición del yo-saludable corporal y metafórico influyen también **procesos más amplios de índole social, ideológica y económica**, asociados al consumo de ciertos productos y marcas, a la publicidad y a las ideologías hegemónicas de género, belleza, cuerpo, salud, fuerza y bienestar, que refuerzan las definiciones biomédicas y recomiendan las "mejores" maneras de alcanzarlas. **Estos sistemas operan como mecanismos de poder que sustentan determinadas modalidades de cuidado de sí⁵³ y de intervención sobre el propio yo, operaciones y prácticas de autocuidado que los sujetos realizan sobre sí mismos -sobre sus cuerpos, sus pensamientos, sus conductas- con miras a lograr la identificación con un yo-saludable biológica y socialmente.**

En términos subjetivos, la representación de un yo-saludable no es mecánica ni absoluta, y según lo relevado en campo, en la práctica las personas se identifican en relación a su salud desde una variedad infinita de posiciones subjetivas. Todo sujeto que no padece una enfermedad crónica incurable cuenta con la posibilidad de gestionar y manejar con mayor o menor autonomía el tipo de identificación que desea establecer con un yo-saludable ideal en función del nivel de salud o bienestar real que considere apropiado para su vida. En este sentido, establecerá cierto equilibrio entre prácticas, deseos, placeres, gustos, diversión, bienestar, cuidado del cuerpo y cuidado de la salud, y en base a estos criterios tomará decisiones personales para establecer cierta combinación entre acciones que considera más o menos saludables y elementos que percibe que influyen sobre su cuerpo y su salud de manera más favorable o perjudicial; elegirá y alternará ciertas comidas, consumirá, o no, tabaco, alcohol o drogas⁵⁴, realizará, o no, ejercicio físico, decidirá automedicarse, etc. Las posibilidades de gestión sobre el sí mismo y sobre el propio cuerpo en relación a la identificación con un yo-saludable son altamente variables a lo largo de la

⁵³ Para Michel Foucault, la noción de cuidado de sí, o prácticas de sí, remite al "ejercicio de uno sobre sí mismo, mediante el cual intenta elaborarse, transformarse y acceder a cierto modo de ser. (...) Estas prácticas no son, sin embargo, algo que el individuo mismo invente. Se trata de esquemas que encuentra en su cultura y que le son propuestos, sugeridos, impuestos por dicha cultura, su sociedad y su grupo social" (Foucault, 2007:71 [1984]).

⁵⁴ En el caso de consumo de sustancias adictivas, las posibilidades de gestión y los márgenes de elección adquieren complejidades particulares que no son el objeto de este estudio.

vida de un individuo en función de su edad, de cómo se sienta, y de las condiciones estructurales más amplias —el contexto social, económico e histórico particular en que se encuentre inserto— que pueden limitar o ampliar sus márgenes de acción. En este sentido, la identificación subjetiva con un yo-saludable dependerá de lo que los sujetos hacen con lo que tienen, lo que son y lo que pueden.

La utilidad del concepto de un yo-saludable para este estudio radica en que permite analizar cómo la aparición de una enfermedad crónica presenta la particularidad de desarticular y modificar a nivel subjetivo la posibilidad previa de gestionar una identificación con un yo-saludable de manera *irreversible*. Este proceso de alteración subjetiva pone en cuestión la imagen que los sujetos tenían de sí mismos y en la que se reconocían habitualmente (Cortés, 1997), demandando un proceso de reconfiguración subjetiva en el cual deben aprender a convivir con su nueva condición para el resto de sus vidas, trabajando con las nuevas modalidades de cuidado de sí y de intervención sobre el propio yo y el cuerpo que la condición de vivir con Vih posibilita.

“Y con el tiempo... bueno, lo asumí. Obviamente que no es ahhh, viste... es algo que... lo que te jode es que no tenés salud... se te jodió la salud. Tenés que estar siempre atenta, siempre cuidarte. Tomar la medicación” (Alicia; 50 años de edad, 15 de diagnóstico). Junio de 2011.

En términos subjetivos, los sentimientos de pérdida requieren que el sujeto afronte situaciones de importante peso emocional. La sensación de haber perdido el estado de salud se asocia a la pérdida de control sobre el propio cuerpo, sobre la propia vida y sobre el futuro. La necesidad de realizar consultas y estudios médicos frecuentes, la percepción de restricciones y limitaciones que impone la enfermedad, la incertidumbre sobre lo que el virus está haciendo en el cuerpo, el temor a contraer otras enfermedades, los requerimientos de cuidado, los imprevistos, las rutinas de la medicación, son todos elementos que deben articularse en el **establecimiento de un nuevo marco de sentido, de equilibrio emocional y de identificación como persona seropositiva.**

La estrecha vinculación que existe entre las emociones y los contextos que las evocan, así como las sensaciones de angustia que se derivan de la pérdida de los esquemas de acción y percepción habituales, son cuestiones que ya fueron mencionadas en este trabajo. El entorno sociocultural influye “no sólo en lo que pensamos, sino también en cómo sentimos y vivimos

nuestras vidas” (Cabrera, et. al., 2011). En este sentido, las emociones adquieren ciertas conceptualizaciones atribuidas que, no obstante su carácter cultural, implican al propio ser carnal. Catherine Lutz reflexiona sobre la forma en que a menudo se interpreta a las emociones vinculadas a la idea de vulnerabilidad (Lutz, 2011 [1986]). “La emoción crea o deriva de la vulnerabilidad del sujeto” (2011:59 [1986]) y de la pérdida de control, conceptualizando a las personas como a merced de sus emociones.

En tanto lo emocional es parte constitutiva de la subjetividad, ante las sensaciones de vulnerabilidad derivadas de los sentimientos de pérdida, temor, angustia e incertidumbre, gran parte del proceso de reconfiguración subjetiva por la pérdida de la representación de un yo-saludable se basa en la adquisición de conocimientos en contacto con la institución médica sobre cómo funciona la enfermedad en términos biológicos y corporales, cómo se la controla, cómo actúa el tratamiento y cuáles son las formas de cuidar la salud. Estos nuevos conocimientos sirven de base para establecer nuevos marcos que orienten la existencia y permitan lograr cierto grado de bienestar y estabilidad emocional que compense las sensaciones de pérdida. Tanto la confianza en el médico como la gradual mejora de los resultados clínicos son factores que van estructurando este proceso.

“La médica me dijo las palabras justas. Me dijo, cuando veas que pasa el tiempo y no te pasó nada, vas a andar bien. Y así fue. Al principio es distinto. Tenía un miedo de agarrarme algo... Me tosía alguien al lado y me ponía loca. Después te das cuenta que no pasa nada, aprendés a convivir con el tema” (Sara; 64 años de edad, 12 de diagnóstico). Diciembre de 2011.

“Recién lo empezás a superar cuando te hacés el segundo chequeo. Y de a poco te van subiendo los CD4, te vas poniendo bien... Es un proceso que hacés, una maduración del tema” (Viviana; s/d). Registro de campo, junio de 2012.

La relación que los pacientes establecen con la institución médica está cargada de tensiones y contradicciones. Más allá de las que genera el mismo tratamiento, puede constituirse como un ámbito donde se siente contención, tranquilidad para hablar del tema de manera abierta e informarse o, de manera opuesta, un espacio frío donde falta apoyo integral, y hasta puede percibirse como estigmatizante. Esto dependerá en gran medida de la relación que cada sujeto tenga con su propia enfermedad, con su médico y con la institución donde se atiende. En particular, las referencias de los pacientes sobre el Hospital Tornú fueron generalmente muy

positivas, en contraposición con experiencias relatadas sobre otros hospitales más grandes, burocratizados y despersonalizados (entre éstos, algunos pacientes mencionaron el Hospital Ramos Mejía, el Muñiz y el Posadas⁵⁵). En cualquier caso, la **institución médica -y el ámbito hospitalario en particular- constituye un espacio donde circulan múltiples representaciones, saberes y prácticas que van modelando las experiencias sensibles y el proceso interpretativo a partir del cual los sujetos van aprendiendo sobre el Vih-Sida, sobre cómo convivir con la enfermedad, y sobre cómo reconfigurar su autoidentificación con el yo-saludable.**

3.2. Saberes sobre el Vih-Sida. El cuerpo medicalizado

Los cuerpos (nuestros cuerpos, nosotros mismos) son mapas de poder e identidad.

Haraway, Donna, *Ciencia cyborgs y mujeres*

Si el cuerpo magnifica la vida y sus posibilidades infinitas, proclama al propio tiempo y con la misma intensidad nuestra muerte futura y nuestra esencial finitud. (...) Hablar del cuerpo obliga a aclarar sus dos aspectos: el aspecto a la vez prometeico y dinámico de su poder demiúrgico y de su ávido deseo de goce y ese otro aspecto trágico y lastimoso de su temporalidad, de su fragilidad, de su deterioro y precariedad.

Bernard, Michel, *El cuerpo*

El **conocimiento biomédico** basado en el modelo médico hegemónico se sustenta en una **interpretación objetiva del cuerpo enfermo y su conocimiento científico**. Donna Haraway (1995 [1991]) plantea que, en la actualidad, la biotecnología construye teorías sobre el cuerpo en términos de *máquinas tecnológicas automatizadas*, basadas en el modelo de los sistemas cibernéticos. El estudio de la inmunología ejemplifica la traducción del cuerpo a un objeto de conocimiento planteado como problema de codificación y lectura genética. Estas herramientas

⁵⁵ El Hospital "J. M. Ramos Mejía" es uno de los Hospitales Generales de Agudos del G.C.B.A, ubicado en el barrio de Balvanera, que cuenta con atención para las personas Vih positivas. El Hospital "F. Muñiz" también depende del G.C.B.A, pero es uno de los Hospitales Monovalentes especializado en enfermedades infecciosas, ubicado en el barrio de Parque Patricios. El Hospital "P. A. Posadas" depende del Estado Nacional, atiende a personas Vih positivas, y se ubica en El Palomar, Provincia de Buenos Aires.

juegan un rol decisivo en la reconstrucción de la propia subjetividad corporal y encarnan nuevas relaciones sociales y significados. Los portadores de Vih y los enfermos de Sida “son las víctimas ‘privilegiadas’ de una terrible enfermedad del sistema inmunitario que señala (inscribe en el cuerpo) una confusión de fronteras y de polución moral” (Haraway, 1995:281 [1991]). Más adelante, menciona que “el sistema inmunitario es un mapa diseñado para servir de guía en el reconocimiento y en la confusión del yo y del otro en la dialéctica de la biopolítica occidental, es decir, es un plan de acción para construir y mantener las fronteras de lo que se entiende por ‘el yo’ y por ‘el otro’ en el importante terreno de lo normal y de lo patológico” (1995:350 [1991]).

Dentro del ámbito biomédico hospitalario, el ingreso al circuito de atención del Vih-Sida se inaugura con la llegada al diagnóstico y la inscripción del sujeto dentro de las categorías de *persona seropositiva y paciente del hospital*. Posteriormente, el seguimiento de la evolución de la enfermedad se realiza a partir de las consultas clínicas periódicas con un médico infectólogo que monitorea el accionar del virus a nivel corporal, y fundamentalmente inmunológico, en base a la lectura de dos índices: el recuento de CD4 y la carga viral.

“Cuando hacés el seguimiento uno mira la carga viral, el CD4, y después hay que hacer un laboratorio para ver en general... Ver que no sea tóxico, ver los lípidos, porque hay muchos que tienen problemas con los lípidos por la medicación. Y se ve el efecto que tiene la medicación, cómo responde el cuerpo, porque los medicamentos tienen efecto sobre el virus pero además sobre otras células del organismo, como todos los medicamentos, cumple su función pero además incide sobre otras cosas, sobre todo porque se toman todos los días” (Médica infectóloga, Hospital Tornú). Octubre de 2011.

Los CD4 son receptores celulares que se encuentran sobre todo en los linfocitos T, que constituyen células del sistema inmunológico del cuerpo (en general se usan indistintamente las expresiones linfocitos, linfocitos T o CD4 para referirse a las células del sistema inmunológico afectadas por el Vih). Se estima que los CD4 o linfocitos T constituyen entre el 25 y el 40% de los linfocitos, que son a su vez el 30% de los glóbulos blancos totales. Una persona con un sistema inmunológico saludable usualmente tendrá entre 700 y 1200 CD4 por mililitro de sangre. La *evolución natural* de una persona infectada por el Vih se caracteriza por un progresivo descenso de sus niveles de CD4, y en consecuencia, el estudio de recuento de CD4 es uno de los índices utilizados para monitorear la evolución de la enfermedad. El virus del Vih actúa infectando a las células que tienen receptores CD4 y las utiliza para replicarse y destruirlas. Cuando el Vih ingresa a las células que ataca, se multiplica en su interior hasta que ésta se rompe, liberando gran cantidad

de virus en la sangre. El estudio de carga viral es el que mide la cantidad de virus que hay en la sangre de una persona infectada, y se expresa como la cantidad de copias de Vih que hay por mililitro de sangre. Una persona con carga viral alta tendrá más posibilidades de entrar en la fase de Sida que aquellas con niveles bajos de carga viral.

La denominación Sida (Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida) hace referencia al estado sintomático de la infección que se presenta cuando la persona infectada padece alguna enfermedad relacionada con el debilitamiento de sus defensas de manera tal que el sistema inmune no puede actuar adecuadamente, posibilitando que aparezcan enfermedades oportunistas o marcadoras del Sida que no aparecerían en otras condiciones. El descenso del nivel de linfocitos CD4 a valores cercanos o menores a 250 se asocia estadísticamente con la aparición de enfermedades oportunistas o marcadoras del Sida.

En consecuencia, el recuento de CD4 y el análisis de carga viral, junto a un análisis clínico de rutina, son los indicadores que los médicos toman en cuenta para monitorear la evolución de la enfermedad, ver el estado del sistema inmunológico, establecer el momento oportuno de inicio del tratamiento y controlar posteriormente la acción de la medicación. Los medicamentos antirretrovirales actúan frenando la reproducción del Vih y permitiendo, en consecuencia, que los CD4 se regeneren. Con el tiempo, la acción de los medicamentos consigue que la carga viral disminuya de manera tal que las pruebas de laboratorio no logren detectarla en la sangre. Cuando la cantidad de virus en sangre es inferior al mínimo detectable por las pruebas de laboratorio, se dice que la carga viral está indetectable.

La incorporación de toda esta información por parte de las personas infectadas se lleva a cabo de manera gradual, siendo determinante la cantidad de tiempo transcurrida desde que se produjo la infección y la persona va entablando un vínculo con su médico, con su propia enfermedad y con los saberes de la biomedicina. Más allá de los protocolos y de la lectura biologicista que explica cómo funciona el virus en el cuerpo en tanto conjunto de procesos fisiológicos y genéticos, en la relación médico paciente todo este conocimiento se pone en juego de maneras variadas y singulares; se charla, se negocia, se discute, se disiente, se obedece, se confronta, se desafía, se aprende, se pregunta y se vuelve a preguntar.

Por un lado, para los propios sujetos, el cuerpo como objeto biológico y como sustrato de la experiencia subjetiva no constituyen dominios separados (Good, 1994). El salto que se necesita para que una cantidad de información que en principio no significa más que una acumulación sin sentido de siglas y números, pueda ser decodificada, interpretada, y con el tiempo, puesta en

relación con los efectos de la medicación, la posible aparición de síntomas, el sentirse mal, el cuerpo como espacio vivido y como parte del sí mismo, se realiza –cuando se realiza- no sin pocas dificultades. Lograr una representación de cómo es el cuerpo por dentro requiere de por sí un gran esfuerzo de abstracción que se complejiza aún más cuando se le debe incorporar la nueva lectura del cuerpo en función de índices y valores que informan sobre la evolución de la enfermedad. Sin embargo, **más allá de las explicaciones racionales, para los sujetos el cuerpo enfermo seguirá siendo un espacio desestructurador de su experiencia subjetiva y de su vivencia cotidiana.**

Por otro lado, la información sobre cómo funciona la enfermedad es sólo un pequeño fragmento del conocimiento científico que constituye el andamiaje técnico conceptual más amplio que la sustenta, la organiza y le da sentido. “El saber biomédico es la representación oficial, en cierta medida, del cuerpo humano de hoy; es el que se enseña en las universidades, el que se utiliza en los laboratorios de investigación, el fundamento de la medicina moderna. Pero como se trata de un elemento de la cultura erudita, es un saber esotérico, que los contemporáneos comparten muy poco” (Le Breton, 2008:84 [1990]). No obstante, todos los sujetos cuentan siempre con cierto nivel de información sobre cómo funciona el cuerpo en términos biológicos y biomédicos, y una parte de este saber se adquiere en contacto con la institución médica a lo largo de la vida. Pero a su vez, todos los sujetos poseen sobre su cuerpo saberes del sentido común, de la escuela y de los medios de comunicación, que articulan de manera singular y más o menos coherente, pero que muchas veces admite las contradicciones, las creencias y los sentidos erróneos. Simultáneamente, los sujetos cuentan asimismo con su experiencia subjetiva y la información proveniente del cuerpo sentido, vivido, enfermo, y estructuran sus saberes sobre la propia corporalidad recurriendo paralelamente, y en mayor o menor medida, a cada una de estas diferentes referencias (Le Breton, 2008 [1990]).

“Yo ahora estoy con la carga indetectable. Y ando bien. Pero bueno, influyen muchas cosas, viste. Si estás deprimido tus defensas están más bajas, estás más propenso a pescarte hasta un resfrío. Es lógico. Hay días que estás más cansado, más deprimido. Eso genera una baja de defensas. Pero vas viendo. Vas viendo cómo te dan los análisis, lo que te dice el médico, y con eso andás tranquilo. Ahora, el cuerpo te avisa también, si ves que andás medio medio, o mal de ánimo, o con algún síntoma, te fijás. Si es un resfrío simple, te arreglás, como cualquiera, pero sino, tenés que ver al médico. Por ahí te subió la carga, o te bajaron los CD4...” (Alberto; 42 años de edad, 5 de diagnóstico). Junio de 2011.

Las personas construyen “una visión personal del cuerpo y la arman como si fuese un rompecabezas, sin preocuparse por las contradicciones o por la heterogeneidad del saber que toman prestado” (Le Breton, 2008:88). **La forma en que cada sujeto articula los saberes y representaciones que posee sobre su propio cuerpo es siempre única y creativa, y si bien para las personas que viven con Vih-Sida el discurso médico ocupa un lugar particularmente importante, la forma en que este discurso es interpretado, apropiado e incorporado, varía en función de sus experiencias corporales subjetivas, sus particulares maneras de ser, de hacer y de sentir.**

3.3. Médico y paciente en relación

Un médico que me trató largo tiempo como enfermo de los nervios acabó por decirme: «¡No! A los nervios de usted no les pasa nada, yo soy el único que está enfermo».

Nietzsche, Friedrich, *Ecce Homo*

Mucho de lo que **el sujeto aprende sobre el Vih-Sida** en contacto con los saberes, representaciones y prácticas biomédicas se pone en juego en el **espacio particular de la consulta médica**. La **relación médico paciente** es inherentemente **asimétrica y conflictiva** en tanto está atravesada por las tensiones intrínsecas que se derivan de la distribución diferencial de conocimiento, y es una relación que se construye en base al desafío permanente de entendimiento mutuo. Retomando los aportes del Dr. Emerson E. Merhy, especialista en salud pública, Alicia I. Stolkiner sostiene que “el producto del trabajo en salud son los ‘actos en salud’, constituidos simultáneamente por una dimensión cuidadora y una centrada en los saberes disciplinarios y los órdenes profesionales. De ello devienen los proyectos terapéuticos. A su vez, esa dimensión cuidadora –que no pertenece a un recorte profesional específico- busca producir procesos del habla y de la escucha, relaciones intercesoras con el mundo subjetivo del usuario, posicionamientos éticos, etc.” (Stolkiner, 2011:1).

De la consideración de estas dos dimensiones -disciplinar y cuidadora- en relación al Vih-Sida, se desprenden a su vez dos cuestiones. Por un lado, que la información disciplinar que requiere ser puesta en juego en el espacio de la consulta médica es de una complejidad considerable, y por el otro, que se trata de una enfermedad cargada de conceptos e ideas

erróneas, temores, angustias, ansiedades y miedos que deben ser manejados por parte del personal médico, sobre todo en los primeros encuentros; en consecuencia, un abordaje que contemple lo subjetivo en base a procesos de habla y de escucha es particularmente necesario. Asimismo, desde el inicio, la **relación médico paciente** se plantea como de **largo plazo** en base a una modalidad de atención basada en encuentros clínicos que se extienden en el tiempo y durante los años en un camino de **conocimiento y aprendizaje mutuo**.

“El universo de los pacientes es muy heterogéneo, yo tengo personas analfabetas de pacientes y tengo personas con educación universitaria, o profesionales de la salud...docentes... de todo hay. Yo creo que todo esto es bastante complejo, una persona más básica te va a hacer preguntas, en general, más básicas. En general. Lo más importante yo creo es cambiarles los conceptos equivocados que tienen, el que viene con la idea de 'uy, tengo esto, me voy a morir', o 'tengo esto y no voy a poder tener hijos'. (...) Yo creo que tenés que tratar de adaptar la información y el estilo a su edad, sexo, nivel de educación, nivel socioeconómico, sus inquietudes... y tratar de acompañarlo, digamos, ir entrenándolo, educándolo y acompañándolo en un camino de toda la vida. Ese es el trabajo. Pero con cada persona tenés distintos abordajes.” (Médica infectóloga, Hospital Tornú). Octubre de 2011.

“Con un paciente nuevo, primero charlo, trato de que se tranquilice, de mostrarle que no se va a morir mañana, la gente generalmente está muy angustiada. En general, si está muy angustiado, uno de nosotros va a hablar con el paciente en ese momento, como para calmar la angustia. Y bueno, lo revisás, ves si ese mismo día le vas a pedir carga viral y CD4 para que empiece los trámites, a veces están tan angustiados que prefiero esperar un poquito. Si está demasiado angustiado, a veces es preferible calmarles la ansiedad. Siempre cuando hago la entrevista les sugiero que hablen con alguien de la familia, siempre, porque la experiencia me dice que si el paciente tiene contención familiar va a andar mejor, a veces lo logro otras veces no”. (Médica infectóloga, Hospital Tornú). Septiembre de 2011.

Desde el punto de vista de los pacientes, las propias personas infectadas, las búsquedas de sentido para sí mismos sobre la experiencia corporal de la enfermedad tienen un fuerte peso del discurso explicativo clínico terapéutico y los relatos suelen estructurarse fuertemente mediatizados por la lectura médica. La enfermedad se vive como la acción de un virus que está dentro del cuerpo, lo invade como agente externo y tiene su propia agencia; es percibido como un otro que actúa al interior de la propia corporalidad, la desestructura, la ocupa, la ataca, retrocede, avanza.

Algunos de los pacientes que conocí manejan niveles sorprendentes de información y conocimientos médicos sobre el Vih-Sida. Se preocupan, se informan, buscan materiales, interpretan sus análisis, discuten con los médicos, investigan, leen los prospectos de los medicamentos, y aprenden. Otros -la mayoría- aprenden principalmente en sus intercambios con los médicos, con otros pacientes del hospital y a través de folletos o medios de comunicación. En cualquier caso, a nivel corporal, todos los sujetos entrevistados poseen cierto grado de conocimiento objetivado sobre el diagnóstico de la enfermedad, su funcionamiento y evolución, su monitoreo, la posible aparición de síntomas, la acción de los antirretrovirales y el significado de los índices de carga viral y CD4, que organizan en relatos que denotan una apropiación de las nociones y prescripciones médico clínicas.

“Los controles te los hacés cada 3, 4 meses, según cómo estás. Con carga indetectable, son 2 o 3 veces al año. Si estás indetectable y no pasa nada, no tenés síntomas, algo que sea llamativo (...) Si te llega a pasar algo, vas a tener que tener síntomas. Si estás con fiebre, y no te baja la fiebre por nada, si te está doliendo la garganta, tenés los ganglios inflamados, o te agarra una tos terrible... de noche empezar a transpirarte todo... Y, andá a ver al infectólogo, porque algo está pasando” (Horacio; 56 años de edad; 20 de diagnóstico). Junio de 2011.

“Yo tomo 4 pastillas a la mañana y 4 a la noche, son varias. Y bueno los CD4 me subieron, tenía 200 cuando arranqué y creo que a los 6 meses ya tenía ehh... 600. Y después 800. Cada 3 meses me sacan sangre y me hacen la carga viral y el CD4. Y ahora estoy bien. Lo tengo, ehh... indetectable. ¿Cómo es que te dicen? Eehh... Indetectable es la palabra, negativizado, cuando tenés de 0.50 para abajo. Y bueno, y de carga viral tenía... 4800 tenía, cuando estuve mal. Ahora tengo cero. Me hicieron re bien los medicamentos” (Marcelo; 51 años de edad, 23 de diagnóstico). Julio de 2011.

La incorporación de estos saberes va de la mano con el proceso de aprender a conocer un cuerpo diferente, o una nueva lectura del mismo que lo interpreta en clave numérica, clasificatoria y clínica. Este proceso de objetivación y conocimiento de un nuevo cuerpo (Recoder, 2011a) se inicia en los primeros contactos con los médicos, con la nueva información y con el cúmulo de recomendaciones clínicas de control, vigilancia y cuidado de la salud, que más tarde o más temprano incluirá la prescripción del tratamiento antirretroviral. Para los sujetos, el cuerpo se objetiva a partir del lenguaje biomédico que van incorporando en sus trayectorias como pacientes, pero no obstante, la lectura biomédica del cuerpo se fundamenta como la base interpretativa sobre la cual se pueden articular e incorporar otras lecturas posibles,

fundamentalmente la información que proviene de la experiencia vivida y sentida de la propia corporalidad. En este sentido, la explicación biomédica y las prescripciones que de ella se derivan, no siempre se consolidan y dominan el accionar de los sujetos, y las recomendaciones propuestas por la biomedicina sobre el cuidado, control y vigilancia del cuerpo y la salud, muchas veces producen **conflictos, desarticulaciones o desobediencias que tensionan la relación médico paciente** (estas tensiones se producen cuando un paciente decide dejar de tomar la medicación por cuenta propia sin consultar con su médico, cuando un paciente *miente* en cuanto al consumo de drogas o a la rigurosidad en la toma de los tratamientos, cuando el relato del paciente no coincide con los índices esperables de carga viral y CD4, por mencionar algunos ejemplos).

El desarrollo de la medicina en base a una creciente medicalización de los malestares de los sujetos colaboró a un proceso de mercantilización de la salud, en base al cual las evaluaciones de costo/efectividad tienden a volver secundaria la dimensión cuidadora de la relación médico paciente. En consecuencia, predominan los encuentros preferentemente profesionales y protocolizados en detrimento del vínculo humano, y el núcleo central de las consultas se ha desplazado gradualmente hacia las dimensiones de la tecnología y la farmacología (Stolkiner, 2011). En este contexto, donde la tendencia a la profesionalización y despersonalización de la medicina entra en contradicción con las necesidades de los sujetos de un relacionamiento que contemple las dimensiones subjetivas de cada encuentro, se enmarca el análisis de las tensiones que se producen entre médicos y pacientes, particularmente en relación al tratamiento antirretroviral.

3.4. Tratamiento y adherencia en tensión

La medicina no debe ser rechazada ni adoptada como tal.

Foucault, Michel, *La vida de los hombres infames*

Desde la perspectiva de la medicina, el cumplimiento o no cumplimiento de las recomendaciones sobre el cuidado de la salud y el correcto seguimiento de los tratamientos prescritos, son tema de importancia creciente en las investigaciones de las últimas décadas (Recoder, 2001). Gran parte de los esfuerzos de la medicina se abocan a lograr que los pacientes cumplan las órdenes y recomendaciones indicadas. La noción de **adherencia** es la que el

paradigma biomédico utiliza para expresar, desde una lectura individualista y racionalista, la medida en que la conducta de una persona se adecúa o no a lo indicado por el médico. Esta idea descansa en un modelo según el cual el médico posee el conocimiento sobre las modalidades legítimas de tratamiento a la enfermedad y la autoridad para indicar su cumplimiento. La autoridad de la medicina, a su vez, se sustenta en la continua expansión de la investigación biomédica que va de la mano con la expansión y las presiones económicas de la industria químico-farmacéutica que fomenta la producción y consumo en aumento de fármacos, medicalizando de forma creciente los malestares de los sujetos; y si bien las modalidades de intervención de la biomedicina han sido cuestionadas a través de diferentes momentos históricos, las expectativas de solución a los malestares siguen radicando en la búsqueda de nuevos tratamientos y medicamentos específicos, y hasta ahora, la medicina siempre ha ofrecido respuestas, más allá de su capacidad real y efectiva de curar padeceres (Menéndez, 2004).

Desde el modelo de la adherencia basado en el **esquema del deber ser**, los pacientes son responsables individualmente tanto del cumplimiento de los tratamientos indicados, como de la posible aparición de efectos no deseados cuando se desobedece a la autoridad médica. Para el caso del VIH-Sida, desde la infectología, el problema de la adherencia al tratamiento antirretroviral es crucial, y la consulta médica gira en gran medida en torno a la evaluación de cómo le está yendo al paciente con la toma de los medicamentos. Esto se evalúa principalmente a través de la lectura de los análisis clínicos y de la palabra de los propios pacientes. Desde la perspectiva de las personas infectadas, **el inicio del tratamiento es vivido como un/nuevo momento disruptivo que inaugura otra etapa de la enfermedad.** Hay personas que pueden estar diagnosticadas y vivir durante varios años sin necesidad de medicación. Esto dependerá de las recomendaciones protocolizadas de las corporaciones médicas que se tomen como referencia, del estado de salud de la persona al momento del diagnóstico, y de cómo sea su ritmo particular de evolución de la enfermedad.

El inicio del tratamiento redefine el curso de la enfermedad al controlar su evolución natural, reorganiza los cuerpos en función de su adaptación diferencial a la ingesta sistemática de medicina y estructura los ritmos del cotidiano en base a rígidos horarios de toma diaria. Los ritmos habituales de la experiencia cotidiana "son reemplazados en alguna medida por los nuevos ritmos del tratamiento y la atención" (Good, 1994:20). Decidir el momento adecuado para iniciar el tratamiento es una instancia compleja, y si bien la relación médico paciente desde el punto de vista del modelo médico hegemónico es inherentemente asimétrica y excluyente de los saberes de

General - Particular

¿Quiénes quieren discutir esto?

los sujetos, en la práctica los protocolos se flexibilizan y muchos de los médicos tienden a establecer vínculos más horizontales con sus pacientes.

“Yo trato de no dar el tratamiento al paciente, sino siempre discutirlo. Incluso si en alguna instancia veo que el paciente no está muy convencido el día que tiene que empezar el tratamiento, yo prefiero aguantarlo un par de semanas. 'Pensalo, discútelo con tu mujer, con tu familia, tu pareja, con otros pacientes que conozcas'. Yo siempre trato de no ser muy imperativo en esto. Porque no sirve. Y a mí me parece que está bueno que la gente se sienta participe de la construcción de su tratamiento. Cuando me contestan 'y, el que sabe es usted'. 'Está bien, de acuerdo, yo sé de esto. Pero vos sabés de tu estómago, sabés de tu vida, sabés de tu laburo, sabés qué te van a decir los que te conocen cuando te vean tomar pastillas, entonces tomemos un par de semanas, no hay ningún apuro'. A mí me gusta esto del par terapéutico, que entre los dos somos un equipo. Uno propone, discute, rediscute. Y tomamos decisiones juntos. De algunas me hago más cargo yo, de otras se hace más cargo el paciente” (Médico infectólogo, Hospital Santojanni). Noviembre de 2011.

“Yo tenía una paciente que se notaba que no hacía nada. Tenía 5 CD4. Y a pesar de que tenía unos CD4 bajísimos, durante todo el primer año no quería tomar la medicación. No estoy lista, me decía. Y bueno, hubo un momento en que ella estuvo lista. No estaba bien, pero bueno, si no quería hacerlo... Y hasta que un día vino y me dijo, bueno, ahora la voy a tomar” (Médica infectóloga, Hospital Tornú). Octubre de 2011.

Los criterios para determinar el momento oportuno de inicio del tratamiento han ido variando a través del tiempo. En la actualidad, de hecho, este es uno de los principales temas en debate a nivel internacional⁵⁶. En cuanto a la elección del esquema de medicación, es decir, la particular combinación de drogas, los elementos a tener en cuenta son múltiples, y para los médicos, es un proceso complejo, artesanal y variable en función de cada paciente. El tratamiento, las prescripciones sobre su seguimiento y las formas de transmitirlos se arman de forma personalizada teniendo en cuenta, aparte de los criterios clínicos⁵⁷, la cantidad de pastillas diarias, los posibles efectos adversos o no deseados de los retrovirales, la necesidad de refrigeración de algunas pastillas, la posibilidad de que la persona no responda como lo esperado a la medicación,

⁵⁶ Este tema será abordado con mayor profundidad en el capítulo VI de esta tesis, punto 2.1: “La construcción biomédica de la enfermedad”, (pág. 137).

⁵⁷ Existen cuatro clases de antirretrovirales que actúan en distintos momentos de la replicación viral. Desde el punto de vista clínico, el esquema medicamentoso se arma mediante la combinación de tres o más antirretrovirales que actúan impidiendo la reproducción del virus en distintos momentos de su proceso replicativo a nivel genético celular.

el estado clínico del paciente al momento de inicio y sus condiciones generales de vida (edad, uso de drogas, horarios cotidianos, nivel educativo, etc).

“Hay que ver el tipo de paciente. Siempre. Y el medio del que viene. Hay pacientes analfabetos, por ejemplo, y ahí es distinto. El hecho de no poder leer es complicadísimo. Entonces trabajamos con los colores de las pastillas, con dibujitos del comprimido. Pero el tratamiento tenés que adaptarlo a cada persona. La medicación es como un traje a medida, le tenés que encontrar la vuelta a cada uno. Y hay que pensar también que el paciente va a vivir mucho tiempo y si uno desde el principio le da las drogas más fuertes, no se puede. Se trata de empezar de lo menos a lo más, porque son muchos años que la gente vive con la medicación” (Médica infectóloga, Hospital Tornú). Octubre de 2011.

Parte de los elementos tenidos en cuenta a la hora de definir el tratamiento inicial juegan asimismo un rol fundamental en la posterior adherencia que presentan los pacientes. En general, los médicos establecen un continuum cuyos extremos los conforman el grupo de pacientes que presenta dificultades para adherir al tratamiento, y el grupo que cumple al pie de la letra las indicaciones. Los efectos no deseados, el cansarse de tomar pastillas todos los días, la idea de tener que estar medicado de por vida, el consumo de drogas, el deseo de ocultar la enfermedad, las exigencias horarias de toma, los horarios de la rutina diaria, los problemas familiares, la situación económica, los pacientes migrantes que no están radicados de manera estable, el nivel educativo, la edad, los hábitos de vida, la necesidad de refrigeración de algunos medicamentos, son todos elementos que, desde la óptica médica, influyen sobre los niveles de adherencia de los pacientes. En términos esquemáticos, **los médicos identifican básicamente tres tipos de factores que dificultan la adherencia**: en primer término, dificultades de índole individual –la personalidad del paciente, su falta de conciencia o de voluntad, su estilo o hábitos de vida o el consumo de drogas; segundo, factores sociales más amplios –problemas económicos, familiares o migratorios; y por último, factores directamente relacionados con las dificultades intrínsecas al tratamiento – que éste no haga efecto, que algunas pastillas requieran refrigeración o que provoquen efectos no deseados como aumento de lípidos en sangre, colesterol, trastornos digestivos o psiquiátricos.

“Es un camino que puede tener una expectativa de vida similar a la de otras personas, siempre y cuando sea ordenado, responsable, prolijo, y venga y haga lo que tiene que hacer. Influye mucho el tener una vida ordenada en la que la medicación se pueda introducir. En cambio, el que no tiene un horario para levantarse, o no duerme siempre en su casa, el que tiene turnos rotativos de trabajo...

hay medicación que no le podés dar, porque tiene efectos adversos psiquiátricos, por ejemplo” (Médica infectóloga, Hospital Tornú). Octubre de 2011.

“La mayoría se lleva bien con la medicación. Pero hay algunos que no son adherentes. A veces empiezan bien, y después se van cansando... algunos toman más, otros menos... otros no toleran bien la medicación. Otros no se bancan estar medicados. Y hay que ver, es difícil tener que tomar medicación todos los días de tu vida. Es algo que uno quisiera no tener, ¿no? El tema es que acá es una toma diaria y para toda la vida. Igual son más los que cumplen que los que no cumplen. Algunos son perfectos, otros más o menos, pero en general la mayoría cumple. Si se hacen los controles periódicos, van bien, y viene cada tres meses nada más. Y tratamos de favorecer la adherencia, de buscarle la vuelta” (Médica infectóloga, Hospital Tornú). Septiembre de 2011.

La necesidad de establecer esquemas adaptados a cada persona se relaciona con la preocupación de garantizar la adherencia. En los testimonios de los médicos infectólogos se mezclan perspectivas que ven al paciente meramente como un sujeto pasivo receptor de consejos, prescripciones y pautas ante las cuales cumple y obedece o no; otras que enfocan en sus capacidades, cualidades, actitudes o hábitos que facilitan o dificultan la adherencia; otras donde se enfatiza en su condición de sujeto enfermo y en el malestar consecuente por la carga de medicación y los posibles efectos adversos; y otras que lo ven como un sujeto activo que decide cómo manejar su enfermedad. Lo cierto es que **gran parte de la relación médico paciente gira en torno a la relación del paciente con su tratamiento, y en la práctica, los modelos médicos discursivamente más rígidos y prescriptivos están siempre permeados en mayor o en menor medida por la singularidad de los encuentros, las situaciones, las personas, las instituciones y el contexto en general.**

Desde la perspectiva médica, las dificultades en torno a la adherencia radican también en la inexistencia de indicadores clínicos objetivos y exactos para medirla, y si bien los índices de CD4 y carga viral son un reflejo de la acción de los medicamentos, puede ocurrir que estén influidos por otros factores; la carga viral puede estar detectable porque el virus se tornó resistente a la medicación a pesar de haber sido tomada correctamente, puede tratarse de una elevación transitoria de la carga que negativiza espontáneamente en la próxima medición, puede ser que esté elevada por la toma de otros medicamentos que interactúen dificultando la absorción de los retrovirales –como algunos antiácidos- o por haberse vacunado recientemente. Los niveles de CD4 también pueden variar por la interurrencia de alguna infección pasajera en el momento de la medición –una gripe, por ejemplo-. En definitiva, cualquier proceso de salud no relacionado

estrictamente con el Vih puede estar alterando los valores de la carga y el CD4. Es por eso que otros indicadores para medir la adherencia son la palabra del propio paciente y el control del retiro mensual de medicación de la farmacia del hospital⁵⁸. No obstante, aunque los indicadores de carga viral y CD4 no sean un reflejo exacto del nivel de adherencia de las personas, siguen siendo, en muchos casos –según la relación particular entre el médico y cada paciente- los valores tenidos en cuenta, reforzando el poder médico para leer el cuerpo por dentro en términos objetivos y desvalorizando la palabra de los sujetos.

“Yo les digo siempre a los pacientes que 'ustedes saben que si no toman la medicación salta en el análisis'. Porque, por más que al médico le digan que sí, que la tomó, cuando se hacen la carga viral, salta. Y en los CD4, salta” (Promotora de salud, servicio de infectología, Hospital Tornú). Registro de campo, marzo de 2012.

“A veces te mientan los pacientes. Después ves la historia clínica y te das cuenta. Aparte, aunque nos mientan, nosotras vamos a saber si está tomando bien la medicación, porque salta en la carga” (Médica infectóloga, Hospital Tornú). Registro de campo, abril de 2012.

Para la óptica médica, otra de las dificultades centrales en torno al tratamiento radica en el posible desarrollo de fallos y resistencias a la medicación. El fallo se presenta cuando una persona, pese a tomar la medicación correctamente, no logra tener una carga viral indetectable. Esto quiere decir que tras sucesivas multiplicaciones del virus, alguna de las copias puede presentar mutaciones que tengan la posibilidad de sobrevivir en presencia de medicación, volviéndose resistente a ciertas drogas del tratamiento. La preocupación en torno al fallo de la medicación

⁵⁸ En función de lo relevado en campo, el registro de los retiros de medicación antirretroviral de la farmacia es un método que provee un indicador –parcial- de los niveles de adherencia de los pacientes bajo tratamiento en ese período. En base al registro realizado durante 7 meses -entre junio y diciembre de 2011- en el Hospital General de Agudos Dr. E. Tornú, se consideró bajo “tratamiento adecuado” a los pacientes que realizaron entre 6 y 7 retiros, “tratamiento inadecuado” entre 1 y 5, y “abandono” cuando no se registraron retiros. Del total de 355 pacientes en la planilla durante el período evaluado, 100 pacientes retiraron 7 veces (29%) y 81 pacientes retiraron 6 veces (23%). Considerando ambos grupos, se estimó que el 52% de los pacientes retiraron la medicación de forma “adecuada”. Un 9% de los pacientes (30 personas) no retiraron nunca su medicación, y un 39% la retiró de manera “inadecuada”. A lo largo de los mismos 7 meses, 39 nuevos pacientes iniciaron su tratamiento (no fueron considerados en el trabajo puesto que no podían evaluarse durante el período completo) y 3 pacientes cuyo retiro de medicación era “inadecuado”, fallecieron. En cuanto a las conclusiones, el equipo de infectología de hospital manifiesta una marcada preocupación por el alto porcentaje de pacientes que tuvo dificultades para sostener el tratamiento de forma ininterrumpida (cerca de la mitad de la muestra considerada), dentro de los cuales 30 personas lo abandonaron y 3 fallecieron. (Estudio realizado por el equipo de infectología del Hospital General de Agudos Dr. E. Tornú [2011]. Inédito.)

radica en que, en general, está estrechamente asociada a futuros descensos en los niveles de CD4 y a la progresión de la infección hacia la etapa de Sida.

En esta situación, el primer paso es realizar un test de resistencia para descubrir a qué medicamentos el virus se ha vuelto resistente. Este estudio, sumado a la historia clínica del paciente para ver enfermedades, fallos y esquemas de medicación anteriores, junto a la palabra del paciente, sirve de base para construir un nuevo esquema de medicación. A modo de ejemplo, si se trata de una persona con dificultades para tomar la medicación en horarios laborales, se intentará elaborar un esquema de una toma diaria. No obstante, el esquema ideal no siempre puede armarse dado que, si bien las alternativas existentes en la actualidad son relativamente amplias, la cantidad de combinaciones posibles de medicación es restringida, y se va reduciendo a medida que se va cambiando de esquema.

Otra de las posibilidades que una persona desarrolle resistencia a los medicamentos se relaciona con la adherencia. Cuando los horarios y tomas estipuladas de la medicación no son cumplidas, la medicación está presente en la sangre de forma intermitente, de manera tal que el proceso de desarrollo de virus resistentes se favorece, pudiendo también desembocar con el tiempo un fallo por resistencia. La realidad es que pese a los indiscutidos avances, desde el punto de vista clínico los tratamientos existentes siguen siendo indudablemente incompletos⁵⁹.

En los **relatos de los pacientes**, el tema de la **adherencia al tratamiento es también central**, y las diferencias respecto a los testimonios médicos radican más bien en el peso con que cada uno **vive y sobrelleva en el propio cuerpo las dificultades que frecuentemente presenta**. Los efectos no deseados de las drogas, los cambios corporales que pueden provocar, la dificultad de

⁵⁹ El trabajo sobre la incidencia de fallos en el tratamiento (descrito en el capítulo “Los trayectos etnográficos” de esta investigación) realizado entre marzo y diciembre de 2012, con una muestra de 201 pacientes, puso de manifiesto una incidencia de 48 casos de fallo (23.88% de los pacientes) asociada a una mayor prevalencia de baja adherencia al tratamiento (evaluada a través de la palabra de los pacientes mediante encuesta y mediante la cantidad de retiros de farmacia) y un mayor número de fallos previos. (Estudio realizado por el equipo de infectología del Hospital General de Agudos Dr. E. Tornú [2012]. Inédito.)

En una mirada más amplia, estos resultados pueden evaluarse a la luz de los datos del Boletín Epidemiológico de la Ciudad de Buenos Aires (2012), según los cuales el porcentaje de pacientes sometidos durante 2011 a la llamada “medicación de rescate” o “esquemas de tercera línea” como consecuencia de fallo en el tratamiento, se triplicó respecto del análisis realizado en el año 2008. La medicación de rescate se compone de drogas de avanzada que en nuestro país se utilizan de manera restringida por sus altos costos y que se prescriben únicamente en casos de pacientes que ya no responden a la medicación antirretroviral habitual, y recaen en fallos de manera recurrente (Boletín Epidemiológico de la Ciudad de Buenos Aires, 2012. Coordinación Sida, Ministerio de Salud, Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires).

encarar un tratamiento que suele tener efectos adversos en sus inicios cuando no se poseen síntomas de la enfermedad, la posible persistencia de los efectos no deseados en el tiempo y el alto nivel de cumplimiento que exige para su eficacia, son frecuentemente mencionados. Gran parte de los sujetos mencionan haber sufrido mareos, vómitos, diarrea, náuseas, pérdida de equilibrio, cansancio, falta de energía, sueño, pesadillas, alucinaciones, reacciones alérgicas, nervios, entre otros, como los síntomas iniciales más comunes que a la larga fueron desapareciendo. Es habitual que este tipo de síntomas se manifiesten durante las primeras semanas de tratamiento, ante lo cual el médico debe prevenir al paciente y estar atento para eventualmente modificar el esquema si estos efectos persisten. No obstante, con el correr del tiempo la mayoría de las personas logran adaptarse a la medicación una vez encontrado un esquema aceptable.

Uno de los efectos adversos particularmente complejo del tratamiento, es la lipodistrofia - la distribución y acumulación despareja de las grasas corporales que pueden provocar abdomen prominente, mejillas hundidas, piernas o brazos muy delgados, jorobado que visibiliza la enfermedad obturando la posibilidad de gestionar el secreto, y marca el cuerpo de manera permanente convirtiéndolo en estigma e influyendo fuertemente en la percepción subjetiva de las personas que la padecen.

“Lo que me jode es la lipodistrofia que te agarra por la medicación. Es tomando la medicación, si no la tomás no te agarra. (...) Me jode esta panza, porque no me puedo ni ver. Porque te deforma todo, es tremendo como te deforma el cuerpo. El cuerpo te cambia todo. Yo siempre le digo a la doctora, 'que mi panza, mi panza'. 'No, pero vos tenés que pensar que estás bien, que tenés unos CD4 altísimos', me dice. Qué sé yo. 'Que tenés que aprender a convivir con tu panza, que no es nada malo'. Sí, pero yo la odio, no la puedo ni ver, si me la pudiera arrancar me la arrancaré” (Alicia; 50 años de edad, 15 de diagnóstico). Junio de 2011.

Hay ocasiones en que se requiere la incorporación de nuevos medicamentos e intervenciones, aparte del tratamiento antirretroviral, para tratar los efectos adversos persistentes que éste provoca, desdibujando la frontera que delimita al tratamiento como fuente de mejoras y como causa de padecimientos. En consecuencia, el presupuesto de que la ingesta de medicación produce efectos positivos asociados a la mejora física y clínica, entra en tela de juicio. **La contradicción que los medicamentos producen entre, por un lado, los índices objetivos de carga viral y CD4 valorados positivamente por la mirada del médico y, por el otro, la sensación de**

malestar en la percepción subjetiva que las personas tienen de sí mismas y de su propio cuerpo en tanto experiencia sensitiva encarnada, atraviesa a los sujetos de forma más o menos permanente, tensionando el modelo de la adherencia y la relación médico paciente.

3.5. El modelo médico hegemónico y la autoatención

Se trata de conocer mejor no tanto la crisis actual de la medicina -lo que constituye un concepto falso-, sino cuál fue el modelo de funcionamiento histórico de esa disciplina desde el siglo XVIII, para saber en qué medida hoy se puede modificar.

Foucault, Michel, *La vida de los hombres infames*

Si bien para la mayoría de las personas que viven con el virus es importante tener en cuenta la evolución de la enfermedad a través de la lectura de los índices de carga viral y CD4, y esta información se constituye en una importante fuente de significados sobre lo que ocurre a nivel biológico corporal, la necesidad de una contención más integral y una atención que tome más en cuenta la dimensión cuidadora de los actos en salud (Stolkiner, 2011), es a menudo referida. Asimismo, **aunque la relación médico paciente siempre es mucho más humanizada y flexible que los modelos hegemónicos** que la sustentan y la influyen en mayor o menor medida, **los tiempos de la consulta suelen ser insuficientes y la necesidad de contención y escucha muchas veces los rebasa.**

“Al médico le interesa que vos te mantengas bien desde el punto de vista clínico. Ni siquiera clínico, le interesa que a vos el tratamiento antirretroviral te esté dando bien y que tengas el virus indetectable. El resto, no les interesa. Los efectos colaterales que puedas llegar a tener, no les interesa” (Horacio; 56 años de edad; 20 de diagnóstico). Junio de 2011.

“Tanta demanda que tiene la médica, que vos ya no le podés traer problemas externos, ya es como que... yo, antes me ayudaba, le contaba. Y ahora las últimas veces medio que... entonces ya está, hablo lo justo y necesario” (Marcelo; 51 años de edad, 23 de diagnóstico). Julio de 2011.

A nivel del modelo biomédico, su rasgo biologicista y su racionalidad científica pretendidamente objetiva constituyen los principales factores que justifican la exclusión o

secundarización de las dimensiones subjetivas, sociales, culturales e históricas que operan en los procesos de salud y enfermedad de las personas y grupos sociales. En la formación profesional médica no existe un abordaje institucionalizado de estos aspectos, y la medida en que se los tenga en cuenta queda librada a la sensibilidad particular de cada profesional. No obstante, las modalidades de intervención e investigación biomédica han logrado avances y mejoras indiscutibles en cuanto a los niveles de salud de las poblaciones, particularmente en lo que refiere al tratamiento del Vih-Sida. Lo cierto es que **la práctica médica ancla en las características del modelo hegemónico** que la sustenta y, en el caso de la atención hospitalaria, está inevitablemente influida por las **modalidades de atención** que se manejan en los **hospitales públicos de la Ciudad de Buenos Aires** en cuanto a la cantidad de recursos, tiempos y espacios disponibles, y la cantidad creciente de pacientes.

Desde una mirada relacional, **los médicos** –así como los sujetos que viven con el virus- **se manejan en función de su formación profesional y de las particulares maneras en que la interpretan, la incorporan y la despliegan día a día en su práctica cotidiana.** Desde la **perspectiva de la subjetividad**, es también pertinente considerar que **el personal médico actúa en función de la incorporación de esquemas socialmente construidos –en particular los modelos dominantes de formación médica institucional- y de lo que hacen en tanto sujetos con lo que son, lo que tienen y lo que pueden**, esto es, sus experiencias, sus reapropiaciones, sus sensibilidades y su propia especificidad situacional en interacción con las formaciones socioculturales, y particularmente institucionales, en que están insertos (Cabrera, 2013). Específicamente en el Hospital Tornú, el equipo del servicio de infectología está conformado por personas con un gran nivel de compromiso que trabaja intentando brindar una atención lo más integral posible. Es destacable que se trata de uno de los pocos hospitales de la Ciudad en que el grupo de pares y apoyo a personas con Vih-Sida sigue funcionando como espacio abierto para quienes quieran acercarse.

La **característica crónica del Vih-Sida** propicia el establecimiento de **relaciones entre médicos y pacientes** que muchas veces tienen años de antigüedad, y en las que se van **construyendo vínculos afectivos y de confianza creciente** a medida que transcurre el tiempo. Para muchos pacientes, su médico es una figura importante en sus vidas que les brinda contención y confianza, así como para los médicos algunos pacientes son personas con quienes se van desarrollando vínculos afectivos más estrechos.

“Yo a nivel de la gente de salud de acá, que es con quién uno puede hablar del tema, he recibido más que satisfacciones. Un inmenso respeto y un altísimo grado de apoyo. No tengo un solo caso negativo para decirte” (Alberto; 42 años de edad, 5 de diagnóstico). Junio de 2011.

“A mí me salvó mi médica. Ella me hizo tomar conciencia. Porque yo creo que... me hubiese dejado morir. Si no me tocaba esa médica, yo no estaría hoy. Como que me habló, me dio un sacudón y me dijo, 'vos no te vas a morir de esto, vas a conocer a tus nietos'. Y así fue. Yo le agradezco mucho a ella siempre” (Alicia; 50 años de edad, 15 de diagnóstico). Junio de 2011.

“Hace unos días una paciente me trajo de regalo una pulsera por los diez años que hace que yo la atiendo. Es mucho tiempo... Es una señora grande que se separó y se contagió, no sabemos de quién y en el momento que se enteró fue muchísima angustia para ella. No se lo esperaba... Y como ella se sintió muy contenida, se enganchó mucho conmigo. Fue como un volver a vivir para ella. Yo creo que es maravilloso eso, porque la capacidad de adaptarnos que tenemos es infinita. Muchas veces pienso eso, después de tantos años de médica. Y esta paciente que te decía después se fue a atender por obra social y me seguía llamando por teléfono, me contaba lo que le pasaba, su vida. Después de tantos años establecés un vínculo” (Médica infectóloga, Hospital Tornú). Octubre de 2011.

No obstante, **el vínculo que se establece entre médico y paciente es siempre contradictorio**. Si bien muchos pacientes tienen relaciones muy positivas y valoradas con sus médicos, otros no establecen buenos vínculos y sienten molestia ante la autoridad médica y las indicaciones de tratamiento y cuidado. Esto dependerá también en gran medida de la diversa relación que los sujetos tengan con su propia enfermedad y con el tratamiento. En este sentido, no todos los pacientes se sienten cómodos frente a la autoridad médica; algunos buscan *desafiarla* ocultando información, mintiendo, tomando decisiones autónomas o generando incomodidades al interior del consultorio; otros sienten mucha desconfianza o timidez ante la posición del médico. Particularmente durante el período de trabajo de campo en que participé encuestando pacientes para el trabajo sobre incidencia de fallo en el tratamiento que se desarrollaba en el hospital⁶⁰, tuve la experiencia de vivir en carne propia parte de lo que se pone en juego al interior del consultorio cuando médico y paciente se sientan a cada lado del escritorio. Si bien fueron sólo algunos, hubo pacientes que se mostraban muy vergonzosos, intimidados, como si la encuesta fuera una especie de interrogatorio policial; otros, por el contrario, compartieron espontáneamente conmigo relatos

⁶⁰ Las particularidades de este proceso aparecen descritas de forma detallada en el capítulo IV de esta tesis: “Los trayectos etnográficos”, (pág. 59).

sorprendentemente detallados sobre su vida y prácticas sexuales, o historias minuciosas sobre sus costumbres de consumo de drogas, y hasta hubo quien directamente me mostró con actitud desafiante un paquetito de cocaína que llevaba en el bolsillo.

Tal como lo mencioné en el capítulo IV de esta tesis, por más que en mi presentación previa a realizar la encuesta –voluntaria- siempre aclaré que era antropóloga, la mayoría de las personas asumió que mi rol era similar al de una psicóloga o una trabajadora social (algunos incluso se referían a mí de esa forma). Al interior del hospital, del consultorio y desde detrás del escritorio, por más flexible que intente ser el encuentro, el rol hegemónico institucionalizado que permea todo el espacio, persiste: el rol médico. El comentario al respecto de las infectólogas del servicio fue ilustrativo en este sentido; “te lo hacen a propósito a ver qué cara ponés vos”. En términos metodológicos, estas situaciones colaboran a la reflexión sobre el rol del antropólogo en el campo y cómo las lógicas institucionales, las rutinas hospitalarias y los poderes establecidos lo determinan⁶¹.

Las **tensiones** que presenta el **modelo médico hegemónico** se manifiestan también en la contradictoria relación que éste establece con el **complejo del autocuidado** (Menéndez, 2004). En tanto **modelo de tratamiento médico**, la lógica del autocuidado se basa en la delegación del cuidado de la propia salud –adherencia y adopción de estilos de vida determinados que el conocimiento médico considera deseables- a las personas que viven con la enfermedad, en tanto el médico queda a cargo de controlar aquellos aspectos invisibles para el sujeto que ocurren al interior del cuerpo a nivel sanguíneo u orgánico. La delegación que supone el modelo del autocuidado es estimulada por la medicina sobre todo en la atención de las enfermedades crónicas; pero lo cierto es que en la práctica, termina funcionando más como un mandato que autoriza a que se responsabilice a los propios sujetos del curso que siga su enfermedad. **Las prescripciones médicas en este sentido, actúan como tecnologías del yo (Foucault, 1995 [1982]) o prácticas de sí (2007 [1984], 2008 [1984]) que a partir de la lógica del autocuidado –o cuidado de sí- le indican a los sujetos no sólo que adhieran al tratamiento, sino que adopten estilos de vida saludables y ordenados, principalmente horarios diarios estipulados y ordenados, ejercicio físico, atención y vigilancia sobre el propio cuerpo, alimentación sana y no consumo de tabaco, drogas o alcohol.**

⁶¹ Ver Capítulo IV de esta tesis: “Los trayectos etnográficos”, (pág. 59).

La estrategia terapéutica del cuidado de sí pretende extenderse hacia el dominio de la cotidianidad (Epele, 1997) imponiéndole ciertos ritmos, condiciones y controles que se fundamentan en el conocimiento médico científico. Ahora bien, la lógica de lo científico racional no es coincidente con la lógica de lo cotidiano y del sentido común, y menos aún con la lógica subjetiva de las personas, y en tanto el conocimiento biomédico continúe avanzando sin considerar este hecho, a nivel de la práctica, las contradicciones seguirán siendo inevitables.

El modelo del autocuidado y sus exigencias plantea un esquema clasificatorio de las conductas de los sujetos donde cualquier desvío respecto de las normas es percibido como una falta.

“A mí siempre mi médica me decía que soy el paciente modelo, porque hacía todo bien, al pie de la letra. Me cuidaba, tomaba todo a horario, todo, todo, nunca salteaba nada. Y ahora con esto de que me acabo de separar, que ando medio deprimido, este mes me salteé las pastillas varias veces. Y mirá que yo las tomaba perfecto. Y ahora cuando la vea le voy a tener que decir que vengo más o menos, y eso me... aparte me va a salir en el análisis seguro. Pero bueno, es una etapa” (Ricardo; s/d). Registro de campo, mayo de 2012.

Para muchos, la confianza en su médico, la mejora progresiva de los índices de carga viral y CD4 y la posibilidad de recuperar parte del bienestar asociado a la salud perdida constituyen elementos suficientes para adherir al tratamiento. Asimismo, hay quienes efectivamente se han empezado a sentir notablemente mejor con la medicación, en particular los casos de pacientes sintomáticos con infección avanzada, cercanos a la etapa del Sida o que ya están en ella. Sin embargo, para otros pacientes, la mirada médica no juega un rol tan definitorio, y no fueron poco frecuentes los relatos de quienes decidieron por cuenta propia abandonar la medicación basándose en la percepción subjetiva de su propio cuerpo y en su propia sensibilidad y tolerancia personal. Esto se manifiesta particularmente en relación al tratamiento cuando se trata de personas que antes de comenzar a tomar la medicación se encontraban asintomáticas, comienzan a sentir molestias cuando se someten al régimen de drogas y no toleran los efectos adversos comunes de los primeros meses, o cuando se trata de pacientes que se cansan de estar sometidos a las rígidas rutinas que el tratamiento demanda.

“Empecé con la medicación hace unos años. Y el primer mes negativicé, en seguida. Estaba contento. Nunca había tenido problemas de salud, nunca me internaron, nada. Entonces empecé a ver que los medicamentos no me estaban haciendo bien. Primero la obligación de tener que ir a buscarlos todos

los meses. Segundo, notaba mucha fatiga, sentía que estaba como perdido, mareado, como que no vivía el día a día, como que no hacía nada. Y en ese momento empecé con otras actividades, me empecé a cuidar de otras formas, me alimentaba bien. Y los medicamentos los dejé, por decisión propia, no le consulté al médico ni nada. Y anduve muy bien” (Darío; 40 años de edad, 8 de diagnóstico). Julio de 2011.

En el caso particular del Vih-Sida, es interesante destacar un hecho; la supuesta dependencia de los pacientes respecto de la autoridad de la biomedicina se ve en muchos casos reducida ante las limitaciones que existen actualmente en cuanto a su atención: las dificultades inherentes al tratamiento y la inexistencia de una cura definitiva (Pecheny, et. al., 2002). Generalmente, los médicos son bien conscientes de estas limitaciones, y en función de la relación que tengan con cada paciente y de cómo éste adhiera al tratamiento, manejan hasta qué punto delegan responsabilidades y hasta qué punto intentan influir sobre las decisiones de sus pacientes. Muchas veces, ante situaciones en que su autoridad no logra imponerse por sí sola, los médicos recurren a diferentes estrategias persuasivas con miras a convencer al paciente (Recoder, 2001) sobre la conveniencia de seguir sus consejos y lograr una buena adherencia.

“A veces hay que insistirle al paciente que busque la manera de tolerar la medicación, de cambiar el momento que lo toma si le produce cansancio, o de manejarlo con dieta si le produce diarrea, para tratar de no suspenderlo, porque después nos quedan pocas opciones. Hay que hacerles entender que esto es la prevención de males mayores. Digamos, la idea del tratamiento es que el paciente se mantenga con carga viral negativa. Ahora, esto puede durar un tiempo, que no sabemos. Si toma bien la medicación, serán varios años, si no la toma bien, en algún momento se va a hacer resistente. El virus siempre se hace resistente en algún momento, esa es la historia. Aunque la tome bien, se puede llegar a hacer resistente. Eso es fallo. Si la toma mal, es antes. Entonces, tenemos que cambiarle el esquema, y puede ir bien mucho tiempo o no. Cuanto más cambiemos la medicación, menos opciones nos quedan. Entonces en algún momento, el paciente entra en fallo y no tenés qué darle” (Médica infectóloga, Hospital Tornú). Octubre de 2011.

Todos los sujetos poseen una determinada cantidad de conocimientos y representaciones en función de los cuales realizarán acciones sobre sus cuerpos y sobre los malestares que padezcan en el marco de la lógica de la autoatención (Menéndez, 2004). A nivel del modelo de la autoatención es donde se articulan las diversas modalidades de atención a los padecimientos a los cuales los sujetos recurren para aliviar sus malestares, pudiendo tomar ciertas indicaciones biomédicas, abandonar otras o recurrir a prácticas tradicionales o alternativas, elaborando un

marco de referencia singular para atender a su salud. Desde la óptica subjetiva de las personas que viven con el virus, cada sujeto desarrollará esquemas de atención al Vih-Sida donde las prescripciones biomédicas tendrán un peso relativo, mayor para algunos y menor para otros, dependiendo de la cantidad de tiempo transcurrido en contacto con la institución médica y de cuán efectivas le resulten sus recomendaciones para alcanzar el único objetivo que importa; sentirse bien. Lo que cada sujeto entienda por sentirse bien es siempre la singular percepción en la que articula cómo se siente con su propio cuerpo, cómo se identifica con la representación de un yo-saludable y cómo se percibe a sí mismo en términos subjetivos, sin importar el nivel de contradicción que pueda existir entre las distintas prácticas que adopte. Incluso en situaciones que supuestamente están en fuerte contradicción con el discurso biomédico, como el uso de drogas ilegales, los pacientes articulan modalidades de autoatención y autocuidado gestionando el manejo de su enfermedad y la adherencia al tratamiento indicado por el médico.

“Cuando vos consumís, tenés que aprender a convivir con las drogas y con el Hiv. Y mucha gente que tiene Hiv tiene problemas con las drogas. Y yo cuando charlo con gente usuaria no es que me pongo en la posición del médico, de decirle no consumas más. Porque somos pares, si no, nos estamos creyendo algo que no somos. Entonces yo siempre digo, si vas a consumir, cuidate igual, usá forro. Tratá de tomar menos cocaína y fumar más marihuana. Yo hacía eso. Y aunque estés de gira, cualquier gira, tomá la medicación igual. Porque yo sé lo que es. Lo mejor probablemente sea dejar de consumir, pero no siempre se puede. Y no siempre se quiere, esa es una realidad también” (Gabriela; 35 años de edad, 10 de diagnóstico). Octubre de 2012.

Todo lo que los sujetos hacen en relación a su propio cuerpo desde los procesos de salud-enfermedad forma parte del proceso de autoatención. La biomedicina mantiene una relación fuertemente contradictoria con el modelo de la autoatención puesto que, por un lado, la fomenta mediante discursos que impulsan prácticas de autocuidado individual –sobre todo para enfermedades crónicas como el Vih-Sida- y por el otro, la cuestiona cuando las decisiones tomadas no se ajustan a sus prescripciones (Menéndez, 2004). Lo destacable es que gran parte de lo que los sujetos hacen en relación a su propia salud lo han aprendido en contacto con la biomedicina a lo largo de su vida y sus acciones se fundamentan en las maneras particulares en que se apropien de esos conocimientos junto con el conocimiento subjetivo que surge de la experiencia del cuerpo vivido.

3.6. Procesos de expertización

La ciencia manipula las cosas y renuncia a habitarlas. Saca de ellas sus modelos internos, y operando con esos índices o variables las transformaciones que su definición le permite, no se confronta sino de tarde en tarde con el mundo actual (...). Es necesario que el pensamiento de la ciencia –pensamiento de sobrevuelo, pensamiento del objeto en general- se vuelva a situar en un “hay” previo y en el sitio, en el suelo del mundo sensible y del mundo trabajado, tal como está en nuestra vida, para nuestro cuerpo; no ese cuerpo posible del que fácilmente se puede sostener que es una máquina de información, sino este cuerpo actual que llamo mío, el centinela que asiste silenciosamente a mis palabras y mis actos (...), en esta historicidad primordial el pensamiento alegre e improvisador de la ciencia aprenderá a posarse en las cosas mismas y en sí mismo, llegará a ser filosofía.

Merleau-Ponty, Maurice, *El ojo y el espíritu*

En las trayectorias que van recorriendo a partir del momento que llegan al diagnóstico, los pacientes van adquiriendo gradualmente una cantidad significativa de saberes, conocimientos y prácticas que irán conformando un **nuevo habitus** (Bourdieu, 1991 [1980]), una nueva red de disposiciones incorporadas para guiar las acciones y las modalidades de gestión de la enfermedad dentro del espacio médico. Mario Pecheny y otros (2002) se referirán a este fenómeno como la **“expertización”** de los pacientes que viven con enfermedades crónicas para designar al “proceso mediante el cual tales personas van adquiriendo un determinado número de conocimientos que los alejan de su situación de legos, en particular en materia médica, y los acerca a aquellos que detentan el saber legítimo en la materia, es decir, los profesionales (...) La expertización implica básicamente la ampliación del conocimiento de la enfermedad por parte de la persona que la padece (2002:32).

Si bien los sujetos se equivocan, toman decisiones erróneas o usan “incorrectamente” los medicamentos, **los procesos de expertización pretenden dar cuenta de que también aprenden, incorporan saberes, resignifican, deciden y elaboran sus propias acciones más allá de las**

intenciones del modelo biomédico⁶². Particularmente en el caso del Vih-Sida, la falta de respuestas de los médicos ante muchas de las inquietudes de los pacientes, sobre todo en cuanto a cuestiones ligadas a procesos subjetivos –corporales, emocionales- que rebasan la dimensión estrictamente biológica, la inexistencia de una cura definitiva y las dificultades inherentes que acarrea el tratamiento en la actualidad, facilitan una relación médico paciente menos asimétrica en la que los saberes de los sujetos cuentan con cierta legitimidad reconocida (Pecheny y otros, 2002).

En la práctica, los médicos son bastante conscientes de estas articulaciones y de las posibles consecuencias que pueden presentarse a nivel de la adherencia y de la relación médico paciente si las ignoran; por ejemplo, que el paciente abandone o altere el tratamiento silenciosamente provocaría una desarticulación no deseada entre los resultados de sus análisis clínicos y sus propios relatos. En consecuencia, suelen negociar las posibilidades de tratamiento más adecuadas en cada caso con miras a lograr mayores niveles de adherencia. No obstante, a nivel del modelo médico hegemónico estas consideraciones presentan márgenes de negociación menos flexibles.

En este marco, la perspectiva biomédica no debiera dejar librada a la sensibilidad particular de cada médico en su práctica concreta la consideración de los aspectos más amplios y subjetivos que influyen en las decisiones que las personas toman sobre sus procesos de salud-enfermedad, sino que debiera incorporar en su modelo de conocimiento la reflexión sistemática sobre cómo actúan los procesos de autoatención, no sólo porque esto facilitaría el desarrollo de vínculos más horizontales entre médico y paciente, sino también –y sobre todo- porque las modalidades de autoatención podrán ser como mucho cuestionadas, pero no eliminadas (Menéndez, 2004).

⁶² En este punto son particularmente ilustrativos los resultados arrojados por las encuestas sobre incidencia de fallos en la medicación, mencionados en este mismo capítulo de la tesis, punto 3.4, "Tratamiento y adherencia en tensión", (pág. 107), puesto que los casos de mayor incidencia de fallos en la medicación y bajo cumplimiento de las prescripciones médicas en cuanto al tratamiento, se manifestaron de forma asociada a niveles de educación formal más altos por parte de esos pacientes. En consecuencia, y a propósito de los procesos de expertización, estos datos permiten esbozar la hipótesis de que un alto nivel educativo formal podría colaborar al desarrollo de los procesos de expertización, otorgando a los sujetos mayores niveles de conocimiento y de autonomía para tomar decisiones sobre su cuerpo y su tratamiento, de manera relativamente independiente respecto de su médico.

4. Subjetividades posicionadas

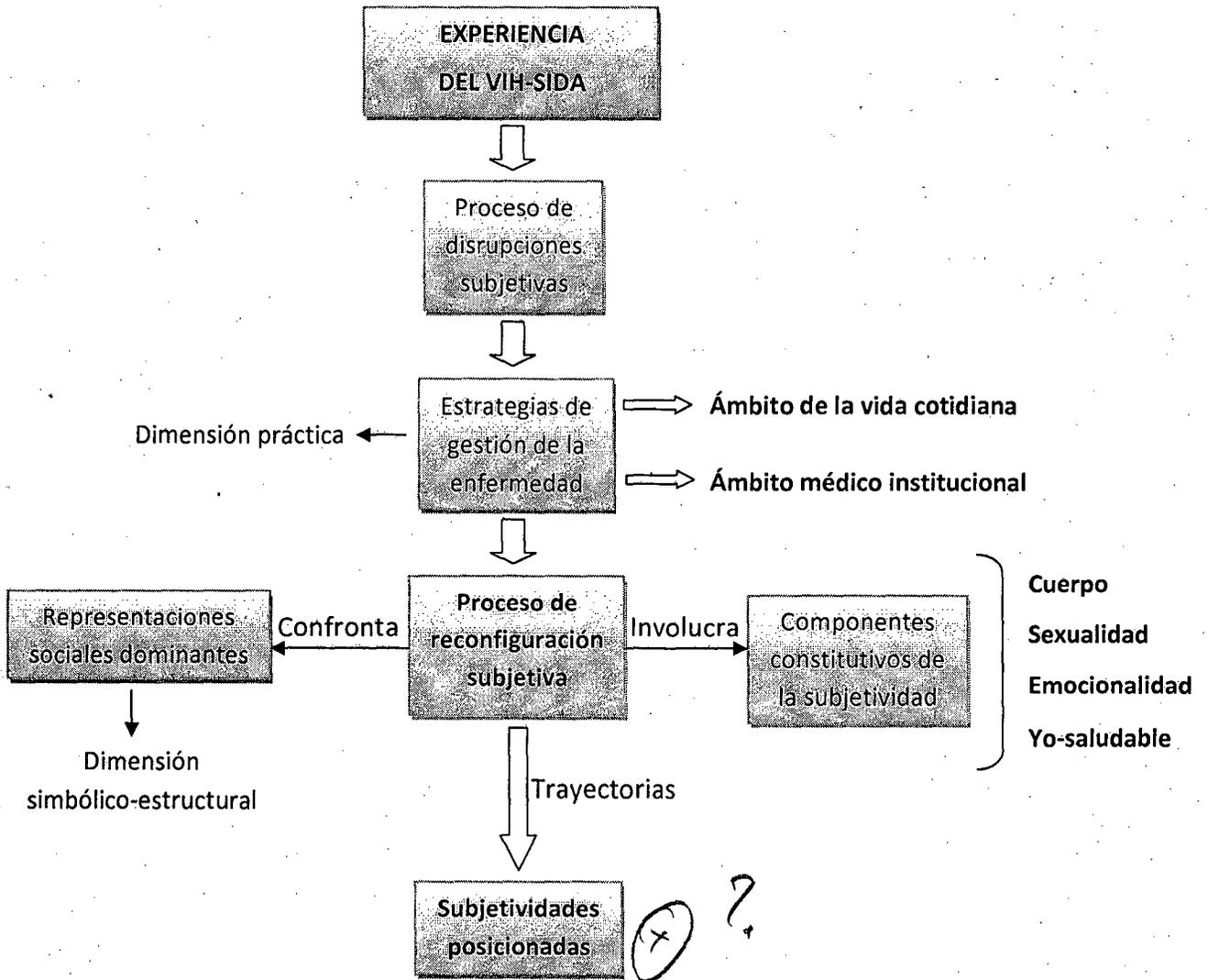
La valoración de la subjetividad sólo es, pues, posible después de la formación de una subjetividad consciente de sí misma. Ser veraz y leal con uno mismo exige liberarse de las costumbres morales impuestas por la debilidad, el cansancio, el resentimiento, la enfermedad y la decrepitud.

Nietzsche, Friedrich, *Aurora*

Si el punto con el que inicié este recorrido aludía a las *subjetividades en riesgo* derivadas de las múltiples instancias disruptivas que se desatan respecto de los esquemas cotidianos luego de recibir un diagnóstico positivo de Vih-Sida, el título de este último punto pretende dar cuenta de lo hecho al momento. La intención de esta primera parte de mi investigación fue presentar algunas consideraciones que permitan comprender los recorridos y las trayectorias a partir de los cuales los sujetos que viven con Vih-Sida van superando los procesos de interrupciones subjetivas y elaborando nuevos marcos en donde la subjetividad se oriente nuevamente de forma más o menos llevadera. Como todo proceso, incluye avances, frenadas y retrocesos, y por eso, más que de subjetividades conformadas, se trata de **subjetividades posicionadas** en distintos puntos del camino.

Ciertamente no es un camino lineal, y mucho menos único, sino singular y específico, aunque tampoco es completamente inventado por cada sujeto. La riqueza analítica de este enfoque justamente recae en el hecho de que se encuentra justo donde las dimensiones socioestructurales más amplias que determinan nuestra existencia y las dimensiones experienciales que la tornan singular e irrepetible, se intersectan. Los procesos de conformación subjetiva aluden a esta intersección, y en esta primera parte (Capítulo V), mi intención fue analizarlos en función del ámbito de la vida cotidiana y del ámbito médico institucional, desde cuatro de sus componentes constitutivos: el corporal, el emocional, el de la sexualidad y el del yo-saludable. La segunda parte de la investigación (Capítulo VI) tiene como objetivo complejizar el análisis de los procesos de conformación subjetiva ampliando la consideración de sus componentes socioestructurales, pero sin dejar de pensarlos de forma ligada a los niveles de la experiencia y la especificidad situacional de los sujetos. ¿Cuál sería si no, el hilo que sustenta esta etnografía?

5. Gráfico sintético Capítulo V – Desarrollo (Primera parte)



CAPÍTULO VI – Desarrollo (Segunda parte)

El Vih-Sida como complejidad estructural

La primera parte del desarrollo de esta tesis (Capítulo V) se propuso examinar cómo desde el punto de vista de la experiencia de la enfermedad y los procesos de conformación subjetiva, los relatos de las personas que viven con Vih-Sida, por un lado, se despliegan a lo largo de un amplio arco de significativas variaciones en función de la trayectoria de vida personal y singular de cada sujeto al momento de enterarse del diagnóstico y de sus particulares recorridos posteriores como persona seropositiva y como paciente dentro del ámbito de lo cotidiano y del espacio médico institucional. Por otro lado, trató de demostrar cómo a su vez, son relatos plagados de recurrencias y elementos comunes que hacen a la experiencia (inter)subjetiva de vivir con Vih-Sida al interior de ciertas formaciones socioculturales e institucionales que la modelan y le dan forma.

Esta parte del estudio (Capítulo VI) pretende profundizar el análisis sobre lo que podemos referir como el segundo polo de la cuestión; el Vih-Sida como complejidad estructural al interior de determinadas formaciones socioculturales. Mi punto de partida para este segundo recorrido se basa en el hecho de que las experiencias y los procesos de conformación subjetiva de las personas afectadas, no sólo dependen de la singularidad de las trayectorias y de la experiencia común intersubjetiva de vivir con Vih-Sida, sino simultáneamente, y de manera significativa, de niveles de realidad más estructurales que tienen que ver con diversas dimensiones articuladas.

En primer lugar, influye la relación que cada individuo tenga con su percepción de las representaciones y metáforas que construyen el mundo de significados sociales en torno al Vih-Sida. En segundo término, adoptaré una mirada que momentáneamente se alejará de los relatos de las personas que viven con el virus, para considerar cómo estas complejas tramas de significados sociales se construyen en el marco de relaciones de poder y disputa entre distintos actores sociales que ejercen niveles diferenciales de presión para imponer sus visiones sobre la enfermedad, y sobre los modos de tratarla y de gestionar sus recursos. En este trabajo, tendré particularmente en cuenta 1) la institución y las corporaciones médicas a través de la producción y reproducción de discursos que definen y explican desde una perspectiva científica los procesos de salud-enfermedad-atención 2) los movimientos sociales y organizaciones de la sociedad civil que trabajan en la temática, y que desde los inicios de la epidemia han reclamado soluciones,

demandado respuestas y peleado por sus derechos, y 3) el Estado, a través de las leyes, políticas públicas y programas que enmarcan la forma en que se regulan y se gestionan, en la actualidad, las modalidades de atención al Vih-Sida y sus recursos disponibles.

En tercer lugar, me interesa analizar particularmente cómo la institución médica, por un lado, y el Estado, por el otro, convergen a nivel del sistema público de salud, específicamente en el subsistema público de la Ciudad de Buenos Aires. A partir de este punto, el análisis emprenderá un camino de retorno hacia el espacio etnográfico hospitalario para visualizar cómo en su interior articulan el ámbito médico, el espacio estatal y las experiencias de las personas que viven con Vih-Sida en tanto pacientes y usuarios del sistema público de salud.

A modo de cierre, una cuarta dimensión que estructura la experiencia de vivir con Vih-Sida abarca los procesos de estigmatización y discriminación asociados a las cargas morales negativas que rodean la enfermedad y que generan profundas marcas a nivel de la conformación subjetiva de las personas infectadas. Por último, consideraré las condiciones de desigualdad social y los procesos de vulnerabilidad diferencial a la enfermedad que caracterizan al Vih-Sida y se traducen en experiencias reales de fragilidad y sufrimiento que también impactan a nivel de la propia subjetividad de las personas que viven con el virus.

1. La construcción social del Vih-Sida: simbolismos en densidad

Las ideas sobre la enfermedad. Creo que ya es algo —y no poco— apaciguar la imaginación del enfermo para que el pensar en su enfermedad no le haga sufrir más que la propia enfermedad. ¿Comprendéis, entonces, en qué consiste vuestra misión?

Nietzsche, Friedrich, *Aurora*

En efecto, aunque la actividad erótica sea antes que nada una exuberancia de la vida, el objeto de esta búsqueda psicológica (...) no es extraño a la muerte misma.

Bataille, Georges, *El erotismo*

El universo de **significados sociales sobre el Vih-Sida** constituye un **marco de referencia en base al cual se estructura de forma permanente la experiencia subjetiva de la enfermedad** de las personas que viven con el virus. Este marco fundamenta un conjunto de relatos con sentidos

similares, comunes, repetidos y más o menos regulares entre las personas afectadas, pero simultáneamente, cada relato abarca sentidos interpretativos únicos y singulares que varían según cómo se percibe cada sujeto en función de las metáforas sociales que construyen la enfermedad. **A nivel de las representaciones, el Vih-Sida se conforma como una compleja articulación entre lo estable y lo cambiante, lo regular y lo variable.**

En términos simbólicos, la llegada del Sida como una enfermedad desconocida, incurable y epidémica desencadenó en el imaginario social un proceso de metaforización a gran escala. Sin embargo, alrededor del Sida se tejieron redes de significados que retomaron viejas metáforas ya existentes rearticuladas sobre nuevas tramas de sentido coherentes con el contexto actual (Mangeot, 1995 [1991]). La genealogía metafórica del Vih-Sida puede rastrearse a través de distintas líneas o ejes de sentido, de los cuales destacaré dos. En primer lugar, desde el punto de vista de la transmisión -a través de los fluidos sanguíneos o genitales de los individuos portadores- adquiere fuerza la **metáfora de la contaminación** asociada a la suciedad y al contagio. Como corolario, en tanto proceso que se desarrolla y se va expandiendo al interior del cuerpo, el virus se percibe como una invasión, un agente externo que logró penetrar los límites corporales y se ha convertido en el enemigo interno al que hay que combatir (Sontag, 1996). Estas imágenes de invasión y contaminación ya existían asociadas a enfermedades como el cáncer y la sífilis (Sontag, 1996) y la aparición del Sida inscribió sus sentidos en el marco de estas metáforas preexistentes. El otro eje de sentido en torno al Sida que me interesa retomar es el que asocia **sexualidad, deseo y muerte**, cuyos orígenes pueden remontarse hasta la antigüedad⁶³ (Mangeot, 1995 [1991]). En tanto enfermedad de transmisión sexual, la sexualidad asociada al Vih-Sida se configura, incluso en la actualidad, como fuente de peligro y **contagio** que impone restricciones y represiones a las personas infectadas, antes que placer y disfrute. Articuladas dentro de una nueva red de significados cambiantes, estas imágenes se reconfiguran a un paso más lento que la propia realidad, y si bien con el correr del tiempo han ido perdiendo su fuerza simbólica, no dejan de tener presencia actual.

⁶³ En el artículo "El Sida y sus ficciones", Philippe Mangeot (1995 [1991]) analiza cómo la metáfora que liga deseo y muerte desde la Antigüedad, plasmada en la relación entre Eros y Thanatos, reactualiza sus sentidos a partir de la llegada del Sida. "Antes del Sida, la idea del amor hasta la muerte era sólo una metáfora (...) Sin embargo, el Sida no es una metáfora. Efectivamente, no saber que el sexo puede ser peligroso, no protegerse, puede en la actualidad conducir a una muerte de verdad. Los admiradores de Eros y Thanatos, no obstante, continúan haciendo como si nada hubiera cambiado, como si no existiera un hiato entre la muerte como metáfora y la muerte sin más" (Mangeot, 1995:62 [1991]).

no cambiando

El surgimiento de la epidemia a nivel mundial en los años '80, no sólo desencadenó una construcción de significados sociales, sino también y paralelamente, un proceso de búsqueda de **culpables** ante la incertidumbre, el desconocimiento y la brutal realidad cargada de muerte. "Más que como un problema de salud pública, el imaginario social en torno al Sida fue impactado por toda una construcción médica y epidemiológica, altamente difundida por el Estado y los medios de comunicación y coherente con la tendencia científica a establecer taxonomías, que fue instalando la idea de que se trata de un fantasma, fenómeno apocalíptico, 'peste rosa' o entidad maligna" (Biagini, 2009:21). El temor colectivo estableció una relación directa entre las personas infectadas, la responsabilidad por su propia infección y la enfermedad como su castigo, y en este encadenamiento el miedo a la enfermedad no tardó en transformarse en miedo al enfermo.

En este marco, la **noción de riesgo** utilizada por la epidemiología⁶⁴ se generalizó al resto de la sociedad –especialmente a través de los medios masivos de comunicación- transformando la noción de factores de riesgo en el concepto operativo de "grupos de riesgo" (Ayres, et. al., 2006). En estos tempranos momentos, los primeros culpables de la epidemia identificados fueron los homosexuales, y el Sida fue caracterizado como la "peste rosa" o el "castigo divino", dejando entrever los ecos de un discurso religioso condenador de toda práctica sexual que desde su visión atente contra sus instituciones más férreamente defendidas: la familia y el matrimonio heterosexual. Más tarde, se identificó al Vih-Sida como la enfermedad de las cuatro haches, y la delimitación de grupos de riesgo pasó a incluir, junto a los homosexuales, a los hemofílicos, los heroinómanos y los haitianos (Rodríguez, 2010). Sobre estas bases, la noción epidemiológica de riesgo señaló la frontera social que separó los sujetos peligrosos de los demás, (Glick, Schiller, 1994) sustentando fuertes procesos de estigmatización, rechazo y discriminación hacia las personas afectadas.

Con el transcurso del tiempo y la continua expansión de la epidemia, la noción de grupos de riesgo demostró sus evidentes limitaciones, y en un intento por descentrar el foco de los sujetos para apuntar hacia las prácticas, cedió lugar al concepto de "comportamientos de riesgo" (sexo sin protección, consumo de drogas, etc.), también estrechamente relacionado con el saber epidemiológico (Ayres, et. al. 2006). Esta modificación resultó más un deslizamiento terminológico

⁶⁴ En las ciencias epidemiológicas, el concepto de riesgo es utilizado para determinar la probabilidad de que un individuo cualquiera pueda pertenecer a un grupo de individuos afectados por una enfermedad; "designa directamente una probabilidad de padecer que se desvía de las probabilidades puramente aleatorias" (Almeida, Filho, et. al., 2009:329).

detrás del cual los sujetos con Vih-Sida siguieron estando asociados a determinadas conductas desviadas, peligrosas y alejadas de la norma social bajo las sospechas de homosexualidad, adicción o promiscuidad y la idea de "algo habrán hecho". Desde esta lógica, si existen comportamientos de riesgo, existen entonces comportamientos evitables, lo cual trae aparejadas, al menos, dos implicancias. Por un lado, recaer sobre el individuo y sobre sus conductas –entendidas generalmente como conscientes y voluntarias- pierde de vista la dimensión social de toda práctica. Por otro lado, y esta es la consecuencia más grave, calificar una conducta como evitable justifica atribuir responsabilidad a quien la practique, cuya contracara inevitable es la culpabilización (Weller, 2006). Tras la imagen del culpable, en consecuencia, se asocian de forma acrítica otros sentidos; el sujeto peligroso, arriesgado y merecedor de castigo. Si es evitable, exponerse al riesgo deviene una decisión, por lo tanto, aquel que lo haga se atiene a las consecuencias; en cierto punto, "se la buscó".

Con el paso del tiempo han surgido importantes modificaciones tanto en términos del conocimiento médico científico en torno a la enfermedad, sus formas de atención y su tratamiento, como en relación a la cantidad de información sobre el tema que actualmente circula en la sociedad. Estos procesos han favorecido una lenta desmistificación del Vih-Sida y una atenuación de los discursos estigmatizantes que pesan sobre la enfermedad, pero no obstante, bajo modalidades más o menos eufemísticas o disfrazadas, el rechazo, la culpabilización y la discriminación a menudo persisten.

Al nivel de los relatos de las personas que viven con el virus, se ponen de manifiesto ciertas regularidades en la percepción de los componentes metafóricos que rodean a la infección, y que dan cuenta cómo el proceso mediante el cual se aprende a vivir con la enfermedad se estructura en constante confrontación con las metáforas sociales cargadas de sentidos morales negativos que circulan en la sociedad asociadas al Vih-Sida (Grimberg, 2005). Desde la óptica de las personas afectadas, la falta de información y el desconocimiento generalizado sustentan la indistinción entre Vih y Sida, generan temores infundados, dificultan la adopción de medidas preventivas efectivas y colaboran a que ciertas imágenes cobren fuerza y tomen sentido: la estrecha asociación con la muerte y la suciedad, el cuerpo como espacio invadido, demacrado, contaminado y contaminante, el placer excesivo asociado al castigo, la sexualidad promiscua o descontrolada como causa del contagio y fuente de peligro, el sujeto portador del virus como amenaza, son todos sentidos que se ligan de forma encadenada y están en la base de fenómenos de estigmatización y discriminación. **En la primera parte de mi investigación fueron abordadas**

pero pensar / se estigmatiza
 por el hecho de ser portador

estas cuestiones principalmente en el análisis de las trayectorias posteriores al diagnóstico a partir de los cuales, por un lado, se entra en diálogo con las representaciones biomédicas de la enfermedad, y por el otro, se reconfiguran el propio cuerpo y la propia sexualidad en la vida cotidiana, para considerar cómo las construcciones sociales estigmatizantes sobre el Vih-Sida modelan estos procesos de reconfiguración influyendo a nivel de las vivencias de las personas afectadas y generando fuertes impactos que interpelan las dimensiones emocionales y sensibles de la propia subjetividad. En esta parte, me interesa correr el foco desde los procesos de reflexión que las personas seropositivas llevan a cabo sobre sí mismas -analizados fundamentalmente desde las nociones de prácticas de sí (Foucault, 2007 [1984], 2008 [1984]) y procesos de reconfiguración subjetiva- hacia los procesos de reflexión que elaboran sobre su entorno y sobre la propia sociedad, teniendo en cuenta las formas en que interpretan las imágenes sobre el Vih-Sida elaborando explicaciones sobre los motivos de su existencia y sus modos de funcionamiento, y asumen una postura frente ellas.

En la gran mayoría de las entrevistas, el motivo que explica la existencia y persistencia de imágenes estigmatizantes y negativas sobre el Vih-Sida se relaciona con la **falta de información**, la **ignorancia** y el **desconocimiento generalizado** frente al funcionamiento del virus, sus modos de transmisión y la diferencia entre ser portador del Vih y estar enfermo de Sida.

“Hay mucha ignorancia social a esto. Miedo al contagio por situaciones que no transmiten. El otro día me decía una clienta, sin saber, que a ella le daba miedo cuando iba a un hotel, dormir en unas sábanas que por ahí durmió alguien que tenía sida y 'yo me puedo contagiar'. Qué ignorante, ¡contagiarse por unas sábanas! Me dan bronca esas cosas (...) no puede ser que haya tanta ignorancia” (Horacio; 56 años de edad; 20 de diagnóstico). Junio de 2011.

“Por eso hay tanta gente que se sigue contagiando, porque piensa que una persona enferma tiene que ser alguien terminal, demacrado... todavía asocia que tenés que estar chupado, viste, todo consumido. Pero no. Eso sería al principio, cuando no había ningún tipo de drogas ni nada... O un enfermo de sida, que es muy diferente. La gente confunde lo que es el enfermo con lo que es el portador. Sos portador sano, punto. No es más que eso. Todos dicen Sida. Y no es lo mismo. (...) Hubo gente que habló de que era un castigo divino... se escucha tanta cosa... fue de entrada una enfermedad muy estigmatizada... como que era la enfermedad de los hijos del diablo, y los malvados, los marginados, promiscuos... depravados...” (Alberto; 42 años de edad, 5 de diagnóstico). Junio de 2011.

“Se discrimina mucho por la falta de información que hay... porque la gente tiene miedo, y no sabe que se puede compartir un mate sin problema. Mucha ignorancia hay. Al principio, mi hija no quería meterse conmigo a la pileta. Imaginate” (Sara; 64 años de edad, 12 de diagnóstico). Diciembre de 2011.

Muchos de los sujetos entrevistados elaboran lecturas retrospectivas sobre el momento del diagnóstico en las que se reconocen a sí mismos como anteriormente pertenecientes al conjunto de la sociedad que desconoce lo que es el Vih-Sida y comparte las imágenes negativas que lo representan. **Los trayectos recorridos y las experiencias acumuladas desde el momento del diagnóstico van guiando el proceso de relectura y reflexión inicial sobre los propios prejuicios, la adquisición de información, la modificación de prácticas y sentidos previos, y la reinterpretación de conceptos que desde el presente son juzgados como erróneos.** Con el correr del tiempo, la reflexión sobre sí mismo sirve de base a la reflexión sobre las imágenes que circulan en la propia sociedad y colabora a tomar una **postura frente a la enfermedad.** Lejos de tratarse de un recorrido lineal, este proceso incluye retrocesos, estancamientos y avances, pero en casi todos los relatos surgen explicaciones en las que la falta de información y el desconocimiento colaboran a que el rechazo, el estigma y la discriminación se reproduzcan y el virus se siga expandiendo.

“Cuando te enterás, pensás que es lo último que te va a pasar en la vida, que nadie te va a querer más. Pero después te das cuenta que te meten eso en la cabeza. Yo al principio no sabía lo que era esta enfermedad. Lo asociaba a las prostitutas, los homosexuales... Al principio me consideraba una sidoso y tenía mucha vergüenza...” (Alicia; 50 años de edad, 15 de diagnóstico). Junio de 2011.

“Y cuando me enteré, traté de tomarlo como algo común. Tan común que lo contaba sin mucho problema. Y no... la gente piensa cualquier cosa... no tiene idea. Yo quería contarlo. Pero no, todo mal. Entonces ahora me cuido” (Marcelo; 51 años de edad, 23 de diagnóstico). Julio de 2011.

“Hay mucha gente que no se cuida en las relaciones. La mayoría quiere hacerlo sin preservativo, como me ven a mí... porque esto está asociado a una persona delgada, con otro aspecto. Entonces la gente se confía, pensás '¿cómo va a tener algo?'. Yo también pensaba así, por eso me contagié. Hay tanto prejuicio sobre todo esto, me molesta mucho ese tema. Hay que hacer hincapié en eso, para que salga de ese ámbito, que no se excluya, que sea una cosa más del ser humano. Porque el Hiv te pone en una postura.... Es como decir lepra. Tiene una connotación muy fea y yo creo que no tiene que ser así. Porque lo que te mata es lo posterior, decirlo. El tenerlo y tener que contarlo. No creo que te mate psicológicamente tener diabetes, por ejemplo. Pero vos le decís a alguien que sos diabético, y no pasa nada. Y decir, soy portador... te genera... Y está tan incorporado eso. Hay que encarar el tema para que

el Hiv sea como la diabetes, una enfermedad común. ¿Por qué tiene que ser tan traumático?” (Darío; 40 años de edad, 8 de diagnóstico). Julio de 2011.

La línea de sentidos que asocia Vih-Sida y muerte ha ido perdiendo fuerza ante el proceso de cronificación de la enfermedad, pero los testimonios de las personas que se enteraron de su serología a principios y mediados de los '90, cuando las terapias antirretrovirales eran todavía muy ineficaces y no se habían desarrollado, están profundamente permeados por la presencia cercana de una muerte inevitable y las implicancias subjetivas que esta percepción desencadena; percepción no desprovista de un fuerte anclaje en la realidad que rodeaba a los sujetos infectados en ese momento.

“Uuuffff. Me enteré hace como 20 años. (...) Lo peor que pasaba en esa época es que había muy poca medicación. Había tres medicaciones. Y después, te morías. Se acababa todo. Después, el abismo. Con los años, fueron apareciendo cada vez más drogas, mejores tratamientos... pero... en ese momento era muy pobre el panorama. Yo en ese momento, toda la gente que había empezado a conocer, se iban cayendo, uno tras otro. Tac, tac, tac. ¿Y fulano? Se murió, ¿y este?, se murió. Entonces como que vos entraste en el círculo de la muerte. Una sensación muy fea realmente, porque todos se estaban muriendo. Alguna oportunista te agarraba... (...) Las primeras drogas eran muy sencillas. Se tomaban separadas, terminabas una, cuando ya no te hacía más efecto tomabas la otra, y después había una tercera, y se acababa el tratamiento, no existía más nada. (...) Ahí encomendate. Entonces imaginate, cuando a vos te daban una droga, y te pasaban a la otra, veías que el tiempo se te acortaba, era una sensación horrible. (...) me afectaba mucho, toda la gente que yo conocía, se iban cayendo... un montón se habían ido. Todos los días me enteraba de uno que se había muerto. Eran conocidos, pero no dejaba de impactarte... Estando vos infectado de eso, más te costaba, viste, más me asustaba... era... violento. Ahora cambió completamente, no te digo que es una joda, pero es mucho más leve... la gente no se muere así porque sí. Si está controlado, está tomando medicación... como que uno está tranquilo” (Horacio; 56 años de edad; 20 de diagnóstico). Junio de 2011.

A diferencia de estas tempranas experiencias, en los relatos de quienes fueron diagnosticados durante los últimos diez años, la imagen de la muerte sigue apareciendo, pero con un protagonismo inicial que luego va perdiendo fuerza con el correr del tiempo y la adquisición de información, y se manifiesta no sólo como la posibilidad concreta de morir de Sida, sino también como sensaciones y deseos de dejarse morir, querer matarse, o consolarse bajo la idea de que “de algo hay que morir”.

"Al principio te enterás, y lo primero que se te viene a la cabeza es muerte" (Gabriela; 35 años de edad, 10 de diagnóstico). Octubre de 2012.

"Cuando me enteré pensé en matarme. Salí de acá y estuve caminando por las vías del tren como veinte minutos. Y yo pensaba, si me tiro ahora, se termina todo en un segundo. Pero pensé en mi hijo... y no, ahí tomé la decisión de seguir adelante" (Carla; 50 años de edad, 4 de diagnóstico). Noviembre de 2011.

El Vih-Sida sigue siendo en la actualidad una construcción social en constante modificación (Grimberg, 2003) que articula los significantes sociales negativos dominantes que la estructuran y las formas regulares y simultáneamente diversas en que los sujetos portadores incorporan, interpretan, reelaboran y se posicionan ante estas imágenes. La persistencia de connotaciones negativas sobre el Vih-Sida sigue siendo fuente de temores sociales hacia la enfermedad y hacia los sujetos enfermos. En consecuencia, las personas afectadas no sólo encaran un profundo proceso de reflexión sobre sí mismos, sobre su entorno y sobre las imágenes sociales que otorgan sentido al Vih-Sida, sino que adoptan estrategias para lidiar con las posibles situaciones de rechazo generadas al comunicar su enfermedad, principalmente gestionando el secreto y manejando cómo contarlo, cuándo y a quiénes.

Lo cierto es que, dada su carga metafórica, el Vih-Sida genera fuertes conmociones a nivel de la subjetividad de las personas afectadas y desata profundos procesos reflexivos sobre los valores, creencias, proyectos e ideas que hasta el momento del diagnóstico regían la existencia cotidiana y su sentido, así como sobre los marcos de sentido compartidos por la propia sociedad y la forma en que la propia existencia se inserta en ellos.

2. Significados y prácticas en disputa

Lo que resulta decisivo no es solamente el sistema consciente de ideas y creencias, sino todo el proceso social vivido, organizado prácticamente por significados y valores específicos y dominantes.

Williams, Raymond, *Marxismo y literatura*

El lenguaje de la biomedicina no se encuentra nunca solo en el terreno de los significados que proporcionan poder, y éste no surge de un consenso sobre los símbolos y de las acciones frente al sufrimiento.

Haraway, Donna, *Ciencia, cyborgs y mujeres*

Las imágenes dominantes sobre los procesos de salud-enfermedad-atención son el resultado de complejas articulaciones entre saberes, discursos y prácticas provenientes de distintas fuentes en las que intervienen actores sociales variados con diversas cuotas de poder para imponer sus visiones sobre la temática, los recursos disponibles y los modos de tratarla a nivel de la práctica de atención a la enfermedad (Menéndez, 1994). Las representaciones dominantes sobre el Vih-Sida son construcciones que "(...) se realizan desde un escenario conflictivo y de disputa entre distintos actores sociales, y fundamentalmente, desde una red variable de relaciones de fuerza y de relaciones de poder (...) Su encuadre más global, por tanto, son las relaciones de hegemonía entre diferentes actores sociales (institucionales y no institucionales), y su escenario, el de las variables correlaciones de fuerza en la disputa y la negociación" (Grimberg, 1998:28). Encuadrar el análisis en términos de hegemonía implica entender las relaciones de poder no sólo en sus dimensiones ideológicas, sino también prácticas, que remiten a las "formas concretas que tiene la gente de vivirlas, (...) las realidades empíricas del poder" (Crehan, 2004:186). En este sentido, se trata de un **proceso de disputa simultáneamente simbólico y material, discursivo y práctico, en el cual entran en juego representaciones, pero también luchas por los recursos y las formas concretas de gestionar la enfermedad.**

Por diversos motivos, este proceso de disputa adquiere características particulares cuando se trata de definir una enfermedad como el Vih-Sida. En principio, porque se trató desde el inicio de una enfermedad sumamente mediática que movilizó en las poblaciones fuertes sentimientos encontrados –temor colectivo, culpabilización, estigmatización, rechazo, lástima, preocupación, incertidumbre, desconocimiento, dolor, sufrimiento, muerte- y porque obligó a debatir sobre temas de gran susceptibilidad social –la sexualidad, las adicciones, los derechos humanos, lo íntimo y lo público, entre otros. En segundo lugar, porque el fuerte impacto que generó la emergencia del Vih-Sida desencadenó la necesidad de buscar respuestas, elaborar conocimientos, gestionar recursos y encontrar soluciones. En tercer término, por la multiplicidad de actores sociales involucrados, la magnitud del poder que detentan, los costos y las ganancias millonarias

Reparar

de los medicamentos para el tratamiento de la enfermedad y la gran presión que han ejercido los movimientos sociales.

Entre los distintos actores sociales implicados en la temática se pueden mencionar las organizaciones y agencias internacionales como el Fondo Mundial de lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria o la Organización de las Naciones Unidas (ONU) junto con los organismos que de ella dependen -la Organización Mundial de la Salud (OMS), la Organización Panamericana de la Salud (OPS), el Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH (ONUSIDA)-; así como otros actores entre los cuales se encuentran la industria químico farmacéutica; la Iglesia Católica; los medios de comunicación; las corporaciones médicas; los gobiernos y las políticas públicas en salud; las organizaciones no gubernamentales y los movimientos sociales, entre otros. Todos ellos varían en magnitud y en sus posiciones de autoridad y poder, y estas variaciones se manifiestan en disputas, acuerdos y transacciones entre saberes, interpretaciones, prácticas e intervenciones para el tratamiento del Vih-Sida.

El proceso de disputa entre los actores sociales involucrados en la problemática delimita el campo de fuerza al interior del cual se dirimen las formas hegemónicas de tratar y definir la enfermedad tanto en términos simbólicos y discursivos como materiales y prácticos. El componente metafórico e ideológico que conforma el imaginario cargado de connotaciones negativas que rodea al Sida influye fuertemente al nivel de las subjetividades de las personas afectadas impactando sobre sus condiciones materiales de existencia, sobre sus propios cuerpos y sobre sus maneras concretas de ser, de sentir y de hacer, y simultáneamente, atraviesa la esfera de las instituciones en sus aspectos ideológicos y prácticos. Lo simbólico articula dimensiones constitutivas y constituyentes, es decir, construye discursos y prácticas y a su vez se crea y recrea a través de los mismos discursos, prácticas y dinámicas que ha modelado, y este proceso dialéctico está atravesado por relaciones de poder y desigualdad inherentes al funcionamiento de todo campo social.

Los desarrollos que siguen intentan realizar una aproximación a las formas concretas en que estos procesos de disputa se desarrollan, recortando el campo de relaciones de poder a partir de centrar el análisis en tres actores principales que intervienen en la temática: 1) la institución médica, 2) los movimientos sociales y organizaciones de la sociedad civil, y 3) el Estado. En relación a la institución médica, los significados que se construyen desde sus discursos

fueron en parte analizados en puntos anteriores de este trabajo⁶⁵; en consecuencia, esta segunda parte apunta a complementar dichas consideraciones tomando en cuenta algunas discusiones concretas dentro de los discursos médicos en torno a las modalidades de atención a la enfermedad. Los movimientos sociales y las organizaciones de la sociedad civil serán analizados principalmente desde un recorrido por bibliografía que ha abordado la temática en profundidad, puesto que no es un tema central en este trabajo, pero dada su relevancia y sus relaciones con la esfera estatal y las organizaciones internacionales, considero que no puede dejar de ser incluido. En cuanto al Estado, parte de su accionar será analizado en relación con el papel de los movimientos y organizaciones sociales, restando para lo que le sigue realizar un recorrido a través de las respuestas que el sector estatal elaboró frente a la problemática a nivel nacional y municipal en términos de leyes, políticas públicas y programas para la gestión pública de la enfermedad. Mi interés en estos puntos es poder dar cuenta no sólo cómo los debates y disputas que rodean los significados, prácticas y recursos en torno al Vih-Sida se dan entre distintos actores sociales, sino también, y de forma concreta, dar cuenta de que estos mismos actores no son entidades abstractas ni homogéneas.

2.1. La construcción biomédica de la enfermedad

Se requiere modestia y orgullo (...) para afirmar (...) que la medicina forma parte de un sistema histórico; que no es una ciencia pura y que forma parte de un sistema económico y de un sistema de poder, y que es necesario determinar los vínculos entre la medicina, la economía, el poder y la sociedad para ver en qué medida se puede rectificar o aplicar el modelo.

Foucault, Michel, *La vida de los hombres infames*

El poder del lenguaje biomédico –con sus artefactos increíbles, sus imágenes, sus arquitecturas, sus formas sociales y sus tecnologías– para dar forma a la desigual experiencia de la enfermedad y de la muerte de millones de personas es un hecho social que se deriva de continuos procesos sociales heterogéneos. (...) Lo que “dice la ciencia”

⁶⁵ Capítulo V de esta tesis, punto 3: “La gestión de la enfermedad en el espacio médico institucional”, (pág. 94).

es representado como un lenguaje unívoco. Sin embargo, incluso el carácter desdoblado de las poderosas palabras de la "ciencia" indica una heterogeneidad escasamente contenida e inarmónica.

Haraway, Donna, *Ciencia, cyborgs y mujeres*

No obstante la variedad de actores sociales implicados, en el campo de disputa sobre los significados, prácticas y recursos en torno al Vih-Sida, el papel de la medicina es central, en tanto constituye el agente que provee las bases legítimas y científicas que definen los procesos de salud-enfermedad-atención en nuestra sociedad. La institución y el discurso biomédico tienen un poder dominante para crear significados; "en el mundo moderno, es la visión médica sobre la enfermedad la que está sancionada socialmente" (Freidson, 1978:209). En consecuencia, es una de las principales fuentes que nutre la trama de imágenes sobre el Vih-Sida. Pero a la vez, sus representaciones están permeadas por tramas de significaciones provenientes de ámbitos no científicos. "Las representaciones médicas engloban el conjunto de categorizaciones-prescripciones que dan sentido a las características de sus prácticas. Estas incluyen formas teóricas y técnicas específicas (estructuradas a través del aprendizaje y la práctica profesional) [así como] formaciones interpretativo-valorativas que no sólo son previas y colectivas (no exclusivamente médicas) ya que proceden del contexto sociocultural, sino que se inscriben en la esfera de la normatividad social" (Grimberg, 1995:43).

La forma en que se construye discursivamente la enfermedad desde la mirada médica depende estrechamente del momento histórico determinado en el desarrollo del conocimiento médico-científico en relación al funcionamiento del virus y la expectativa de vida de las personas infectadas, delimitando los temas en debate y las prácticas en torno a la atención de la enfermedad y el tratamiento. Desde los primeros momentos de la epidemia, la consideración clínica de la enfermedad contribuyó a la producción de un "conjunto de desplazamientos de sentido mediante procesos de tipo metonímico que vinculan vías de transmisión, comportamientos sociales, causa y riesgo" (Margulies, 2008:1). En consecuencia, a partir del discurso biomédico y epidemiológico las nociones de "grupos de riesgo" primero y "prácticas de riesgo" después, contribuyeron a individualizar la responsabilidad ante la transmisión del virus adjudicándola a grupos, prácticas, conductas, estilos vida o factores de riesgo individuales que construyeron determinados tipos de sujetos "otros" distanciados de las formas de vida legítimamente aceptadas. Estas construcciones discursivas funcionaron como maneras

eufemísticas de culpabilizar a las personas afectadas aumentando sus propios sentimientos de culpa por la infección.

Si se consideran históricamente los procesos de institucionalización de la atención médica del Vih-Sida, el surgimiento de las terapias antirretrovirales de alta eficacia a mediados de los '90 supuso un punto de quiebre radical simbólico y material que influyó tanto a nivel de las personas afectadas como del personal médico y de la relación médico paciente. A partir de la cronificación de la enfermedad, el énfasis de las representaciones y prácticas médicas ya no se centró en las nociones de grupos o prácticas de riesgo, sino en el mejoramiento de la calidad de vida de las personas con Vih-Sida y en el manejo individual y responsable de los riesgos mediante las prácticas de autocuidado y cuidado de los otros (Margulies, et al, 2006).

En la primera parte del desarrollo de esta tesis ya fueron analizadas algunas de las características del modelo médico hegemónico (Menéndez, 1994 y 2004) y las formas en que sus representaciones y prácticas influyen y modelan las experiencias subjetivas de las personas sobre su propia enfermedad así como las modalidades particulares en que los sujetos afectados se apropian y reelaboran los conocimientos que adquieren en contacto con la institución médica en función de sus vivencias y trayectorias singulares. Consideré cómo a nivel de la transmisión del virus, la visión individualista que sustenta el modelo médico hegemónico genera una lectura que vincula conductas y estilos de vida individuales con ciertos niveles de riesgo aparejados, y en este sentido, para las personas que viven con el virus la infección es a veces percibida como un efecto hasta cierto punto "esperable" de su estilo de vida individual, lo que la torna, en oposición, "inesperable" en otros contextos. Asimismo, tuve en cuenta de qué manera se reconfigura la representación de un yo-saludable luego de ser diagnosticado y cómo se reconfigura la propia corporalidad a la luz de las imágenes sobre el cuerpo que sostiene la mirada biomédica. A nivel de la atención, analicé cómo el mismo enfoque individualista responsabiliza a los propios pacientes por el éxito en el tratamiento de la infección en base a sus niveles de adherencia, identificando pacientes *obedientes, cumplidores que hacen las cosas bien* y pacientes *desobedientes que no cumplen* las recomendaciones médicas, teniendo en cuenta de qué forma se pone en juego esta dinámica en la relación médico-paciente a través de procesos de negociación. Por último, en términos del tratamiento y la atención de la enfermedad, analicé cómo se conjugan el modelo médico hegemónico y el modelo de la autoatención y el autocuidado.

En la primera parte de la tesis intenté considerar asimismo cómo los conocimientos y las prácticas que sostiene el modelo médico hegemónico se ponen en juego en el día a día de la

práctica cotidiana de la atención al Vih-Sida desde el punto de vista de los propios profesionales en función de sus recorridos, sus trayectorias y sus experiencias subjetivas personales de la enfermedad como médicos, tomando como foco de análisis la forma en que esta dialéctica se manifiesta en la relación médico-paciente. Intenté dar cuenta de qué manera las lecturas de los médicos están atravesadas por la permanente tensión entre privilegiar la visión técnico-profesional de la enfermedad –desde un enfoque biologicista que enfatiza la dimensión individual de responsabilidad del paciente-, y considerar los factores contextuales más amplios – socioeconómicos, institucionales, etc.- que identifican como obstaculizadores y determinantes de los procesos de atención. Si bien los rasgos dominantes del modelo médico hegemónico – principalmente su individualismo y su biologicismo- persisten, en la práctica siempre se ponen en juego de manera variable, dinámica y particular.

En esta segunda parte, me interesa profundizar este punto enfocando sobre los médicos, y cómo en sus relatos los ecos del discurso biomédico hegemónico aparecen mediatizados por sus vivencias personales, sus propias interpretaciones y las experiencias acumuladas en sus trayectorias profesionales. Asimismo, me interesa dar cuenta cómo las formas dominantes de atención a la enfermedad se construyen a partir de debates concretos al interior de la propia medicina.

A lo largo de este trabajo se ha hecho hincapié en el rol dominante que detenta el conocimiento médico científico para determinar qué son los procesos de salud-enfermedad y las formas legítimas de tratarlos. Este **proceso de definición** no se da en abstracto, sino que es constantemente creado, sostenido y reproducido **en términos concretos** a través de los posicionamientos que delinean en sus publicaciones, documentos, investigaciones y cursos de capacitación profesional, diversas entidades médicas con distintas posturas y niveles divergentes de legitimidad e influencia para imponer sus guías de recomendaciones y protocolos.

En términos de definición, desde la lectura médica, existe un consenso bastante generalizado sobre qué es el Vih-Sida y cómo funciona. Actualmente, los temas en debate son más bien prácticos, y se relacionan principalmente con el tratamiento antirretroviral –el momento oportuno de iniciarlo y quiénes deben estar sometidos a él, cómo monitorearlo, cómo armar las combinaciones de drogas, cuáles son las consecuencias de vivir prolongadamente y envejecer tomando antirretrovirales, el desarrollo de resistencias a la medicación y la aparición de fallos terapéuticos- y con las posibles interurrencias de otras enfermedades o problemas de salud viviendo con Vih-Sida –tuberculosis y otras enfermedades oportunistas, diabetes, hepatitis C,

sífilis, otras infecciones de transmisión sexual, enfermedades cardiovasculares, problemas hepáticos, etc. A modo de ejemplo concreto, tomaré el debate sobre el momento oportuno de inicio de tratamiento, dado que, por un lado, es un tema que surgió recurrentemente durante las entrevistas de campo –tanto con los médicos infectólogos como con los pacientes- y que se relaciona estrechamente con otro tópico de aparición frecuente que fue analizado previamente en esta tesis: la adherencia. Por el otro, porque el inicio del tratamiento es un momento importante en la trayectoria de los pacientes, que involucra nuevos ritmos y rutinas que impactan sobre la materialidad del cotidiano y del cuerpo en términos concretos.

Las recomendaciones médicas sobre el tratamiento del Vih-Sida utilizadas en nuestro país se construyen tomando como referencia variadas entidades internacionales reconocidas como la International Antiviral Society – USA (IAS-USA), la European AIDS Clinical Society (EACS) y la Organización Mundial de la Salud (OMS), entre otras, que sostienen diferentes posicionamientos sobre el tema. Los términos del debate se dirimen entre una postura más conservadora –por ejemplo la que adopta la OMS- que recomienda iniciar el tratamiento a pacientes cuyos niveles de CD4 sean inferiores a 350⁶⁶, y la postura que sostiene el tratamiento universal, es decir, la recomendación de ofrecer tratamiento antirretroviral a todas las personas Vih positivas, independientemente de sus niveles de CD4, y pautando el inicio en función de la voluntad del paciente a comprometerse con el tratamiento –la IAS-USA adoptó esta recomendación en sus guías desde 2012⁶⁷-. Las posturas conservadoras sostienen la necesidad de postergar el inicio del tratamiento dados los efectos adversos que éste genera, la cantidad de pastillas diarias y el deterioro de la calidad de vida asociada a la ingesta crónica de medicación; la crítica contra estas recomendaciones es que dejarían por fuera de tratamiento a una gran cantidad de personas infectadas. En la actualidad, las nuevas drogas han logrado reducir la cantidad de efectos no deseados y sobre todo la cantidad de pastillas diarias, lo que avalaría más la teoría del tratamiento universal que se sustenta en el hecho de que los antirretrovirales (siempre y cuando sean tomados correctamente) disminuyen la tasa de transmisión de forma considerable (cercana al 94%) y funcionarían frenando la expansión del virus en la población.

⁶⁶ OMS (2010) Tratamiento Antirretroviral de la Infección por el VIH en adultos y adolescentes. Recomendaciones para un enfoque de salud pública. En: http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789243599762_spa.pdf (Marzo, 2013).

⁶⁷ IAS-USA (2012) "Antiretroviral Treatment of Adult HIV Infection 2012 Recommendations of the International Antiviral Society–USA Panel". En: <http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=1221704> (Marzo, 2013).

En nuestro país, la Sociedad Argentina de Infectología (SADI) no asume una postura determinante en este debate internacional⁶⁸; por un lado, subraya la inexistencia de un consenso sobre el momento óptimo para iniciar el tratamiento en pacientes asintomáticos y, en consecuencia, recomienda que la decisión sea tomada de manera consensuada entre médico y paciente en función de cada caso en particular a fin de garantizar al máximo la adherencia. Por otro lado, y simultáneamente, recomienda su inicio cuando los niveles de CD4 son inferiores a 350. En palabras de uno de los médicos infectólogos del hospital:

“El tema es que nosotros en Argentina con la SADI hacemos una mezcla de todas las posturas adaptándolas a nuestra realidad. Yo en lo personal pienso que todos los pacientes que estén preparados para iniciar el tratamiento tendrán que discutirlo con su médico, es una cuestión artesanal e individual en cada caso” (Médico Infectólogo, Hospital Tornú). Registro de campo. Julio de 2012.

La consideración de este ejemplo apunta a dar cuenta cómo el discurso médico hegemónico, lejos de ser un conjunto de saberes homogéneos, se trata de un conocimiento científico conformado por nodos más o menos consolidados. En su interior existen múltiples sectores grises sujetos a permanente cambio, revisión, modificación y debate, así como diversas adaptaciones que surgen de su aplicación práctica cotidiana a nivel local, institucional y profesional.

Continuando con el foco a nivel de la práctica cotidiana profesional, en la primera parte de mi investigación fue analizada la forma en que ciertas particularidades del Vih-Sida – fundamentalmente que la medicina no haya encontrado aún una cura definitiva– influyen sobre la relación médico paciente, otorgando a los sujetos infectados mayores niveles relativos de autonomía para manejar su enfermedad y negociar con los médicos en el marco de relaciones más horizontales⁶⁹. Mi objetivo aquí es plantear la hipótesis de que otros elementos inherentes al Vih-Sida –particularmente la gran cantidad de muertes que produjo en sus inicios y la carga metafórica que lo rodea– contribuyeron a que los médicos infectólogos, al igual que las personas infectadas, encaren profundos procesos reflexivos sobre sus propias vidas y sobre su práctica profesional.

⁶⁸ SADI (2012) “Recomendaciones para el Seguimiento y Tratamiento de la Infección por HIV-SIDA y sus comorbilidades asociadas”. En: <http://www.sadi.org.ar/recomendaciones.html> (Marzo, 2013).

⁶⁹ Capítulo V de esta tesis, punto 3.5: “El modelo médico hegemónico y la autoatención”, (pág. 115); y punto 3.6: “Procesos de expertización”, (pág. 122).

¿apoyar la teoría?

cosas en distintos ordenes

“Vi toda la peor parte del Sida. Cuando se morían los pacientes uno tras otro y no había nada, era terrible. Tétrico. Una situación horrible... ver morir gente todos los días. Y mucha, eh. En ese momento no se sabía nada. La gente vivía o moría según cómo estaba de salud, pero no porque nosotros contra el virus hacíamos algo. Y vi la época del Hiv sin nada, con el AZT sólo. Después con dos drogas, tres drogas. Después nos dimos cuenta que eran tóxicas, entonces cambiamos por dos de nuevo. Y en el 97 fue el boom con el cóctel. Que también al principio generó mucho problema porque era muy caro, teníamos que hacer amparos porque no lo compraba el Ministerio en esa época. Fue muy difícil al principio. No fue nada fácil. Incluso en este mismo hospital, porque el Hiv era muy estigmatizante. Hacia nosotras también. Porque ¿cómo vos ibas a atender a un paciente Hiv? En nuestra vida privada nos pasó. Después, por ejemplo, para hacerle un estudio a los pacientes, una endoscopia, nadie te la hacía, nadie se animaba. Había mucha ignorancia. Con enfermería fue un drama al principio también. Mucha discriminación había, mucha. Fue muy estigmatizante y muy difícil al principio, nadie quería atenderlos. A mí me costó mucho. Tuve que hacer terapia muchos años, porque era terrible, tanta muerte. Pero te hace entender la vida también. Y reflexionar mucho sobre tu posición, porque si no, es una depresión horrible. Tenías que hacer ese ejercicio de pensar que no se te mueren a vos los pacientes. Pero es muy difícil. Tenés que tener mucha fortaleza, sino te hace mal. Mucho estrés, crisis de pánico. No es fácil, tenés que estar armada psicológicamente” (Médica Infectóloga, Hospital Tornú). Septiembre de 2011.

El rasgo biologicista del modelo médico hegemónico junto con su pretendida objetividad científica colaboran a que los componentes sociales, culturales e históricos devengan secundarios en la explicación de los procesos de salud-enfermedad-atención de las poblaciones (Menéndez, 2004). **Mi hipótesis es que la complejidad inherente al Vih-Sida como fenómeno que articula realidades biológicas, psicológicas, emocionales, existenciales, sociales, económicas, ideológico-políticas y culturales, su característica emergente y las connotaciones negativas que lo rodean, colaboran en el sentido opuesto;** en la práctica cotidiana profesional, sobre todo en los momentos iniciales de la epidemia, los componentes sociales más amplios que determinan la enfermedad se manifiestan de forma inevitable y demandan procesos de reflexión por parte de los médicos, que impactan sobre sus posiciones subjetivas. Particularmente aquellos médicos que vivieron los inicios de la epidemia cargaron con altas cuotas de frustración, angustia, incertidumbre, cuestionamiento e incluso discriminación por la mera proximidad con los pacientes seropositivos. La cercanía con la muerte y la inexistencia de respuestas generaron la necesidad de reflexionar sobre sí mismos, sobre la profesión y la especialidad elegida, sobre la propia

Hipótesis =
- Enfermería

trayectoria, sobre la vida, la muerte, el sentido de la existencia y sobre los recursos psicológicos, sociales, afectivos y profesionales disponibles para afrontar la situación.

“Yo cuando elegí la especialidad todavía el Sida era una cosa de la que ni se hablaba. Yo me recibí en el 82, y acá en la Argentina no estaba todavía. Y yo elegí esta especialidad porque la gente se curaba. Y al poco tiempo empecé a atender pacientes Hiv, y la mayoría eran chicos jóvenes que se morían. Yo en el momento dije, tengo que hacer otra cosa, ¿cómo hago yo con esto, cómo voy a vivir yo? Porque era terrible el panorama. Yo era joven y atendía a chicos de mi edad... una vez estaba con un pibe de 20 años, un paciente, y me decía 'pero yo soy joven... ¿y cuánto voy a vivir? ¿10 años? Y a los 30 voy a seguir siendo joven...' Y yo me moría, tenía más o menos mi edad... Pensaba, cuando yo esté empezando a hacer un montón de cosas, este chico va a estar muerto ya. O una vez, eso fue un golpe terrible, una mujer de cuarenta y pico de años, embarazada de siete meses, había sido una adicta con muchos problemas, y había salido, estaba embarazada, como que empezaba a vivir de nuevo... y se entera que tiene Hiv. Lloraba adelante mío la mujer... Y ahí empecé a hacer terapia, porque decía, no puede ser, no puedo estar con esto, no lo puedo manejar... Porque te replanteás cosas de tu vida... Para trabajar con tanta muerte tenés que tener muchas cosas de tu vida resueltas. Y yo pensaba, ¡pero mi vida es un desastre! Tenía un conflicto... sentí que te enfrentás con cosas tuyas. Esas cosas te pasaban. Al principio fue muy duro. A la vez, por otro lado, fue apasionante ver cómo se fue descubriendo el virus, cómo se transformó todo, se fue aprendiendo... es una parte trascendental de la historia de la medicina” (Médica Infectóloga, Hospital Tornú). Octubre de 2011.

En ambos relatos se pone de manifiesto la importancia que tiene el estado de desarrollo del conocimiento médico científico sobre la enfermedad y los modos de tratarla en la determinación de la significación social del Vih-Sida y sus variaciones históricas. En este trabajo ya fue mencionado cómo el surgimiento de las terapias combinadas a mediados de los '90 significó un punto de quiebre radical en la historia del Vih-Sida tanto en términos simbólicos como materiales y prácticos, que influyó simultáneamente sobre los médicos, las personas infectadas y la relación entre médico y paciente. Examinar las particularidades de este proceso en la Argentina, para luego considerarlo específicamente dentro de la Ciudad de Buenos Aires, implica tener en cuenta su inserción en una trama histórica y un campo de fuerza más amplio donde participan otros actores que articulan con la biomedicina en el marco de relaciones de disputa. En los próximos puntos, el foco del análisis estará centrado sobre otros dos actores fundamentales en la temática que en este momento entra en escena: los movimientos sociales y las organizaciones de la sociedad civil, y el Estado.

2.2. Vih-Sida, movimientos sociales y organizaciones de la sociedad civil

Toda la historia de la sociedad humana, hasta el día, es una historia de lucha de clases.

Marx, Karl y Engels, Friedrich, *El manifiesto comunista*

A diferencia de otros puntos de mi investigación, éste está conformado exclusivamente de modo bibliográfico, y su objetivo es retomar otros estudios que han analizado la relación entre Vih-Sida y movimientos sociales, para poder situar mi investigación en términos históricos y contextuales.

Las políticas neoliberales de ajuste estructural y reformulación del rol del Estado consolidadas durante la década de los '90, produjeron un aumento de las desigualdades sociales y profundizaron el deterioro de amplios grupos poblacionales en nuestro país (Cardozo, 2010). En un contexto de desempleo, aumento de la pobreza, disminución de ingresos, pérdida de la cobertura de salud asociada al trabajo en blanco y disminución de cobertura y prestaciones de salud, el Estado tendió a descentralizar las políticas sociales destinadas a atender problemáticas puntuales como las vinculadas al área de la salud. Este proceso se basó en gran medida en la articulación entre el Estado y las organizaciones de la sociedad civil, y este modo de articulación fue alentado y fuertemente modelado por el accionar y la financiación de organismos internacionales de crédito. **El complejo entrecruzamiento entre las corporaciones internacionales de crédito, los Estados nacionales, provinciales y municipales y las organizaciones de la sociedad civil**, desembocó en un escenario en el que, si bien se convocó a las organizaciones sociales para la implementación de los programas de salud, rara vez éstas participaron de su diseño (Cardozo, 2010). El resultado de este proceso ha sido la ausencia de políticas de salud que se articulen en el marco de políticas sociales más amplias que enfoquen los problemas estructurales de poder, desigualdad, estigmatización y violencia (Castro y Farmer, 2003; Grimberg, 2006).

La aparición de los primeros casos de Sida en la Argentina se registra a principios de los '80. A mediados de la década se constituyeron las primeras agrupaciones de lucha contra la enfermedad a través de ONGs y Redes de Personas Viviendo con Vih-Sida a nivel nacional y provincial. Estas organizaciones han fiscalizado las acciones gubernamentales en la materia, contribuyendo a la mejora de las respuestas sociales frente al Sida y ocupándose de cuestiones de salud, prevención y derechos (Biagini, 2009). En relación a estas tempranas iniciativas por parte de

la sociedad civil, y en el marco de las políticas neoliberales de ajuste, las respuestas del Estado en relación al Vih-Sida han sido más tardías y ambiguas (Petracci y Pecheny, 2007).

El surgimiento de las respuestas estatales sobre la materia no puede analizarse de manera desligada a la complejidad que caracterizó la emergencia del Vih-Sida en los '90, en un contexto de participación creciente de la sociedad civil en el campo de la salud dada la importancia que han tenido en los inicios de la epidemia las ONG con trabajo en Vih-Sida y "el peso de los movimientos sociales como el de mujeres y el de los homosexuales, así como las luchas sostenidas por derechos y reivindicaciones en torno a la salud" (Biagini, 2009:19). En este marco, el trabajo de Graciela Biagini (2009) realiza un exhaustivo análisis de los condicionamientos e impactos que las acciones colectivas y movimientos activistas han tenido sobre los sistemas de salud, las prácticas médicas, las legislaciones y la implementación de políticas públicas sobre salud, Vih-Sida, diversidad sexual y derechos sexuales y reproductivos. Al momento del surgimiento de los primeros casos de Sida en nuestro país, "las primeras y más activas respuestas han provenido de la sociedad civil, y tenían como objetivo redimensionarlo como una cuestión pública, quitándolo de la esfera de lo privado e intentando despojarlo de los aspectos de segregación y discriminación que están involucrados" (Biagini, 2009:20).

Por un lado, estas primeras acciones de reclamo y movilización en torno al Vih-Sida mostraron la emergencia de nuevas agrupaciones y formas de organización por parte de las personas afectadas, colaborando a que conformen sus propias modalidades organizativas – principalmente *Redes de Personas Viviendo con Vih-Sida*- en un proceso que les otorgó cada vez mayores niveles de visibilidad y que propició el surgimiento de nuevos actores políticos que hicieron de su enfermedad y su estigma una causa social, un motivo de militancia y participación y un elemento de cambio personal y subjetivo (Gregoric, 2010; Rodríguez, 2010). Por otro lado, estas tempranas movilizaciones mostraron procesos de convergencia con otros agrupamientos, en tanto sus reclamos coincidían con las demandas específicas de movimientos de mujeres, de organizaciones gay y de lucha por los derechos humanos, civiles y sexuales. En este sentido, la aparición del Sida y su construcción desde la sociedad civil como un tema que vinculó cuestiones de salud y derechos (humanos, civiles y sexuales), paradójicamente colaboró a la politización de la sexualidad y la salud, otorgando visibilidad a las reivindicaciones por el acceso a derechos que ya venían sosteniendo diversas agrupaciones gay y de trabajadoras sexuales (Pecheny 2007 y 2009; Gregoric, 2010).

El contexto de globalización neoliberal, privatización, ajuste y reforma del Estado en los '90 colaboró a que en nuestro país se implanten políticas públicas promovidas por organismos internacionales de crédito cuyo objetivo era resolver de manera focalizada ciertas temáticas sociales. En relación al Vih-Sida, esto se tradujo en programas y proyectos como el *Proyecto de Lucha contra el Sida* (LUSIDA) –creado en 1997 y financiado por el Banco Mundial para desarrollar actividades de prevención a través de organizaciones de la sociedad civil- el *Plan Estratégico en Vih-Sida y ETS* –creado en el año 2000, diseñado con apoyo de ONUSIDA (Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre Vih-Sida) y ejecutado a través del PNUD (Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo) incorporando representantes de las Redes de PVVS (Personas viviendo con Vih-Sida)- o el proyecto de *Actividades de apoyo a la prevención y el control del Vih-Sida en la Argentina* –aprobado en 2003 en base a la propuesta elaborada de manera conjunta entre el Programa Nacional de Sida, representantes de ONUSIDA y el *Foro Argentino de ONGs y redes de pvvs con trabajo en Sida*, subsidiado por el Fondo Mundial de Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria- (Gregoric, 2008; Biagini, 2009).

A lo largo de las tres décadas transcurridas desde el surgimiento de la epidemia en nuestro país, los movimientos y organizaciones sociales vinculadas al tema del Vih-Sida mantuvieron vínculos con el Estado (nacional, provincial y municipal) y con los organismos internacionales de crédito, participaron en la implementación de programas y proyectos, realizaron denuncias sobre situaciones de discriminación y de faltantes de medicamentos o insumos en hospitales, facilitaron la gestión de subsidios para las personas afectadas, se movilizaron por sus derechos, participaron en actividades y campañas de prevención e intentaron ejercer cierto control sobre las políticas públicas en torno al Vih-Sida (Gregoric, 2008).

Estos complejos entrecruzamientos generaron un panorama en el cual, en los inicios de la epidemia, las organizaciones sociales tuvieron un papel determinante en la lucha por la inclusión del Vih-Sida en la agenda pública y en su consideración como una cuestión de derechos, pero con el paso del tiempo, a menudo su participación terminó cubriendo espacios abandonados que debieron ser asumidos por el Estado (principalmente en materia de prevención), y su rol se vio muchas veces limitado al de ejecutores de fondos públicos y créditos externos bajo el monitoreo “experto” de los organismos internacionales encargados del diseño de los proyectos o programas de intervención focalizada (Biagini, 2009).

La particularidad que caracteriza al Vih-Sida desde el momento de su surgimiento hasta la aparición de los tratamientos antirretrovirales a mediados de los '90 “fue la movilización de las

personas afectadas y sus familiares, y la confluencia con procesos de luchas por derechos identitarios de los grupos gays y lésbicos y por el reconocimiento de los derechos de las mujeres en torno a decisiones sobre su propio cuerpo, basados, todos ellos, en la amplia plataforma que establecen los derechos humanos, lo cual implicó una notable dimensión de acción colectiva a través de las cuales se activaron y convocaron grupos y redes, se establecieron exigencias y se disputaron recursos materiales y simbólicos” (Biagini, 2009:309). La hipótesis que esta autora sostiene se basa en que, luego de este período inicial, el surgimiento de las terapias antirretrovirales junto a su creciente disponibilidad, y la aparición de subsidios ligados a proyectos focalizados con trabajo principalmente en prevención, colaboraron a que con el correr del tiempo, los movimientos y agrupaciones sociales con trabajo en Vih-Sida muestren menores niveles de confrontación y de control social, disminuyendo la cantidad de participantes voluntarios y aumentando el involucramiento de personas en carácter de profesionales o promotores que participan temporalmente en función de la existencia de proyectos con financiamiento (Biagini, 2009).

Por su parte, en su análisis sobre la participación social en salud, Menéndez (2006) sostiene que, a menudo, la capacidad participativa y la continuidad temporal se ve facilitada en grupos que se organizan a partir de determinados padecimientos o diferencias que los estigmatizan, como el caso de las organizaciones en torno al Vih-Sida, pero que no obstante, la posibilidad de que en la práctica estos grupos con intereses específicos se integren activamente a otros con intereses más generales de tipo político, es reducida, dado que suelen limitar su esfera de acción a sus propios objetivos. Si bien en determinadas coyunturas, y a través de determinados actores, la participación social en salud puede apuntar a objetivos más amplios de transformación social, esta no es la tendencia dominante, y a la larga en las organizaciones “se desarrollan prácticas y representaciones que continuamente tienden a reorientar pragmáticamente los objetivos de tipo genérico y político hacia sus propias necesidades de salud específicas” y hacia la obtención de reconocimiento (Menéndez, 2006:106).

En esta línea, Menéndez señala que una de las paradojas en cuanto a la posibilidad de llevar adelante proyectos autogestivos por parte de ONG radica en su inevitable dependencia inicial de recursos y financiamientos externos internacionales o nacionales, y en las dificultades para lograr un financiamiento propio. “Más aún, la continuidad de estos proyectos depende en tal medida de los financiamientos externos, que cuando desaparecen dichos financiamientos también suelen desaparecer esos proyectos” (Menéndez, 2006:89). “Los movimientos, las luchas, las

acciones no sólo son discontinuas, sino que una parte del trabajo participativo tanto a nivel práctico como ideológico sólo se mantiene en la mayoría de los casos durante un escaso tiempo, dada una multiplicidad de procesos, entre los cuales subrayo el juego de transacciones que deben realizarse al interior del movimiento social o de las ONG para asegurar tanto su autorreproducción como un mínimo de eficacia (2006:112). En este sentido, la propuesta del autor radica en pensar la participación social no sólo, ni excluyentemente, en términos de acciones, sino también, y de forma complementaria, en términos teóricos, representacionales e ideológicos.

Más cercanos a esta última invitación, otros trabajos (Gregoric, 2008, 2010a; Rodríguez, 2010) analizan la participación social en torno al Vih-Sida considerando los procesos de conformación subjetiva de las personas afectadas en tanto militantes. Juan José Gregoric sostiene que “así como es importante generar una mirada crítica constructiva sobre los límites de los conjuntos sociales y movimientos para unificar acciones e imponer en la agenda política sus reivindicaciones, también es relevante enfocar y registrar cómo los procesos de movilización en torno a vivencias de padecimiento y opresión, influyen en el nivel de las experiencias de las personas” (Gregoric, 2010a:248). A partir de narrativas personales, el autor considera las modificaciones en los modos de vida de las personas que viven con el virus como consecuencia de su activismo político y su pertenencia a una organización social, dando cuenta de los cambios que se dan a nivel personal y en la redefinición de relaciones y prácticas cotidianas. Por su parte, Natalia Rodríguez (2010) reflexiona sobre la significación de la experiencia militante a partir de la enfermedad en la construcción de los discursos activistas, “para recuperar las estrategias e intencionalidad de estos sujetos particulares en la composición que logran de sus identidades narrativas” (2010:138). No obstante, reconoce que “en los últimos años, ante la expansividad de esta pandemia, los reclamos sociales se han concentrado en la universalidad y equidad en el acceso a los medicamentos” (2010:147).

Situando estas disputas en el marco de las relaciones de hegemonía entre distintos actores, Menéndez (2004) aporta que, si bien por momentos los movimientos sociales han sostenido reclamos amplios en los cuales las cuestiones de salud se han politizado en el marco de demandas por los derechos humanos y la denuncia de situaciones de discriminación, y el papel de la medicina junto con sus discursos, prácticas y modos de intervención, ha sido cuestionado, “frente a situaciones de conflicto, (...) la biomedicina hasta ahora ha encontrado siempre ‘soluciones’ que siguen asegurando su expansión” (2004:22). En consecuencia, las expectativas de solución permanecen depositadas en la investigación, la aparición de hallazgos científicos y la producción

de fármacos específicos, y las demandas continúan teniendo como eje principal el acceso universal y sostenido a los tratamientos antirretrovirales y la atención médica.

A los efectos de esta investigación, más allá de la perspectiva teórica a partir de la cual sean analizados estos procesos, lo cierto es que **los movimientos sociales y las agrupaciones con trabajo en Vih-Sida constituyen un actor social fundamental en la temática**, que debe ser considerado cuando se intenta reflexionar sobre los procesos estructurales amplios que han definido históricamente al Vih-Sida en nuestro país.

2.3. Legislación, políticas públicas y programas de salud. Las respuestas por parte del Estado Nacional

Las decisiones políticas que administran los recursos científicos, tecnológicos y sociales para responder a la epidemia del Sida, los parámetros de esta crisis, están insidiosamente circunscriptos.

Butler, Judith, Las inversiones sexuales

En materia legislativa, una primera respuesta por parte del Estado fue la sanción de la **Ley Nacional de Sida** (n° 23.798) en 1990, para proteger y garantizar el respeto de los derechos individuales de las personas viviendo con Vih-Sida. Esta ley establece que en ningún caso puede afectarse la dignidad de la persona, ni pueden producirse efectos de marginación, estigmatización, degradación o humillación de las personas afectadas. También establece que el Estado debe garantizar el acceso al testeo o diagnóstico, asegurando la confidencialidad –traducida en el secreto médico y la codificación de los resultados de los análisis-, la autonomía de la voluntad para la realización del testeo, y la información y educación sobre todos los aspectos relativos a la enfermedad y su transmisión. Esta ley fue reglamentada en 1991 por el Decreto 1244/91, que establece el requisito del consentimiento informado para la realización de los análisis y tratamientos, y reitera la confidencialidad frente al test y sus resultados.

A través del artículo cuarto de la Ley Nacional –que establece que las autoridades sanitarias deberán desarrollar programas destinados a su cumplimiento- se habilitó la creación del **Programa⁷⁰ Nacional de Sida** en 1991, dependiente del Ministerio de Salud y Acción Social⁷¹, y

⁷⁰ Los Programas funcionan como instrumentos que los gobiernos implementan para desarrollar y operacionalizar las leyes y políticas públicas sociales en general o de salud en particular. En concreto, los Programas de Salud se encargan

puesto en marcha en 1992. Este programa sirvió de marco para la creación gradual de los diversos programas jurisdiccionales encargados de la ejecución de las políticas públicas en cada provincia, incluyendo la Ciudad de Buenos Aires. Asimismo, el programa nacional garantizó de manera temprana la atención y provisión gratuita de medicamentos para las personas afectadas, la realización del test de diagnóstico, la disponibilidad de recursos para prevención, y la capacitación y formación de agentes de prevención en cada provincia. Desde entonces, a través de la DSyETS⁷², el programa se encarga de definir y coordinar las políticas de prevención y atención del Vih-Sida a nivel nacional, articulando sus acciones con los programas provinciales y municipales, con la sociedad civil y con los actores internacionales, y se encarga de la compra centralizada de los medicamentos para el tratamiento del Vih que se distribuyen a través del sistema público de salud en todo el país. En 1995 se aprueba en el país la ley 24.455 que obliga a las obras sociales a incorporar a sus prestaciones los tratamientos médicos, psicológicos y farmacológicos de las personas infectadas por el Vih. Finalmente en 1996, se establece también la obligatoriedad para el sistema de medicina prepaga.

Cuando hacia 1997 se hacen disponibles las terapias antirretrovirales (ARV) de alta efectividad, la Argentina es uno de los pocos países que dispone de un acceso formalmente universal y gratuito a las mismas. Este hecho enmarca la particularidad de la infección en nuestro país, puesto que la disponibilidad de los medicamentos ARV apunta a garantizar la accesibilidad a los mismos, y permite que en la Argentina el Vih-Sida pueda ser tratado como una enfermedad crónica, y no mortal, redefiniendo los perfiles epidemiológicos de la infección y sus componentes simbólicos y materiales. Es significativo el hecho de que a partir de ese año, la curva de incremento de enfermos de Sida se revierte y comienza a descender la tasa de mortalidad.

2.3.1. El mapa epidemiológico actual del Vih-Sida en la Argentina

En nuestro país, la vigilancia epidemiológica del Vih-Sida se inició en 1990, momento a partir del cual todos los nuevos casos detectados debieron ser obligatoriamente notificados por

de la gestión de los recursos, de la organización sanitaria y de las acciones en salud, de la planificación presupuestaria y de la centralización de datos epidemiológicos. Según cuál sea su área geográfica de aplicación, existen programas nacionales, provinciales y municipales.

⁷¹ Actualmente Ministerio de Salud.

⁷² Dirección de Sida y Enfermedades de Transmisión Sexual.

parte de los hospitales locales a los niveles centrales de gestión. Tomando como base los datos oficiales de Argentina (Boletín epidemiológico, DSyETS, Ministerio de Salud de la Nación, Diciembre 2012), se estima que en el país viven actualmente alrededor de **110 mil personas infectadas por el Vih**, de las cuales un **40% desconoce su condición**. El Vih-Sida continúa afectando principalmente los grandes conglomerados urbanos en todas las ciudades capitales del país. Durante los últimos cinco años la epidemia no ha presentado cambios significativos a nivel nacional y se mantiene más bien estabilizada. **Anualmente se diagnostican unas 5.500 nuevas infecciones y mueren por Sida alrededor de 1400 personas**. En cuanto a la evolución de las vías de transmisión, el número de infecciones por **relaciones sexuales desprotegidas** muestra un aumento relativo, y constituye la **vía de transmisión del 90% de los nuevos diagnósticos**.

En el país se distribuye tratamiento ARV en forma gratuita para unas 50.000 personas, de las cuales, el 69% (34.385 personas) recibe los medicamentos por parte del subsistema público de salud a través de la DSyETS. Dentro de estas últimas, 12.876 lo reciben en la Ciudad de Buenos Aires (37%). Durante el año 2011, el costo anual promedio estimado por persona bajo tratamiento para la DSyETS fue de \$9.870. La mayor parte del presupuesto de la DSyETS se destina a la compra de medicamentos (tanto ARV como para tratamiento de enfermedades oportunistas) y leche materna para lactantes con madres Vih positivas. Del gasto total en medicamentos (\$327.882.400), el 97% corresponde a la medicación ARV.

3. El subsistema público de salud de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Espacio estatal, ámbito médico y pacientes

La organización de un saber médico estatal, la normalización de la profesión médica, la subordinación de los médicos a una organización médica estatal, llevan aparejados una serie de fenómenos enteramente nuevos que caracterizan lo que podría denominarse medicina de Estado.

Foucault, Michel, *La vida de los hombres infames*

El objetivo general de las reflexiones de este tercer punto es analizar cómo el Estado, a través de sus políticas públicas y modalidades de gestión de la enfermedad, por un lado, y la institución médica, con sus discursos y modalidades de atención a la enfermedad, por el otro,

CMAS
Completo

convergen a nivel del sistema público de salud, en particular, en el subsistema público de la Ciudad de Buenos Aires, incorporando también ciertas reflexiones en torno al papel que juega, en esta confluencia de actores sociales, la industria químico farmacéutica como actor particular con poderosos intereses que establecen rígidos márgenes de maniobra y negociación al interior del campo de fuerza que rodea al Vih-Sida.

El análisis comienza con una caracterización general del sistema público de salud de la Ciudad y continúa con una descripción detallada de la forma en que se gestiona el Vih-Sida en su interior, incorporando algunas voces de nuevos actores que entran a dialogar en la investigación: aquellos que trabajan al interior del Estado en la gestión cotidiana de las políticas públicas que regulan el Vih-Sida, sus modalidades de atención y sus recursos e insumos. Luego, introduzco algunas consideraciones en torno a las complejas tramas de relacionamiento que se establecen entre el Estado y la industria químico-farmacéutica en tanto agente que monopoliza los insumos claves necesarios para la atención de la enfermedad. A continuación, nuevamente la mirada se vuelve hacia el espacio hospitalario luego de un recorrido extenso que sirvió de base a la elaboración de una perspectiva enriquecida para resignificar el campo etnográfico y abarcarlo en su complejidad como micro espacio donde lo macro se manifiesta, se produce y se reproduce.

3.1. Breve caracterización del sistema

En los países capitalistas, lo general para todos ellos es la multiplicidad organizativa: la existencia de más de una institucionalidad subsectorial —en ocasiones muchas más—, lo cual complica el funcionamiento del sector como sistema. (...) Además, el sistema de salud es, junto con un terreno de acciones específicas para resolver problemas muy sentidos por el conjunto de la población, una arena donde se debate el conflicto político —la lucha por el poder— y un campo de apropiación de recursos financieros por distintos grupos con intereses muy particulares.

Testa, Mario, *Atención ¿primaria o primitiva? de salud*

La noción de **sistema de salud** engloba a todas las instituciones, organizaciones y recursos que se dedican a producir actividades de salud, es decir, acciones cuyo objetivo principal es el de

mejorar la salud de las poblaciones. Es decir, constituye la respuesta socialmente organizada de manera formal, institucional y hegemónica a los problemas de salud de la población. Al interior de un sistema de salud es posible distinguir tres componentes relacionados que, a partir de su análisis, permitirán caracterizar al sistema en su conjunto (Bonazzola, 2010). Un primer componente refiere a la población (sus características demográficas, socioeconómicas, etc.) y a los niveles de cobertura que el sistema garantiza. El segundo componente se relaciona con las prestaciones, es decir, con el conjunto de efectores que conforman la red asistencial donde se atiende a la población (hospitales, centros de salud, laboratorios, clínicas, consultorios, etc.), cuya dependencia puede ser del subsector público, privado o de la seguridad social. El tercer componente del sistema es la financiación, que puede ser de origen público (presupuestos estatales nacionales, provinciales o municipales), de la seguridad social (sistema de obras sociales) o privado. Por último, un cuarto elemento que atraviesa a todo el sistema lo constituyen las políticas públicas en salud (nacionales, provinciales o municipales) que manifiestan el tipo de regulación y control estatal sobre el sistema.

El Sistema de Salud de la Ciudad de Buenos Aires “está integrado por el conjunto de recursos de salud de dependencia estatal, de la seguridad social y privada que se desempeñan en el territorio de la Ciudad” (CABA, Ley 153, art. 10º). Tomando como criterio el componente de la financiación, el objeto de análisis de esta investigación es el **subsistema de dependencia pública de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires**.

En términos de **organización**, la Ley Básica de Salud de la Ciudad (Ley nº 153/99) estructura al subsector público en base a **tres niveles de atención** de complejidad creciente y distinta capacidad resolutive. El primer nivel es el más básico y constituye la puerta de entrada al sistema donde se espera que se resuelvan el 80% de los problemas de salud de la población⁷³. “Comprende todas las actividades y servicios destinados a la promoción, prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación, en especialidades básicas y modalidades ambulatorias” (CABA, Ley 153, art. 18º). El segundo y el tercer nivel comprenden las acciones y servicios de atención de mayor complejidad y especialización, y las que requieren internación.

Considerando el **componente poblacional** del sistema, la Ley nº 153 garantiza el derecho a la salud integral y al acceso a la atención en cualquiera de sus efectores a todas las personas sin

⁷³ Página Web del Ministerio de Salud del GCBA
http://www.buenosaires.gob.ar/areas/salud/a_primaria/presentacion.php?menu_id=17656 (Marzo, 2013).

excepción, sean o no residentes de la Ciudad. El sistema establece una organización que correlaciona factores poblacionales, territoriales, administrativos y de servicios, y la Ciudad divide su territorio en áreas geográficas denominadas regiones sanitarias, que toman como base las delimitaciones de las comunas⁷⁴. En relación al porcentaje de la población residente de la Ciudad que tiene únicamente como cobertura de salud el subsistema público, la media de la Ciudad es del 17.6%, con distribuciones sumamente heterogéneas en su interior, siendo la zona sur la más desfavorecida (la Comuna 8 cuenta con un 42,7% de población que tiene sólo cobertura médica del sistema estatal, seguida por la Comuna 4 con un 33.5%)⁷⁵.

En términos de los **efectores** que lo componen, el sistema público cuenta, por un lado, con 85 establecimientos dedicados a la atención primaria de la salud (primer nivel de atención) conformados principalmente por Centros de Salud y Acción Comunitaria (CeSAC) y Centros Médicos Barriales (CMB); por el otro, 13 Hospitales Generales de Agudos, 14 Hospitales Especializados y 2 Hospitales Pediátricos, que en conjunto forman el segundo y tercer nivel de atención.

En último lugar, teniendo en cuenta la dimensión de **regulación y control estatal**, los principales lineamientos del sistema están regidos por la **Ley Básica de Salud de la Ciudad de Buenos Aires de 1999**. En términos de implementación, la Ciudad cuenta con diferentes **programas** al interior del sistema que funcionan como instrumentos para desarrollar y operacionalizar las políticas públicas de salud en los efectores que lo componen. Los programas conforman el nivel central de gestión que coordina y articula las acciones, recursos e información en materia de salud, de todos los efectores del sistema que trabajan de manera descentralizada a nivel local.

⁷⁴ La Región Sanitaria I comprende las Comunas 1, 3 y 4; la Región Sanitaria II las Comunas 7, 8 y 9; la Región Sanitaria III las Comunas 5, 6, 10, 11 y 15; y la Región Sanitaria IV las Comunas 2, 12, 13 y 14.

⁷⁵ Dirección General de Estadísticas y Censos, Ministerio de Hacienda GCBA, Encuesta Anual de Hogares, 2011.

3.2. La gestión del Vih-Sida al interior del sistema público de salud de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires

¿Es posible resituar al Estado moderno en una tecnología general de poder que haya asegurado sus mutaciones, su desarrollo, su funcionamiento? ¿Se puede hablar de una "gubernamentalidad", que sería para el Estado lo que las técnicas de segregación eran para la psiquiatría, lo que las técnicas de disciplina eran para el sistema penal, lo que la biopolítica era para las instituciones médicas?

Foucault, Michel, *Seguridad, territorio, población*

La epidemia del Vih-Sida impactó de forma significativa en la Ciudad de Buenos Aires; fue allí donde se registraron los primeros casos de Sida del país en la década de los '80, donde aparecieron las primeras ONG y movimientos sociales que demandaron respuestas y soluciones por parte del Estado, y donde históricamente se ha concentrado –y aún se concentra- el mayor número de personas que vive con Vih-Sida (Bloch, 2007). No obstante estas particularidades, y la existencia previa de un marco normativo a nivel del país, recién en el año 2000 la Ciudad se incorpora más activamente al marco nacional en materia de Vih-Sida, y la primera respuesta estatal acorde a la dimensión de la epidemia a nivel local, surge cuando el Gobierno de la Ciudad, mediante el decreto n° 1988/00, crea la **Coordinación Sida** como una nueva estructura dentro del ámbito del Ministerio de Salud. A partir de ese momento y hasta la actualidad, la Coordinación funciona como el **programa de salud central de nivel municipal** cuyas funciones son “coordinar todos los programas y ejecutar todos los convenios suscritos por el Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires (G.C.B.A), relativos a la prevención y tratamiento del sida, de acuerdo al decreto n° 2202/00”⁷⁶. En otras palabras, la Coordinación es el organismo de gestión de nivel central –es decir, del Ministerio de Salud del G.C.B.A- que tiene la función de rectoría y coordinación de todas las acciones, recursos e información de los niveles locales –es decir, los efectores del sistema de salud, básicamente Centros de Salud y Hospitales- en cuanto a la atención del Vih-Sida. En materia de gestión del Vih-Sida en la Ciudad de Buenos Aires, la Coordinación surge como un actor fundamental a ser analizado, dado que es quien articula entre las políticas y programas nacionales,

⁷⁶

Página web del Ministerio de Salud del GCBA.
http://www.buenosaires.gob.ar/areas/salud/sida/vih/objetivos.php?menu_id=10989 (Marzo, 2013).

y todos los efectores locales de la Ciudad donde se realizan los diagnósticos y la atención a la enfermedad.

En términos teóricos, este análisis se inserta en las líneas de la antropología del Estado que reflexionan sobre el poder y las políticas estatales en sus dimensiones cotidianas y prácticas, combinando “el concepto gramsciano de hegemonía con la noción de gubernamentalidad de Foucault, definida como técnicas de gobierno que producen una compleja serie de efectos de Estado provisionalmente articulados por una racionalidad discursiva de prácticas de gobierno” (Lagos y Calla, 2007:22). El fin de estas técnicas de gobierno, su campo de intervención, es la población (Foucault, 2006). Desde esta perspectiva, **el primer movimiento de mi investigación será presentar estas prácticas y rutinas de gobierno “desde arriba”, es decir, a partir de la óptica del propio Estado y las experiencias de aquellos que trabajan en la formulación y la gestión cotidiana de las políticas públicas que regulan los recursos, las modalidades de atención al Vih-Sida y las formas en que la población accede a esta atención y estos recursos, dentro del sistema público de salud de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.** La formulación de políticas y su puesta en práctica -o su gestión- “es una actividad sociocultural (regida por leyes) profundamente inmersa en los procesos sociales cotidianos (...)” (Shore, 2010:24).

La experiencia del equipo de gestión que durante el período 2000 – 2007 estuvo a cargo de la Coordinación Sida, está largamente documentada en el libro “Hechos y Palabras” (Bloch, 2007), y en esta tesis, la información proveniente de este documento será complementada con la que surge de las entrevistas e intercambios en persona con parte del equipo de la Coordinación, para luego articularla con las referencias que a lo largo del trabajo de campo surgieron de los médicos y las propias personas afectadas sobre la gestión municipal del Vih-Sida.

“El Estado como tal no es una entidad empírica, sino un concepto analítico abstracto, lo que no significa que las relaciones de poder y de mando dejen de ser concretas y que influyan de manera profunda en la vida cotidiana de la gente” (Lagos y Calla, 2007:17). **En esta formulación, una perspectiva “desde arriba” que enfoca las rutinas y políticas de gobierno a partir del Estado, se enriquece cuando se enfoca también “desde abajo”, analizando las prácticas cotidianas de los sujetos en sus relaciones con el poder estatal, así como sus ideas acerca del Estado y sus políticas (Lagos y Calla, 2007). Intentar abarcar simultáneamente ambas miradas permite un acercamiento relacional a las cuestiones del poder estatal. Mi objetivo es que el entrecruzamiento de estas perspectivas permitan reconstruir al menos una imagen parcial -dada la inevitabilidad de establecer un recorte- del campo más amplio al interior del cual diversas**

Donde se ve el go

fuerzas y actores (Estado, industria farmacéutica, médicos, pacientes) se intersectan y entran en relación de forma cotidiana y concreta en torno a la problemática del Vih-Sida.

Analizar el rol del Estado en este campo implica ver la heterogeneidad de actores y sectores que lo componen, y las acciones, negociaciones, acuerdos y desacuerdos que se producen en su interior. Como cualquier actor social, lejos de ser una entidad abstracta, el Estado está atravesado por ciertas prácticas y lógicas que rigen su funcionamiento, pero asimismo, se desatan en su interior “micro” luchas por el poder y el manejo de los recursos, puesto que está conformado por sujetos que actúan y piensan en función de sus intereses partidarios, profesionales, grupales e individuales.

El aporte de la perspectiva que apunto a desarrollar radica en mi intención de hacer foco sobre el Estado y las políticas públicas, no tanto en sus aspectos representacionales, sino fundamentalmente en sus aspectos prácticos; se trata de ver cómo las políticas públicas se formulan y se ponen en juego a nivel concreto mediante la gestión. Desde este punto de partida teórico, la propuesta es tomar distancia de “la imagen consolidada del Estado como la forma administrativa y racional de la organización política” (Das y Poole, 2004:1) para conceptualizarlo como una organización con puntos más articulados y organizados que otros y reflexionar sobre las “prácticas políticas, regulatorias y disciplinarias que constituyen, de algún modo, esa cosa que llamamos ‘el Estado’” (2004:1).

El recorrido que realizaré en este trabajo distingue dos períodos de la gestión de la Coordinación Sida -2000 a 2007 y 2007 a la actualidad-, retomando la periodización que se realiza en el libro “Hechos y Palabras” (Bloch, 2007), no sólo para mantener cierta coherencia con este documento en el análisis, sino sobre todo por los cambios efectivos de enfoque en términos de las políticas públicas que enmarcaron a la gestión, coincidentes con el cambio de las autoridades políticas de la Ciudad en el año 2007.

Primer período: 2000 – 2007

Con anterioridad al año 2000, en la Ciudad de Buenos Aires existía un Programa Municipal de Sida con una posición poco jerarquizada al interior del Ministerio de Salud y una escasa cantidad de integrantes y de funciones -básicamente distribución de medicación, vigilancia epidemiológica y acciones de prevención discontinuas y de bajo impacto. Como resultado de las elecciones de mayo de 2000, el nuevo gobierno encabezado por Aníbal Ibarra tomó al Vih-Sida como una de las líneas prioritarias en materia de políticas públicas de salud. A partir de su

creación a fines del año 2000, la Coordinación Sida como nueva estructura que reemplazó al programa anterior, contó con un fuerte apoyo y un alto compromiso de las máximas autoridades políticas de la Ciudad en ese momento. Este apoyo político se tradujo en la jerarquización de la Coordinación Sida dentro de la estructura del Ministerio de Salud –adquiriendo el rango de Dirección General-, en el otorgamiento de un presupuesto y en el desarrollo de una gestión con bastante autonomía.

“Al principio no teníamos presupuesto, eso se fue armando. Pero también ocurrieron dos cosas, una, es que había trabajo que fundamentaba ese presupuesto. Y la otra, es que se dio una circunstancia como el gobierno de ese momento, y ahí hubo una decisión política muy fuerte. Entonces, cuando Ibarra asume, una de sus decisiones políticas fue, el Programa de Sida, que estaba colgado por ahí, transformarlo en Dirección General. Y eso significa reconocimiento, es decir, el ministerio tiene estructuras, organigramas. Y según donde estás en la estructura, te permite hacer más o menos cosas. Tiene que ver con gestión. Y las estructuras de los ministerios son decisiones políticas, ya sea dejarlas como están o cambiarlas” (Ex-integrante del equipo de Coordinación Sida). Octubre de 2012.

Adoptando una mirada más amplia, y desde el punto de vista teórico que entiende la formación del Estado y de grupos o actores de la sociedad civil en términos relacionales en el marco de procesos de lucha al interior de campos de fuerza hegemónicos (Roseberry, 2002 [1994]), el surgimiento de la Coordinación Sida se sitúa en el contexto de gran movilización social que se produjo en la Ciudad de Buenos Aires durante los primeros años posteriores a la crisis de 2001. En este escenario, surgieron distintos agrupamientos sociales que enfocaron sus demandas e iniciativas en relación con problemas de salud, incluyendo al Vih-Sida, lo cual colaboró a que las cuestiones de salud se politicen, se visibilicen y, en consecuencia, se incluyan en la agenda política pública (Grimberg, 2005).

A lo largo de sus primeros siete años, la Coordinación Sida como programa central de gestión estatal municipal, desarrolló una intensa tarea que incluyó diversas líneas de trabajo, cuyos resultados pueden verse en la mejora de los índices epidemiológicos que delinean el estado de la infección en la Ciudad en un momento de su evolución⁷⁷. En la configuración de este

⁷⁷ En el año 2000, la ciudad contaba con los siguientes indicadores: tasa de mortalidad por sida de 8,8 por cada cien mil habitantes; incidencia anual de casos de sida de 130 por millón de habitantes; escasa distribución de preservativos; existencia de importantes dificultades en el acceso al testeo de Vih voluntario, confidencial y con asesoramiento. Para el año 2006, la tasa de mortalidad por sida fue de 6,1 por cada cien mil habitantes (2005); la

escenario, en consecuencia, confluyeron al menos dos cuestiones; una, el surgimiento de una nueva estructura estatal dentro del Ministerio de Salud del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, y otra, un marco de fuerte movilización y demanda social vinculada a las cuestiones de salud; en otras palabras, un panorama epidemiológico recrudescido a consecuencia de la crisis, un contexto de fuerte demanda de soluciones, la necesidad de brindarlas, y la voluntad política (a su vez siempre estratégica) de hacerlo.

En cuanto al análisis de la gestión de la Coordinación Sida, tendré particularmente en cuenta sus acciones en dos áreas: prevención y atención a las personas que viven con Vih-Sida.

Prevención

En términos preventivos me interesa destacar dos lineamientos de la gestión; uno, las tareas desarrolladas para promocionar el uso del preservativo y mejorar la accesibilidad de la población al mismo; y dos, el trabajo de promoción y de acceso al test confidencial y voluntario de Vih. Estos dos ejes se concretizaron en la creación de una red masiva de distribución gratuita de preservativos y en la puesta en funcionamiento de un nuevo dispositivo al interior del sistema de salud que al momento no existía: los Centro de Prevención, Asesoramiento y Diagnóstico (CePAD).

La red de distribución de preservativos: hasta el año 2001, la distribución gratuita de preservativos en la Ciudad estaba limitada a 50 mil unidades anuales que entregaba el Programa de Salud sexual y Reproductiva. Luego de su creación, la Coordinación Sida pasó a hacerse cargo de la compra de preservativos y de la ampliación de la red, adquiriendo en su primera compra 3 millones de unidades con miras a ser repartidas a partir de la construcción de un sistema de distribución masivo que garantice el acceso de la población al mismo. Esta tarea implicó inicialmente el establecimiento de vínculos con 60 instituciones pertenecientes al sistema público de salud y con algunas ONG que viabilicen la distribución. Durante el año 2006, la red se amplió hasta incluir más de 300 organizaciones que distribuyeron 6.2 millones de preservativos en toda la Ciudad, la mitad de ellas externas al sector salud y al Estado.

Los Centros de Prevención, Asesoramiento y Diagnóstico (CePAD): los CePAD son espacios o circuitos que funcionan al interior de los efectores de salud, en el marco de los cuales se lleva a cabo el test de diagnóstico para Vih con asesoramiento previo y posterior a su realización cuando

incidencia anual de casos de sida se redujo a 52 por millón de habitantes; se distribuyeron 6.2 millones de preservativos durante el año 2006 y se crearon 20 Centros de Prevención, Asesoramiento y Diagnóstico (Bloch, 2007).

se entregan los resultados. Dado que las tareas relativas al diagnóstico del Vih no son de alta complejidad en términos tecnológicos, gran parte de estos dispositivos pudieron ser creados en Centros de Salud y Acción Comunitaria (CeSAC) pertenecientes al primer nivel de atención, donde se realizan los diagnósticos de Vih, pero no se brinda atención a las personas infectadas. La intención de los CePAD es promocionar y aumentar la accesibilidad de la población a la realización del test de Vih de manera voluntaria, espontánea y confidencial, generando circuitos de testeo facilitados en un marco de asesoramiento a la persona que lo solicita. En consecuencia, los CePAD se pensaron también como dispositivos de contención y acompañamiento para los casos de testeos con resultados positivos, facilitando la articulación con los servicios de infectología de los hospitales donde se atienden las personas que viven con el virus. El aporte de los CePAD no fue tanto la realización misma del test para Vih, que ya se venía haciendo en todos los hospitales públicos de la Ciudad, sino el de promover el testeo mediante una nueva forma ágil y facilitada. En consecuencia, se instalaron tres tipos de CePAD: unos –la mayoría- en Centros de Salud del primer nivel de atención, donde se trabaja de forma más cercana a la población; otros, -similares a los anteriores- en organizaciones de la sociedad civil; y por último, en hospitales, donde sí se realizaba el test, pero en muchos casos con tiempos excesivos y prolongados.

“Nosotros arrancamos eso de los CePAD, le inventamos ese nombre, pero en realidad la propuesta no la inventamos, es una propuesta brasilera y francesa también, que nosotros le destacamos mucho también el tema preventivo y de la promoción, no sólo de realización del test. Es decir, para poder promover el test, que la gente se lo haga, es mucho más fácil si hay una propuesta. Entonces, pensábamos que la contracara para tener un testeo voluntario, era tener una cosa accesible. En los hospitales fue un tema, porque era crear un circuito dentro del hospital pero con otra velocidad a la del hospital. De hecho, descubrimos que en algunos hospitales tenías que pasar como por seis instancias distintas para llegar al resultado. Te podía tardar como tres meses. Era terrible. Y bueno, al principio el desafío fue ese, que [los CePAD] se constituyan” (Ex-integrante del equipo de Coordinación Sida). Octubre de 2012.

El primer CePAD de la Ciudad de Buenos Aires comenzó a funcionar en el año 2000, en el Centro de Salud y Acción Comunitaria n° 2 (CeSAC n° 2), y a partir de ese momento, hasta fines de 2006, se fueron abriendo nuevos centros en el resto de la Ciudad; 13 ubicados en Centros de Salud, 3 en Hospitales Generales de Agudos –uno de ellos en el Hospital Tornú- y 4 en organizaciones comunitarias externas al sector salud.

Atención a las personas que viven con Vih-Sida

En términos de la atención, a lo largo de sus primeros siete años, la Coordinación Sida trabajó tanto en la accesibilidad a los tratamientos -mejorando las redes de distribución y simplificando los trámites para que las personas puedan conseguirlos-, así como en la mejora de los tiempos y modalidades de realización de los estudios de seguimiento de la enfermedad - análisis de carga viral y recuento de CD4. Asimismo, apuntó a promocionar la creación de grupos de pares y apoyo a personas con Vih-Sida en diferentes hospitales de la Ciudad para la contención de las personas afectadas y el sostenimiento de la adherencia.

Al momento de la creación de la Coordinación en el año 2000, muchas de las quejas de los médicos y los pacientes se vinculaban fundamentalmente con las falencias existentes en las entregas de medicación para el tratamiento del Vih y para las enfermedades oportunistas asociadas, así como con las dificultades para gestionar su adquisición, dada la gran cantidad de trámites necesarios, y los excesivos requerimientos que existían también para realizar los estudios de seguimiento de la infección (Bloch, 2007).

Circuito para la adquisición de medicamentos: la medicación antirretroviral es adquirida de forma centralizada por el Programa Nacional de Sida con presupuesto de la Nación (Ley Nacional de Sida n° 23.798), y es distribuida a las jurisdicciones provinciales y a la Ciudad de Buenos Aires. Este mecanismo funcionó así desde que surgieron los tratamientos antirretrovirales, y en la actualidad continúa con la misma modalidad. En la Ciudad, la Coordinación Sida es la que recibe la medicación por parte del Programa Nacional, y se encarga de distribuirla a los efectores locales (los hospitales) donde se atiende a los pacientes. Para que este circuito funcione, cada hospital debe confeccionar de manera mensual un listado de todos sus pacientes bajo tratamiento, indicando qué tratamiento recibe cada uno, y solicitando los medicamentos que requiere para cada mes. Las planillas confeccionadas deben ser enviadas a la Coordinación Sida, quien a su vez las unifica y las remite al Programa Nacional (Dirección Nacional de Sida). Al momento de la creación de la Coordinación en el año 2000, gran parte de las trabas en este recorrido se relacionaban con la cantidad de trámites solicitados por la Dirección Nacional de Sida para que el paciente pudiera ingresar al circuito de obtención de medicación, prolongando excesivamente el tiempo transcurrido desde que el médico confeccionaba la receta, hasta que el paciente conseguía los medicamentos. Hasta el año 2006, los pacientes nuevos que ingresaban al circuito debían encargarse ellos mismos de realizar diversas gestiones administrativas para obtener la medicación por primera vez. En este punto, un avance importante fue el trabajo

realizado desde la Coordinación para agilizar el circuito y facilitar los trámites para que los pacientes puedan ser dados de alta rápidamente en el sistema de medicación del Programa Nacional⁷⁸.

Circuito de análisis para seguimiento (carga viral y CD4): los estudios de carga viral, al igual que la medicación ARV, son responsabilidad del Programa Nacional de Sida, que es quien se encarga de comprar centralizadamente los reactivos para poder realizarlos y los distribuye directamente en los laboratorios de los organismos que hacen el análisis. En la Ciudad de Buenos Aires se realizan únicamente en dos instituciones; el Hospital de Infecciosas F. Muñiz (G.C.B.A.) y el Centro Nacional de Referencia para el Sida (Facultad de Medicina – Universidad de Buenos Aires). No obstante, el total de hospitales de la Ciudad que tienen atención a pacientes VIH y solicitan estudios de carga viral para seguimiento, son 17, de los cuales sólo el Muñiz realiza el estudio en su propio laboratorio. En consecuencia, los otros 16 hospitales deben derivar la realización de este estudio, que se organiza por división geográfica; todos los hospitales que se encuentran al sur de la Av. Rivadavia en la Ciudad derivan sus estudios al Hospital Muñiz, en tanto los que se encuentran al norte los derivan al Centro Nacional de Referencia. Cuando se creó la Coordinación Sida, este esquema ya estaba establecido, pero funcionaba de manera tal que quienes se atendían en el Hospital Muñiz tenían un acceso facilitado al estudio, en tanto los pacientes que concurrían a cualquiera de los otros 16 efectores debían trasladarse ellos mismos al organismo que les correspondía según su hospital para gestionar el análisis presentando la orden de su médico.

Una intervención de la Coordinación durante su primer período de gestión para facilitar este esquema, fue el establecimiento de una red de traslado de las muestras de sangre para que los pacientes pudieran realizar la extracción en el hospital donde se atendían, y que la sangre sea derivada directamente al organismo de referencia. La dificultad de este mecanismo de derivaciones radicó en que, por cuestiones de funcionamiento burocrático, los móviles del

⁷⁸ En base a lo relevado en campo, para retirar la medicación por primera vez, los pacientes debían presentarse en la oficina de la Dirección Nacional de Sida con la orden médica y el resumen de su historia clínica (confeccionadas por su médico tratante), constancia de PAMI (Sistema Argentino de Cobertura Médica para Jubilados y Pensionados) y de Anses (Administración Nacional de la Seguridad Social) que certifiquen que la persona no contaba con cobertura prepaga o de la seguridad social (que debían ser retiradas en las oficinas de PAMI y Anses) y una encuesta social (que confecciona el Servicio Social del Hospital de atención). Durante 2007, la Coordinación Sida centralizó la información proveniente de los organismos nacionales de control de la seguridad social y las prepagas para confirmar ellos mismos que el paciente no contaba con otro tipo de cobertura fuera del sistema público, y enviar la información al Programa Nacional, agilizando los tiempos del trámite y evitando que tengan que ocuparse los mismos pacientes de realizar el recorrido por las distintas oficinas.

Ministerio de Salud del G.C.B.A. que trasladan muestras de sangre, sólo podían llevarlas a efectores de dependencia municipal. En este sentido, funcionó adecuadamente para todos aquellos pacientes que se atendían en los hospitales de la zona sur de la Ciudad y derivaban sus muestras de sangre al Hospital Muñiz –que pudieron extraerse sangre en el mismo hospital donde se atendían-, pero no pudo ser aplicado en los hospitales de la zona norte, dado que los móviles municipales no podían realizar el traslado al Centro Nacional de Referencia, dependiente de la Universidad de Buenos Aires. En consecuencia, los pacientes de estos hospitales –entre ellos el hospital Tornú- debieron seguir concurriendo al Centro Nacional de Referencia en persona con la orden de su médico para realizarse la extracción⁷⁹.

Los estudios de CD4, por su parte, son responsabilidad del Gobierno de la Ciudad –se realizan en hospitales municipales- en consecuencia, son más sencillos de tramitar y no dependen de los requerimientos administrativos que solicita el Programa Nacional para la medicación ARV y los estudios de carga viral. De todas formas, dada la disponibilidad de equipos que realizan este estudio, también se hacen únicamente en algunos hospitales de la Ciudad. La Coordinación trabajó para optimizar la red de estudios de CD4 incorporando algunos laboratorios para su realización y estableciendo un sistema de traslado de muestras de sangre, de manera tal que los pacientes no deban trasladarse ellos mismos de un lugar a otro. Al año 2006, únicamente los pacientes de 5 hospitales no se realizaban las extracciones en el mismo lugar donde se atendían (incluido el Tornú), debiendo concurrir personalmente a otro hospital para hacerse el estudio.

El trabajo con las personas infectadas. Los grupos de pares: luego de la crisis socioeconómica de 2001, una de las respuestas por parte del Estado Nacional fue la creación de un plan de empleo destinado a paliar los altos índices de desocupación y pobreza del momento: el Programa Jefes y Jefas de Hogar. Dado que aquellos que participaran en el programa debían realizar una contraprestación laboral en algún organismo dependiente del Estado, la Coordinación

⁷⁹ Dado que los estudios de carga viral dependen del Programa Nacional, requieren su autorización para ser realizados. El trámite para la autorización requería la presentación de los mismos certificados solicitados para poder retirar la medicación ARV por primera vez (orden médica para el estudio, historia clínica, constancias de PAMI, ANSES y encuesta social). Los usuarios de los hospitales de la zona sur, dependientes del hospital Muñiz, pudieron realizar el estudio directamente en el hospital donde se atendían, en tanto los usuarios de hospitales de la zona norte, dependientes del Centro Nacional de Referencia, debían dirigirse primero a la Dirección Nacional con los certificados necesarios, donde recibían el pedido, luego eran citados otro día para retirar la autorización que, una vez conseguida, permitía realizarse la extracción de sangre en el Centro Nacional de Referencia, a donde debían concurrir posteriormente para buscar sus resultados y llevárselos a su médico en el hospital donde se atendían (Información relevada en campo).

Sida diseñó en el año 2002 el “Proyecto de Inclusión Laboral para Jefes y Jefas de Hogar para trabajar en la prevención del Vih en el ámbito comunitario”. Mediante la comunicación con los servicios de infectología de los hospitales, se convocó a pacientes Vih a participar del proyecto, cuyo resultado derivó en que ciento treinta personas infectadas por la epidemia pudieran realizar una capacitación brindada por la Coordinación en temáticas vinculadas con salud en general y con Vih-Sida en particular, obteniendo el certificado de promotores en salud.

“Lo interesante del Plan Jefes y Jefas fue que participó mucha gente que no tenía ninguna vinculación con las ONG. Con lo que en realidad no sabían casi nada de Sida. Porque para uno, en ese momento, las personas con Vih con las que interactuabas eran los militantes. Y ahí pudimos integrar a todo un universo de gente que nada, que les daba vergüenza, que se había enterado hace poco, que no sabían nada salvo que les habían dicho que tenían Sida y que eso era terrible. Y estuvo muy bueno, todos los talleres, la capacitación, era una forma de generar inclusión, en un contexto de mucho desempleo y de mucha exclusión a las personas con Vih” (Ex-integrante del equipo de Coordinación Sida). Octubre de 2012.

Como consecuencia de este proceso, algunos de estos promotores pudieron insertarse en el sistema de salud, y en varios hospitales públicos de la ciudad comenzaron a funcionar coordinados por ellos los llamados “Grupos de apoyo a personas con Vih, familiares y amigos”. Durante este período (2000 a 2007), el funcionamiento de estos grupos contó con el aporte de recursos provenientes de organizaciones internacionales como la Cooperación Alemana (GTZ) y el Fondo Mundial de Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria. Para el año 2006, funcionaban grupos de apoyo en 9 hospitales públicos de la Ciudad, incluyendo el Hospital Tornú.

Todas las tareas realizadas desde el Estado Municipal a través de la Coordinación para concretizar las políticas públicas en materia de Vih-Sida, implicaron necesariamente el establecimiento de un marco de **trabajo articulado entre el Estado y otros actores sociales** involucrados en la temática. Por un lado, la **Coordinación** estableció vínculos con **ONG** con trabajo en Vih-Sida para el desarrollo de acciones conjuntas, ya sea a través de la convocatoria para que las ONG realizaran capacitaciones al personal del sistema de salud o de otros sectores del Estado, o a partir de la ejecución de proyectos de prevención, a menudo subsidiados con fondos de **agencias internacionales** como la Cooperación Alemana (GTZ) o el Fondo Mundial. Estos procesos estuvieron atravesados por las contradicciones inherentes al relacionamiento entre actores

sociales diferentes entre sí y heterogéneos en su interior, con algunos intereses comunes y otros contrapuestos. En particular, la aparición de fondos internacionales para el trabajo en Vih-Sida luego de la debacle socioeconómica de 2001, propició el surgimiento de discusiones entre el Estado (a través de la Coordinación) y las ONG en cuanto a la asignación de recursos⁸⁰ en el marco de disputas más amplias por el poder dentro del contexto de fuerte pobreza, fragmentación social y crisis de representatividad que atravesaba al país en ese momento. En este sentido, hubo ONG que trabajaron junto a la Coordinación, así como otras que establecieron una clara oposición política y un cuestionamiento a la gestión del período analizado. Particularmente a partir del año 2000, este entrecruzamiento entre agencias internacionales-Estado-ONG, como ya fue considerado en el punto 2.2 “Vih-Sida, movimientos sociales y organizaciones de la sociedad civil”, fue tomando cada vez más a menudo un camino de paulatina institucionalización por parte de las ONG, donde su papel de ejecutoras de proyectos financiados por recursos internacionales y gestionados a partir del Estado colaboró a que el objetivo de búsqueda de financiamiento se priorice en detrimento de su poder confrontativo y su capacidad de movilización y demanda colectiva (Biagini, 2009).

Por otro lado, si bien la ejecución de las políticas públicas de salud en nuestro país es competencia de cada jurisdicción, el Estado Nacional es el que suministra el marco normativo más amplio en que se insertan todos los programas jurisdiccionales, y en materia de Vih-Sida, es asimismo el que compra de forma centralizada y distribuye los reactivos para los análisis de seguimiento de carga viral y los medicamentos para la atención integral de la infección en todo el

⁸⁰ Según lo relevado en campo, las modalidades por las cuales un país se convierte en receptor de dinero en forma de donación por parte de organismos internacionales son a menudo altamente burocratizadas y lentas. Para recibir donaciones, los países deben presentar sus proyectos a los organismos internacionales de crédito. Si el proyecto resulta ganador, debe abrirse posteriormente un concurso para determinar qué organismo local (en este caso, de la Argentina), será el receptor principal del dinero y su administrador, junto con un organismo de control. Una vez establecido esto, en función de las líneas de trabajo propuestas, se abre a concurso la presentación de subproyectos o subreceptores de dinero. En esta instancia es donde pueden presentarse ONG o estados provinciales o municipales. En el período analizado –2000 a 2007– las particularidades del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires resultaban en un proceso muy dificultoso y lento de gestión de dinero, dado que si la Coordinación Sida, por ejemplo, ganaba un concurso de subproyectos y dinero para su ejecución, las compras de insumos debían realizarse mediante llamados a licitación que demoraban largos períodos de tiempo. De la misma forma, la posibilidad de pago a promotores o voluntarios que participaran de los subproyectos requería la firma de un decreto del Jefe de Gobierno de la Ciudad que lo autorice, nuevamente generando muchas demoras administrativas. En este marco, fueron las mismas organizaciones internacionales –cuyas líneas directrices establecen que deben trabajar con estados– quienes propiciaron que los distintos estados provinciales o municipales se asocien con ONG para presentarse en los concursos de subproyectos, de manera tal que las ONG puedan conformarse como receptoras del dinero mediante un trámite más ágil y sencillo que permitía disponer de los medios necesarios para ejecutar los proyectos de manera más directa.

territorio nacional, y es el que recolecta y sistematiza la información epidemiológica de toda la Nación. En consecuencia, el **Programa Nacional** posee un papel rector en todas las jurisdicciones, que sobrepasa lo estrictamente normativo. En este sentido, se configura como un actor más al interior del mismo Estado. Por momentos, la **Coordinación Sida** estableció acuerdos con el Programa Nacional que se tradujeron en el mejoramiento en la distribución de insumos; en otras ocasiones, realizó denuncias y reclamos cuando no hubo acuerdos o cuando los suministros de insumos fueron deficientes, siempre al interior de los límites que establece el hecho de pertenecer a la esfera estatal y ser parte de la gestión oficial.

Lo cierto es que más allá de las contradicciones que inevitablemente rodean al relacionamiento entre actores disímiles y heterogéneos en su interior (organizaciones de la sociedad civil, Estado Nacional y Estado Municipal), **entre 2000 y 2007 se establecieron y se consolidaron las bases sobre las cuales se gestiona el Vih-Sida en la Ciudad de Buenos Aires aún en la actualidad.**

Segundo período: 2007 a la actualidad

Luego de las elecciones de 2007, en diciembre de ese mismo año Mauricio Macri asume como jefe de gobierno de la Ciudad de Buenos Aires. Este cambio a nivel de la gestión central del gobierno se tradujo en cambios de enfoque en las gestiones de sus distintas áreas, entre ellas, salud. En este marco, el Programa Municipal de Sida fue nuevamente reacomodado en el organigrama del Ministerio de Salud de la Ciudad, y la Coordinación Sida bajó del rango de Dirección General que había ocupado, al de coordinación⁸¹, perdiendo gran parte de la autonomía con la que contaba anteriormente. Como consecuencia de estos reacomodos, el Dr. Claudio Bloch -director general de la Coordinación entre 2000 y 2007- renunció a su cargo junto con gran parte del equipo previo.

“La Coordinación Sida bajó de importancia en el organigrama. Antes teníamos cierto nivel de autonomía. Desde que asumió Macri y se fue Claudio [Bloch], eso se acabó. Entonces, tenemos varios años muy buenos, del 2000 al 2008, y ahí Claudio que renuncia, y ahí viene... El tema hoy, funcionar,

⁸¹ Dentro de la estructura del Gobierno de la Ciudad, la posición de cada programa, área o departamento se mide en función de la distancia que lo separa del Jefe de Gobierno, expresada en la cantidad de firmas que se interponen entre la máxima autoridad y el programa en cuestión, facilitando o dificultando los requerimientos burocráticos, y en consecuencia, otorgando mayores o menores niveles de autonomía relativa para formular políticas y gestionarlas de forma concreta (Información relevada en campo).

funciona. A la gente se la atiende... ahora, el problema que tenemos nosotros es, si uno piensa en lo que fue la gestión anterior, con todos los recursos que teníamos, esto es un drama, porque no tenemos recursos. En estos 4 años tuvimos problemas con la folletería, de Ciudad. Hace muchos meses que no nos publican folletos, lo han burocratizado tanto que ahora para pedir los folletos tenés que hacer una hoja, una proforma que la tenés que llenar y alguien la tiene que firmar. Y no hay nadie que la firme. No hay proyectos de nada. Y gestionar así es muy difícil" (Integrante del equipo de la Coordinación Sida). Marzo de 2012.

En términos generales, la **gestión actual del Vih-Sida desde la Coordinación** sigue funcionando mediante los dispositivos de prevención y atención creados durante el período previo, pero cuenta con una **capacidad sumamente limitada para formular nuevas políticas, impulsar nuevas modalidades de trabajo o ampliar las ya existentes**. La compra de preservativos fue suspendida durante los dos primeros años del nuevo período, y la impresión de materiales gráficos en la actualidad está prácticamente frenada. En este nuevo escenario, el vínculo favorable que la Coordinación mantenía anteriormente con el Jefe de Gobierno de la Ciudad se modificó ante el cambio de gestión y de enfoque, perdiendo gran parte del apoyo político previo y colaborando al establecimiento de un vínculo cargado de tensiones.

"Y cuando ganó Macri fue... nosotros ya sabíamos qué iba a pasar. Y es una decisión. En la Ciudad los dos primeros años no compraron preservativos, no imprimieron un papel, nada. A la Coordinación la degradaron de donde estaba... Y ahí varios que estábamos en el equipo nos fuimos. Porque sabíamos que había cosas que, en principio, por lo menos, no.... No iban a suceder. Si no te dan forros, no te dan volantes, nadie te firma ¿qué estás haciendo? Es terrible. Si la decisión política no está, o si la decisión política es que el sistema no funcione como sistema, ¿vos qué podés hacer? Podés resistir, pero desde otro lugar, porque los lugares en la gestión son cargos políticos. De hecho ellos, en la Coordinación, hicieron un montón de cosas de presión política en su momento, cuando estuvieron dos años que no les compraban ni un forro, pero con mucho cuidado. ¿Qué hacés? O renunciás, o te la bancás. Es terrible, porque vos sos parte de esa gestión" (Ex-integrante del equipo de Coordinación Sida). Octubre de 2012.

En cuanto a las relaciones con otros actores, durante el segundo período en cuestión, la Coordinación mantuvo vínculos con algunas ONG, fundamentalmente para viabilizar la distribución de preservativos, organizar encuentros de capacitación sobre Vih-Sida, facilitar algunos trámites o recibir denuncias ante problemas con los insumos en los efectores, a diferencia de los años anteriores cuando el vínculo estaba mediatizado fundamentalmente por la existencia

de proyectos con financiación, y por mayores o menores niveles de disputa⁸². En la actualidad no hay proyectos financiados funcionando a través de la Coordinación Sida, dado que han mermado notablemente en el marco del crecimiento económico y mejora social que sostuvo el país durante estos últimos años.

Con el Programa Nacional de Sida, en este segundo período, los vínculos tendieron a ser más bien favorables; pasó a ser el principal proveedor de materiales gráficos para distribución en la Ciudad, y fue quién proveyó preservativos durante los dos años que la Ciudad no los adquirió, cubriendo espacios que anteriormente recaían enteramente bajo la responsabilidad municipal. En este sentido, los vínculos entre ambos programas se mantienen estables en la actualidad.

Considerando los dispositivos de prevención, en la Ciudad siguen funcionando los Centros de Prevención, Asesoramiento y Diagnóstico -23 CePAD al año 2011- y es destacable mencionar que, no obstante las dificultades burocráticas existentes, la red de distribución de preservativos ha crecido de manera notable luego de que la Ciudad regularizara la compra de este insumo, y para el año 2013, el pedido realizado desde la Coordinación Sida fue de 12 millones de unidades.

“La Ciudad de Buenos Aires tiene una ley de compra centralizada, desde hace muchos años. Compra centralizadamente para los programas, al menos de salud. Los que usan insumos. Entonces nosotros hacemos un presupuesto, una estimación para el año siguiente. Yo tengo una gran grilla con todos los insumos, toda la lista de los productos y de los hospitales, y cuánto usan por mes o anualmente. Y yo en este gobierno gestiono desde la provocación y desde intentar pasar desapercibida, pero moviendo el piso. Porque no hay otra. Vos vas, y hay cantidad de carpetas de licitaciones, y no las sacan. Yo voy a la oficina, hablo con los empleados, saco la carpeta, la miro, y la dejo arriba de todo. Hace muchos años que estoy, la que atiende ya me conoce. Los de abajo son los mismos. Los de arriba no, cambiaron. Pero bueno. Todo es estrategia. Nada está facilitado para que salga. Entonces, se hace el presupuesto, para todos los insumos, es elevado a la legislatura, y ahí se trata. Ahí también están los preservativos, que en Ciudad pasamos de 9 millones a 12 millones. Y me pidieron 10 mil papeles ahora para decir por qué esa cantidad. Pero por suerte preservativos está habiendo. El tema es que desde 2003 hasta 2007, se pedía a medida que se iba viendo, por licitación, que salía rápido. Pero desde 2007, que asumió este gobierno, centralizó mucho más la cosa administrativa, no lo compra el

⁸² Si bien esta tesis no profundiza su análisis sobre las modalidades de relacionamiento entre la sociedad civil y el estado en torno a la problemática del Vih-Sida, las formulaciones aquí presentadas sobre este tema no pretenden bajo ningún punto de vista sugerir que el papel de las mismas se limite exclusivamente al de una lucha por los recursos y el financiamiento, lo cual implicaría una lectura sin duda reduccionista y simplista. El rol de las ONG y las agrupaciones en torno al Vih-Sida demanda una mirada que las abarque etnográficamente en su complejidad, y de cuenta de la amplitud de sus demandas en torno al reconocimiento de derechos, entre otros, que escapa a las limitaciones de esta investigación.

Ministerio de Salud, sino Hacienda del Gobierno de la Ciudad. Entonces nunca sabés cuándo te iba a salir” (Integrante del equipo de Coordinación Sida). Octubre de 2012.

El aporte de estas consideraciones radica en dos aspectos. En primer lugar, dan cuenta de las formas concretas en que el Estado regula, define y clasifica a la población mediante instancias de gestión como la recolección centralizada de datos epidemiológicos y su análisis estadístico, o la confección de planillas específicas y listados de las personas que viven con el virus del Vih-Sida para que puedan ingresar, bajo la categoría de persona seropositiva, al circuito de atención a la enfermedad; todas instancias entendidas como parte de las rutinas del poder. En segundo lugar, permiten visualizar al Estado como un actor heterogéneo con distintas y cambiantes distribuciones de poder, así como diferentes puntos de vista y posiciones en su interior. A partir de hacer foco en los relatos y las experiencias de los sujetos que formulan y gestionan las políticas públicas en la práctica cotidiana, en este caso desde la perspectiva de una estructura estatal particular -la Coordinación Sida-, el objetivo es poder dar cuenta de las diferentes modalidades de relacionamiento, posibilidades de gestión, de formulación de políticas públicas, de negociación y de disputa, que existen dentro de un sector estatal en función de las cambiantes correlaciones de fuerzas políticas más amplias (los lineamientos generales del Gobierno de la Ciudad y del Ministerio de Salud, por un lado, y los del Programa Nacional de Sida, por el otro). A su vez, estas cambiantes dinámicas al interior del propio Estado, influyen en el panorama más abarcativo de las modalidades de relación con otros actores, como las agencias internacionales y las organizaciones de la sociedad civil, y configuran una parte del campo al interior del cual estos actores disputan, negocian, acuerdan o desacuerdan.

El estudio antropológico de las políticas públicas tiene asimismo otros aportes. En principio, su objetivo es reflexionar sobre los intereses que éstas promueven (Shore, 2010). Así, en el recorrido realizado se distinguen dos períodos con intereses y posibilidades de gestión diferenciadas, al interior del Estado como actor heterogéneo con distribuciones de poder cambiantes. Un primer período, que destaca el tema del Vih-Sida como de interés prioritario, y un segundo período, donde simplemente se tendió a regular su funcionamiento dentro de posibilidades más limitadas de gestión. En segunda instancia, el enfoque antropológico pone de manifiesto “la complejidad y lo desordenado de los procesos de formulación de políticas” (Shore, 2010:29), dado que inevitablemente requieren establecer relaciones entre distintos actores con intereses y lógicas de funcionamiento más o menos coincidentes y con distinta capacidad de

influencia, y donde al interior del mismo Estado se producen acuerdos y desacuerdos. “Si el ‘trabajo de formulación de políticas’ puede ser definido como las prácticas y las formas organizacionales por medio de las cuales se generan las políticas, entonces el análisis de estas formas organizacionales y prácticas socioculturales constituye los cimientos del estudio antropológico” (2010:25). “Las políticas públicas nos proveen de lentes para estudiar y explorar profundamente los mundos de los mismos formuladores de políticas, y no simplemente estudiar a las personas a quienes las políticas están dirigidas” (2010:33).

En tercer lugar, las políticas son “inherentemente instrumentales (...), son herramientas de intervención y acción social para administrar, regular y cambiar la sociedad; (...) parte de su función política consiste en otorgar legitimidad a las decisiones tomadas por aquellos en posiciones de autoridad” (2010:32). En este sentido, **las políticas públicas que refieren al Vih-Sida funcionan como las herramientas que regulan, en la práctica, el acceso de la población a los medicamentos y las modalidades de ingreso y circulación en los circuitos de atención a la enfermedad.** Simultáneamente, analizar estas herramientas de regulación remite a considerar cómo y quiénes las formulan y las ponen en funcionamiento.

En esta línea, y también a propósito de la complejidad y lo desordenado de los procesos de formulación de políticas, pretendo a continuación agregar algunas consideraciones surgidas del trabajo de campo en torno al enmarañado sistema que regula la compra y distribución de insumos y recursos para el Vih-Sida en la Ciudad de Buenos Aires, incorporando las posibilidades y limitaciones que se derivan de otro actor fundamental en la temática: la industria químico-farmacéutica.

3.3. La industria químico farmacéutica

La enfermedad más grave que padecen los seres humanos tiene su origen en la lucha contra las enfermedades: a largo plazo, los presuntos remedios ocasionan consecuencias peores que las que trataban de evitar.

Nietzsche, Friedrich, *Aurora*

(...) la ciencia y la tecnología son medios posibles para una gran satisfacción humana, así como una matriz de complejas dominaciones.

Haraway, Donna, *Ciencia, cyborgs y mujeres*

Los insumos para la prevención, atención y seguimiento del Vih-Sida incluyen fundamentalmente cuatro ítems: preservativos, medicación antirretroviral, medicación asociada al Vih-Sida (inhibidor de la lactancia para mujeres madres con Vih y medicamentos para enfermedades oportunistas) y reactivos para diagnóstico de la enfermedad y seguimiento posterior. La Ciudad de Buenos Aires se encarga de las compras de preservativos, medicación asociada, y reactivos para los test de diagnóstico de Vih, que la Coordinación Sida distribuye directamente entre los efectores municipales⁸³. Los medicamentos antirretrovirales, los reactivos para la realización del seguimiento mediante carga viral, y los reactivos para el test de resistencia, son comprados en su totalidad por el Programa Nacional. La medicación ARV es enviada a la Coordinación Sida para que la distribuya en los hospitales, en tanto los reactivos para carga viral y test de resistencia, son enviados directamente por el Programa Nacional a los dos efectores de referencia que realizan estos estudios en la Ciudad –Hospital Muñiz y Centro Nacional de Referencia para el Sida. Los reactivos para la realización del estudio de seguimiento mediante recuento de CD4 son comprados de manera compartida; la Ciudad abastece a los Hospitales Muñiz y Fernández, en tanto la Nación abastece a los Hospitales Durand, Ramos Mejía y Elizalde, todos de dependencia municipal.

Los relevamientos en campo ponen de manifiesto una multiplicidad de laberintos administrativos que se desprenden de esta imbricada organización. En primer lugar, algunos estudios requieren autorización previa dado que dependen del Programa Nacional, mientras que otros, al depender del nivel municipal, se gestionan más fácilmente. En segundo lugar, hay ocasiones en que se producen defasajes entre la entrega de los insumos que dependen del presupuesto nacional y los que dependen del municipal, ya sea por distintos tiempos de demora de las licitaciones respectivas, o por falta de entrega de los fabricantes. No obstante, la principal complejidad de este circuito radica en el hecho de que los reactivos necesarios para todos los tests (ya sea de diagnóstico o de seguimiento) son dependientes de los equipos particulares

⁸³ La Ciudad también se hace cargo de las compras de insumos para diagnóstico pediátrico y para test rápido de Vih.

instalados en los laboratorios que los realizan; en consecuencia, las compras de todos los reactivos deben realizarse de manera orientada por los equipos disponibles.

La tecnología asociada a los equipos utilizados en los laboratorios para realizar análisis clínicos es altamente cambiante, y es dependiente de un puñado de empresas que detentan el monopolio de su fabricación. Estos equipos son utilizados para realizar distintos tipos de estudios, entre ellos, los análisis relacionados con el Vih-Sida, que requieren de altos niveles de complejidad tecnológica, por lo cual, son aparatos especiales que no están disponibles en todos los hospitales de la Ciudad. Un mecanismo que utilizan las empresas internacionales fabricantes de equipos para análisis clínicos, incluyendo los de Vih-Sida, es el de otorgar sus máquinas en comodato. El beneficio de esta estrategia para las empresas radica en que una vez instalado el equipo, no sólo los reactivos utilizables en él deben ser de esa misma marca, sino también todos los insumos, repuestos (filtros, bolsas para fluidos, etc.) o eventuales reparaciones necesarias. Es decir, cada equipo funciona únicamente con los insumos que la misma empresa internacional produce.

En este esquema, los llamados a licitación que se realizan desde el Gobierno de la Ciudad para las compras de, por ejemplo, reactivos para los estudios de CD4, deben ir acompañados de todas las especificaciones técnicas que la Coordinación Sida elabora para pedir el producto adecuado a cada equipo, sin poder mencionar la marca particular, y teniendo en cuenta que no todos los laboratorios de los hospitales utilizan los mismos equipos, ni requieren, en consecuencia, los mismos insumos.

La decisión de instalar un equipo de cierta empresa en determinado laboratorio de un hospital de la Ciudad depende del jefe de laboratorio en cuestión, de la Coordinación Sida, y del acuerdo que establezcan con las empresas fabricantes, debiendo tener en cuenta temas ligados a las lógicas de rendimiento, costos y beneficios, distribución epidemiológica de nuevos casos y personas en seguimiento, y consideraciones ligadas a cuestiones de capacitación de personal, bioingeniería y arquitectura. En este esquema, el Estado es quien media entre los laboratorios de los hospitales y las empresas, apuntando a colocar los equipos donde se concentran las mayores cantidades de pacientes en seguimiento y de diagnósticos, de acuerdo a las lógicas de rendimiento⁸⁴. Asimismo, dado que se trata de productos importados en su totalidad, resulta más

⁸⁴ A modo de ejemplo, los reactivos para las cargas virales son productos costosos e importados que se venden en paquetes de 40 unidades que deben ser utilizadas en el momento, sin posibilidad de guardarse para uso posterior, de manera tal que una vez abierto, sólo es aprovechado si se analizan 40 muestras de sangre. Desde una lógica de rendimiento, no es posible establecer un equipo para realización de test de carga viral en un hospital donde se requieran menos de 40 estudios mensuales.

económico que los lugares de testeo estén centralizados y que se gestione de forma descentralizada el traslado y derivación de las muestras de sangre a los laboratorios de referencia, antes que instalar equipos en todos los hospitales. En consecuencia, las posibilidades de que el circuito funcione adecuadamente dependen directamente de la existencia de políticas públicas que garanticen en la práctica redes aceptadas de traslado y logística, para evitar que tengan que ser los pacientes quienes estén trasladándose en función de los equipos existentes.

Otro punto a considerar se relaciona con las complejidades derivadas de la instalación de equipos de alta tecnología, puesto que no sólo requieren instalación en la red eléctrica del laboratorio del hospital, sino también desagüe y cloaca para el material contaminado que desechan, calibración y mantenimiento, así como capacitación del personal operario. Incluso, dado que se trata de aparatos de gran tamaño, en ocasiones cambiar un equipo requiere modificar estructuralmente los laboratorios (derrumbar una pared, previamente conseguir autorización del hospital para estas modificaciones, contratar una empresa terciarizada que realice el trabajo, cuidar que no se arruinen otros equipos por el polvillo, etc.).

En todo este esquema, cualquier inconveniente en la compra de insumos específicos se traduce en el desabastecimiento del país o de la Ciudad para ese producto determinado y en la imposibilidad de realizar los estudios correspondientes. En particular, durante mi trabajo de campo, a lo largo de varios meses estuvieron en falta los reactivos para el estudio de carga viral, y si bien estaba acordada la compra por parte del Programa Nacional, la empresa estadounidense que los fabrica y tiene sus equipos instalados en los dos centros de referencia donde se hace el estudio en la Ciudad, no estaba fabricando el insumo de manera continuada, y por lo tanto no se producía la entrega. En una de mis últimas entrevistas, personal de la Coordinación Sida me transmitió la inquietud de que, ante la persistencia de la discontinuidad en la entrega de reactivos para cargas virales, surgiría la necesidad de cambiar los equipos, con todas las dificultades que esto acarrearía.

Las complicaciones que se desprenden de este escenario no son pocas. Si se considera que, en adición, las empresas de la industria químico-farmacéutica no sólo poseen las patentes de los equipos, los insumos y los medicamentos, sino también de los avances y descubrimientos en la investigación científico-tecnológica asociada al Vih-Sida, pudiendo patentar incluso las secuencias de codificación genética utilizadas en sus estudios, el poderío económico y tecnológico que detentan las convierte en potentes monopolios que delinear gran parte de lo que ocurre en el mundo de la salud y la enfermedad, y del Vih-Sida en particular. La reflexión sobre estas

cuestiones se enmarca en un debate más profundo sobre las contradicciones que existen entre los monopolios de la industria químico-farmacéutica y los sistemas de patentes como parte de los Derechos de Propiedad Intelectual⁸⁵, por un lado, y el derecho a la salud de las personas, por el otro. En este escenario, los medicamentos y los insumos necesarios “son considerados bienes de consumo antes que bienes sociales. Esto obliga a los países más afectados por la pandemia a reconocer derechos de propiedad intelectual que se traducen en el pago de patentes a los laboratorios farmacéuticos que, además, gozan del monopolio de la producción (...). [La posición de] poderosas corporaciones industriales (laboratorios), hace que el tema de la accesibilidad sea, antes que una decisión sobre salud pública, una decisión política. (...) La pandemia ha permitido cuestionar la prioridad otorgada a los derechos comercial y de propiedad intelectual que asisten a los grandes laboratorios” (Rodríguez, 2010:158).

El análisis de estas cuestiones requiere de una profunda reflexión que escapa a los alcances de este trabajo. A los efectos de los objetivos propuestos, cuyo foco es el accionar del Estado, mi intención al incluir este debate es, en primer lugar, dar cuenta de que **la respuesta en materia de Vih-Sida está lejos de ser únicamente estatal**, y que a menudo, **las posibilidades de brindar soluciones por parte del Estado están profundamente imbricadas en contextos más amplios de fuerza en donde poderosos actores internacionales se disputan la autoridad para imponer sus puntos de vista y sus intereses**. En segunda instancia, luego de reflexionar sobre el Estado desde sus mecanismos de regulación, prácticas de gobierno y rutinas de poder, vale la pena destacar que **es asimismo el único actor que en el escenario delineado puede garantizar, al menos en términos formales, el acceso de la población a los recursos de todo tipo necesarios para la atención a la salud de las personas que viven con Vih-Sida**. Cabe destacar que, de los países de América Latina, la Argentina es uno de los pocos que garantiza la cobertura universal (atención y medicamentos) a las personas que viven con Vih-Sida en el marco del sistema público de salud.

⁸⁵ La rama del Derecho que trata de las creaciones de la mente es El Derecho de Propiedad Intelectual, que engloba los Derechos Autorales y los Derechos de Propiedad Industrial.

3.4. El mapa epidemiológico actual del Vih-Sida en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires

(...) sería interesante estudiar la evolución de las relaciones entre la especie humana y su campo bacilar o vírico y las intervenciones de la higiene, de la medicina, de las diferentes modalidades terapéuticas.

Foucault, Michel, *La vida de los hombres infames*

A nivel de la Ciudad de Buenos Aires, el panorama epidemiológico es coincidente en términos generales con el escenario nacional. La vigilancia epidemiológica para Vih-Sida se instaló para el país en 1990 estableciendo la notificación obligatoria de los casos de Sida. Con el surgimiento de las terapias antirretrovirales, y las consecuentes modificaciones en la evolución de la infección, a partir de 2001 debieron notificarse también los casos de Vih, independientemente de la presencia o no de indicadores de Sida. La Ciudad de Buenos Aires implementó esta medida recién a partir del año 2003, estableciendo la obligatoriedad de que los efectores notifiquen los nuevos casos diagnosticados a la Coordinación Sida.

Datos epidemiológicos: según el documento oficial⁸⁶, entre el 01/01/2003 y el 31/12/2011 se notificaron a la Coordinación Sida un total de 11.971 casos positivos de Vih en la Ciudad de Buenos Aires; en promedio, 1330 nuevos diagnósticos por año. Del total de casos acumulados (11.971), el 71% fueron remitidos por el subsector público. A su vez, el 40% de los diagnósticos corresponden a residentes de la CABA, el 65% son de personas de entre 20 y 39 años de edad, el 64% de los casos son masculinos y el 36% femeninos, y la forma de transmisión más frecuente en ambos casos es la vía sexual (86.5% de las nuevas infecciones). Durante el año 2011 se produjeron 1.071 notificaciones de nuevos casos en la Ciudad, de los cuales sólo el 39.7% corresponden a personas residentes de la CABA y 11.2% fueron diagnósticos tardíos (esto es en el estadio sintomático de la enfermedad denominado Sida). En cuanto a la tasa de mortalidad, alcanzó su máximo en el año 1996 (18.8 casos por cada 100.000 habitantes) para comenzar a descender a partir de entonces asociada a la aparición de la medicación antirretroviral de alta efectividad, llegando a su punto mínimo en el año 2011 con 3.8 casos por cada 100.000 habitantes.

Atención a las personas con Vih-Sida en el sistema público de salud de la Ciudad de Buenos Aires: en la actualidad, la atención a personas que viven con Vih-Sida se lleva a cabo en 20

⁸⁶ Situación epidemiológica del Vih-Sida en la Ciudad de Buenos Aires, Coordinación Sida, Ministerio de Salud, GCBA, Diciembre de 2012.

hospitales públicos de la G.C.B.A. (los 13 Hospitales Generales de Agudos del sistema, los 2 pediátricos y 5 de los especializados). A Diciembre de 2011, un total de 11.060 personas están contabilizadas bajo el Programa Nacional en la Ciudad de Buenos Aires, es decir, reciben la medicación antirretroviral provista por la Dirección Nacional a través de los efectores del sistema público de salud de la Ciudad de Buenos Aires⁸⁷.

En cuanto al seguimiento de la enfermedad, los datos disponibles indican que durante el año 2011 se realizaron 9.872 solicitudes de autorización para el estudio de carga viral en adultos por parte de 17 hospitales (no incluyen los dos hospitales pediátricos –Gutiérrez y Elizalde- ni la maternidad Sardá, puesto que el estudio en población materno-infantil no requiere autorización previa). Del total de pedidos de autorización, 6.814 corresponden a pacientes bajo tratamiento antirretroviral.

Prevención del Vih-Sida y promoción del testeo voluntario: en términos de la red de distribución de preservativos, la Ciudad pasó de comprar 9 millones de unidades para ser repartidas, a un pedido de 12 millones para el año 2013. En cuanto al test de diagnóstico para Vih, durante el año 2011 se realizaron en la Ciudad de Buenos Aires un total de 88.878 testeos. En relación a la cantidad total de consultas realizadas en hospitales públicos de la Ciudad durante el mismo año⁸⁸, la cantidad de personas que solicitaron el test para Vih no llega a representar el 1% de las consultas totales. Es decir, de todas las personas que pasan en algún momento por el sistema público de salud, el número de aquellas que se realiza el test de Vih no alcanza un 1%, dato no menor teniendo en cuenta que, según las estimaciones nacionales, el 40% de las personas infectadas desconoce su estado y la epidemia se concentra en la zona metropolitana. A diciembre de 2011, funcionan en la Ciudad un total de 23 Centros de Prevención, Asesoramiento y Diagnóstico para Vih-Sida (CePAD); 18 en Centros de Salud y Acción Comunitaria; 3 en Hospitales Generales de Agudos (uno de ellos en el Hospital Tornú); 1 en el sindicato de docentes UTE-CTERA y otro en la Asociación Civil de la comunidad gay NEXO. Durante 2011, en los CePAD se realizaron

⁸⁷ Este dato no contabiliza a aquellas personas viviendo con Vih-Sida que se atienden en los hospitales de la Ciudad pero no se encuentran bajo tratamiento antirretroviral (ya sea porque no lo han iniciado o porque se atienden con profesionales del sistema público pero reciben la medicación en sus obras sociales o prepagas).

⁸⁸ En este dato se contabilizan las consultas realizadas en servicios de emergencia y en consultorios externos, así las consultas que se produjeron en los Centros de Salud del primer nivel de atención –puesto que dependen administrativamente de los Hospitales Generales de Agudos- donde se concentra el 80% de los CePAD.

7.501 testeos para Vih por demanda espontánea, es decir, población que acudió de manera voluntaria a testearse, sin derivación médica previa.

3.5. El hospital Tornú. Lógicas y rutinas institucionales del espacio local

¿Cuándo empezó a programarse el hospital como un instrumento terapéutico, instrumento de intervención en la enfermedad o el enfermo, instrumento capaz, por sí mismo o por alguno de sus efectos, de curar?

Foucault, Michel, *La vida de los hombres infames*

La institución (...) no está completa ni es completamente viable más que si se objetiva duraderamente no sólo en las cosas, es decir, en la lógica, trascendente a los agentes singulares, de un campo particular, sino además en los cuerpos, es decir, en las disposiciones duraderas para reconocer y efectuar las exigencias inmanentes a ese campo.

Bourdieu, Pierre, *El sentido práctico*

A lo largo de los puntos precedentes intenté dar cuenta de las formas cotidianas, concretas y prácticas en que se entablan relaciones de fuerza entre poderosos actores sociales del mundo del Vih-Sida para determinar las modalidades en que se define la enfermedad y se organizan su tratamiento y sus recursos en nuestro país, particularmente en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. El recorrido incluyó el análisis de los discursos y las prácticas biomédicas, la acción de las organizaciones de la sociedad civil, las respuestas otorgadas a partir de las políticas públicas estatales y las condiciones que impone la industria químico-farmacéutica a las posibilidades de gestión del Estado.

Analizar cómo estas fuerzas convergen y se manifiestan a nivel local del cotidiano de la atención hospitalaria del Vih-Sida, en un efector del sistema público de salud de la Ciudad de Buenos Aires, implica considerar cómo en el entramado del espacio hospitalario, las posiciones de los distintos actores sociales se definen de manera relacional y se insertan en el tejido local como reflejo y a la vez reelaboración particular de las dinámicas más estructurales que modelan el mundo del Vih-Sida en la Ciudad. El objetivo de este punto es visualizar en el espacio etnográfico hospitalario la confluencia de tres actores: Estado, médicos y pacientes. En base a

las complejas tramas de articulaciones que se tejen en el ámbito local, el hospital es a la vez una institución médica y estatal; los médicos son tanto profesionales de la salud como trabajadores del Estado; las políticas públicas y modalidades de gestión estatal nacional y municipal se relacionan de manera compleja y se ponen en juego a nivel de la práctica cotidiana de los procesos de atención hospitalaria a la enfermedad; y las personas que viven con el virus entran nuevamente a protagonizar la escena como pacientes y como usuarios del sistema público de salud, en función de los procesos de atención a su enfermedad.

Desde la perspectiva de esta tesis, es relevante dar cuenta de las condiciones institucionales que se derivan de la estructura organizativa y burocrática del sistema público de salud de la Ciudad, puesto que los contextos institucionales cotidianos determinan prácticas médicas particulares de atención a la enfermedad, establecen ciertas modalidades de acceso por parte de los pacientes a la atención médica y a los recursos necesarios, y manifiestan la forma en que se concretizan las políticas estatales de salud existentes al momento.

Los puntos anteriores de esta tesis intentaron trazar un mapa descriptivo de las condiciones en que han evolucionado históricamente, y en que se organizan en la actualidad, las modalidades de atención médica y de gestión estatal en torno a la enfermedad desde una mirada amplia. En este punto intentaré echar luz sobre las formas en que estas condiciones se manifiestan y convergen a nivel local en el espacio etnográfico de referencia de este trabajo, el Hospital General de Agudos Dr. Enrique Tornú, tomando en cuenta no sólo las consideraciones de los propios pacientes en tanto personas afectadas por la enfermedad, sino también las de los médicos y las promotoras de salud que trabajan en el servicio de infectología del hospital.

El hospital Tornú como institución del sistema público de salud. Las articulaciones entre el nivel central y el local

El Tornú es uno de los 13 Hospitales Generales de Agudos que conforman el sistema público de salud de la Ciudad de Buenos Aires, ubicado en el barrio de Villa Ortúzar. En relación al Vih-Sida, el hospital cuenta con el dispositivo de CePAD y con el servicio de infectología que posee secretaría propia. Es interesante destacar que el Tornú es uno de los tres efectores hospitalarios del sistema que en la actualidad posee un CePAD⁸⁹, de manera tal que todos los testeos para Vih-

⁸⁹ Los CePAD hospitalarios funcionan como dispositivos del primer nivel de atención insertados en efectores que también brindan atención especializada, es decir, de mayor nivel de complejidad. En el Hospital Tornú el servicio del CePAD funciona de martes a viernes por la mañana y lunes y miércoles por la tarde.

Sida (ya sean por demanda espontánea de quién se acerque o por derivación médica) se realizan a través de este dispositivo que incluye entrevista personalizada y firma de consentimiento informado previa realización del test, así como asesoramiento posterior al momento de entrega de resultados, aproximadamente una semana luego de la extracción de la muestra de sangre. En este marco, los casos de diagnóstico positivo cuentan con un espacio de contención y asesoramiento ante la noticia, así como con acompañamiento para la derivación al sector de infectología donde se realiza la atención a las personas Vih positivas.

Cuando a través del CePAD se produce un resultado Vih positivo, una vez que este diagnóstico está confirmado⁹⁰, el hospital, a través del servicio de infectología, debe notificar a la Coordinación Sida el nuevo caso enviando los datos cifrados del paciente⁹¹, garantizando su confidencialidad, para que lo contabilicen en las estadísticas y sea incluido en la base de datos de los Programas Nacional y Municipal. Junto al envío de la notificación de nuevo caso diagnosticado, también se envía a la Coordinación Sida el pedido de autorización para realizar el estudio de carga

⁹⁰ Los primeros test desarrollados para detectar la presencia del virus del Vih-Sida en el cuerpo datan de mediados de los 80. Inicialmente, los test de diagnóstico detectaban la presencia de anticuerpos producidos ante la presencia del virus como forma indirecta de demostrar la infección de la persona. La infección por Vih se desarrolla en tres etapas de evolución natural de la enfermedad. En la primera, luego de producida la infección, el virus se multiplica rápidamente en el cuerpo, pero las defensas están aún lo suficientemente altas para enfrentarlo. Durante estos primeros tres meses, el virus no se puede detectar mediante la búsqueda de anticuerpos (Test de Elisa), dado que el cuerpo aún no los ha producido en cantidad suficiente para que sean detectables. Este es el llamado “período de ventana”, donde el virus está presente en el cuerpo, puede transmitirse, pero la prueba de diagnóstico es aún negativa. La evolución histórica del diagnóstico del Vih-Sida presenta avances tecnológicos de importancia que permitieron mejorar la precisión de la técnica y la detección de la infección en menor tiempo, reduciendo el período de ventana. En la actualidad, además de los anticuerpos, el test de diagnóstico detecta asimismo la presencia del antígeno viral p24 que es un indicador temprano de la presencia del Vih. En el Test de Elisa de 4ta generación –que es el insumo que provee actualmente el G.C.B.A.- el período de ventana se ha reducido a 30 días a partir de producida la infección. Si la prueba para Vih a través del Test de Elisa resulta no reactiva, significa que no se han detectado anticuerpos, y debe considerarse que el paciente no esté aún en período de ventana. Si la prueba resulta reactiva, significa que se ha detectado la presencia de anticuerpos y antígenos producidos por el Vih. En este caso, es necesario confirmar el resultado mediante una prueba confirmatoria denominada Western Blot, que descarta resultados positivos falsos mediante la búsqueda de anticuerpos específicos. (Toda esta información fue relevada en campo).

⁹¹ La ficha de notificación de nuevos casos de infección por Vih-Sida incluye los datos personales del paciente mediante un código de identificación conformado por la letra F o M, según el sexo, las dos primeras letras del nombre y las dos primeras letras del apellido, y la fecha de nacimiento en formato de 8 dígitos (dd/mm/aaaa). Otros datos solicitados son fecha del primer test positivo confirmado de infección, situación vital del paciente (vivo-muerto-desconocido), estadio clínico de la infección al momento del diagnóstico (sintomático-asintomático), lugar de residencia, nivel de instrucción, ocupación, categorías de exposición (transmisión sexual, sanguínea, perinatal), estado de pareja, enfermedades marcadoras del Sida y otras enfermedades. Se envían asimismo los datos de la persona notificante. (Datos relevados en campo).

viral⁹², y el pedido para que el paciente pueda iniciar el tratamiento ARV de ser necesario, mediante su inclusión en la planilla que se manda mensualmente a la Coordinación Sida con el pedido general de medicación ARV. Luego de estas “formalidades administrativas”, la persona diagnosticada ingresa como *paciente* al circuito de atención para Vih-Sida en el sistema público de salud de la Ciudad de Buenos Aires.

Por un lado, la mirada teórica que intento desarrollar en esta investigación analiza el poder del Estado en sus dimensiones cotidianas y prácticas, y entiende al Estado como un actor heterogéneo con distribuciones diferenciales de poder en su interior. Por el otro, comprende al espacio etnográfico del hospital de forma contextual al interior del sistema público de salud de la Ciudad de Buenos Aires. En este marco, donde el hospital se reconfigura como institución estatal, conviene reflexionar más profundamente sobre las implicancias de estas “formalidades administrativas” mencionadas más arriba. **Una aproximación al Estado desde su heterogeneidad, permite analizar el poder estatal y sus formas prácticas de manifestarse a nivel hospitalario institucional en convergencia con otras modalidades de poder; el biopoder sobre el cuerpo, ejercido desde las disciplinas médicas, y el biopoder sobre las poblaciones, ejercido desde dispositivos de conocimiento -como la epidemiología- y dispositivos de intervención -como las políticas públicas de salud.** “Gracias a la tecnología hospitalaria, el individuo y la población se presentan simultáneamente como objetos de saber y de la intervención de la medicina” (Foucault, 1990:173). En este marco, las “formalidades administrativas” pueden leerse en términos de rutinas de poder, ya no desde el foco en el nivel central de la gestión estatal analizado en el punto anterior a partir de la Coordinación Sida, sino desde el espacio local, donde estas rutinas derivadas de las políticas públicas que las sustentan llegan al encuentro con los sujetos, tanto médicos como las propias personas afectadas por la epidemia. **A partir de estas rutinas locales de poder, los sujetos con diagnóstico confirmado son clasificados como *personas seropositivas* desde el criterio médico-clínico, contabilizados estadísticamente como tales desde el criterio poblacional y epidemiológico, y autorizados posteriormente a ingresar como *pacientes* a los circuitos de atención pública de su enfermedad, desde la óptica regulatoria del Estado y el sistema de salud.**

⁹² La Coordinación Sida recibe de cada efector local el pedido de autorización para estudios de carga viral y se encarga de gestionar su autorización con el Programa Nacional. Una vez confirmado que el paciente no cuenta con otro tipo de cobertura de salud que no sea la del sistema público, se le autorizan a partir de la fecha de constatación la realización de tres estudios de carga viral distribuidos en un año. Una vez transcurrido un año desde el momento de autorización, debe solicitarse nuevamente el pedido y se constata que el paciente siga sin otro tipo de cobertura de salud (Datos relevados en campo).

En cuanto a las condiciones institucionales materiales de atención al Vih-Sida que se derivan de la estructura organizativa del Hospital Tornú, el servicio de infectología del hospital funciona en dos consultorios que brindan atención de lunes a viernes por la mañana y de lunes a jueves por la tarde, y está conformado por seis médicos infectólogos. El servicio atiende aproximadamente a 450 personas bajo programa –es decir, que están bajo tratamiento y recibiendo la medicación a través del Programa Nacional- y a unas 100 personas más que se atienden en el hospital pero que poseen otro tipo de cobertura (privada o de la seguridad social) para la provisión de medicación. Una de las particularidades del Tornú es que el servicio de infectología cuenta también con dos promotoras de salud, encargadas principalmente de las actividades de prevención y asesoramiento, y una secretaria del servicio que, junto con las promotoras, se encarga de las cuestiones administrativas y burocráticas de turnos, órdenes, autorizaciones, estudios de laboratorio, recetas, medicamentos y gestiones con la Coordinación Sida.

La solicitud de turnos para ser atendido por un médico infectólogo del servicio se realiza en la secretaría del sector. Allí se le entrega al paciente un comprobante del turno otorgado que debe ser posteriormente presentado en la ventanilla general de turnos del hospital, que centraliza todas las consultas realizadas en consultorios externos. Con este nuevo comprobante, el paciente concurre a atenderse en el servicio el día y la hora indicados. Para la realización de los estudios de seguimiento, los médicos confeccionan las órdenes que la secretaría del servicio se encarga de autorizar con los programas centrales. Los tiempos que demoran estas gestiones están más o menos estandarizados, de manera que desde el mismo servicio se le otorga al paciente turno para que concurra al laboratorio a realizarse la extracción de sangre calculando el momento para el que normalmente ya estará la orden autorizada.

La realización de las extracciones de muestras de sangre para los estudios de seguimiento de carga viral y CD4 se realiza mediante acuerdo entre el servicio de infectología y el laboratorio del hospital en cuanto al momento y la cantidad de gente por día que puede recibir.

“Acá [en el Hospital Tornú] no se hace ni carga viral ni CD4. Cuando yo llegué ya estaba esta rutina de hacer la extracción sólo los lunes, se arregló así con el Hospital Durand y con *facultad*⁹³. Lo que yo empecé a hacer fue gestionar que los pacientes de infecto tuvieran un horario específico, para ellos

⁹³ El Hospital Durand y el Centro Nacional de Referencia para el Sida –*facultad*- son los dos lugares asignados a los que el Hospital Tornú deriva sus muestras de sangre para realizar los estudios de CD4 y de carga viral respectivamente.

solos, que no sea el amontonamiento de toda la gente, porque se terminaban yendo tardísimo. Entonces se acordó con laboratorio un horario solamente para ellos, de 6 a 7 de la mañana, y una cantidad de turnos, 15 por lunes más o menos, para que estén más cómodos, y para poder guardar confidencialidad también. El resto de la gente espera afuera" (Promotora de salud, servicio de infectología, Hospital Tornú). Julio de 2012.

Dado que las muestras de sangre no se analizan en el laboratorio del hospital, sino que se derivan a los laboratorios de referencia que corresponden al Tornú y tienen los equipos necesarios, entre las 8 y las 8.30 am de los lunes pasa semanalmente el móvil que retira las muestras para transportarlas, momento en el cual deben ya estar listas para su derivación y traslado⁹⁴. Una particularidad del Hospital Tornú en cuanto al funcionamiento de este circuito, radica en que cuenta con dos móviles diferentes para el traslado de sus muestras. Esto se debe a que los estudios de carga viral se derivan al Centro Nacional de Referencia para el Sida, de dependencia nacional; en consecuencia, el móvil que pone a disposición el Gobierno de la Ciudad retira únicamente las muestras para los estudios de CD4, que se derivan al Hospital Durand, de dependencia municipal, pero no retira las muestras de carga viral, puesto que no puede ir a organismos que no sean municipales. En este contexto, se logró excepcionalmente que un móvil de dependencia nacional se encargue del traslado de las muestras para carga viral de los pacientes del Hospital Tornú, de manera tal que puedan ser derivadas al laboratorio de referencia que le corresponde, y los pacientes puedan centralizar su atención en el mismo hospital, sin tener que tramitar ellos mismos sus análisis. El personal del servicio del hospital se encarga luego de que los resultados de los estudios estén disponibles en el hospital para el próximo turno de seguimiento del paciente con su médico.

Los días lunes asimismo, luego de las extracciones, entre las 7 y las 8 de la mañana funciona en uno de los consultorios del servicio el espacio de grupo para apoyo y contención a las personas que viven con el virus, donde yo realicé la mayor parte de mi participación etnográfica compartiendo las reuniones junto con el café y las medialunas de todas las semanas.

La densidad de estas descripciones no se deriva únicamente de la metodología antropológica del "estar ahí" y del conocimiento detallado que ésta permite de las lógicas de

⁹⁴ Luego de la extracción de sangre, la muestra debe ser dividida para realizar los diferentes estudios -carga viral, CD4, análisis clínico de rutina- debiendo también ser centrifugada y separada la sangre del suero en caso de que el estudio lo requiera.

funcionamiento de los contextos etnográficos donde nos insertamos, sino que, asimismo, pretende dar cuenta de las **modalidades cotidianas en que se ponen en juego los mecanismos que regulan la atención y los recursos del Vih-Sida, por un lado, en la articulación entre el nivel local –el hospital- y el nivel central –la Coordinación Sida, y por el otro, en la convergencia entre el poder de la biomedicina y el del Estado para intervenir sobre los cuerpos y regular las poblaciones.** No obstante, una mirada sobre estos mecanismos y las políticas públicas en que se basan, no debe enfocarse sólo en modalidades de articulación y de convergencia, sino también en las formas en que los sujetos interpretan las políticas y las ponen en juego en su práctica cotidiana.

La mirada “desde abajo”. Médicos y pacientes dentro del sistema público de salud

El eje común que articula toda mi investigación se basa en una perspectiva: analizar las modalidades dominantes que estructuran experiencias y conforman subjetividades al interior de determinadas formaciones socioculturales, pero siempre dentro de contextos hegemónicos que no son absolutos, ni acabados. En este sentido, la mirada desde el poder siempre debe ser estudiada de manera articulada con la mirada que enfoca las singularidades de los encuentros cotidianos y las dinámicas concretas de la práctica, en otras palabras, la dialéctica entre lo constituido y lo constituyente. “(...) En el corazón de las políticas, sistemas y servicios de salud, el cuidado y la atención se concretan en encuentros absolutamente singulares” (Stolkiner, 2011:1). **Desde esta misma perspectiva, aquí mi intención es analizar las dinámicas institucionales en función de las políticas públicas que existen en la actualidad en torno al Vih-Sida.**

En cuanto a las condiciones institucionales en que se desarrolla su práctica cotidiana profesional, en los relatos de los médicos y las promotoras de salud que trabajan en el hospital no son poco frecuentes las referencias a las modalidades de gestión estatal del Vih-Sida, los cambios a los cuales han estado sujetas y los impactos que tienen sobre su práctica cotidiana de trabajo.

“Con la administración anterior a Macri era totalmente distinto el enfoque. Tenían más interés humano, más sensibilidad, más comprensión creo. Parte de la gente de la administración anterior sigue estando. Pero se ve que la ideología a la cual se han tenido que adaptar es otra. Antes el interés por los CePAD, por la prevención y la difusión era mucho más grande. Como que el objetivo estaba puesto en la calidad de la atención. Y entonces acá se favorecía que haya otro acercamiento. También en esa época fue que se formaron los promotores de salud que eran personas viviendo con el virus, que tuvieron un entrenamiento especial de la Coordinación Sida. Acá entraron las chicas, pudimos

armar el grupo de pares. Pero eran varios antes. Esa camada de promotores y actividades la financió el Gobierno de la Ciudad, dependían de la Coordinación, pero de la gestión anterior a esta. En esa época pudieron tener apoyo económico, para poder sostenerse, no. Después no hubo más proyectos de formación de personas. Yo en lo personal tengo ganas de armar un grupo para trabajar adherencia específicamente, que es un tema muy importante, pero es muy difícil conseguir gente ad honorem para poder armar cosas" (Médica Infectóloga, Hospital Tornú). Octubre de 2012.

"La provisión de medicamentos es buena, eso funciona. Tenés que pelear un poco, pero exigiendo se consigue. A veces demora, pasa que tenemos que hacer papeles, la gente también, a veces se queja, y no entiende que atrás de todo esto nosotros tenemos que llenar doscientos papeles, formularios, mandarlos, autorizarlos... (...)

Y el tema del seguimiento... yo de a poco fui insistiendo en cosas y volviendo loca a la gente para lograr mejoras. Por ejemplo, el tema de los móviles fue una lucha a brazo partido, para lograr que la gente [los pacientes] se pueda sacar la sangre acá y le trasladen la muestra, y no ser ellos los que se tengan que movilizar. Porque como el Tornú depende de *facultad* para la carga, el móvil de Ciudad que pone Coordinación no nos sirve. Y acá eso se peleó hasta que se logró, y se consiguió un móvil de Nación para nosotros" (Médica Infectóloga, Hospital Tornú). Septiembre de 2012.

"El tema de la carga viral es complicado a veces. Necesitan autorización, y con eso estamos muy demorados. A veces tarda la autorización, no sé por qué, a veces faltan los reactivos, no hay. En realidad, siempre cuando se están por vencer o cuando están por renovar las licitaciones, hay demoras. Son meses claves. Encima de eso, este año ya nos avisaron que *facultad* cierra en enero, así que ese mes no hace los estudios. Y ahora no está habiendo reactivos. Desde octubre están frenadas las cargas. Hay tantas cosas atrás. Lo que está bueno de laburar acá en el laboratorio es que vas entendiendo muchas cosas. Y vos a los pacientes no podés explicarles todas estas cosas a veces, porque no te entienden. Y se ponen ansiosos, y es lógico. El estudio lo necesitan, quieren saber cómo están. Se dificulta el seguimiento sino. Y nosotras tratamos de explicarles, decirles que tengan paciencia. Hay reactivos que vienen de afuera, y a veces hay problemas con la importación, hay que presentar muchas cosas. A veces el móvil no viene, porque se rompió, porque no hay móvil. Y si no viene se pierden las muestras. Los CD4 tienen que salir en el día sí o sí, no se pueden frizar. Entonces ante cualquier problema con el móvil, tengo que salir volando y llevarlas al Durand como sea. No podés hacer venir a todos los pacientes de nuevo sino. Cantidad de pacientes son, como 20 o 30" (Promotora de salud, servicio de infectología, Hospital Tornú). Diciembre de 2011.

También en relación al contexto institucional en que se desarrolla su práctica cotidiana de trabajo, otro tema a considerar en los relatos de los **médicos** específicamente, tiene que ver con su posición **como profesionales de la salud y trabajadores del Estado**. En este sentido, coinciden

en señalar que la infectología como especialidad dentro del sistema de salud aumentó en cuanto a presencia e importancia luego de la aparición del Vih-Sida, y esto se tradujo en un incremento de vacantes para la formación de residentes en infectología, así como en un aumento de concursos para cargos de planta de la especialidad en el sistema. No obstante estas mejoras desde el punto de vista profesional, el servicio de infectología en el sistema de salud de la Ciudad funciona bajo la modalidad de “equipo de trabajo” sin cargo de jefatura, lo cual limita las posibilidades de crecimiento profesional dentro de la especialidad.

“Los infectólogos empezamos a ser visibles con el tema del Sida. Antes había infectólogos en el Muñiz nada más. No nos conocía nadie. Y al principio, cuando surge la epidemia, estaban desesperados de los hospitales porque no había infectólogos para atender, salíamos muy pocos de la residencia. No había gente para nombrar en los cargos que se necesitaban. Fuimos un mal necesario” (Médica Infectóloga, Hospital Tornú). Septiembre de 2011.

“En infectología no hay estructura. Somos todos médicos de planta acá, lo que se llama un grupo de trabajo. No hay cargo institucionalizado de jefe digamos, aunque siempre alguno firma todo. Pero no existe jefatura en ningún lugar del Gobierno de la Ciudad. Podés estar ‘a cargo’, pero eso para concursar otros puestos no te suma nada. Y esto se pidió muchas veces, es una lucha gremial de hace años” (Médica Infectóloga, Hospital Tornú). Octubre de 2011.

Focalizando más específicamente sobre las formas en que se manifiesta la gestión estatal central en el espacio de la atención hospitalaria local, es interesante destacar no sólo que en el Hospital Tornú funcionan en la actualidad varios de los dispositivos y modalidades de trabajo implementadas durante el primer período de gestión de la Coordinación Sida -CePAD, red de distribución de preservativos y grupo de apoyo a las personas afectadas- sino también que trabajan allí dos **promotoras de salud** formadas por las primeras capacitaciones que logró organizar la Coordinación para personas que viven con el virus. **Sus trayectorias articulan de manera única una multiplicidad de procesos y posiciones –persona viviendo con el virus, paciente, militante, promotora, trabajadora de la salud en el sistema público- que conforman de manera singular el entramado de la experiencia y de los procesos de conformación subjetiva derivados de vivir con Vih-Sida.**

“Yo me atendía en el Ramos al principio, en el 2000 habrá sido. Y empecé a conectarme con otros pacientes, empecé a charlar, porque se estaba armando toda una movida por el tema de la

medicación, que faltaba, entonces íbamos al ministerio, cortábamos la calle. Y se hizo mucha movilización para que se formara la Coordinación, que tuviera más peso... porque Coordinación estaba pero no tenía peso. Y las personas pedían una institución así. Me acuerdo que yo estaba muy mal, pesaba 40 kilos, pero igual me enganché en eso, con mis pares, era una lucha. Y me fui conociendo con compañeros, se fueron armando grupos, asociaciones, ONG. Y nos juntábamos todos una vez por semana para armar la estrategia de cómo íbamos a trabajar, qué íbamos a presentar, cómo nos íbamos a movilizar. Se juntaban las distintas fundaciones y gente independiente. Y nos íbamos todos juntos a reclamar. Una vez tomamos el ministerio me acuerdo, estuvimos no sé cuántas horas. Y así seguimos hasta que se lograron muchas cosas, con la medicación principalmente. Y hoy, las personas no tienen que hacer todo lo que hubo que hacer. Antes uno se diagnosticaba y tenías que ir primero a *facultad*, hacer un montón de cosas, trámites, ir al ministerio, buscar la medicación vos, siempre faltaba, era caótico. Ahora lo podés resolver desde tu hospital, es todo mucho más accesible. Y bueno, surgió la Coordinación, y no me acuerdo cómo, hice el curso de capacitación. Me acuerdo que yo planteaba las cosas que me preocupaban, las demoras en los tests, yo contaba mi caso con mi hijo. La angustia que me había generado. Y creo que fueron tomando en los talleres las cosas que nosotros comentábamos, esa información les sirvió para armar cosas. Uno con el tiempo se da cuenta de las cosas que aportó. Y bueno, después fueron apareciendo los CePAD, los grupos... (...).

Para mí toda esa participación fue muy fuerte, porque cuando yo los veía decía, si ellos están, no me voy a morir entonces. Y me enganché mucho. Íbamos a los congresos, participaba en todo lo que podía. Y seguí militando un tiempo, era todo muy nuevo para mí. Hoy ya no hay mucha movilización, como que todo más o menos funciona. Pasa que en aquella época se peleaba por la medicación, y eso se logró. Se pedían muchas cosas, pero lo básico era la medicación. Y ahí surgieron muchas ONG, se hacían campañas... Y hoy ya no milito más, fue una etapa. Ahora trabajo acá. Igual siempre que puedo sigo participando cuando hay campañas, congresos..." (Promotora de salud, servicio de infectología, Hospital Tornú). Diciembre de 2011.

"Acá tenemos el tema de los grupos, eso ayudó muchísimo a los pacientes. Yo me sentí muy útil como persona coordinando grupos, charlando con la gente. El grupo empezó acá por el tema del *plan jefes y jefas*. Seleccionaron gente de distintos hospitales, yo me atendía acá, y me avisaron de *infecto* para hacer el curso. Y en Coordinación nos capacitaron, no sólo para grupo, para CePAD también" (Promotora de salud, servicio de infectología, Hospital Tornú). Octubre de 2011.

Deslizando la mirada a partir de estos testimonios hacia las **vivencias de las propias personas infectadas que se atienden en el hospital**, la mayoría de ellos no ha tenido experiencias militantes ni de capacitación específica en la temática, pero sus recorridos se nutren de la riqueza experiencial de lo cotidiano, de los aprendizajes derivados en las sucesivas interacciones con sus médicos y el resto del personal del hospital, del contacto con los documentos institucionales de

rutina -recetas, órdenes, resultados de análisis, entre otros- y sobre todo de sus propios procesos reflexivos sobre el contexto que caracteriza el manejo y la gestión municipal del Vih-Sida en cuanto a las modalidades de atención y la disponibilidad de recursos. En la atención cotidiana de su enfermedad, los pacientes tienen que lidiar con toda una serie de instancias administrativas y burocráticas que, más allá de ser en la actualidad mucho más sencillas y ágiles que tiempo atrás, en numerosas ocasiones generan igualmente malestar, cansancio, frustración y resentimiento ante la cantidad de trámites que el sistema público de salud demanda para tener acceso a sus servicios y recursos; solicitar turno para la consulta médica, solicitar turno para realizarse la extracción de sangre, aguardar la autorización de los estudios, retirar de manera periódica las recetas y órdenes confeccionadas por sus médicos, buscar de manera mensual la medicación, todas actividades que se perciben más fatigosas cuando se proyectan inevitablemente por el resto de la vida.

“Antes para los medicamentos tenías que pedir autorización, para los estudios de carga y CD4 también, era terrible. Cuando yo empecé tenías que ir cada tres meses a la Ansés y al Pami, y después al ministerio y a *facultad* para llevar el comprobante de que no tenías obra social. No, no sabés lo que era... Ahora se organizó todo un poco más. O sea, tenés trámites, pero es un poco más ágil... te autorizan varias cargas juntas en un año, por ejemplo, te sacás sangre acá y te llega el resultado acá. ¿Pero antes? Antes faltaba la medicación, y cuando no había tenías que irte al ministerio a retirar, y llevar un papel del hospital que diga ‘no hay medicación’. Porque son carísimas. Y son importadas. Pero claro, es toda una cosa de lucha de poderes, de laboratorios, todo un manoseo y un negocio. Y vos dependés de ellos. Porque la medicación, los estudios, los necesitás” (Francisco; 43 años de edad, 8 de diagnóstico). Septiembre de 2011.

“Con el tema de los medicamentos es terrible el negocio. Pero, yo siempre pienso ¿qué pasaría si todo el mundo se decide a dejar de tomar la medicación por un mes, por ejemplo? Yo pienso muchísimo en esas cosas. ¿Qué se puede hacer para obligar a los gobiernos a meterse en este tema? Porque es tanta la inversión que hay, mucho gasto. Los medicamentos son carísimos. Y en los países pobres la situación es otra. El Estado influye mucho en el tema de la medicación, si hay o no. El tema es que no es solamente la medicación lo importante, importa la alimentación, el ejercicio. ¿Por qué no se invierte en campañas para eso también? ¿Por qué no se exige al gobierno esas cosas?” (Darío; 40 años de edad, 8 de diagnóstico). Julio de 2011.

“En cuanto a la medicación no tengo quejas. Siempre la conseguí la verdad, más allá de los líos administrativos y los trámites, que siempre rompen, pero bueno. Te los tenés que bancar, ¿no? A veces se te hace insoportable. Pero es así. Y siempre tuve la medicación. Eso está muy bien. Muy, muy

bien. Pero faltan políticas de prevención y contención, de inserción laboral... Es como que te dan la medicación y bueno, ya está, no jodas más. Y lo único que podés hacer ahora es tramitar la pensión...” (Hugo; 52 años de edad, 11 de diagnóstico). Agosto de 2011.

Analizar las políticas públicas en su inherente complejidad requiere una reflexión sobre los organismos que las formulan y las ponen en práctica, sobre los contextos institucionales en que operan y sobre las personas a quienes están dirigidas. En este marco se inserta el recorrido por la Coordinación Sida como organismo del Ministerio de Salud del G.C.B.A, por el hospital Tornú en tanto institución de dependencia estatal, y por los relatos de los sujetos (médicos, promotoras y pacientes) que dan cuenta de las **políticas públicas en cuanto a sus efectos representacionales y, sobre todo, prácticos**. Las políticas hablan de los regímenes de poder que modelan la manera en que se comportan los individuos e inciden fundamentalmente “en la construcción de nuevas categorías del individuo y de la subjetividad” (Shore, 2010:32). Asimismo, las políticas pueden ser vistas como herramientas que amplían el alcance de los gobiernos sobre la población, y también como “instrumentos para analizar cómo funciona el gobierno (y la ‘gubernamentalidad’)” (2010:33). Esta perspectiva es particularmente interesante cuando se trata del análisis de un tipo específico de políticas: las políticas públicas en salud.

En primer lugar, porque **el proceso de aprender a vivir y convivir con Vih-Sida no sólo demanda por parte del sujeto la elaboración de un nuevo esquema de habilidades comprensivas y prácticas para gestionar su enfermedad en la vida cotidiana y dentro del ámbito médico institucional; sino que aprender a convivir con Vih-Sida también requiere la adquisición de saberes y modos de hacer para gestionar su enfermedad a partir de aspectos vinculados a las modalidades particulares de atención del sistema público de salud**. Certificados, trámites, horarios, turnos, órdenes, resultados, análisis, recetas, etc., demandan que el sujeto conozca e interiorice los intrincados mecanismos y recorridos institucionales, hospitalarios, administrativos y burocráticos del circuito de atención al Vih-Sida en el subsistema de salud público de la Ciudad de Buenos Aires y en el hospital donde se atienden. En este sentido es **que las trayectorias de los sujetos como *personas seropositivas* y como *pacientes* están profundamente permeadas por los contextos institucionales, políticos y económicos del sistema de salud**. De allí que la categoría que emerge es la de ***paciente seropositivo de hospital público***. De la misma forma, se puede pensar el personal médico como ***profesional de la salud del sistema público***.

En segundo lugar, porque las políticas públicas en salud articulan dos modalidades de gobierno; las derivadas del poder estatal, y las derivadas del poder de la biomedicina. Si es cierto que “el gobierno moderno se apoya cada vez más en ‘técnicas del yo’, esto es, en tecnologías y métodos que implantan las normas y las prácticas por medio de las cuales los individuos se gobernarán y administrarán a sí mismos” (Shore, 2010:32), a los efectos de esta tesis, esto es particularmente cierto cuando enfocamos sobre las formas en que el Estado regula las cuestiones de salud en contacto con las modalidades de regulación que sostiene la biomedicina. En este marco, **la clasificación de una persona como *paciente seropositivo* dentro del sistema público de salud, lo enmarca simultáneamente dentro de la modalidad de atención médica dominante legitimada por el Estado -la biomedicina- que en cuanto a la atención de enfermedades crónicas como el Vih-Sida, se apoya de manera creciente en la lógica del autocuidado que tiende a delegar el cuidado de la propia salud a las personas que viven con la enfermedad.** La forma en que el modelo del autocuidado fomentado desde la biomedicina actúa como una “tecnología del yo” en términos de Foucault (1995 [1982]) fue analizada en la primera parte de esta tesis⁹⁵. Lo que me interesa destacar aquí es la convergencia entre dos tipos de “técnicas específicas que los hombres utilizan para entenderse a sí mismos” (Foucault, 1995:48 [1982]). Por un lado, las tecnologías de biopoder, “que determinan la conducta de los individuos, los someten a cierto tipo de fines o de dominación, y consisten en una objetivación del sujeto” (1995:48 [1982]). Aquí se inserta el estudio de los dispositivos disciplinarios como la medicina y los hospitales, y los dispositivos de conocimiento como la epidemiología, que clasifican a los sujetos y las poblaciones en categorías del tipo sano-enfermo, o normal-patológico. Por otro lado, se encuentran las tecnologías del yo, “que permiten a los individuos efectuar, por cuenta propia o con la ayuda de otros, cierto-número de operaciones sobre su cuerpo y su alma, pensamientos, conducta, o cualquier forma de ser, obteniendo así una transformación de sí mismos con el fin de alcanzar cierto estado (...)” (1995:48), que en el marco de este estudio, tiene que ver con cierto estado de salud y cierta modalidad de identificación con un yo-saludable. **El contacto entre estos dos tipos de tecnologías -las tecnologías de dominación de los demás y las referidas a uno mismo- es lo que Foucault identifica como gubernamentalidad; una práctica, un arte o una racionalidad de gobierno que combina una intervención sobre el individuo y sobre la población, en otras**

⁹⁵ Capítulo V de esta tesis, punto 3.1: “El yo-saludable perdido”, (pág. 96); y punto 3.5: “El modelo médico hegemónico y la autoatención”, (pág. 115).

palabras, un factor tanto de individualización como de totalización (Foucault, 1995 [1982]).

Desde esta **lógica común de gobierno** es que pueden leerse en convergencia las intervenciones de la medicina o la epidemiología en tanto biopoder, las tecnologías de poder referidas al propio sujeto y las políticas públicas de intervención en salud como rutinas de poder estatal.

4. Entre el estigma y la discriminación

En los últimos años se ha reducido la carga metafórica del cáncer gracias al surgimiento de una enfermedad cuya carga de estigmatización, cuya capacidad de echar a perder una identidad, es muchísimo mayor. Da la impresión de que las sociedades tuvieran necesidad de alguna enfermedad para identificar con el mal, que culpe a sus «víctimas», pero es difícil obsesionarse con más de una.

Sontag, Susan, *El Sida y sus metáforas*

El discurso médico expansionista occidental en contextos colonizadores ha estado obsesionado con la noción de contagio y de penetración hostil del cuerpo sano. (...) El residuo de la historia de la medicina tropical colonial y de la historia natural del discurso inmunológico de finales del siglo XX no debería ser subestimado. Los discursos de las enfermedades parasitarias y del Sida muestran ejemplos esclarecedores (...). Lo que cuenta como individuo, por lo tanto, es lo esencial. Todo lo demás es "no-yo" y despierta una reacción de defensa cuando se sobrepasan las fronteras.

Haraway, Donna, *Ciencia, cyborgs y mujeres*

En línea con el punto anterior y con el primer punto de este capítulo ("La construcción social del Vih-Sida. Simbolismos en densidad"), aquí me interesa seguir reflexionando sobre la construcción social del Vih-Sida haciendo foco en las maneras en que su connotación moralmente negativa sostiene procesos de estigmatización y discriminación que afectan las experiencias y los procesos de conformación subjetiva de las personas que viven con el virus.

Desde su surgimiento, y a lo largo de su desarrollo, la asociación de esta enfermedad a determinados grupos, prácticas o estilos de vida desviados de la normatividad social, ha funcionado como sostén para la producción, reproducción y actualización de estereotipos

estigmatizantes y prácticas discriminatorias que distinguieron entre poblaciones ó sujetos peligrosos/riesgosos y poblaciones ó sujetos normales. En los inicios de la epidemia a nivel mundial, la delimitación de grupos de “alto riesgo” señaló simultáneamente a los miembros de estos conjuntos como personas trasgresoras de las normas sociales, cuyas prácticas fueron calificadas de “conductas riesgosas” (Glick Schiller, et. al., 1994). En este esquema, quienes pertenecían a estos grupos fueron hasta cierto punto conceptualizados como merecedores de lo que les tocara, y la infección por Vih-Sida pudo ser entonces explicada como su castigo. La construcción de fronteras discursivas entre las nociones de normalidad y anormalidad, patología o peligrosidad se fundaron sobre la generalización de la noción epidemiológica de riesgo, y la consecuente delimitación de grupos riesgosos colaboró con los procesos de fragmentación social utilizados como estrategia de gobierno (Brown, 2000).

Las reflexiones en torno a la construcción del yo-saludable (Crawford, 1994) esbozadas en la primera parte de esta tesis tomaron también como eje de análisis la forma en que funciona socialmente el establecimiento de diferencias y oposiciones entre grupos. En esa línea, consideré cómo la frontera entre un yo-saludable y otro no saludable no sólo establece distinciones en términos de grupos y estereotipos, sino que también tiene profundas implicancias en términos de la constitución subjetiva de las personas afectadas. **Las imágenes y connotaciones morales vinculadas al Vih-Sida funcionan aún en la actualidad como construcciones que permiten sostener políticas de fragmentación, exclusión, normatividad y control social** –temas largamente abordados desde la antropología- pero también funcionan como sentidos que tienen profundos efectos sobre las **formas en que los individuos sienten, se perciben a sí mismos y piensan que los perciben los demás**. En la experiencia subjetiva del Vih-Sida confluyen procesos íntimos y personales que se desprenden de las sensaciones de fragilidad, padecimiento, rechazo y estigmatización que afectan a los sujetos, junto con los procesos sociales que construyen discursivamente la enfermedad y sus márgenes de normalidad y anormalidad/peligrosidad.

Pero más aún, no sólo el análisis de los procesos de estigmatización y discriminación debe incluir la dimensión de la subjetividad de los afectados, sino que, en consonancia con algunas líneas de estudio surgidas en los últimos diez años, éstos deben ser considerados en función de su inscripción en el marco contextual más amplio de procesos políticos, socioeconómicos y simbólicos que se definen en el terreno del poder, la dominación y la desigualdad (Castro y Farmer, 2003; Parker, et. al., 2003). **En términos de la propia constitución subjetiva, saberse enfermo, y saberse infectado de Vih-Sida en particular, en la práctica totalidad de los casos lleva**

a fundar un profundo temor ante la discriminación, e induce a las personas a silenciar, ocultar o mentir sobre su padecimiento, reforzando sus sentimientos de malestar, fragilización y culpa. En este marco, pedir ayuda o conseguir sostén no carece de dificultades. El estigma que pesa sobre el Vih-Sida se sostiene por su conexión con temas que en nuestra sociedad siguen siendo tabú o motivo de vergüenza y condena social –como la sexualidad y el consumo de drogas-, o temas sensibles que definen al ser humano en su propia condición de existencia; la salud, la enfermedad, el cuerpo, la muerte.

El temor al rechazo muchas veces pesa sobre la toma de decisiones, limita las propias posibilidades de manejarse de forma autónoma, trastoca la autoestima y hace crecer la angustia. En base a las percepciones negativas que en nuestra sociedad persisten sobre esta enfermedad y sus víctimas, las personas afectadas son con frecuencia objeto de situaciones de discriminación o exclusión que no pocas veces atentan contra sus derechos más básicos.

“Te discriminan en todas partes. Yo tuve problemas en el banco cuando fui a sacar la tarjeta, que no me la quisieron dar por tener Hiv. Tuve problemas en el hospital cuando me demoraban la operación de la vejiga porque tenía Hiv, y tenía que esperar no sé qué cosa. Entraban a sacarme sangre y parecía que entraban a una habitación con contaminación radioactiva. No, no sabés lo que fue... Un maltrato psicológico... Entonces situaciones como la del banco, la del hospital... hacerte pasar por esos momentos... Encima este tema se vincula con la homosexualidad y lo promiscuo... ¡Y hay gente hétero que también tiene esto!” (Francisco; 43 años de edad, 8 de diagnóstico). Septiembre de 2011.

“Es que el Hiv tiene una connotación horrible. Y eso te juega psicológicamente, es así. Porque te pega mal cuando lo tenés que contar. Y están tan incorporadas algunas cosas...” (Horacio; 56 años de edad; 20 de diagnóstico). Junio de 2011.

Este suele ser el lado más difícil con el que la enfermedad obliga a convivir, una vez que las personas se acostumbran al tratamiento médico y a las manifestaciones clínicas del Vih. Atravesar efectivamente situaciones de marginación o convivir con su latente posibilidad, demanda inevitablemente algún tipo de proceso reflexivo sobre el propio yo, sobre la sociedad y sobre el lugar que uno es llevado a ocupar dentro de los grupos sociales que lo rodean, así como **demandar cierto posicionamiento subjetivo** que puede variar desde la desesperación y la angustia, la indiferencia y el acostumbramiento para poder sobrellevar el estigma, el secreto o la mentira para evitarlo, o la fortaleza para asumirse como persona Vih-positiva y afrontarlo, cuestionarlo o intentar modificarlo.

“Es terrible como se discrimina. Y dentro de las personas que viven con Hiv, los consumidores de drogas son el grupo más discriminado. Cuando tenés problemas de drogas como que te dejan más ahí. Y es terrible porque es muy difícil, si vos consumís un día estás bien, otro día mal... te sentís muy sola, muy rechazada” (Gabriela; 35 años de edad, 10 de diagnóstico). Octubre de 2012.

“Una vez, yo había salido con un tipo, estábamos empezando. Y antes de tener relaciones le conté. ¿Podés creer que me hizo bajar del auto? Y me dejó, obvio. Me dijo que él estaba sano, que no se quería contagiar nada y que no quería andar con una persona enferma. Y mientras me decía eso limpiaba el asiento del auto el hijo de puta. No, no, hay escenas viste que te quedan grabadas en la cabeza, no se te van más” (Susana; s/d). Registro de campo, Agosto de 2011.

“Yo creo que hay que encarar el tema, no tiene que ser así de traumático esto. O sea, como se discrimina, entonces se terminó en esto de pobrecitos, se los discrimina. Y yo también veo que mis propios pares se ponen en eso del pobrecito y se piden subvenciones, se piden planes... Está perfecto, que el Estado se haga cargo, pero lo que tenemos que exigir es un cambio de mentalidad, esto tiene que ser como una enfermedad más, como diabetes o cualquier otra. Pero, es un tema armar algo, organizarse... Yo fui a grupos todo, y siempre encuentro esa postura de pobrecito... es... es complicado” (Darío; 40 años de edad, 8 de diagnóstico). Julio de 2011.

A lo largo de las tres décadas en que ha evolucionado la epidemia, su historia está lejos de poder caracterizarse como carente de modificaciones. La biomedicina y el conocimiento científico sobre el tema han mostrado avances por lejos muy significativos; los estudios que han reflexionado sobre el Vih como problemática social se nutren de una abundante literatura que no cesa de proliferar incorporando complejidad a sus análisis. En particular desde la antropología, las lecturas actuales convocan a adoptar una mirada integral y relacional donde se entiende al Vih-Sida en un contexto amplio de procesos socioeconómicos y políticos estructurales que lo modelan al interior de cambiantes escenarios históricos. Esta es la perspectiva que, desde un inevitable recorte, he intentado adoptar en esta tesis. Pero si me detengo a pensar en el nivel de las representaciones sociales que corren asociadas a la enfermedad y que sustentan la persistencia de imágenes negativas, moralizantes y estigmatizantes sobre el Vih-Sida, creo que los avances han sido lentos y no demasiado alentadores.

La historia del Vih-Sida ha mostrado que las principales acciones para denunciar y luchar contra la discriminación han provenido de las propias personas afectadas. Pero como ya fue

tratado en el punto sobre movimientos sociales⁹⁶, por un lado, la capacidad de auto-reproducción de grupos organizados en torno a objetivos específicos es limitada, y por el otro, la posibilidad de que estos grupos formados a partir de diferencias que los estigmatizan articulen sus intereses específicos con intereses generales o de transformación social –como lo requeriría una lucha contra fenómenos tan complejos como son la discriminación y el estigma- es reducida (Menéndez, 2006). La prueba de estas tendencias radica en la dependencia de muchos agrupamientos respecto de apoyo financiero para su acción, así como en el hecho de que los momentos de mayor efervescencia colectiva en torno al Vih-Sida en nuestro país coincidieron con aquellos períodos en que la medicación no estaba disponible de manera generalizada y en que el fantasma de la muerte aún contaba con una presencia más protagónica en la escena. A estas consideraciones creo que es imprescindible agregar que, **en tanto la discriminación persista, el miedo y el secreto se perpetúan**. En consecuencia, la posibilidad de que las personas afectadas logren exteriorizar su enfermedad y convertirla en motivo de lucha y de militancia, en vez de refugiarse en el ocultamiento y de percibirse culpables por su infección y por sus “arriesgadas” conductas individuales, es también hasta cierto punto limitada. **La percepción subjetiva sobre la propia enfermedad en términos de responsabilidad individual dificulta la posibilidad de articular una visión del Vih-Sida como problemática social amplia**. Desde un punto de vista político, por un lado, esto obstaculiza la formación de demandas colectivas por parte de las personas viviendo con el virus, y por el otro, fomenta los sentimientos de culpabilidad, vergüenza y estigma.

5. Procesos de violencia estructural y vulnerabilidad diferencial

Efectivamente, el Sida nos habrá ayudado a arrojar algo de luz sobre los oscuros vínculos que existen entre la enfermedad y la muerte, por un lado, y la miseria, el desarraigo y la opresión, por otro lado. O las siniestras relaciones entre la investigación científica y la moral. O entre la epidemiología y la política.

Llamas, Ricardo, *Construyendo sidentidades*

⁹⁶ Capítulo VI de esta tesis, punto 2.2: “Vih-Sida, movimientos sociales y organizaciones de la sociedad civil”, (pág. 145).

En términos teóricos, a lo largo del punto anterior, he considerado para este trabajo las aproximaciones conceptuales que entienden los **procesos de estigmatización y discriminación como parte de las condiciones estructurales de violencia, desigualdad y poder en las que los estereotipos y las imágenes negativas sobre el Vih-Sida se sustentan**. En consecuencia, desde este enfoque, las relaciones socioeconómicas, el género y la edad, entre otras, producen desigualdades que revelan condiciones diferenciales de vulnerabilidad a la enfermedad en el marco de contextos sociales signados por la exclusión social (Castro y Farmer, 2003; Grimberg, 2005 y 2006). Esta mirada se basa fuertemente en la correlación que a nivel mundial, y de América Latina en particular, existe entre la pobreza y el Vih-Sida, así como la emergencia de la epidemia entre ciertas poblaciones –mujeres y jóvenes- en las que no se había manifestado de manera notable en sus inicios (Grimberg, 2006). Tomando en cuenta estas consideraciones me interesa analizar a continuación el perfil epidemiológico actual del Vih-Sida en la Argentina y en la Ciudad de Buenos Aires en función de las variables de género, edad y posición socioeconómica.

Según los **datos del boletín epidemiológico oficial** (DSyETS, Ministerio de Salud, Presidencia de la Nación, 2012), en la **Argentina** la razón varón/mujer⁹⁷ descendió desde 2001 hasta 2004, confirmando una tendencia hacia la feminización relativa de la epidemia durante esos años, para luego mostrar un aumento los años subsiguientes, en un panorama que continúa siendo eminentemente masculino⁹⁸. En términos etarios, comparando las tasas de diagnóstico según sexo y edad al comienzo y al final de la década de 2000, la principal incidencia de diagnósticos para los años 2001 - 2002 correspondió al intervalo 30-34 años para ambos sexos; mientras que durante los años 2009-2010, la mayor incidencia de diagnósticos en varones se registró en el intervalo 35-39, es decir que resultó más tardío; y en mujeres, se manifestó casi por igual entre los grupos 25-29, 30-34 y los 35-39 años. En consecuencia, estas cifras avalan la existencia de una leve tendencia hacia la prevalencia de la infección entre poblaciones más bien jóvenes. En todos los intervalos de edad considerados, la tasa de Vih entre varones supera a la

⁹⁷ El boletín no especifica cómo se han considerado los casos de Vih en personas trans dentro de la clasificación binaria varón/mujer utilizada en la última edición. A partir del año 2013, la ficha de notificación de nuevos casos fue modificada de manera tal de prestar concordancia con la Ley de Identidad de Género (Ley N° 26.743).

⁹⁸ Casos de Vih, razón varón – mujer, Argentina 2001 – 2011:

2001 – 1.8	2007 – 1.7
2002 – 1.8	2008 – 1.7
2003 – 1.6	2009 – 1.8
2004 – 1.5	2010* - 1.8
2005 – 1.6	2011* - 1.9
2006 – 1.6	

*Años no cerrados por retraso en las notificaciones.

tasa de mujeres con excepción del grupo de mujeres de 15 a 19 años, aunque es probable que este dato se derive del mayor acceso al diagnóstico que las mujeres tienen durante los controles prenatales. La única variable del boletín que puede considerarse para echar cierta luz sobre las condiciones socioeconómicas de las personas infectadas en el país, es el nivel de instrucción alcanzado al momento del diagnóstico de Vih⁹⁹. Comparando este indicador en función del género, se constata que las mujeres tienen un menor grado de instrucción en relación con los varones durante todo el período 2001-2011.

A nivel de la **Ciudad de Buenos Aires** específicamente, el boletín oficial (Coordinación Sida, Ministerio de Salud, G.C.B.A., 2012) muestra una evolución en la razón varón/mujer coincidente con el panorama nacional; la tasa de infecciones en mujeres aumentó hasta el año 2005 (llegando una proporción de 1.51 varones cada 1 mujer infectada) para luego descender de manera notable durante los años 2010 y 2011, que mostraron una distribución aproximada de dos varones cada una mujer infectada¹⁰⁰. En cuanto a la edad, el índice de masculinidad desciende hacia los grupos etarios de 15 a 24 años y luego aumenta nuevamente a medida que se aleja de la edad fértil, probablemente también debido a la mayor accesibilidad al diagnóstico de las mujeres durante el período de embarazo. Sin realizar distinciones entre varones y mujeres, los datos notifican que casi el 65% de la población diagnosticada entre 2003 y 2011 tenía entre 20 y 39 años de edad en una tendencia que se ha mantenido estable.

En cuanto al nivel de instrucción alcanzado por las personas diagnosticadas mayores de 18 años, del total de 9.931 casos seleccionados por el documento, 39% completó como máximo la escuela primaria, 22% no completó la escuela secundaria y 39% finalizó los estudios secundarios o alcanzaron niveles terciarios. Al desagregar la información de estos porcentajes entre varones y mujeres, se desprenden significativas diferencias en el nivel de instrucción alcanzado; entre las mujeres, el porcentaje que sólo completó el nivel primario asciende al 45%, las que alcanzaron un nivel secundario incompleto ascienden al 25%, y aquellas que lograron finalizar el secundario o continuar con el nivel superior son menos que la media entre hombres y mujeres, 29%. Tomando

⁹⁹ Sólo se consideran los datos para las personas mayores de 18 años, dado que es la edad mínima en que estipuladamente se logra completar el sistema formal de instrucción secundaria.

¹⁰⁰ Casos de Vih, razón varón – mujer, Ciudad de Buenos Aires 2003 – 2011:

2003 – 1.62	2008 – 1.83
2004 – 1.60	2009 – 1.82
2005 – 1.51	2010 – 2.19
2006 – 1.80	2011 – 2.02
2007 – 1.84	

en cuenta las dos primeras categorías conjuntas como nivel bajo de instrucción (secundario incompleto como máximo alcanzado), el 70% de las mujeres se encuentran en este grupo, contra el 57% de los varones.

Los datos de la Ciudad de Buenos Aires toman en cuenta otros dos indicadores para considerar la posición socioeconómica de las personas afectadas; ocupación laboral y cobertura de salud de obra social, y ambos han mostrado significativos aumentos en los últimos años¹⁰¹.

El enfoque estadístico de los datos numéricos hasta aquí presentados permite desprender valiosas conclusiones en torno al estado de la epidemia en nuestro país y en la Ciudad de Buenos Aires; su inevitable parcialidad requiere que sea complementado con un abordaje cualitativo –en este caso etnográfico- que permita entender cómo los datos sobrepasan las dimensiones meramente estadísticas y requieren ser situados como parte de la experiencia subjetiva y la propia cotidianeidad de las personas afectadas. Me resulta pertinente en este punto retomar el enfoque político que propone la antropóloga argentina Mabel Grimberg, dado que se centra en las nociones de hegemonía y construcción social para estudiar de forma integrada la dimensión de los problemas estructurales de desigualdad y poder y la dimensión de la experiencia de los sujetos. Desde el concepto de vulnerabilidad social, este abordaje indaga tanto sobre los procesos de fragilización de las personas afectadas por la epidemia, así como sobre los procesos de protección y politización de la vida cotidiana, esto es, “los soportes, las redes, las estrategias que posibilitan afrontar, resistir o modificar las condiciones de precariedad, considerando no sólo aquellas prácticas de cuidado/autocuidado de la salud y prevención de padecimientos, sino aquellas vinculadas a formas colectivas de organización y de reivindicación de derechos sociales y políticos” (Grimberg, 2006:35).

El sustento etnográfico de este enfoque radica principalmente en los procesos de precarización e intensificación de la desigualdad, la exclusión y la pobreza que atravesaron al país durante la década neoliberal de los '90 y culminaron en la crisis socioeconómica de proporciones

¹⁰¹ Año de diagnóstico	% de personas con trabajo	% de personas con obra social
2003	50.0	23.2
2004	53.7	24.1
2005	49.9	26.5
2006	56.9	30.8
2007	61.4	35.4
2008	68.4	49.5
2009	63.4	43.8
2010	64.8	40.9
2011	70.5	52.4

Abraza esto el
Sustento Etnográfico

devastadoras que asoló a la Argentina en 2001. En términos de los procesos de salud-enfermedad-atención, y del Vih-Sida en particular, durante los años que siguieron a la crisis, esto se tradujo en frecuentes obstáculos para la asistencia y la atención de las personas afectadas, la recurrente interrupción en la entrega de medicamentos y la falta de desarrollo de estrategias preventivas. Ante la falta de políticas sociales amplias con una mirada integral sobre los procesos de salud-enfermedad-atención, se intensificó la aplicación de políticas focalizadas sobre los grupos más necesitados en base a financiamientos y donaciones externos para paliar los efectos de la epidemia en el país por parte de organismos internacionales de crédito. Simultáneamente, aumentaron también las estrategias colectivas de reclamo y demanda a través de los procesos de organización y politización de los sujetos afectados por la epidemia. Estas estrategias de organización se desarrollaron en el marco más amplio del contexto de movilización social de los años que sucedieron a la crisis de 2001 donde las problemáticas de salud en general cobraron fuerza, se politizaron y tomaron mayor visibilidad.

Tomando una mirada contextual más cercana al momento histórico actual, la realidad reciente de la Argentina ha evolucionado en un panorama distinto del que caracterizó a los primeros años de la década de 2000. Si bien persisten enormes desigualdades entre los diferentes segmentos sociales que componen nuestra sociedad, y en este sentido la noción de condiciones diferenciales de vulnerabilidad a la enfermedad sigue siendo sumamente válida, en muchos ámbitos de la realidad actual de nuestro país ha habido mejoras indiscutibles. El panorama socioeconómico dentro del cual transcurrió esta investigación etnográfica muestra tendencia a la inclusión social en el marco de un Estado Nacional presente y consolidado que se ha hecho eco de muchas de las necesidades más urgentes de nuestra sociedad, sustentando políticas amplias de intervención en lo social.

Dentro de la Ciudad de Buenos Aires, según los datos del boletín epidemiológico, este panorama se manifiesta numéricamente en la existencia de un aumento sostenido desde 2006 a 2011 del porcentaje de personas que expresaron tener trabajo y obra social al momento de recibir el diagnóstico de Vih positivo. No obstante, las políticas sociales en general, y de salud en particular, que sostiene la gestión actual del Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires muestran, desde mi lectura personal, rasgos preocupantemente similares a las políticas neoliberales que devastaron al país durante los '90. El desarrollo histórico de las políticas públicas del G.C.B.A. para

el Vih-Sida ya ha sido detalladamente descrito en esta tesis¹⁰², y en términos generales, en la actualidad, la falta de presupuesto y de interés confluyen junto con la práctica inexistencia de políticas sostenidas que promuevan perspectivas integrales sobre los procesos de salud-enfermedad-atención de las personas en el marco de ausencia de estrategias preventivas.

En este panorama, **cabe preguntarse sobre las estrategias actuales que los sujetos encuentran disponibles para hacer frente a las condiciones de fragilización que se derivan de la experiencia de vivir con una enfermedad crónica que actualmente sigue ligada a imágenes negativas cargadas de connotaciones morales estigmatizantes y culpabilizantes, así como a prácticas discriminatorias que en muchos casos vulneran derechos básicos de los seres humanos.** Mi objetivo en los puntos que siguen es intentar reflexionar sobre dos cuestiones. En primer lugar, tomando como supuesto la existencia de **condiciones diferenciales de vulnerabilidad**, describir brevemente cómo se manifiestan estas diferencias **en términos de género, edad y posición socioeconómica dentro del espacio etnográfico**. En segunda instancia, tomando como punto de partida la existencia de **condiciones de fragilización** derivadas de la situación misma de vivir con Vih y las exclusiones que tiende a producir, dar cuenta de cuáles son **las principales preocupaciones y estrategias de las personas que viven con el virus** en un contexto socioeconómico dentro del cual, por un lado, el Estado Nacional y el Municipal tienen políticas sociales y de salud diferenciadas, y por el otro, el motivo que ha sido el principal motor de reclamo y movilización –la disponibilidad sostenida de medicación ARV- funciona sin mayores problemas desde hace varios años, al menos en la Ciudad de Buenos Aires.

5.1 Reflexionando sobre el concepto de vulnerabilidad

La realidad social son nuestras relaciones sociales vividas, nuestra construcción política más importante, un mundo cambiante de ficción.

Haraway, Donna, *Ciencia, cyborgs y mujeres*

¹⁰² Capítulo VI de esta tesis, punto 3.2: “La gestión del Vih-Sida al interior del sistema público de salud de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires”, (pág. 156).

La perspectiva conceptual relacional desarrollada por Mabel Grimberg es sumamente rica para aportar al análisis del Vih-Sida como complejidad estructural que articula diversas dimensiones de la realidad social; el Vih-Sida es una problemática construida por condiciones políticas, económicas, sociales y culturales amplias que a su vez articula experiencias de fragilización del cotidiano que anclan en la materialidad del cuerpo vivido, trastocan la propia sexualidad y movilizan aspectos emocionales de los sujetos afectados, en un proceso que determina una constitución particular de la propia subjetividad y que adquiere características diferenciales según la edad, el género y la posición socioeconómica.

En línea con este enfoque, considerando la construcción social del Vih-Sida, en los últimos años se ha producido un viraje del modelo del riesgo -ya sea centrado en grupos o en conductas de riesgo- al modelo que tiene como eje el grado o nivel de vulnerabilidad que tienen los diferentes grupos sociales para afrontar los múltiples aspectos de su vida, entre ellos, los que hacen a sus procesos de salud-enfermedad-atención. En términos generales, la perspectiva centrada en la vulnerabilidad enfoca "totalidades dinámicas formadas por aspectos que van de susceptibilidades orgánicas a la forma de estructuración de programas de salud, pasando por aspectos de comportamiento, culturales, económicos y políticos" (Ayres, 2006:136). El concepto de vulnerabilidad surgió en el campo de los derechos humanos y se extendió hacia la esfera de la salud una vez que los límites de los enfoques de riesgo quedaron evidenciados -dada su inevitable tendencia a estigmatizar grupos, conductas y sujetos- y tras la constatación de que la epidemia del Vih-Sida no cesaba de expandirse en una tendencia que demostró afectar desigualmente a los países más empobrecidos y a los sectores más desfavorecidos dentro de cada país.

El concepto de vulnerabilidad alude entonces a la consideración de "la oportunidad de exposición de las personas a la enfermedad como la resultante de un conjunto de aspectos no sólo individuales -como enfatiza el modelo de los 'riesgos'- sino también colectivos, contextuales, que acarrear mayor susceptibilidad a la infección y a la enfermedad y, de modo inseparable, mayor o menor disponibilidad de recursos de todas las clases para protegerse" (Ayres, 2006:142). El trabajo de Ayres (2006) propone una perspectiva de análisis de la vulnerabilidad que abarca tres dimensiones articuladas: una individual, una social y una política. La dimensión individual refiere al grado, tipo y cantidad de información a la que los individuos pueden acceder, la capacidad de interpretación y elaboración que dispongan para integrar esa información a su cotidianeidad y la capacidad de trasladarla al efectivo ejercicio de sus prácticas. La dimensión social remite al nivel de escolarización, el nivel de acceso a información y a medios de comunicación, el poder político,

discusión

vulnerab. 07/20

la posibilidad de enfrentar barreras culturales o simbólicas, el nivel de accesibilidad a recursos, y asimismo –fundamentalmente– las formas en que la sociedad organiza y distribuye sus recursos. Por último, la dimensión política refiere a la existencia de esfuerzos programáticos o voluntad política para que los recursos sociales en términos generales estén al alcance y disposición de todos los conjuntos sociales que los necesitan.

Tomando los datos cuantitativos disponibles en el campo etnográfico, me interesa presentar los resultados surgidos de las encuestas realizadas a 201 pacientes del hospital en el marco del proyecto de incidencia de fallos en el tratamiento antirretroviral. Dado que la cantidad de personas encuestadas representa casi un 50% del total de pacientes que se atienden en el hospital por Vih-Sida, los resultados arrojarán una imagen indudablemente parcial, pero que permite sentar las bases para retomar estas cuestiones en futuras líneas de investigación posibles que abarquen estos temas de manera profunda.

Del total de 201 pacientes encuestados, 133 fueron varones (66%) y 68 mujeres (34%). En cuanto a la situación laboral, un 22% manifestó estar desocupado, un 28% subocupado (menos de 8 hs de trabajo diarias), un 42% ocupado (8 o más hs de trabajo diarias) y un 8% inactivo (no trabaja y no se encuentra buscando trabajo). Desagregando estos datos según género, del total de personas ocupadas, el 44% de los varones manifestó estar en esta situación, mientras que entre las mujeres el porcentaje desciende al 37%. En términos del máximo nivel de instrucción alcanzado, un 0.5% manifestó analfabetismo, 8.5% llegó al primario incompleto, 17.5% tiene primario completo, 31% secundario incompleto, 21% secundario completo, 15% terciario incompleto y 6.5% terciario completo. Tomando el secundario incompleto como criterio de bajo nivel de instrucción, la cantidad de varones dentro de esta categoría es del 54%, en tanto entre las mujeres asciende al 61%. En cuanto a la edad, un 5% de los pacientes eran menores de 29 años al momento de la encuesta, el 27% tenía entre 30 y 39 años, el 37% entre 40 y 49, el 26% entre 50 y 59, y el 5% más de 60 años. Desagregando por género, el 34% de las mujeres tenía entre 30 y 39, en tanto este rango para los hombres desciende al 23%; para el rango de 40 a 49 no hay diferencias significativas en términos de género; y entre los 50 y los 59 años, el porcentaje de varones es de 29%, mientras que el de mujeres es de 22%. **En función de estos datos, tomando como criterio determinante las diferencias de género, las mujeres se muestran notablemente más desfavorecidas en cuanto a sus niveles de inserción laboral y de instrucción formal.** En términos de edad, hay proporcionalmente más pacientes mujeres dentro del rango de personas

más jóvenes (entre 30 y 39 años); pero tal como ocurre a nivel nacional y de la Ciudad, es probable que estas diferencias deriven de los controles realizados durante los embarazos.

Estas diferencias se insertan en el entramado más amplio de relaciones de poder y desigualdad dentro del cual los imperativos sociales atribuyen roles dominantes de género diferenciados, y otorgan a las mujeres un rol asociado a la pasividad y la dependencia, al cuidado de los otros, a la figura de la “esposa”, de la “madre” y a la esfera de lo doméstico. “Las construcciones de género no solo imponen condiciones de vulnerabilidad social diferencial a unos y otras, sino posibilidades y límites también diferenciados en los recursos y la construcción de estrategias para enfrentar el problema” (Grimberg, 2000:52). En este sentido, **desde la mirada etnográfica, en los relatos de las pacientes mujeres se ponen de manifiesto algunas de las particularidades derivadas de ser mujer y vivir con Vih-Sida.**

“Yo no doy abasto ya. Tengo tres hijos, vivo sola con ellos, laburo en casa de familia, tengo que pagar el alquiler, y en el medio de todo eso hacerme los controles, venir al hospital... Es todo una complicación” (Paula; s/d). Registro de campo, agosto de 2011.

“Imaginate, yo vivo en una villa. Soy trans. Y ahí es jodido... Un tiempo trabajé en la calle. Y ahora cuido a un señor mayor. Mantengo un par de clientes, viste. Pero nunca les dije de esto [se refiere al Vih]. Me cuido mucho. Al señor tampoco le conté nada. Por suerte me las arreglo para venir a ver al médico cuando salgo del trabajo. Y por ahora me mantengo así. Estoy preocupada igual, porque el señor ya está muy mal, ¿me entendés? Si le llega a pasar algo, me quedo sin trabajo, y tendría que volver a la calle... ¿Dónde consigo trabajo sino? Es muy difícil, siendo trans... Y encima con esto...” (Lorena, 31 años, 4 de diagnóstico). Registro de campo, junio de 2012.

“Ando re asustada ahora, porque me amenaza él. Ya estamos separados hace mucho. Pero siempre me trató mal, ¿viste? Y tengo miedo que cuente de mi enfermedad. Siempre me ve y me dice que va a contar todo, que yo soy una puta. Él está enojado porque yo ahora tengo pareja de nuevo. Y como vive ahí nomás, yo soy de la villa ¿viste? Y me cruza siempre, estamos ahí cerca. Y me amenaza siempre con contarle en el barrio...” (Lili, 42 años, 8 de diagnóstico). Registro de campo, mayo de 2012.

“Hace un tiempo estuve re mal... Estuve internada en el Muñiz. Y no sabés lo que fue... Me pusieron en la sala de hombres. Y fue terrible. Los otros pacientes internados ahí se querían proparar conmigo... me decían de todo. Me tenía que ir a bañar de madrugada, cuando estaba vacío el baño. Me daba miedo sino. Yo les decía a los enfermeros que por qué me ponían en la sala de hombres. Es una cosa terrible que tienen con las personas trans. La pasé tan mal...” (Brenda, s/d). Registro de campo, mayo de 2012.

En términos de las posibilidades de cuidado en el ejercicio de la sexualidad, las construcciones de género aumentan los niveles de vulnerabilidad de las mujeres a las infecciones de transmisión sexual, y al Vih-Sida en particular, principalmente por la existencia de desigualdades para negociar el uso del preservativo masculino –el único método seguro en la actualidad para prevenir las infecciones de transmisión sexual. A lo largo de los diálogos de campo, **en muchos relatos de las mujeres que se atienden en el hospital se desprenden situaciones de desigualdad y violencia en la pareja.**

“Yo tenía una pareja estable y me contagié. Yo no sabía lo que hacía él afuera. Diecinueve años estuve en pareja, y... nunca me lo hubiera imaginado esto yo. Tantos años... y lo amé con locura, fue tanta la desilusión por el engaño, y después enterarme de la enfermedad... fue devastador. Estuve muy, muy mal psicológicamente. Y no volví a estar en pareja después” (Alicia; 50 años de edad, 15 de diagnóstico). Junio de 2011.

“Tengo muchos problemas con mi pareja. Muchos. Él está privado de su libertad, no, entonces se hace difícil que estemos juntos, ¿me comprendés? Para tener intimidad. Y a veces se enoja, me discute... Se pone celoso, me trata mal... Y tengo eso en la cabeza... Y a veces digo ‘lo voy a dejar’. Porque se pone muy violento a veces, se pone como loco... Y yo lo comprendo a él, porque debe ser terrible estar encerrado. Pero yo tengo una vida afuera ¿no? Y no me gusta eso que me controlen, que me dominen. Y a veces le digo ‘te voy a dejar’. Y ahí se pone loco, me dice ‘seguro tenés otro’, me insulta, no sabés las cosas que me dice. Y yo con esto [se refiere al Vih-Sida] ¿qué ganas de mirar a otro tipo puedo tener? Y yo no lo dejo a él porque tengo muchas ganas de quedar embarazada y tener hijos... Y si lo dejo a él, ¿cómo hago con esto? ¿Cómo empiezo otra relación, cómo le digo?” (Luciana; s/d). Registro de campo, agosto de 2012.

“Me costó mucho volver a estar en pareja de nuevo. Después de que él falleció fue echarle toda la culpa, el engaño, enojarme, porque me contagió, porque me dejó sola con los chicos, y con todo esto... pero bueno, con el tiempo... salí adelante. Estando sola todo pero me las arreglé. Y cambié. Antes era otra posición la que yo tenía en la pareja, permitía muchas cosas, ‘cumplía’, si se quiere. Era... tenés que hacer porque estás en pareja, por esto, por lo otro. Tenías que cumplir. Por no perderlo hacía lo que quería. Y mirá cómo me fue...” (Cecilia; 37 años de edad, 11 de diagnóstico). Julio de 2012.

“Con este pibe que estoy ahora es distinto, me trata bien... El papá de las nenas, que yo me contagié, era un desastre... Me podía caer al piso desmayada, que él nada. Una vez embarazada me desmayé y me dejó tirada en el piso... Y yo no lo dejaba porque... qué sé yo, estaba enamorada, no sé. Pero

bueno, aprendí que no tiene que ser así" (Gabriela; 35 años de edad, 10 de diagnóstico). Octubre de 2012.

Las construcciones de género "constituyen una compleja articulación de representaciones y prácticas de carácter relacional, mediadas por instituciones histórico-sociales que regulan los relacionamientos a nivel económico, social, sexual, político e ideológico cultural" (Grimberg, 1999:69). En tanto construcción, el género conforma "una serie de asignaciones sociales que van más allá de lo biológico/reproductivo, desde las cuales se adjudican características, funciones, responsabilidades y derechos, es decir 'modos de ser' y 'actuar' diferenciales para unos y otras, históricamente en nuestras sociedades produciendo y reproduciendo relaciones de desigualdad social. Como tal, es un proceso en que se conforman simultáneamente identidades, roles y relaciones sociales. En este sentido, configura una realidad 'objetiva' y 'subjetiva' que, al mismo tiempo que se impone a sujetos y grupos, es elaborada y reelaborada continuamente por ellos sobre la base de sus experiencias y los significados provenientes de los contextos socioculturales de los que forman parte" (Grimberg, 1999:69).

El aporte de los relatos anteriores no radica tanto en que constatan la existencia efectiva de condiciones desiguales entre los géneros que derivan en situaciones diferenciales de vulnerabilidad a la infección y al manejo posterior de la enfermedad, sino más bien en dos cuestiones. Por un lado, son la **manifestación concreta y situacional** de cómo el Vih-Sida se inserta en tramas más amplias de relaciones sociales que caracterizan la especificidad de la experiencia subjetiva de vivir con la enfermedad en función de las condiciones de vida de cada sujeto. No es lo mismo vivir con Vih-Sida siendo mujer que varón, así como no es lo mismo vivir con la enfermedad siendo pobre que clase media, joven que adulto/a, trabajador/a que desocupado/a o teniendo mayor o menor nivel de instrucción. Por otro lado, demuestran que hay mujeres que logran cambiar su situación y asumir una posición diferente respecto a la pareja y al ejercicio de su sexualidad, así como logran superar situaciones adversas y elaborar estrategias para afrontarlas. En este sentido, la vulnerabilidad no es una condición estable sino que "las dimensiones y los grados de nuestras vulnerabilidades mudan constantemente a lo largo del tiempo" (Ayres, et. al., 2006:155) y a lo largo de la vida. **Las condiciones de vulnerabilidad muestran graduaciones, y las personas son vulnerables a ciertas situaciones en distintos grados y de forma variable, así como en una situación determinada podemos ser vulnerables a ciertas problemáticas y no a otras.** Por tanto, "las personas no 'son' vulnerables, ellas 'están' vulnerables

siempre a algo, en algún grado y forma y en un cierto punto del tiempo y el espacio (Ayres, et. al., 2006:155).

A modo de cierre de estas reflexiones, **mi propuesta radica en destacar el carácter complejo, relacional, variable y procesual de la vulnerabilidad, para pensar en términos de procesos de vulnerabilización que permitan desentrañar los puntos del entramado social al interior del cual los sujetos están en situaciones de mayor o menor vulnerabilidad según su edad, su condición de género, su posición socioeconómica, su nivel de instrucción, su capacidad para acceder e incorporar información y recursos para la atención y el cuidado de su salud, etc. al interior de una trama de realidad compleja que abarca dimensiones individuales, sociales y políticas (la vulnerabilidad depende asimismo del grado de accesibilidad que caracteriza a los sistemas de salud, el grado en que las políticas públicas garantizan derechos, entre otros), así como particulares combinaciones de variables que se definen de manera contextual y relacional. Desde un enfoque de la subjetividad, implica pensar la especificidad situacional los sujetos en función de sus experiencias de vida y de cómo se configuran subjetivamente según lo que hacen con lo que son, lo que tienen y lo que pueden al interior de un entramado social que determina situaciones de mayor o menor vulnerabilidad en función del grado de accesibilidad que tengan a recursos y estrategias para enfrentar sus condiciones de vida.**

Nuestro lugar como especialistas radica en reflexionar sobre el papel que juegan las instituciones –y el Estado a través de ellas, dado que esta tesis focaliza en el sector público- como facilitadoras y proveedoras o como obstaculizadoras en la accesibilidad a los recursos de todo tipo (materiales, psicológicos, informativos, etc.) necesarios para el cuidado de la salud, así como reflexionar sobre el papel que jugamos nosotros mismos en la construcción de conocimiento y sentidos desde el espacio de legitimidad que posee el conocimiento académico científico¹⁰³.

¹⁰³ Estos temas quedan pendientes como futuras líneas de análisis y de reflexión.

5.2. Estrategias y posicionamientos. La enfermedad como recurso

Cuando se deja de tomar en serio la auto conservación, el aumento de fuerzas del cuerpo, es decir, de la vida, cuando de la anemia se hace un ideal, y del desprecio del cuerpo «la salud del alma», ¿qué es esto más que una receta para la decadence?

Nietzsche, Friedrich, *Ecce homo*

Suelen confundirse el displacer, en general, con una norma particular del displacer, la del agotamiento; éste representa efectivamente una profunda disminución y un rebajamiento de la voluntad de poder (...), [pero] existe: a) el displacer como medio para excitar el refuerzo de poder, y b) el displacer que proviene del despilfarro de poder; en el primer caso, estamos claramente ante un estímulo; en el segundo, la consecuencia de una irritación excesiva. La incapacidad de resistencia es propia de este segundo displacer.

Nietzsche, Friedrich, *La voluntad de poder*

A lo largo de la participación etnográfica, los diálogos en el grupo de apoyo del hospital comenzaron a revelar que una de las principales preocupaciones que los pacientes manifestaban de modo explícito tenía que ver con su situación económica y laboral. Los gastos, el alquiler, la vivienda, el aumento de precios y las dificultades de acceso al mercado laboral formal, fueron delineándose como temas recurrentes de conversación. Teniendo en cuenta que la provisión de medicamentos y recursos para el tratamiento y la atención del Vih-Sida está cubierta por el Estado, y que la distribución y el acceso están relativamente garantizados en la Ciudad de Buenos Aires, la gran mayoría de las personas entrevistadas que viven con el virus desde hace por lo menos dos años y han superado las primeras etapas posteriores al diagnóstico, han coincidido en señalar como **principal dificultad actual el aspecto económico-laboral**. Parte del proceso de **aprender a vivir y convivir con la enfermedad implica un esfuerzo por reorganizar el ámbito de la vida cotidiana y los esquemas de percepción y acción en relación al propio yo y al entorno, dentro del que se incluyen las relaciones sociales laborales**. En un contexto atravesado por metáforas y situaciones reales de estigmatización y marginación hacia las personas que viven con el virus, la perspectiva de mantener el trabajo o de conseguir insertarse laboralmente está fuertemente asociada al ocultamiento de la enfermedad.

Muchas de las personas que viven con el virus y no tienen empleo estable atraviesan situaciones de trabajo en negro, desempleo, flexibilización laboral, subocupación e inestabilidad. Cabe destacar que, de los datos considerados en el punto anterior, el 50% de las personas encuestadas manifestaron estar desocupadas o subocupadas, en tanto que dentro del 42% que manifestó estar ocupada, el criterio de inclusión en esta categoría fue la cantidad de horas diarias de ocupación, y no la posesión o no de un empleo formal. Dado que cerca del 80% del total de pacientes que se atienden en el hospital Tornú se encuentran bajo programa, esto es, reciben su medicación a través del Estado, se desprende que no poseen otro tipo de cobertura de salud, ya sea privada o de la seguridad social. En los relatos de los pacientes, la posibilidad de acceder a un empleo en blanco aparece coartada ante la firme sospecha de la realización ilegal del análisis para Vih en los test preocupacionales, así como la posibilidad de mantener el empleo se percibe asociada inevitablemente al mantenimiento del secreto o el ocultamiento.

“Yo trabajo en fábrica, de operario. Y cuando me están por efectivizar, me voy. Estoy un año, y me voy. Porque ahí te mandan los análisis, te sacan sangre, te piden la libreta sanitaria. Ellos para hacerte un Hiv te tienen que pedir permiso. Pero no te piden nada” (Claudio; s/d). Registro de campo, noviembre de 2011.

“En el trabajo no saben. Si me preguntan, les digo que tengo leucemia” (Ana; s/d). Registro de campo, septiembre de 2012.

“Te imaginás que no lo sabe nadie esto. Ni mi hijo. Estando en política, a mí me conoce mucha gente, no puedo correr el riesgo que se entere nadie. Imaginate, en la legislatura no me dejarían ni entrar” (Carla; 50 años de edad, 4 de diagnóstico). Noviembre de 2011.

La edad es otro factor percibido como dificultad para el acceso a un empleo estable:

“El tema laboral es complicado. O sea, encima del Vih, a mi edad, yo tengo 52, ni te toman. Entonces estoy tramitando la pensión por discapacidad, es una ayuda” (Hugo; 52 años de edad, 11 de diagnóstico). Agosto de 2011.

Es interesante notar cómo los extractos anteriores no hacen referencia a situaciones concretas o reales de discriminación que los sujetos hayan padecido, sino que, sin descartar bajo ningún punto de vista la posibilidad de que estas personas hayan efectivamente sido víctimas

reales de situaciones de discriminación en base a las cuales se extrapolan estas presunciones, los comentarios se basan más bien en la percepción que tienen los sujetos sobre las metáforas y representaciones que rodean su enfermedad y las posibles consecuencias que éstas pueden traer aparejadas. Sus declaraciones combinan la percepción de que cuentan con escasas posibilidades de acceder al mercado laboral y el temor ante la posibilidad de perder el trabajo actual o el temor a ser descubierto como Vih positivo en un análisis clínico laboral. Lo cierto es que, **más allá de los procesos reales de estigmatización y discriminación que estas personas puedan haber sufrido, la mera percepción de su posibilidad trae consecuencias en cuanto a la percepción subjetiva de las propias oportunidades de inclusión social y laboral, e influye sobre la autonomía para la toma de decisiones.** La combinación de estas percepciones y la existencia de dificultades para acceder a un empleo estable formal en el contexto de un Estado Nacional que, por un lado, ha aumentado notablemente las asignaciones sociales y facilitado su obtención, y por el otro, no ha diseñado planes de empleo o subsidios estatales pensados específicamente para personas que viven con el virus del Vih-sida, ha contribuido a que **entre las personas entrevistadas se generalice la estrategia que apunta a conseguir pensiones, jubilaciones y pases de transporte por discapacidad** que, en muchos casos, constituyen la única fuente de ingresos estable a la que logran acceder.

En las reuniones, los pacientes con frecuencia comparten información y consejos en relación a los mecanismos para acceder a los subsidios por discapacidad que otorga el Estado Nacional. Estos mecanismos y estrategias constituyen un espacio de análisis para ver las **dinámicas, variadas y complejas formas de articulación entre políticas estatales y sujetos;** en este caso, la estrategia de intentar acceder y obtener pensiones por discapacidad puede entenderse como consecuencia de un dispositivo de cobertura y asistencia al interior de un Estado que en los últimos años aumentó de manera notable las asignaciones sociales. El ejercicio del poder legítimo del Estado de nombrar, etiquetar, regular, definir y declarar establece los requisitos necesarios para que un individuo pueda ser clasificado bajo la categoría de discapacitado y esté en condiciones de acceder a una pensión no contributiva por su situación. La pensión está dirigida a **“aquellas personas en estado de vulnerabilidad social que se encuentran sin amparo previsional o no contributivo, no posean bienes, ingresos ni recursos que permitan su subsistencia y que no tienen parientes obligados legalmente a proporcionarle alimentos o que, teniéndolos se encuentren impedidos para poder hacerlo”.** Es requisito (...) **“encontrarse incapacitado en forma**

total y permanente. Se presume que la incapacidad es total cuando la Invalidez produzca en la capacidad laborativa una disminución del setenta y seis % (76%) o más”¹⁰⁴.

La especificidad de esta clasificación social alude, por un lado, a condiciones materiales de vida determinadas, consideradas como requisitos para acceder al subsidio, y por el otro, se plasma en determinados procedimientos administrativos, rutinas burocráticas y documentaciones acreditantes que son las formas legítimas de proceder, y que expresan el marco discursivo y material común para el diálogo entre el Estado y los sujetos (Roseberry, 2002 [1994]). En términos de documentación, debe presentarse un certificado de invalidez permanente expedido por un hospital público, la historia clínica del paciente firmada por un profesional competente, junto con la firma y los sellos del establecimiento, del director del mismo y del médico que extiende el certificado. El cumplimiento de los requisitos en relación a la situación material y socioeconómica del solicitante debe ser acreditado por un trabajador social “matriculado y avalado por autoridad competente”¹⁰⁵.

Cabe preguntarse por las estrategias que emergen entre los sujetos para posicionarse en relación a las vías dispersas a través de las cuales dialogan con el Estado (Lagos y Calla, 2007) en sus encuentros con funcionarios, médicos legistas y burócratas para tramitar la documentación necesaria y acomodarse dentro de la categoría de discapacitado. Estrategias y posicionamientos que revelan a su vez la percepción y las imágenes que los sujetos tienen del Estado actual y la interpretación de sus políticas públicas en la práctica.

“Es complicado, porque el médico te ve así nomás, que te ve bien, y te dice ‘pero vos no tenés nada, estás bien’. O sea, es difícil de conseguir porque el médico te la tiene que firmar. El legista es, no cualquiera. Y tenés que ir con un pie adentro del cajón para que te lo den. La medicación te la dan, y eso es lo que corresponde. Pero con eso sólo no alcanza” (Ester; s/d). Registro de campo, septiembre de 2011.

Las interacciones con los médicos legistas encargados de certificar el estado de discapacidad están atravesadas por una actuación performática en la que se asume el rol de víctima merecedora de una política compensatoria. El cuerpo se configura como recurso para

¹⁰⁴ <http://www.argentina.gov.ar/argentina/tramites/index.dhtml?ea=2&frame1=3&subtema=142&tema=9&tramite=1587> (Marzo, 2013).

¹⁰⁵ *ibid.*

justificar y reivindicar el derecho a recibir el subsidio a título de enfermedad y sufrimiento (Fassin, 2003).

“Cuando estuve internado acá, estuve jodido, por la neumonía, que me hinché todo, porque me atacó el hígado, me atacó el sistema neurológico-nervioso, digamos. Al final se me fue. (...)Y bueno, entonces me dijeron, hay que pedirle al doctor, acá al médico legista, que te haga un certificado de... de discapacidad. Y voy yo, yo andaba con un bastón porque lo usaba, pero... igual entré y fingí más todavía. Me ve, uhhh, me dice, sí muchacho, sentate. Viste, yo me hacía el que estaba... yo andaba bajoneado, pero me hacía más el boludo [risas]. Sí, cómo no, dice, me puso así 76%, chau” (Marcelo; 51 años de edad, 23 de diagnóstico). Julio de 2011.

Las argumentaciones construyen el propio cuerpo como espacio de patologías, apelan a sus signos demostrativos de sufrimiento, y son presentaciones de sí mismo que apuntan a justificar la situación material para convencer al representante del poder del Estado de la necesidad del subsidio. “La exposición de sí mismo, ya sea mostrando un ejercicio narrativo o una revelación física (lo uno no excluye lo otro), pertenece a las figuras contemporáneas del gobierno y, particularmente cuando se expone el propio cuerpo, a las figuras contemporáneas del gobierno de los dominados” (Fassin, 2003:53). Cuando otros fundamentos de legitimidad parecen agotados, el cuerpo sufriente o enfermo subyace como fuente de reconocimiento social.

“La médica que te tiene que firmar te pregunta qué tenés, qué te pasa. Y yo le dije, tengo mucho dolor de espalda, tengo una hija... ¿Sabés que me contestó? Bueno, bajá de peso. Así me dijo. La quería matar. Pero no... les tenés que llorar, si no, no te la dan. Les tenés que llorar” (Viviana; s/d). Registro de campo, octubre de 2011.

“Y yo le dije, cuando fui a tramitar el pase al ministerio, ‘qué tenés’, me preguntan. Y yo le dije, ‘tengo Hiv’. ‘Bueno, ¿y qué problema tenés?’ ‘¡Ese!’ Y le dije, ‘me operaron de vesícula, tengo grasa acumulada en el hígado, por la medicación, tengo mucho dolor de espalda’. A la larga te va haciendo cosas. Y la mina me dice, ‘bueno, pero estás bien vos’. ¿Qué le tenés que decir? Y ahí te piden que les lleves radiografía, de todo te piden. Y me la rechazaron. Me pusieron ahí en el formulario “rechazado”. Yo digo, ¿qué, tengo que ir a tramitarla sin un riñón, sin un pulmón?” (Francisco; 43 años de edad, 8 de diagnóstico). Septiembre de 2011.

Las experiencias y el conocimiento acumulados en las interacciones con el Estado a través de sus oficinas y representantes van dando forma al tipo de sujeto merecedor del subsidio. Esta

particular construcción de sujetos desde la esfera estatal tiene consecuencias sobre “el doble proceso de subjetivación y sujeción, dicho de otra manera, de construcción de sí y de sumisión al Estado” (Fassin, 2003:70).

“Cuando vine acá al hospital, el médico legista no tardó ni 5 minutos, me vio y me firmó, me puso en seguida 40% de discapacidad. Pero con esa discapacidad no me dan nada. Obviamente que yo estoy bien. Tengo unos CD4 de 1200, estoy negativizado. El principal problema es laboral, la discapacidad es social para nosotros. Si los medicamentos están” (Sergio; s/d). Registro de campo, noviembre de 2011.

“Y nada, yo lo que veo es que tenés que saberte mover. Porque te pelotean de un lado para el otro. Ya te digo en Alsina, vas y te dan turno, tenés que llevar el DNI. Y aparte tenés que ir zaparrastroso, no tenés que ir perfumado, no tenés que ir bien afeitado, nada, tenés que ir y dar lástima. No tenés que tener nada, para ellos” (Francisco; 43 años de edad, 8 de diagnóstico). Septiembre de 2011.

Los testimonios dan cuenta de las múltiples y complejas interacciones en las que el Estado y los sujetos discuten en torno a las definiciones y clasificaciones sociales en contextos atravesados por relaciones de poder. Asimismo, dan cuenta de cómo las políticas públicas, una vez formuladas, están sujetas a procesos interpretativos múltiples y diversos según cómo los sujetos las conceptualizan y, a menudo, “tienen efectos que sobrepasan los diseños e intenciones de sus autores” (Shore, 2010:36).

En esta dinámica, **los sujetos contradictoriamente manifiestan de modo discursivo desacuerdos frente a ciertos aspectos de las políticas públicas –como la crítica ante la falta de planes de empleo para personas que viven con el virus o ante la ausencia de políticas efectivas de prevención, entre otros- pero en la práctica, se acomodan a las clasificaciones que el Estado sostiene, como en el caso del trámite de la pensión por discapacidad.** Estas estrategias de desplazamiento y diversa interpretación en relación al uso de los documentos y certificados estatales emanan de las necesidades urgentes de los sujetos por asegurar su sustento, y se sitúan en lo que Das y Poole (2004) llaman los márgenes del espacio estatal. Por otro lado, son un ejemplo de la manera en que las políticas públicas existentes establecen en la práctica los márgenes de acción, comportamiento y negociación de los sujetos, configurando la propia percepción de sí en relación al Estado.

“Lo vengo a tramitar porque yo lo necesito esto. Ojalá no lo necesitara. Si consiguiera un trabajo como corresponde, yo no tengo que andar pidiendo nada. Si yo no quiero que me regalen nada” (Patricio; s/d). Registro de campo, agosto de 2011.

“Me faltaba el papel con la firma. Cuando vengo al hospital me dicen, a ver qué formulario tenés. Porque se truchaban. La gente retiraba un formulario y lo fotocopiaban. Entonces a partir de eso le empezaron a poner número” (Hugo; 52 años de edad, 11 de diagnóstico). Agosto de 2011.

“Mucho del Estado moderno es construido a través de sus prácticas escritas” (Das y Poole, 2004:7). La aproximación al Estado desde el concepto de margen que proponen Das y Poole (2004) permite pensar en el poder estatal en torno a las cuestiones de legibilidad e ilegibilidad. En este caso, la ilegibilidad de las prácticas escritas del Estado, las estrategias de falsificación de certificados y papeles de identificación personal y los encuentros con funcionarios estatales como espacios cargados de tensión donde los sujetos luchan por su inclusión dentro de la categoría de discapacidad ante la inexistencia de indicadores “objetivos” para ser considerados como tales, colaboran al enfoque que permite conceptualizar al Estado como actor heterogéneo, con distribuciones de poder diferenciales en su interior y con una capacidad de regular y clasificar que nunca es acabada, sino siempre sujeta a discusiones, desplazamientos y múltiples interpretaciones.

5.3 Victimizaciones individualistas

Es tremendo el grado de resistencia que hay que vencer para mantenerse en la superficie, se trata de la medida de la libertad, lo mismo en lo que se refiere a la sociedad que a los individuos; poniendo la libertad como un poder positivo, como voluntad de poder (...). Hay que tener contra sí a los tiranos para poder ser tirano; esto es, libre.

Nietzsche, Friedrich, *La voluntad de poder*

La estrategia de victimización a través de la cual los sujetos apuntan a ser categorizados como discapacitados para conseguir el subsidio presenta no pocas contradicciones. Vivir con VIH-Sida no es en absoluto sinónimo de discapacidad física. En principio, nos pone de cara a la

pregunta de cómo el objetivo de conseguir subsidios compensatorios individuales se articula con la posibilidad de organizar modalidades y redes colectivas de sostén y contención, así como estrategias grupales de reflexión ante la persistencia de imágenes negativas sobre la enfermedad. Por otro lado, en términos más amplios que exceden la estrategia de conseguir subsidios, plantea la necesidad de interrogarnos acerca de los **fundamentos morales del Estado en relación al tipo de sujetos y subjetividades que produce a través de sus legítimos mecanismos de poder para clasificar y regular, y sus modalidades de gestionar en cuanto a la disponibilidad de recursos y los modos de atención que sostiene a partir del sistema público de salud.**

El sujeto transformado en víctima convierte con excesiva facilidad su reivindicación de derechos en un pedido individual de reparación a víctimas. Este tipo de posicionamiento obstaculiza el proceso a través del cual “las experiencias aisladas e individuales se inscriben en el marco de una experiencia colectiva más amplia” (Pecheny, 2009:11) que pueda servir de base a su politización. Politizar un proceso implica dar sentido a las experiencias individuales en el marco de experiencias de pares revelando el carácter histórico, político y económico de desigualdad y violencia estructurales en contextos atravesados por determinadas relaciones hegemónicas de poder. En sentido contrario, las estrategias de victimización contribuyen a despolitizar las problemáticas sociales y obstaculizan “la constitución de sujetos como sujetos políticos y colectivos e impiden la construcción de las reivindicaciones sociales como universales” (Pecheny, 2009:13).

Más allá de la posibilidad de politizar la cuestión del Vih-Sida, en el marco de un imaginario metafórico simbólico y social que estigmatiza a las personas que viven con la enfermedad, la **estrategia de posicionarse como discapacitado para ser escuchado por el Estado no está desprovista de consecuencias en la propia subjetividad de las personas, puesto que reafirma el estigma individual.** Las representaciones médicas basadas en el persistente modelo del riesgo refuerzan la percepción subjetiva en términos de responsabilidad individual ante el contagio, y justifican el consecuente pedido de resarcimiento individual. Deconstruir e historizar el modelo que posiciona a los sujetos como víctimas y subjetividades individuales responsables de su situación como portadores del virus de Vih-Sida, y en el contexto actual, merecedoras de subsidios a título de discapacidad, es un paso necesario para reinterpretar las situaciones individuales en un marco colectivo de experiencias situadas en contextos estructurales de desigualdad, violencia, estigmatización y relaciones hegemónicas de poder. Fundamentalmente, es un paso necesario para que las subjetividades se construyan de forma consciente como intersubjetividades en

relación con los otros y con el mundo, para que el secreto y el ocultamiento dejen de ser la principal estrategia; la culpa, la vergüenza y el miedo dejen de ser las primeras reacciones; la angustia y la tristeza los sentimientos comúnmente experimentados; los cuerpos y las sexualidades espacios contradictorios de placer y padecimiento; las subjetividades sitios de interrupciones sucesivas.

6. Subjetividades complejas

Las multiplicidades problemáticas de los yoes postmodernos, puestas a punto de manera tan poderosa y reprimida en los escabrosos discursos de la inmunología, deben ser llevadas a otros discursos occidentales y multiculturales que están surgiendo en la salud, en la enfermedad, en la individualidad, en la humanidad y en la muerte. (...) La topografía de la subjetividad es multidimensional.

Haraway, Donna, *Ciencia, cyborgs y mujeres*

La primera parte de este trabajo avanzó en la reflexión sobre los procesos de conformación subjetiva a partir de la idea de **subjetividades en riesgo** desarticuladas por la experiencia de recibir un diagnóstico positivo de Vih-Sida y por las múltiples interrupciones que se producen posteriormente a lo largo del camino que implica aprender a convivir con esta enfermedad. A partir de considerar las trayectorias de los sujetos, el proceso da cuenta de **subjetividades posicionadas** en diferentes instancias según la singularidad de las experiencias, las estrategias articuladas y las modalidades de gestión de la propia enfermedad dentro del ámbito de la vida cotidiana y del espacio médico institucional.

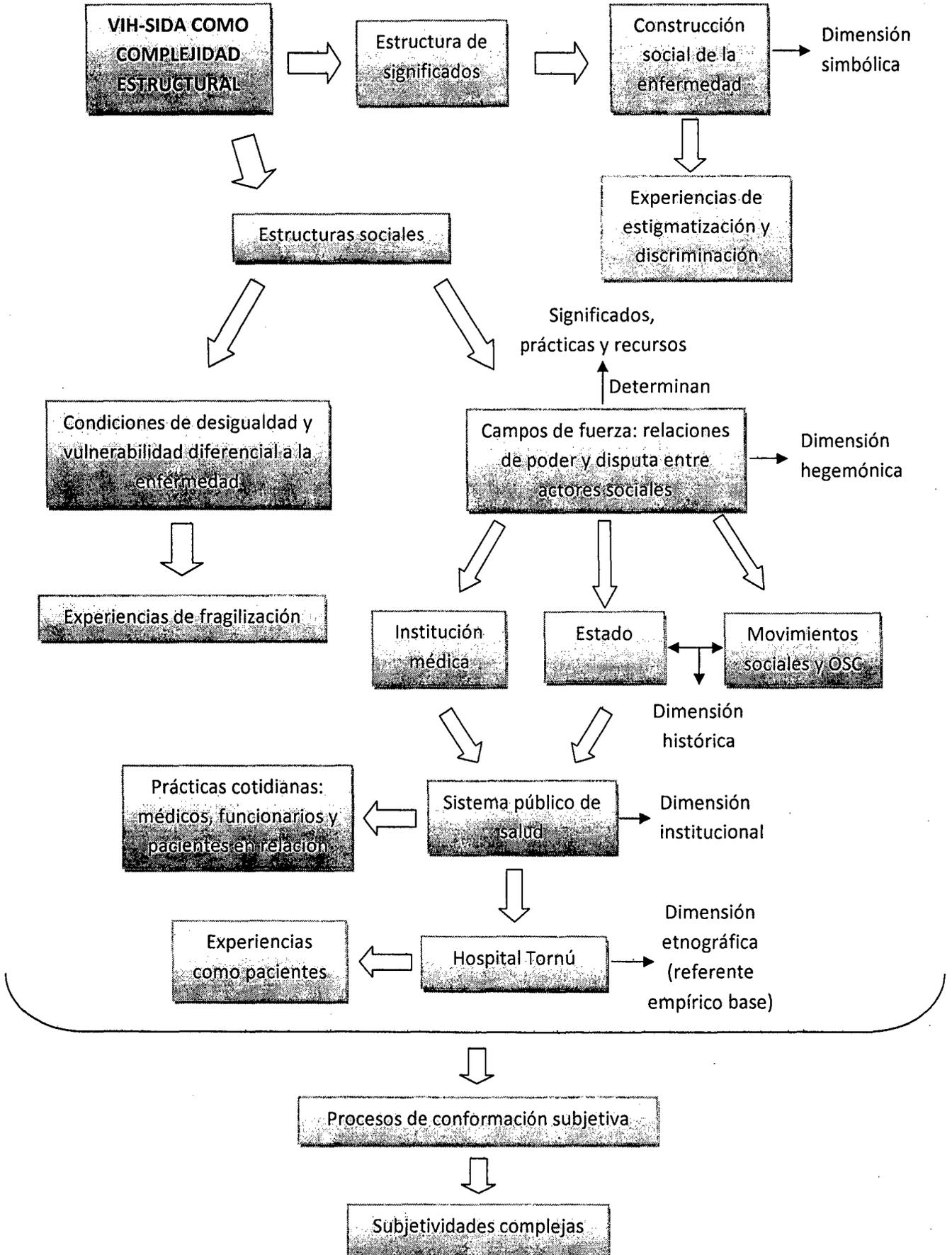
El objetivo de esta segunda parte fue dar cuenta de la complejidad en la que se insertan los procesos de conformación subjetiva de las personas afectadas. En primer instancia, porque la subjetividad se conforma no sólo a partir de las propias experiencias, sino también a partir de los marcos de sentido que las sustentan y que orientan la existencia. Por lo tanto, el objetivo fue pensar sobre los procesos de conformación subjetiva en función de la construcción social de la enfermedad **¿Cómo ha sido construido el sujeto seropositivo definido desde las representaciones sociales hegemónicas sobre la enfermedad dentro de las cuales los saberes biomédicos tienen un rol dominante?** En segunda instancia, porque esos marcos de sentido no

son neutrales, sino que tienen determinadas connotaciones y apreciaciones valorativas, y en el caso del Vih-Sida, son imágenes fuertemente negativas que estigmatizan y sustentan situaciones de discriminación. **¿Cómo se constituyen subjetivamente las personas afectadas en tanto sujetos estigmatizados?** En tercer lugar, porque no sólo no son neutrales, sino que tampoco son sui generis; son contruidos por actores sociales con diferentes niveles de presión y de poder para imponer sus intereses y visiones sobre la enfermedad. En cuarta instancia, en esta doble conformación a partir de experiencias y marcos de sentido, la subjetividad de las personas que viven con el virus adquiere características particulares derivadas de su inserción institucional al interior de un hospital público del sistema de salud de la Ciudad de Buenos Aires. En consecuencia, ser paciente, y ser paciente de un hospital público, estructura experiencias y marcos de sentido particulares derivados de las formas en que se desarrolla la atención de la enfermedad dentro del sistema público de salud. Así, los procesos de conformación subjetiva se estructuran también en función de ciertas maneras de hacer que deben ser incorporadas a la propia cotidianeidad; modalidades de acceso a la medicación, solicitud de turnos, realización de análisis, entre otros. **¿Cómo se constituyen subjetivamente las personas seropositivas en tanto pacientes de una institución hospitalaria pública?**

Pero hay aún otras cuestiones. El Vih-Sida pone a todas las personas afectadas en una situación de dificultad y fragilización derivada de la misma situación de vivir con una enfermedad estigmatizante que a menudo colabora a producir situaciones de exclusión, marginación y discriminación. Si esta situación se entrecruza con las exclusiones derivadas de las relaciones de desigualdad socioeconómica, de género o de edad, que atraviesan inevitablemente todas las relaciones sociales, el panorama adquiere complicaciones adicionales. En consecuencia, no es lo mismo vivir con Vih-Sida siendo mujer o varón, joven o adulto, ocupado o desocupado. **¿Cómo se constituyen subjetivamente las personas afectadas por el Vih-Sida en función de las desigualdades sociales más amplias que atraviesan nuestra sociedad?**

Estas son las preguntas que he intentado responder en la segunda parte de mi investigación. Sin duda algunas han sido mejor respondidas que otras, en función del nivel de profundidad que pude abordar de manera etnográfica. Pero aunque algunas fueron consideradas más bien en términos teóricos, o más bien en términos etnográficos, ciertamente luego del recorrido se puede hablar de **subjetividades complejas** 2

7. Gráfico sintético Capítulo VI – Desarrollo (Segunda parte)



CAPÍTULO VII - Conclusiones

Procesos de conformación subjetiva. Experiencias, estructuras, prácticas cotidianas y actores sociales del mundo del Vih-Sida

[El sujeto] no es una sustancia. Es una forma, y esta forma no es ni ante todo ni siempre idéntica a sí misma. Ustedes, por ejemplo, no tienen respecto de ustedes mismos el mismo tipo de relaciones cuando se constituyen como sujeto político que va a votar (...) que cuando buscan realizar su deseo en una relación sexual. Hay, sin duda, relaciones e interferencias entre estas diferentes formas de sujeto, pero no estamos en presencia del mismo tipo de sujeto. En cada caso, se juegan y se establecen consigo mismo formas de relación diferentes. Y precisamente lo que interesa es la constitución histórica de estas diferentes formas del sujeto, en relación con los juegos de verdad.

Foucault, Michel, *La ética del cuidado de sí como práctica de la libertad*

¿Qué características adquieren los procesos de conformación subjetiva derivados de la experiencia de vivir con Vih-Sida? Esta es la pregunta general que, desde el inicio, motivó toda mi investigación, y es la que me propuse intentar responder en este trabajo. El por qué de este estudio, de todas formas, debo buscarlo más atrás. En lo fundamental, mi intención fue aportar a la reflexión sobre una problemática que, aún en la actualidad, se piensa comúnmente como una enfermedad que afecta a “otros”, que está socialmente construida ligada a connotaciones moralmente negativas y que, en consecuencia, sigue vinculada a situaciones de discriminación y estigmatización. Como corolario de esto, muchas de las personas que viven con el virus desconocen su condición, y aquellas que llegan a la instancia de un diagnóstico positivo, transitan un dificultoso proceso para aprender a convivir con su nueva situación. A partir de estos puntos de partida aparecieron entonces mis primeras preguntas. ¿Qué implica en la actualidad recibir un diagnóstico positivo de Vih-Sida? ¿Cómo es el proceso a partir del cual los sujetos aprenden a vivir y convivir con esta enfermedad? ¿Cuáles son regularidades de este proceso a partir de la

singularidad única de cada individuo en su especificidad? ¿Cuáles son los diferentes niveles de realidad y las diferentes dimensiones que conforman este proceso?

La conjunción de estas inquietudes, algunas propias, otras que fueron surgiendo a lo largo del proceso mismo de investigación, fueron revelando la complejidad de la temática. En este marco, mi objetivo de utilizar la perspectiva teórica de la Antropología de la Subjetividad (Cabrera, 2009, 2011a, 2011b, 2013) para encarar este estudio fue demostrando su utilidad y dando forma a la pregunta general con la que se abre este capítulo. La categoría de procesos de conformación subjetiva me permitió abordar distintas dimensiones de realidad vinculadas en la problemática de estudio: la materialidad del cuerpo, de la sexualidad, de las emociones, de las experiencias, de las condiciones concretas de existencia y de las prácticas cotidianas; el simbolismo de las representaciones que conforman las estructuras de significados sociales que orientan nuestra vida; el poder, las diferencias y las desigualdades que atraviesan todas nuestras relaciones sociales. Si la subjetividad se constituye a partir de dimensiones existenciales, materiales, simbólicas y políticas, encarar un estudio desde la antropología de la subjetividad permite abarcarlas. Y lo más fructífero aún, permite abarcarlas desde una investigación etnográfica.

En consecuencia, **el principal aporte de esta tesis radica fundamentalmente en el estudio del Vih-Sida desde la perspectiva de la subjetividad, que me permitió desplegar etnográficamente una mirada relacional situada en el espacio donde se intersectan lo estructural y lo situacional, lo hegemónico y la práctica cotidiana, las formaciones socioculturales y las experiencias, las regularidades y las particularidades, lo socialmente constituido y la singularidad de lo constituyente, atendiendo a sus mutuas influencias. En el enfoque que propongo, la categoría de la subjetividad alude tanto a las dimensiones de las experiencias de los sujetos como a las dimensiones estructurales que las modelan.** En términos metodológicos y epistemológicos, recuperar la perspectiva de los propios actores y tomar como punto de partida el análisis de sus experiencias subjetivas, demanda reconocer que en nuestras sociedades, todos estamos insertos al interior de estructuras de significado y de estructuras sociales que refieren a condiciones de diferencia y desigualdad. Si la experiencia de vivir con Vih-Sida está fuertemente modelada por la significación sociocultural que define el padecimiento dentro de una estructura simbólica, también está fuertemente modelada por la estructura social que permite analizar cómo se construyen, se desarrollan y se modifican las estructuras de significados.

Desde un enfoque centrado en la subjetividad y en los propios sujetos, encarar una reflexión sobre las dimensiones estructurales –tanto en términos simbólico-culturales que refieren a significados y representaciones, como en términos sociales que refieren a condiciones de desigualdad- siempre implica correr el riesgo de alejarnos de nuestro foco de análisis. Pero en esa misma contradicción radica la riqueza de este trabajo. **Tomar el punto de vista de los sujetos y sus experiencias subjetivas, analizar sus trayectorias y sus recorridos singulares, debe necesariamente considerar las dimensiones de las estructuras simbólicas y sociales dentro de las que estas experiencias se desarrollan, pero teniendo en cuenta dos cuestiones fundamentales.**

La primera, refiere a las dimensiones constituyentes de los sujetos, lo que cada uno hace con lo que es, lo que tiene y lo que puede constituyéndose como singularidad única e irrepetible dentro de las formaciones socioculturales que enmarcan la existencia (Cabrera, 2013). **Las estructuras aluden al sujeto construido socialmente, pero al interior de ellas, los sujetos actúan, reflexionan, sienten y disienten desde sus tramas sensitivas e interpretativas particulares, desde sus propias maneras de hacer, de sentir y de pensar.** La segunda cuestión para reflexionar sobre las estructuras socioculturales que enmarcan nuestra existencia, es tener en cuenta que éstas se constituyen a partir de las prácticas de los propios sujetos, ninguna estructura existe de manera independiente de los sujetos que las sostienen, las producen y las reproducen. **Si las estructuras son producidas por actores sociales, el desafío entonces es pensar en el conjunto de actores sociales que están involucrados en determinada problemática, pero atendiendo a que siempre se tratará de actores que intervienen con niveles diferenciados de poder y de fuerza para imponer sus visiones y sus propios intereses al interior de campos de disputa y de relaciones de hegemonía.** En consecuencia, se trata de explicitar cuáles son los actores involucrados al interior de un proceso social, cuál es el peso de cada uno de ellos para definir los términos de la disputa, y cuál es el lugar que cada uno ocupa en el análisis etnográfico.

En el mundo del Vih-Sida, la variedad de actores sociales involucrados es amplia. Dentro de este campo, **mi etnografía toma como protagonistas principales a las propias personas infectadas por el virus.** En este sentido, **la Primera Parte del desarrollo de esta tesis (Capítulo V) es “desde abajo”, parte de las experiencias de los sujetos afectados y tiene en cuenta cómo aprenden a convivir con la enfermedad en diálogo con las construcciones sociales que dotan de sentido a esas experiencias.** En esta doble articulación, los procesos de conformación subjetiva emergen asociados a las particularidades que se derivan de la experiencia de vivir con Vih-Sida.

La llegada a un diagnóstico positivo inaugura una nueva categoría de sujeto: la de *persona seropositiva*. Enterarse de esta nueva condición es una noticia de **impronta emocional profunda**, que inicia el proceso a partir del cual se desencadenan **múltiples instancias disruptivas** que trastocan los esquemas de acción y percepción previos, y demanda por parte de los sujetos **procesos reflexivos de reordenamiento del cotidiano**. A nivel de la cotidianidad, aprender a vivir con Vih-Sida es adquirir un nuevo *habitus*; aprender a vivir con un nuevo cuerpo, con una nueva sexualidad y con nuevas rutinas diarias. Es incorporar nuevas formas de hacer, de sentir y de pensar.

Asimismo, **el diagnóstico inaugura también otra categoría: convierte a las personas seropositivas en *pacientes***. En consecuencia, aquellos que eligen atenderse por su enfermedad, aprenden a vivir con Vih-Sida y estructuran sus experiencias en diálogo con las representaciones y prácticas biomédicas en las cuales se sustentan las modalidades dominantes de atención a la enfermedad en nuestra sociedad. Dentro del ámbito médico institucional, ser paciente también requiere adquirir un nuevo *habitus*; reinterpretar el cuerpo desde la mirada biomédica, reconfigurar las representaciones sobre el propio yo como ser saludable, entablar una relación médico paciente que se perfila para toda la vida, encarar un tratamiento que impone rutinas y horarios rígidos, e incorporar saberes médicos para entender cómo funciona la enfermedad. En este punto, dado que mi perspectiva es relacional, aparecen las voces de los médicos como actores sociales que también ocupan el escenario de esta investigación. En consecuencia, si el modelo médico hegemónico funciona como el esquema que estructura las prácticas y saberes dominantes sobre la enfermedad y sus modos de atención, la apuesta es ver cómo este modelo se pone en juego en el día a día de la práctica médica profesional, atendiendo a las experiencias y las voces de los médicos que trabajan cotidianamente en la atención de la enfermedad.

La Segunda Parte del desarrollo (Capítulo VI) mira **"desde arriba"**. En este sentido, se aleja de los protagonistas para tomar como punto de partida **las dimensiones estructurales del Vih-Sida y el marco más amplio en que se inserta**, para analizar desde allí las experiencias de los sujetos. En primer lugar, a nivel de las dimensiones estructurales, el desafío es pensar en la **construcción social del Vih-Sida** pero atendiendo a las maneras en que estos significados modelan las **experiencias cotidianas y las percepciones de los sujetos afectados**. En particular, las metáforas sociales del contagio como invasión, del cuerpo como espacio de suciedad y de la sexualidad ligada a lo promiscuo y la muerte, se combinan con las nociones de grupos y prácticas de riesgo para sustentar procesos de estigmatización, culpabilización y temor social, que a nivel

subjetivo producen fuertes impactos; angustia, miedo y la inevitabilidad del secreto y el ocultamiento.

En segunda instancia, la apuesta es pensar en los **campos de fuerza** al interior de los cuales estas construcciones sociales se definen. En otras palabras, es visualizar los diferentes **actores sociales** que se disputan legitimidad dentro del mundo del Vih-Sida, luchando para imponer sus definiciones, y fundamentalmente sus intereses y sus formas de organizar los recursos en el marco de **relaciones de poder**. Pero desde la perspectiva de esta tesis, implica no perder de vista cómo se manifiestan estas **disputas de forma concreta y a nivel de la práctica cotidiana**. En consecuencia, si la **corporación médica** es un actor social de peso relevante dentro del campo del Vih-Sida, lo interesante es ver en términos concretos qué es lo que está en discusión actualmente desde la mirada biomédica, y quiénes discuten. Aquí, a modo de ejemplo, presenté en este estudio el debate en torno al momento oportuno de inicio del tratamiento, donde algunas **corporaciones** más conservadoras sostienen la necesidad de supeditar el inicio del tratamiento a ciertos criterios clínicos objetivos, mientras que otras mantienen la postura del tratamiento universal, esto es, para todas aquellas personas infectadas, independientemente de su estadio clínico.

Aparte de las corporaciones médicas vinculadas específicamente al tema del Vih-Sida (fundamentalmente asociaciones de infectólogos), los otros tres actores que consideré fueron las organizaciones de la sociedad civil, la industria químico-farmacéutica y el Estado, cada uno de ellos con diferente peso tanto dentro del mundo del Vih-Sida como al interior de esta tesis. Las organizaciones de la sociedad civil y los movimientos sociales han sido actores fundamentales en el campo de disputa sobre las definiciones y los recursos de la enfermedad, pero en esta tesis no fueron analizados desde un abordaje etnográfico ni de manera profunda. Mi interés fue considerar en términos históricos cómo se vincularon con el Estado demandando respuestas y soluciones, y cómo su participación colaboró a sentar en gran parte las bases sobre las cuales el Vih-Sida se organiza actualmente en nuestro país y en la Ciudad de Buenos Aires, fundamentalmente en términos de recursos y modalidades de atención a la enfermedad. De forma similar, la industria químico-farmacéutica es uno de los actores que mayor poder acumula dentro del campo del Vih-Sida, puesto que detenta el monopolio de la producción de los medicamentos e insumos necesarios claves para atender a las personas infectadas. En esta tesis, su papel fue analizado en relación con el Estado y los limitados márgenes de autonomía que le imponen desde su posición monopólica.

con
uso
CML

El otro actor analizado es el Estado, no sólo en términos de la legislación, las políticas públicas y los programas de salud que regulan el Vih-Sida, sino fundamentalmente, retomando el enfoque que estructura esta tesis, analizando las maneras en que las leyes y políticas públicas se gestionan de manera concreta. Si el Estado no es una entidad monolítica, pensarlo en términos heterogéneos permite visualizar los distintos actores que lo componen y analizar el poder estatal en sus aspectos cotidianos. En consecuencia, se incorporan en la escena las voces de algunos de los funcionarios que, desde su práctica cotidiana, trabajan en la gestión del Vih-Sida en la Ciudad de Buenos Aires.

Quisiera establecer aquí algunas consideraciones para que no se pierda el hilo de mi argumentación. Comencé hablando de los **procesos de conformación subjetiva** derivados de la **experiencia de vivir con Vih-Sida** como el problema general que motivó esta investigación. A partir de allí, sostuve que estos procesos remiten no sólo a las experiencias de los sujetos, sino también a las **dimensiones estructurales** que las modelan. Mencioné también que las dimensiones estructurales relacionadas con el Vih-Sida incluyen tanto **estructuras de significados** –esto es el Vih-Sida como construcción social y como conjunto de representaciones y simbolismos- como **estructuras sociales**.

Estas **estructuras sociales** son las que, por un lado, enmarcan el **campo de fuerza** y de **relaciones hegemónicas** al interior del cual diferentes actores cuentan con cuotas de **poder** diferenciadas para establecer cuáles son las **construcciones sociales dominantes** sobre el Vih-Sida, así como las **formas dominantes de organización de sus recursos** y las **modalidades dominantes de atención de la enfermedad**; por el otro, las estructuras sociales aluden a las condiciones de diferencia que se establecen, no ya entre actores más o menos poderosos del mundo del Vih-Sida, sino a nivel de las relaciones sociales cotidianas en términos de **desigualdades socioeconómicas, de género o de edad**, entre otras, que determinan **condiciones diferenciales de vulnerabilidad** a la enfermedad, esto es, distintos márgenes de autonomía para sobrellevar la situación, distinta capacidad para elaborar estrategias de cuidado y de gestión o manejo de la enfermedad, distintos niveles de acceso a recursos, etc.

Lo que quiero resaltar es lo siguiente: en todo este esquema, la **categoría clave que pretende servir de articulación al análisis es la categoría de prácticas cotidianas**. Si lo que pretende este trabajo es desarrollar una metodología basada en el punto de vista de los actores sociales, y si los actores sociales que componen el mundo del Vih-Sida son tan diferentes, la clave para poder integrarlos en una etnografía es hacerlo a partir de sus prácticas cotidianas concretas.

no se logra

No obstante la variedad de actores sociales considerados, los protagonistas de mi investigación son los propios sujetos que viven con el virus; en consecuencia, pensar en términos de procesos de conformación subjetiva sigue siendo válido. El problema, en todo caso, surge cuando lo subjetivo se confunde con lo íntimo, lo interno o lo privado, y lo privado se confunde con la descontextualización del individuo. Pero en el sentido que lo entiende esta tesis, lo subjetivo no es en absoluto sinónimo de individual.

La **estructura de los significados socioculturales** asociados al Vih-Sida es una dimensión de análisis insoslayable para cualquier estudio que pretenda reflexionar sobre esta enfermedad en términos de **experiencia** y desde el punto de vista de los propios sujetos. Los **procesos de conformación subjetiva** remiten necesariamente a prácticas y representaciones, esquemas de acción y de percepción. Pero las estructuras de significados necesariamente deben ser referidas a la **estructura social** que las contienen para dar cuenta de las condiciones y formas concretas en que estas significaciones se construyen, quiénes intervienen en este proceso, a partir de qué prácticas, qué intereses, desde qué lugar y con qué poder de imposición o de resistencia. En consecuencia, lejos de ser sencillo, el análisis de los procesos de conformación subjetiva revela una complejidad que requiere un abordaje que incorpore al análisis otros actores, desde una mirada amplia que inevitablemente establece un recorte. Como en todo reparto, la cantidad de actores en escena es limitada, y algunos actores inevitablemente tendrán un rol más protagónico que otros.

Luego de estas aclaraciones, puedo retomar el hilo de mis consideraciones finales. Si uno de los **aportes fundamentales de esta tesis** intentó ser la **perspectiva analítica** que acabo de explicitar, el otro, es el **análisis de las prácticas cotidianas a nivel de la dimensión institucional hospitalaria pública**, considerando la particular **conjunción de actores sociales** que se produce al interior del **espacio etnográfico: médicos, pacientes y Estado**. En este punto es donde el estudio **integra los aportes de las reflexiones previas, y las miradas “desde abajo” y “desde arriba” se articulan para analizar el campo etnográfico en su complejidad contextual con una mirada enriquecida por el recorrido realizado**. En el entramado de la institución hospitalaria, el análisis de las experiencias, los procesos de conformación subjetiva y las prácticas cotidianas adquiere características particulares. **El hospital se configura como institución donde se producen y reproducen prácticas y saberes biomédicos; esta es la perspectiva comúnmente desarrollada desde las ciencias sociales**. Pero simultáneamente, y este es mi aporte específico, se configura como **institución estatal al interior del sistema público de salud**. Allí se plasman las políticas

públicas en salud de manera cotidiana, y el Estado se hace presente a nivel local a partir de las dinámicas concretas de los procesos de atención a la enfermedad y de gestión de recursos. Allí **los sujetos se conforman como *personas seropositivas, como pacientes y como usuarios del sistema público de salud***. En consecuencia, son clasificados en función de documentos y planillas que los contabilizan y regulan su acceso a la atención y los recursos. Allí, aprenden a vivir y convivir con su enfermedad dentro de las dinámicas que se derivan de las modalidades de atención a la salud pública. Allí, los médicos desarrollan su práctica cotidiana como profesionales de la salud y también como trabajadores estatales.

Esta tesis comenzó tomando como punto de partida el análisis de las experiencias y los procesos de conformación subjetiva de las personas afectadas en función de dos dimensiones; la de su vida cotidiana y la del ámbito médico institucional. En términos metodológicos, la consideración de la vida cotidiana de las personas seropositivas sólo pudo ser analizada a partir de sus relatos y de lo que ellos mismos refirieron en relación a sus prácticas y representaciones. Pero en la consideración del ámbito médico institucional, pude combinar los relatos de los sujetos con mis propias apreciaciones derivadas de la observación participante al interior del espacio etnográfico. No obstante, en los comienzos de mi investigación, se trató de un espacio etnográfico considerado fundamentalmente como ámbito de prácticas y saberes médicos donde los sujetos que viven con el virus se constituyen como pacientes.

A partir de aquí, la mirada emprendió un camino de alejamiento analítico –en ningún momento físico- del ámbito etnográfico para considerar las dimensiones más amplias que lo enmarcan, y retornó con una perspectiva enriquecida que pretendió considerar su particularidad en contexto, esto es, su inserción estructural. En consecuencia, **el campo se conformó como espacio enriquecido y se resignificó como complejidad de articulaciones entre diversos actores que se relacionan a partir de sus prácticas concretas y de la cotidianeidad de los procesos de atención a la enfermedad**.

Desde este punto, la segunda parte de la tesis tomó su recta final. Así como las estructuras de significados fueron situadas al interior de marcos de disputa en los cuales diversos actores sociales con distribuciones diferenciales de poder las construyen, fueron luego analizadas en función de los procesos de estigmatización y discriminación que sustentan y que influyen fuertemente en los procesos de conformación subjetiva de las personas afectadas, dejando profundas marcas derivadas de las (reales o percibidas como posibles) sensaciones de rechazo y exclusión social.

El final de la tesis reflexionó sobre las dimensiones estructurales que permiten pensar al Vih-Sida en función de su inserción en contextos sociales atravesados por desigualdades socioeconómicas, de género y de edad, entre otras, que generan condiciones diferenciales de vulnerabilidad de los sujetos a la enfermedad. Estas cuestiones fueron analizadas sin duda de forma muy superficial, y quedan pendientes como futuras líneas de investigación a profundizar, puesto que demandan una consideración mucho más compleja. A los efectos de este trabajo, mi intención fue pensar en las relaciones sociales de desigualdad y las condiciones de vulnerabilidad diferencial a la enfermedad reflexionando sobre cómo éstas se expresan en experiencias concretas de exclusión y fragilización. Desde los límites de mi espacio etnográfico, intenté dar cuenta de algunas de las particularidades que adquiere la enfermedad derivadas de las desigualdades de género, así como de algunas de las estrategias y prácticas cotidianas que los sujetos ponen en juego en la actualidad para sobrellevar su situación. En particular, el espacio etnográfico reveló entre los pacientes del hospital la generalización de la estrategia de búsqueda de pensiones por discapacidad en el marco de un panorama individualista donde los sujetos asumen posturas victimistas que dificultan las posibilidades de articular modalidades colectivas de afrontar sus dificultades. En lo fundamental, dentro de una población de pacientes que en su gran mayoría cuentan con el sistema público como única cobertura de salud, sus principales dificultades y preocupaciones manifestadas fueron de índole socioeconómica, y específicamente ligadas a su escasa inserción dentro del mercado laboral formal.

Ampliar este tema a futuro dentro del mismo espacio etnográfico del Hospital Tornú desarrollando una mirada más profunda, así como tomar en consideración nuevos espacios de análisis etnográfico y evaluar la situación de otros hospitales del sistema público de salud de la Ciudad de Buenos Aires, son posibles líneas de investigación a desarrollar para analizar con mayor detalle cómo actúan las desigualdades socioeconómicas, de género y de edad en relación al Vih-Sida. En particular, reviste especial interés considerar en términos comparativos las desigualdades que existen entre los distintos hospitales del sistema de salud pública de la Ciudad en términos edilicios, de acceso a recursos o de capacidad de presión o negociación para conseguir beneficios – ya sea mejoras de infraestructura, equipos, personal y recursos de todo tipo. No hay que dejar de considerar que los puestos de director de hospital público son puestos políticos, con intereses específicos que pueden ser más o menos congruentes con los de la gestión central del Ministerio de Salud y, al interior del hospital, éstos pueden tender a beneficiar más a algunas especialidades médicas que a otras, según las distribuciones de poder entre los médicos de la institución para

disputar cargos, etc. En términos generales, los hospitales de la zona sur de la Ciudad han sido históricamente los menos beneficiados en este sentido.

Asimismo, otro aspecto a considerar son las diferencias entre hospitales en función del tipo de población que atienden en términos de edad y de desigualdades socioeconómicas. En este sentido, sería interesante un análisis comparativo que tome como referente empírico a los Hospitales Pediátricos donde se atiende población infantil que vive con Vih-Sida, así como el trabajo en hospitales de la zona sur de la Ciudad, en los ubicados en zonas más periféricas, o en los que cuentan con acceso facilitado en términos de transporte público, puesto que suelen atender proporcionalmente mayor cantidad de pacientes provenientes de sectores desfavorecidos en términos socioeconómicos y con problemáticas de salud que adquieren características particulares derivadas de estas desigualdades. Analizar cómo el Vih-Sida se inserta en esta trama de poderes y desigualdades dentro del sistema público de salud constituye un aspecto de estudio relevante, y sin duda proveerá valiosos aportes para repensar los procesos de conformación subjetiva asociados a la experiencia de vivir con esta enfermedad. En particular, es interesante analizar estas cuestiones en otros hospitales del sistema (Argerich, Fernández, Muñiz y Ramos Mejía) donde proporcionalmente se atiende la mayor cantidad de pacientes con Vih-Sida en la Ciudad de Buenos Aires¹⁰⁶, y que en algunos relatos de los pacientes del Hospital Tornú, fueron referidos como hospitales sumamente despersonalizados y burocratizados, en los cuales no tuvieron buenas experiencias.

Por último, analizar la situación actual de los movimientos sociales que históricamente han agrupado a aquellos que hicieron de su enfermedad un motivo de lucha y de militancia, así como profundizar la reflexión sobre cómo se articulan las posibilidades de elaborar estrategias individuales o grupales para sobrellevar la enfermedad o estructurar procesos de politización y demanda colectiva, son todas cuestiones pendientes de reflexiones más profundas que escapan los alcances de esta investigación.

¹⁰⁶ En términos de cantidad de pacientes bajo programa, es decir, que reciben su medicación a través del sistema público, la distribución según el boletín oficial de la Ciudad de Buenos Aires es: Hospital Argerich, 841 pacientes; Hospital Fernández, 1675 pacientes; Hospital Muñiz (hospital especializado en enfermedades infecciosas), 3695 pacientes; Hospital Ramos Mejía, 1441 pacientes (Boletín Epidemiológico de la Ciudad de Buenos Aires, 2012. Coordinación Sida, Ministerio de Salud, Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires).

Los procesos de conformación subjetiva se estructuran en torno a múltiples niveles de realidad. Desde los más cercanos o tangibles, hasta los más estructurales. La mirada de esta tesis se sitúa a nivel de las prácticas cotidianas, donde las dinámicas estructurales y las situacionales se intersectan. Una perspectiva que hace foco en la subjetividad apunta a revelar tanto la influencia de los modelos y estructuras que la determinan, así como las modalidades particulares en que se generan dinámicas cotidianas singulares y prácticas, yendo de la especificidad a la generalidad y de la generalidad a la especificidad. En estas dinámicas, las personas que viven con el virus son tanto sujetos constituidos desde los modelos, discursos, representaciones y prácticas hegemónicas (ya sea médicas, estatales o sociales en general), así como actores constituyentes de sus propias vidas en función de sus experiencias, sus interpretaciones y reappropriaciones particulares, y sus posibilidades de gestionar estratégicamente su enfermedad. En el entramado de lo estructural y lo experiencial, de lo general y lo situacional, los sujetos se constituyen subjetivamente en función de la experiencia singular y compartida de vivir con Vih-Sida, y transitan su vida cotidiana desde sus particulares maneras de ser, de hacer, de pensar y de sentir, al interior de las formaciones socioculturales que enmarcan su existencia concreta.

BIBLIOGRAFÍA

Achilli, Elena Libia (2005) Investigar en antropología social. Los desafíos de transmitir un oficio. Rosario: Laborde Libros Editor.

Almeida, Filho, Naomar de; Castiel, Luis David y Ayres, José Ricardo (2009) "Riesgo: concepto básico de la epidemiología". En: Salud Colectiva 5 (3): 323-344.

Alonzo, A. A. y Reynolds, N. R. (1995) "Stigma, HIV and AIDS: an exploration and elaboration of a stigma trajectory". En: Social Science and Medicine, (41): 303-315.

Alves, Paulo César (2006) "A fenomenologia e as abordagens sistêmicas nos estudos sócio-antropológicos da doença: breve revisão crítica". En: Cad. Saúde Pública (22): 1547-1554.

Alves, Paulo César; Rabelo, Miriam C. y Souza, Iara (1999) Experiência de Doença e Narrativa. Rio de Janeiro: Fiocruz.

Alves, Paulo César y Rabelo, Miriam C. (2009) "Nervios, proyectos e identidades: narrativas de la experiencia". En: Experiencias y narrativas de padecimientos cotidianos. Miradas antropológicas sobre la salud, la enfermedad y el dolor crónico. Mabel Grimberg Ed. Facultad de Filosofía y Letras UBA, Buenos Aires.

Ayres, José Ricardo; Júnior, Ivan F.; Calazans, Gabriela J y Filho, Heraldo C. S. (2006) "El concepto de vulnerabilidad y las prácticas de salud: nuevas perspectivas y desafíos. En: Czeresnia, Dina y Machado de Freitas, Carlos. Promoción de la salud. Conceptos, reflexiones y tendencias. Buenos Aires: Lugar Editorial.

Barber, Nélide; Gagliolo, Gisela; García, María Guadalupe y Margulies, Susana (2005) "(...) la doctora evalúa y ve cómo está el cuerpo internamente. La construcción narrativa del cuerpo en pacientes afectados por VIH-SIDA". Programas de Antropología y Salud, FFyL, UBA.

Bataille, Georges (2009) [1979] El erotismo. Buenos Aires: Tusquets Editores.

Bernard, Michel (1985) [1976] El cuerpo. Barcelona: Paidós.

Biagini, Graciela y Sanchez, Marita (1995) Actores sociales y Sida ¿Nuevos Movimientos Sociales? ¿Nuevos Agentes de Salud? Las ONG y el complejo VIH/sida. Buenos Aires: Espacio Editorial.

Biagini, Graciela (2000) "El hospital público y la significación social del VIH/sida". En: Cuadernos Médico Sociales, (78): 55-71.

Biagini, Graciela (2009) Sociedad Civil y VIH-SIDA ¿De la acción colectiva a la fragmentación de intereses? Buenos Aires: Paidós (Tramas Sociales).

Bloch, Claudio (2007) Hechos y palabras. La experiencia de la Coordinación Sida en la Ciudad de Buenos Aires. Buenos Aires: Coordinación Sida, Ministerio de Salud, Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires con apoyo de la Organización Panamericana de la Salud.

Bonazzola, Pablo F. (2010) "Ciudad de Buenos Aires: Sistema de Salud y Territorio". En: <http://www.buenosaires.gob.ar/areas/salud/dircap/mat/matbiblio/bonazzola.pdf> (Marzo, 2013).

- Bourdieu, Pierre (1986) [1984] "Notas provisionales sobre la percepción social del cuerpo". En: Wright, Mills, C. et Al. *Materiales de sociología crítica*. Madrid: La Piqueta.
- Bourdieu, Pierre (1991) [1980] *El sentido práctico*. Madrid: Taurus.
- Bourdieu, Pierre (1999) [1997] *Meditaciones Pascalianas*. Barcelona: Anagrama.
- Bourdieu, Pierre (2000) [1998] *La dominación masculina*. Barcelona: Anagrama.
- Brown, Tim (2000) "AIDS, risk and social governance". En: *Social Science and Medicine* (50): 1273-1284.
- Bury, Michael (1982) "Chronic illness as biographical disruption". En: *Sociology of Health and Illness* (4): 167-182.
- Butler, Judith (1995) [1992] "Las inversiones sexuales". En: Llamas, Ricardo (Comp.) *Construyendo sidentidades. Estudios desde el corazón de una pandemia*. Madrid: Siglo XXI.
- Butler, Judith (2002) [1993] *Cuerpos que importan: sobre los límites materiales y discursivos del "sexo"*. Buenos Aires: Paidós.
- Butler, Judith (2006) [2004] *Deshacer el género*. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica.
- Cabrera, Paula (2009) *Antropología de la subjetividad: un estudio desde las alquimias corporales, los rituales y el habitus*. PRI 2009-2011 Resolución (CD) Nro. 4807. Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires.
- Cabrera, Paula (2011a) *Informe de Avance PRI 2009-2011*. Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires.
- Cabrera, Paula (2011b) *Antropología de la subjetividad: una perspectiva teórico-metodológica*. PRI 2011-2013 Resolución (CD) Nro. 2669. Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires.
- Cabrera, Paula (2013) *Antropología de la subjetividad: habitus, modos de subjetivación, rituales, alquimias corporales y relaciones sociales*. OPFYL. Facultad de Filosofía y Letras, UBA. (en prensa).
- Cabrera, Paula; Mosqueira, Mariela y Pochintesta, Paula (2011) "Antropología de la subjetividad: una perspectiva teórico-metodológica". En: *Actas del X Congreso Argentino de Antropología Social, La Antropología interpelada: nuevas configuraciones político-culturales en América Latina*, Buenos Aires.
- Cahn, Pedro (s. f.) *Carta abierta del Dr. Pedro Cahn por el Día Mundial del Sida*. En: <http://www.huesped.org.ar/cartadidasida2011-4/> (Marzo, 2013).
- Cardozo, Mariela R. (2010) "Aproximación a los estudios sobre organizaciones de la sociedad civil y salud". En: *XIV jornadas nacionales de investigadores en comunicación*, Universidad Nacional de Quilmes, Buenos Aires.
- Carricaburu, Danièle and Pierret, Janine (1995) "From biographical disruption to biographical reinforcement: the case of HIV-positive men". En: *Sociology of Health and Illness* (17): 65-88.
- Castro, Arachu y Farmer Paul (2003) "El Sida y la violencia estructural: la culpabilización de la víctima". En: *Cuadernos de Antropología Social*, (17): 29-47.
- Charmaz, Kathy (1983) "Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill". En: *Sociology of Health and Illness* (5): 168-195.

- Citro, Silvia (2009) *Cuerpos significantes. Travesías de una etnografía dialéctica*. Buenos Aires: Biblos.
- Ciudad Autónoma de Buenos Aires (1999) Ley nº 153 – Ley Básica de Salud de la Ciudad de Buenos Aires.
- Conrad, Peter (1982) "Sobre la medicalización de la anormalidad y el control social". En: Ingleby, D. (ed) *Psiquiatría clínica. La política de la salud mental*. Barcelona: Crítica.
- Cortés, Beatriz (1997) "Experiencia de enfermedad y narración: el malentendido de la cura". En: *Revista Nueva Antropología* (16): 89-115.
- Crawford, Robert (1994) "The boundaries of the self and the unhealthy other: Reflections on health, culture and aids". En: *Social Science and Medicine* (38): 1347-1365.
- Crehan, Kate (2004) *Gramsci, Cultura y Antropología*. Ed. Bellaterra, Barcelona.
- Crossley, Michele L. (1997) "'Survivors' and 'victims': Long-term HIV positive individuals and the ethos of self-empowerment". En: *Social Science & Medicine* (45): 1863-1873.
- Crossley, Michele L. (1997) "'Survivors' and 'victims': Long-term HIV positive individuals and the ethos of self-empowerment". En: *Social Science and Medicine* (45): 1863-1873.
- Crossley, Michele L. (1999) "Making Sense of HIV Infection: Discourse and Adaptation to Life with a Long-Term HIV Positive Diagnosis". En: *Health (London)* (3): 95-120.
- Crossley, Nick (1995) "Merleau-Ponty, the Elusive Body and carnal Sociology". En: *Body & Society* (1): 43-63.
- Crossley, Nick and Crossley, Michele L. (1998) "HIV, empowerment and the sick role: an investigation of a contemporary moral maze". En: *Health (London)* (2): 157-174.
- Csordas, Thomas (1990) "Embodiment as a paradigm for Anthropology". En: *Ethos* (18): 5-47.
- Csordas, Thomas (1993) "Somatic Modes of Attention". En: *Cultural Anthropology* (8):135-156.
- Csordas, Thomas (1994) *The sacred self: a cultural phenomenology of charismatic healing*. Berkeley, Los Angeles, London: University of California Press.
- Das, Veena y Poole, Deborah (2004) (editoras) *Antropología en los márgenes del Estado*. School of American Research Press – James Curry Ltd.
- Davies, Michele L. (1997) "Shattered assumptions: Time and the experience of long-term HIV positivity". En: *Social Science & Medicine* (44): 561-571.
- Epele, Maria (1997) "La lógica del (auto) cuidado y sus consecuencias en la institucionalización médica del VIH-Sida". En: *Actas del V Congreso Argentino de Antropología Social, Lo local y lo global. La Antropología ante un Mundo de Transición*, La Plata.
- Faretta, Florencia (2011) "Subjetividad, cuerpo y sexualidad. La experiencia cotidiana de vivir con Vih". En: *Actas del X Congreso Argentino de Antropología Social, La Antropología interpelada: nuevas configuraciones político-culturales en América Latina*, Buenos Aires.
- Fassin, Didier (2003) "Embodiment of inequality". En: *Science & Society* (4): 4-9.

- Fassin, Didier (2004) "Entre las políticas de lo viviente y las políticas de la vida. Hacia una antropología de la salud". En: *Revista Colombiana de Antropología* (40): 283-318.
- Fausto-Sterling, Anne (2006) [2000] *Cuerpos sexuados. La política de género y la construcción de la sexualidad*. Barcelona: Editorial Melusina.
- Foote-Ardah, Carrie E. (2003) "The meaning of complementary and alternative medicine practices among people with HIV in the United States: strategies for managing everyday life". En: *Sociology of Health & Illness* (25): 481-500.
- Foucault, Michel (1990) *La vida de los hombres infames. Ensayos sobre desviación y dominación*. Madrid: La Piqueta.
- Foucault, Michel (1995) [1982] *Tecnologías del yo*. Barcelona: Ed. Paidós Ibérica.
- Foucault, Michel (1998) [1983] "El sujeto y el poder". En: Dreyfus, Hubert y Rabinow, Paul. *Michel Foucault: Más allá del estructuralismo y la hermenéutica*. México: Ed. UNAM.
- Foucault, Michel (2006) *Seguridad, territorio, población: Curso en el Collège de France (1977-1978)*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Foucault, Michel (2007) [1984] "La ética del cuidado de sí como práctica de la libertad". En: Michel Foucault: *Sexualidad y poder (y otros textos)*. Barcelona: Ediciones Folio.
- Foucault, Michel (2008) [1976] *Historia de la sexualidad 1: la voluntad de saber*. Buenos Aires: Siglo XXI Editores Argentina.
- Foucault, Michel (2008a) [1984] *Historia de la sexualidad 2: el uso de los placeres*. Buenos Aires: Siglo XXI Editores Argentina.
- Freidson, Elliot (1978) *La profesión médica*. Barcelona: Península.
- Ginzburg, Carlo (2006) "Reflexiones sobre una hipótesis: el paradigma indiciario, veinticinco años después". En: *Contrahistorias. La otra mirada de Clío* (7): 7-16.
- Glick Schiller, Nina; Crystal, Stephen and Lewellen, Denver (1994) "Risky business: the cultural construction of AIDS risk groups". En: *Social Science and Medicine* (38): 1337-1346.
- Good, Byron (1994) "El cuerpo, la experiencia del padecimiento y el mundo de vida: un enfoque fenomenológico del dolor crónico". En: *Medicine, rationality and experience. An anthropological perspective* (Cap 5). Cambridge: Cambridge University Press. Traducción Blanca Carozzi, Facultad de Filosofía y Letras (UBA) Buenos Aires.
- Gregoric, Juan José (2008) "Políticas estatales y formación de actores. Una mirada etnográfica sobre las acciones de una organización de personas viviendo con VIH-Sida". En: *Revista de la Escuela de Antropología, Facultad de Humanidades y Artes, Universidad Nacional de Rosario*, (XIV).
- Gregoric, Juan José (2010a) "De la participación social a la redefinición de las relaciones y practicas cotidianas. Mujeres viviendo con VIH de sectores populares". En: Massetti, A., Villanueva, E. y Gómez, M. (comps.) *Movilizaciones, protestas e identidades colectivas en la Argentina de Bicentenario*. Buenos Aires: Nueva Trilce.
- Gregoric, Juan (2010b) "Uno se tiene que reconciliar con el cuerpo que tiene. La dimensión carnal de la experiencia de personas afectadas por VIH-SIDA". En: <http://www.antropologiadelasubjetividad.com> (Marzo, 2013).

Grimberg, Mabel (1995) "Sexualidad y construcción social del HIV/Sida: Las representaciones médicas". En: Cuadernos Médico Sociales (70): 37-51.

Grimberg, Mabel (1998) "VIH-SIDA y proceso salud-enfermedad-atención: construcción social y relaciones de hegemonía". Seminario-Taller de Capacitación de Formadores. LUSIDA. Buenos Aires.

Grimberg, Mabel (1999) "Sexualidad y relaciones de género: una aproximación a la problemática de la prevención al vih-sida en sectores populares de la Ciudad de Buenos Aires". En: Cuadernos Médico Sociales (75): 65-76.

Grimberg, Mabel (2000) "Género y vih/sida. Un análisis de los diferenciales de género en la experiencia de vivir con vih". En: Cuadernos Médico Sociales (78): 41-54.

Grimberg, Mabel (2001) "'Saber de SIDA' y cuidado sexual en mujeres jóvenes de sectores populares del cordón sur de la Ciudad de Buenos Aires. Apuntes para la definición de políticas de prevención" En: Cadernos de Saúde Pública, (17): 481-489.

Grimberg, Mabel (2002) "Vih-Sida, vida cotidiana y experiencia subjetiva. Una revisión conceptual de las dimensiones de vivir con Vih". En: Cuadernos Médico Sociales, (82): 43-59.

Grimberg, Mabel (2003) "Narrativas del cuerpo. Experiencia cotidiana y género en personas que viven con VIH". En: Cuadernos de Antropología Social (17): 79-99.

Grimberg Mabel (2005) "Estigmatización y discriminación social relacionada al VIH en países de América Latina: sexualidad y uso de drogas en jóvenes en contextos de precarización social urbana". En: Estigma y discriminación por el VIH/SIDA: un enfoque antropológico, París: División de Políticas Culturales y Diálogo Intercultural, Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, (Estudios e Informes, Serie Especial, 20): 11-22.

Grimberg, Mabel (2006) "Contextos de vulnerabilidad social al Vih-Sida en América Latina. Desigualdad social y violencias cotidianas en jóvenes de sectores subalternos". En: Thule, Revista italiana di studi americanistici, (20/21): 31-54.

Grimberg, Mabel (2009) "Sexualidad, experiencias corporales y género: un estudio etnográfico entre personas viviendo con VIH en el Área Metropolitana de Buenos Aires, Argentina". En: Cadernos de Saúde Pública, (25): 133-141.

Gurevich, Maria; Mathieson, Cynthia M.; Bower, Jo and Dhayanandhan, Bramilee (2007) "Disciplining Bodies, Desires and Subjectivities: Sexuality and HIV-Positive Women". En: Feminism & Psychology (17): 9-38.

Haraway, Donna J. (1995) [1991] Ciencia, cyborgs y mujeres. La reivindicación de la naturaleza. Madrid: Ediciones Cátedra.

Holt, Martin and Stephenson Niamh (2006) "Living with HIV and negotiating psychological discourse". En: Health (London) (10): 211-231.

Jackson, Jean (2011) [1994] "Chronic pain and the tension between the body as subject and object". En: P. Cabrera (editora) Fichas del equipo de antropología de la subjetividad: Alquimias corporales. Buenos Aires: Facultad de Filosofía y Letras (UBA). Traducción: María Luz Roa.

Kelly, Brian C.; Carpiano, Richard, M.; Easterbrook, Adam and Parsons, Jeffrey (2012) "Sex and the community: the implications of neighbourhoods and social networks for sexual risk behaviours among urban gay men". En: Sociology of Health & Illness (Online Version of Record published before inclusion in an issue).

Kleinman, Arthur (1988) *The illness narratives. Suffering, healing, and the human condition*. Nueva York: Basic Books.

Kornblit, Ana Lía, Petracci, Mónica y Szulik, Dalia (2001) "Las ONGs que trabajan en VIH/sida: acciones y escenario público". En: Alonso, V., Maceiera, D., Ramos, S., Triano, S. (Libro) *Jornadas Gino Germani*. Buenos Aires. Instituto de Investigaciones Gino Germani.

Kowalewski, Mark R. (1988) "Double stigma and boundary maintenance: How gay men deal with AIDS". En: *Journal of Contemporary Ethnography* (17): 211-228.

Lagos, María L. y Calla, Pamela (2007) (comp.). *Cuadernos de Futuro N° 23. Antropología del Estado. Dominación y prácticas contestatarias en América Latina*. La Paz: INDH/PNUD.

Laurell, Ana Cristina (1982) "La salud-enfermedad como proceso social". En: *Cuadernos Médico Sociales* (19): s/d.

Le Breton, David (2008) [1990] *Antropología del cuerpo y modernidad*. Buenos Aires: Nueva Visión.

Leavitt, John (1996) "Meaning and feeling in the Anthropology of emotions". En: *American Ethnologist* (23): 514-539.

Lennon, Carter A.; Huedo-Medina, Tania B.; Gerwien, Daniel P. and Johnson Blair T. (2012) "A role for depression in sexual risk reduction for women? A meta-analysis of HIV prevention trials with depression outcomes". En: *Social Science & Medicine* (75): 688-698.

Lévi-Strauss, Claude (1968) [1958] *Antropología estructural*. Buenos Aires: EUDEBA.

Llamas, Ricardo (comp.) (1995) *Construyendo sidentidades. Estudios desde el corazón de una pandemia*. Madrid: Siglo XXI de España Editores.

Lutz, Catherine (2011) [1986] "Emotion, thought, and estrangement: emotion as a cultural category". En: P. Cabrera (editora) *Fichas del equipo de antropología de la subjetividad: Antropología de las emociones*. Buenos Aires: Facultad de Filosofía y Letras (UBA). Traducción: Carlos Argañaraz.

Lutz, Catherine and White, Geoffrey (2011) [1986] "The anthropology of emotions". En: P. Cabrera (editora) *Fichas del equipo de antropología de la subjetividad: Antropología de las emociones*. Buenos Aires: Facultad de Filosofía y Letras (UBA). Traducción: Carlos Argañaraz.

Lyon, Margot L. and Barbalet, Jack M. (1994) "Society's body: emotion and the somatization of social theory". En: T. Csordas (org.) *Embodiment and experience: the existencial ground of culture and self*. Cambridge University Press: 48-66.

Mangeot, Philippe (1995) [1991] "El Sida y sus ficciones". En: Llamas, Ricardo (Comp.) *Construyendo sidentidades. Estudios desde el corazón de una pandemia*. Madrid: Siglo XXI.

Margulies, Susana (1998) "'Candidaturas' y VIH-SIDA: tensiones en los procesos de atención". En: *Cuadernos Médico Sociales* (74): 53-59.

Margulies, Susana (2008) *Etiología y riesgo en la construcción clínica de la enfermedad VIH-Sida. Ensayo de Antropología de la medicina, Mimeo*.

Margulies, Susana; Barber, Nélica y Recoder, Ma. Laura (2006) "Vih-Sida y 'adherencia' al tratamiento. Enfoques y perspectivas". En: *Antípoda* (3): 281-300.

Marx, Kary y Engels, Friedrich (2003) [1848] *El manifiesto comunista*. Buenos Aires: Centro Editor de Cultura.

Menéndez, Eduardo (1990) *Morir de alcohol*. México: Alianza.

Menéndez, Eduardo (1994) "La enfermedad y la curación. ¿Qué es medicina tradicional?". En: *Alteridades* (4): 71-83.

Menéndez, Eduardo (2004) "Modelos de atención a los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas". En: Spinelli, Hugo (comp.) *Salud colectiva. Cultura, instituciones y subjetividad. Epidemiología, gestión y políticas*. Buenos Aires: Lugar Editorial.

Menéndez, Eduardo (2006) "Participación social en salud: las representaciones y las prácticas". En: Menéndez, Eduardo y Spinelli, Hugo (comp.) *Participación social ¿para qué?*. Buenos Aires: Lugar Editorial.

Merleau-Ponty, Maurice (1975) [1945] *Fenomenología de la percepción*. Barcelona: Editorial Península.

Merleau-Ponty, Maurice (1977) [1960] *El ojo y el espíritu*. Buenos Aires: Paidós.

Nieto, José A. (2000) (Comp.) *Antropología de la sexualidad y diversidad cultural*. Madrid: Editorial Ágora.

Nietzsche, Friedrich (1994) [1881] *Aurora*. Madrid: M. E. Editores, S. L.

Nietzsche, Friedrich (1995) [1882] *La gaya ciencia*. Madrid: Cofás.

Nietzsche, Friedrich (2000) [1901] *La voluntad de poder*. Madrid: EDAF.

Nietzsche, Friedrich (2001) [1888] *Ecce Homo*. Madrid: Jorge A. Mestas Ediciones.

Nightingale, Vienna R.; Sher, Tamara G.; Thilges, Sarah; Niel, Kristin; Rolfsen, Norma and Hansen, Nathan B. (2011) "Non-conventional practices and immune functioning among individuals receiving conventional care for HIV". En: *Journal of Health Psychology* (16): 1241-1250.

Ortner, Sherry (2005) "Geertz, subjetividad y conciencia posmoderna". En: *Etnografías contemporáneas* (1): 25-53.

Parker, Richard (2001) "Sexuality, culture, and power in HIV/AIDS research". En: *Annual Review of Anthropology* (30): 163-179.

Parker, Richard y Aggleton, Peter (2003) "HIV and AIDS-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action". En: Parker, R. and Aggleton, P. *Culture, Society and Sexuality*. London: Routledge.

Pecheny, Mario (2000) *La investigación sobre sida y HSH en América Latina y el Caribe: políticas públicas y derechos humanos*. Miami: XXII Congreso Internacional de la Latin American Studies Association.

Pecheny, Mario (2001) *Ciudadanía y minorías sexuales*. Universidad de Buenos Aires.

Pecheny, Mario (2009) *La construcción de cuestiones políticas como cuestiones de salud: la "dessexualización" como despolitización en los casos de aborto, la anticoncepción de emergencia y el VIH/sida en la Argentina*. Río de Janeiro: XXVIII Congreso Internacional de LASA.

Pecheny, Mario; Manzelli, Hernán y Jones, Daniel (2002) "Vida cotidiana con VIH/SIDA y/o Hepatitis C. Diagnóstico, tratamiento y proceso de expertización". CEDES, Serie Seminario Salud y Política Pública, Buenos Aires.

- Pecheny, Mario y Petracci, Mónica (2006) "Derechos humanos y sexualidad en la Argentina". En: *Horizontes Antropológicos* (12): 43-69.
- Pecheny, Mario y Petracci, Mónica (2007) *Argentina: Derechos humanos y sexualidad*. Buenos Aires: CEDES-CLAM.
- Persson, Asha (2004) "Incorporating pharmakon: HIV, medicine, and body shape change". En: *Body & Society* (10): 45-67.
- Pierret, Janine (2000) "Vivir con el VIH en un contexto de enfermedad crónica: aspectos metodológicos y conceptuales". En: *Cuadernos Médico Sociales* (77): 35-44.
- Pierret, Janine (2001) "Interviews and biographical time: the case of long-term HIV nonprogressors". En: *Sociology of Health and Illness* (23): 159-179.
- Pierret, Janine (2003) "The illness experience: State of knowledge and perspectives for research". En: *Sociology of Health & Illness* (25): 4-22
- Ramirez-Valles, Jesus; Kuhns, Lisa M.; Campbell, Richard T. and Díaz, Rafael M. (2010) "Social integration and health. Community involvement, stigmatized identities and sexual risk in Latino sexual minorities". En: *Journal of Health and Social Behavior* (51): 30-47.
- Recoder, María Laura (2001) "El problema médico de la adherencia, 'contrato terapéutico' y participación en la atención a personas que viven con VIH-SIDA". En: *Cuadernos de Antropología Social* (13).
- Recoder, María Laura (2011a) *Vivir con VIH-sida. Notas etnográficas sobre el mundo de la enfermedad y sus cuidados*, Buenos Aires: Biblos.
- Recoder, María Laura (2011b) "Médicos, pacientes y consultorios. Un abordaje etnográfico de las consultas médicas en la atención del VIH/SIDA". En: *Runa* (XXXII): 63-82.
- Recoder, María Laura (2011c) "Experiencia de enfermedad y narrativa. Notas etnográficas sobre vivir con VIH/SIDA en una ciudad del nordeste brasileiro". En: *Papeles de Trabajo*, Universidad Nacional de Rosario, Facultad de Humanidades y Artes, Centro Interdisciplinario de Estudios Etnolingüísticos y Antropológicos Sociales (en prensa)
- Reed, Elizabeth; Gupta, Jhumka; Biradavolu, Monica; Devireddy, Vasavi and Blankenship, Kim (2011) "The role of housing in determining HIV risk among female sex workers in Andhra Pradesh, India: Considering women's life context". En: *Social Science and Medicine* (72): 710-716.
- Riley, Gerard A. and Baah-Odoom, Dinah (2010) "Do stigma, blame and stereotyping contribute to unsafe sexual behavior? A test of claims about the spread of HIV/AIDS arising from social representation theory and the AIDS risk reduction model". En: *Social Science and Medicine* (71): 600-607.
- Rockwell, Elsie (2009) *La experiencia etnográfica. Historia y cultura en los procesos educativos*. Buenos Aires: Paidós.
- Rodríguez, Natalia (2010) "Procesos de resignificación a partir del diagnóstico de VIH/SIDA". En: Hidalgo Cecilia (Comp.) *Etnografías de la muerte. Rituales, desapariciones, VIH/SIDA y resignificación de la vida*. Buenos Aires: Ediciones CICCUS.
- Rosaldo, Michelle (2011) [1984] "Toward an anthropology of self and feeling". En: P. Cabrera (editora) *Fichas del equipo de antropología de la subjetividad: Antropología de las emociones*. Buenos Aires: Facultad de Filosofía y Letras (UBA). Traducción: Carlos Argañaraz.

Roseberry, William (2002) [1994] "Hegemonía y el lenguaje de la contienda". En: Taller Interactivo: Prácticas y Representaciones de la Nación, Estado y Ciudadanía en el Perú, Instituto de Estudios Peruanos, Lima.

Rubin, Gayle (1989) "Reflexionando sobre el sexo: notas para una teoría radical de la sexualidad". En: Vance, C. (Comp.) Placer y peligro. Explorando la sexualidad femenina. Madrid: Editorial Revolución.

Sánchez, Marita (2000) "Políticas de salud, personal del hospital público y Vih/sida". En: Dominguez Mon, A., et. al. La salud en crisis. Un análisis desde la perspectiva de las ciencias sociales. Buenos Aires: Dunken Ed.

Scheper-Hughes, Nancy y Lock, Margaret M. (1987) "The Mindful Body: A Prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology". En: Medical Anthropology Quarterly (1): 6-41.

Schutz, Alfred (1974) El problema de la realidad social. Buenos Aires: Amorrortu Editores.

Schutz, Alfred y Luckmann, Thomas (2003) [1973] Las estructuras del mundo de la vida. Buenos Aires: Amorrortu.

Shore, Chris (2010) "La antropología y el estudio de la política pública: reflexiones sobre la 'formulación' de las políticas". En: Antípoda (10): 21-49.

Siegel, K.; Lune, H. and Meyer, I. H. (1998) "Stigma Management among gay/bisexual men with HIV/AIDS". En: Qualitative Sociology, (21): 3-24.

Sociedad Argentina de Infectología – SADI (2012) "Recomendaciones para el Seguimiento y Tratamiento de la Infección por HIV-SIDA y sus comorbilidades asociadas". En: <http://www.sadi.org.ar/recomendaciones.html> (Marzo, 2013).

Sontag, Susan (1996) La enfermedad y sus metáforas. El Sida y sus metáforas. Buenos Aires: Taurus.

Stolkiner, Alicia (2011) "¿Qué es escuchar a un niño?: Escucha y hospitalidad en el cuidado en salud". III Simposio Internacional sobre patologización de la infancia. Buenos Aires, 2 a 4 de Junio de 2011.

Tan, Judy Y.; Huedo-Medina, Tania B.; Warren, Michelle R.; Carey, Michael P. and Johnson Blair T. (2012) "A meta-analysis of the efficacy of HIV/AIDS prevention interventions in Asia, 1995–2009". En: Social Science & Medicine (75): 676-687.

Testa, Mario (1993) Pensar en salud. Buenos Aires: Lugar Editorial.

Watkins-Hayes, Celeste; Pittman-Gay, LaShawnDa and Beaman, Jean (2012) " 'Dying from' to 'living with' : Framing institutions and the coping processes of African American women living with HIV/AIDS". En: Social Science & Medicine (74): 2028-2036.

Watney, Simon (1995) [1991] "El espectáculo del Sida". En: Llamas, Ricardo (Comp.) Construyendo sidentidades. Estudios desde el corazón de una pandemia. Madrid: Siglo XXI.

Weitz, Rose (1989) "Uncertainty and the lives of persons with AIDS". En: Journal of Health and Social Behavior (30): 270-281.

Weitz, Rose (1990) "Living with the stigma of AIDS". En: Qualitative Sociology, (13): 23-38.

Weller, Silvana (2006) "La capacidad de los jóvenes de implementar cuidados en el ejercicio de su sexualidad: encrucijada de diferentes lógicas". En: Ministerio de Educación, Dirección General de Planeamiento, G.C.B.A. Educación sexual en la escuela. Perspectivas y reflexiones. Buenos Aires: Ministerio de Educación, G.C.B.A.

Williams, Raymond (1980) [1977] *Marxismo y literatura*. Ed. Península, Barcelona.

Williams, Simon J. (2000) "Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? Reflects on a core concept". En: *Sociology of Health and Illness* (22): 40-67.

Zhou, Yanqiu Rachel (2010) "The phenomenology of time: Lived experiences of people with HIV/AIDS in China". En: *Health (London)* (14): 310-325.