

Ante el “fin del VIH/Sida”: una etnografía sobre respuestas locales a la epidemia y la experiencia de personas en tratamientos de larga duración

Autor:

Gagliolo, Agostina

Tutor:

Margulies, Susana Silvia

2022

Tesis presentada con el fin de cumplimentar con los requisitos finales para la obtención del título de Doctora por la Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad de Buenos Aires en Antropología.

Posgrado



Universidad de Buenos Aires
Facultad de Filosofía y Letras

Tesis de doctorado

**Ante el “fin del VIH/Sida”: una etnografía
sobre respuestas locales a la epidemia y la
experiencia de personas en tratamientos de
larga duración**

Postulante

Prof. Agostina Gagliolo

Directora

Dra. Susana Silvia Margulies

Co-directora

Ceres Victora

Consejera

María Guadalupe García

Buenos Aires, noviembre de 2022

Índice

Agradecimientos	4
Introducción.....	8
Los estudios sobre VIH/Sida.....	18
Acerca de esta etnografía.....	24
Organización de la tesis.....	32
Primera parte: una historia de las políticas del Sida	35
Capítulo 1	36
Políticas globales y políticas nacionales de gobierno de la epidemia [1981-2011]	36
Las políticas globales.....	36
La OMS y el fenómeno de la “Salud Global”	36
Las primeras décadas de la epidemia: del “cáncer homosexual” a la “amenaza global”	42
El Tratamiento Antirretroviral de Gran Actividad (TARGA) y los debates acerca de la universalización del tratamiento en el Sur Global	45
Los “años dorados del financiamiento global” y la expansión del TARV	54
La “nacionalización” de las intervenciones y el “comienzo del fin” del Sida.....	57
Las políticas nacionales	58
Los comienzos de la epidemia en Argentina: primeras respuestas	59
Financiamientos globales en argentina: el proyecto LUSIDA y el Fondo Global.....	62
Capítulo 2	66
Tratamiento como Prevención: la fórmula Indetectable=Intransmisible y el mundo “post-Sida”	66
El Tratamiento como Prevención: de la Columbia Británica al mundo.....	66
90-90-90: la fórmula para poner “fin a la epidemia”	70
I=I: el fin de la epidemia en manos de los afectados	74
2020-2022, el COVID-19 y las metas incumplidas.....	76
Segunda parte: una respuesta local a la epidemia.....	81
Capítulo 3	83
La historia del Programa Municipal	83
El “compromiso”, los “pasillos” y la demanda: las bases del Programa Municipal	85
La ordenanza municipal y la creación del Programa.....	94
Fondos globales, proyectos locales y las organizaciones de personas con VIH	107
La crisis del 2015: el cambio de gestión y la pérdida de autonomía	116

Capítulo 4	124
Prácticas cotidianas en el Programa municipal	124
Primera aproximación al campo y la premisa compartida de la accesibilidad	129
El Programa Municipal y sus prácticas	131
“Acá nos consume el día a día”: la “asistencia” entre la atención y la gestión de la atención	137
Circuitos diferenciales, pacientes excepcionales	142
Las redes de amistad y el intercambio de favores	146
“El baúl de Merlina”: una economía moral de medicamentos e insumos.....	149
“Se vendió con que tenían un stock de Ensure®”: buenos y malos usos de los recursos sanitarios	153
“¡Con mis chicos, no!”: relaciones de afecto y cuidado.....	158
Tercera parte: la experiencia de las personas con VIH	165
Capítulo 5	166
Una historia corporificada de la epidemia	166
Los “inmortales”, sobrevivientes del Sida en el Programa Municipal.....	166
Carlos y el cómo “terminé así”	172
Volverse ciego	179
Ser-con-los-antirretrovirales.....	184
Capítulo 6	192
Entre indetectable e intransmisible: vivir con VIH en la era del Tratamiento como Prevención	192
Estar, quedar, volverse indetectable	197
Clemente: estar “no-detectado” por “la gracia del señor”	197
Nicolás: negativizarse y vivir como “cualquier persona normal”	203
Juan: indetectable por la “fuerza de la voluntad”	209
Responsables e irresponsables	216
Cirilo: certezas e incertidumbres sobre el “contagio”	219
Leandro y Rafael: peligro, relaciones sexuales y una redirección del sentido del riesgo.....	223
Novedosas cargas y fragilidades	229
Conclusiones	232
El “fin del VIH/Sida ya comenzó”: discursos globales y respuestas locales ..	232
El desafío de “llenar” los datos con biografías y trayectorias	237
“Prevención combinada” y “PrEP”: nuevas estrategias en la búsqueda de poner fin a la epidemia.....	241

Bibliografía	249
Fuentes	274
Glosario	280

Agradecimientos

A Merlina, Matilde, Oscar y Camila, les agradezco por acogerme en el Programa con tanto afecto y apertura. Por compartir conmigo su cotidianeidad durante días, meses y años, por tenerme presente para toda actividad y por hacerme sentir “una más” de ustedes. Esta etnografía no hubiera sido posible de otro modo.

Carlos, Clemente, Nicolás, Juan, Rafael, Jesús, Cirilo, Leandro, Ernesto, Eduvilio, Severino, Andy, Valeria, Lourdes, Vanina y Luciana compartieron una parte de sus vidas conmigo. Les agradezco por las prolongadas conversaciones, las invitaciones y actividades conjuntas, los mates y la intimidad compartidos, el cariño, las alegrías y también las tristezas. Ellos son el corazón de esta tesis, fueron sus historias de vida las que me inspiraron y motivaron a lo largo de todo este camino.

A Susana Margulies, mi directora, le agradezco infinitamente compartir conmigo su entusiasmo y pasión por la investigación. No alcanzan las palabras para expresar todo lo que me enseñó en estos años. Gracias por la dedicación y generosidad al orientarme, por las lecturas minuciosas y las atinadas sugerencias, por las extensas horas destinadas a nuestras reflexiones, por la paciencia, el aliento y la confianza en mis exploraciones.

Ceres Victora, mi codirectora, me mostró su calidez y hospitalidad desde el momento en que me recibió en el PPGAS de la UFRGS. Le agradezco su incentivo a explorar nuevos mundos bibliográficos, e incorporarme al NUPACS, abriéndome las puertas a un modo de trabajo colectivo y acogedor.

A Gisela Gagliolo le agradezco su constante compañía, del principio a final en este proceso. Gracias por “sostenerme la mano hasta que me animé a caminar”, por darme aliento en cada paso y por recordarme la importancia de disfrutar el proceso. Gracias por las lecturas y reflexiones y por recordarme que la producción de conocimiento es siempre colectiva.

Robert Aronowitz me abrió las puertas de la UPenn mostrándome su enorme generosidad y su dedicación a la enseñanza. Su genuino interés en mi

investigación, sus lecturas y relecturas seguidas de estimulantes intercambios, me dieron coraje y me permitieron avanzar en nuevos campos temáticos que ampliaron significativamente el alcance de esta tesis.

Mis compañeros del Programa de Antropología y Salud fueron muy importantes en el curso de esta investigación, les agradezco a todos y cada uno los intercambios compartidos y el apoyo mutuo.

Guadalupe García, mi consejera de estudios, me ayudó a desarrollar este proyecto de investigación y me acompañó con sus sugerencias en múltiples instancias de desarrollo parcial de la escritura.

Laura Recoder me dio aliento a lanzarme hacia el mundo de la investigación, sus palabras me ayudaron a descubrir que este camino era posible.

A Violetta Cesanelli le agradezco su compañía en los inicios del trabajo de campo, los días de trabajo conjuntos, las lecturas cruzadas y las esperanzas compartidas.

Les colegas del NUPACS me integraron a su intenso intercambio colectivo en reuniones mensuales que me acompañaron en parte de la escritura de esta tesis. Les agradezco las reflexiones compartidas y todos sus aportes.

A los compañeros de la SAISIDA, agradezco las grandes enseñanzas y las experiencias compartidas.

Nadia Rabuffetti me acompañó a lo largo de todos estos años, desde que nos encontramos en la carrera de grado. Le agradezco por todos los momentos y charlas compartidas alrededor de nuestros campos, por su ayuda para desgarrar tantas horas de entrevistas, por la dedicada lectura final de esta tesis y por su entrañable amistad.

Gracias a Lía Ferrero por ayudarme a poner las cosas en perspectiva, recordarme que “todo va a estar bien” y que es importante disfrutar del proceso.

Juan Sotelo, siempre presto a alentarme, me incentivó a confiar en mi criterio y a seguir delante de comienzo a fin de esta investigación.

A Clara Gilligan le agradezco sus lecturas, sus consejos y su invitación a “la cocina”, una instancia de aprendizaje clave en el puntapié para empezar la escritura.

Con Diéssica Gaige compartimos intensos meses de trabajo conjunto en Porto Alegre, le agradezco su cariño, su alegría, las lecturas y sugerencias bibliográficas compartidas, las horas de trabajo lado a lado y los recreos a pura risa.

A Mona Lisa Dias de Siqueira y Francis de Almeida les agradezco su calidez y hospitalidad que me hicieron sentir en casa también en Santa María.

Sin la compañía, la escucha atenta, las discusiones interminables, las risas, los llantos y todo el “aguante” de mis amigas y compañeros nunca hubiera podido realizar esta tesis.

A Bruno, que me acompañó codo a codo tantos años de este recorrido, le agradezco darme tranquilidad y sostén cuando más lo necesite, y mantener su confianza en mí, aún cuando yo la perdía. Beth y Lisa me alojaron en su hogar en Filadelfia durante los momentos más inciertos y angustiantes de la pandemia en 2020, su cariño y contención fueron fundamentales para que pudiera dar continuidad a esta investigación en momentos difíciles. A Dani, Maru y Tami les agradezco la escucha, los abrazos más oportunos y todo su amor, especialmente en los últimos y más difíciles momentos de la escritura. Mi querido Marito y los compañeros de “Último Round” me escucharon y contuvieron tantas veces al hablar de la tesis que no podrían quedar afuera de estos agradecimientos. Con Karen compartimos días de trabajo lado a lado que amenizaron algunos de los momentos más intensos de escritura. A “las tías” Rosi, Lauchi y Lore, les doy gracias por la confianza, el cariño y el incentivo para continuar con la escritura durante los últimos años. A Cami le agradezco su compañía, el cariño y el optimismo durante nuestras jornadas de trabajo compartidas en los últimos meses de escritura.

Gustavo y Estela, mis viejes, me apoyaron durante todo este recorrido. Les agradezco por enseñarme a tener confianza en mi misma, por hacerme sentir lo orgullosos que están y por el permanente incentivo a superarme día a día.

Finalmente, esta tesis no hubiera sido posible sin el apoyo de la Universidad de Buenos Aires, que financió la primera etapa de esta investigación con una beca doctoral y dos estadías en el exterior, que resultaron fundamentales en la apertura de nuevos intereses, repertorios bibliográficos y enriquecedores diálogos con colegas en Brasil y EEUU. Tampoco hubiera sido posible sin el apoyo del CONICET, que financió la etapa de finalización del doctorado, permitiéndome una dedicación completa a la escritura de esta tesis.

Introducción

La plaga nos llegó como una nueva forma de colonización por el contagio. Reemplazó nuestras plumas por jeringas, y el sol por la gota congelada de la luna en el sidario.

Pedro Lemebel, *Loco Afán*

“Extraño cáncer visto en 41 homosexuales” leía el titular de la primera nota periodística publicada sobre la epidemia del VIH/Sida, ubicada en el margen izquierdo de la página 20 en la edición del 3 de julio de 1981 del periódico *The New York Times* (Altman, 1981). Esta sintética noticia anunciaba una nueva y mortal patología que afectaba a hombres “homosexuales”¹ en Nueva York y California y cuya causa de transmisión aún era desconocida (Altman, 1981). El historiador de la medicina Charles Rosenberg (1989) señaló, a finales de los años 1980, que las epidemias constituyen fenómenos atemorizantes que crean una necesidad imperiosa de comprensión. En este marco, el miedo asociado a la repentina expansión de las muertes (Rosenberg, 1989) se hizo eco desde los comienzos de una epidemia que se coronaría como “la mayor pandemia de finales del siglo XX”².

Para mediados de los años 1990, la epidemia de VIH/Sida había tomado el carácter de “amenaza global” (Kenworthy et al., 2018b) y la enfermedad, por su alta letalidad, se asociaba a una “sentencia de muerte” (Treichler, 1987; Nelkin, 1991; Persson, 2004; Squire, 2013). Luego de la 11^{va} Conferencia de la Sociedad Internacional de Sida realizada en 1996 en Vancouver en la que se presentó el primer tratamiento efectivo para el VIH y con el desarrollo del tratamiento antirretroviral de alta eficacia, el temor al Sida fue paulatinamente cediendo lugar a la esperanza y la expectativa de que el VIH se volviera una enfermedad crónica y manejable. Esto ocurría, sin embargo, en el contexto de pronunciadas desigualdades en el acceso entre las regiones del mundo comúnmente designadas

¹ Esta expresión, ya en desuso, remite al momento particular de surgimiento de la epidemia.

² Coronavirus: qué lecciones nos dejó el Sida, la “peor pandemia de finales del siglo XX”, para hacer frente al covid-19, BBC Mundo, disponible en: <https://www.bbc.com/mundo/noticias-52734094>

como el Norte y Sur globales, como mostraré en los primeros capítulos de esta tesis (Farmer et al., 2013). Avanzando hasta mediados de la segunda década de los 2000, presento aquí el escenario contemporáneo de las respuestas globales articuladas en torno del discurso de un inminente “fin” de la epidemia y un futuro “post-Sida”.

Tal vez pocos participantes en este escenario hayan expresado tan rotundamente los discursos del “fin del Sida” como lo ha hecho Julio Montaner:

El fin del Sida es hoy. Puede suceder. Hay que salir a buscar a los pacientes con VIH y darles tratamiento, para que caiga la incidencia de Sida. Podemos cambiar el curso de la pandemia a nivel global con esta estrategia (Carbajal, 2016).

Situada en el proceso contemporáneo iniciado en 2011 de la “era del Tratamiento como Prevención”, esta tesis recorre la historia del desarrollo de una respuesta local a la epidemia a partir de la experiencia de los profesionales que la llevaron adelante y la de un conjunto de personas viviendo con VIH y en tratamientos de larga duración³. Busca contribuir al conocimiento de los modos de gobierno contemporáneos del VIH/Sida, por medio de un análisis de las transformaciones en las políticas y biotecnologías. Desarrolla un enfoque etnográfico que busca visibilizar el entramado de prácticas y relaciones a través de las cuales las políticas se recrean y reelaboran en la experiencia de vivir y tratarse por VIH, así como los vínculos productivos que se establecen entre sujetos en tratamientos de larga duración y las biotecnologías. Para ello recupera las prácticas cotidianas de un conjunto de profesionales dedicados a la atención y la gestión de la epidemia en un Programa Municipal de VIH/Sida de larga trayectoria en el conurbano

³ Los tratamientos antirretrovirales, una vez iniciados, suponen una continuidad indeterminada. Ello implica que todas las personas que formaron parte de esta etnografía se encuentran en tratamientos de larga duración. Sin embargo, los momentos de diagnóstico, inicio del seguimiento médico e inicio del tratamiento antirretroviral varían. Así, entre mis entrevistados hay quienes iniciaron sus tratamientos a comienzos de los años 1990 (junto con su diagnóstico), quienes fueron diagnosticados muy tempranamente pero esperaron muchos años para iniciar el tratamiento antirretroviral, y quienes recibieron sus diagnósticos e iniciaron tratamientos más recientemente.

bonaerense; así como las prácticas que despliegan los sujetos con tratamientos de larga duración en su experiencia de vivir, atenderse y tratarse por esta enfermedad.

Tres sub-campos de conocimiento sientan los debates conceptuales centrales que han orientado el desarrollo de esta etnografía: la antropología de la salud, la antropología de las políticas y los estudios sociales de la ciencia y la tecnología. Anticipo en los párrafos que siguen lineamientos, conceptos y autores centrales que serán recuperados en la elaboración de los capítulos.

Desde sus orígenes, la antropología ha abordado los problemas de la enfermedad, la muerte, el sufrimiento y las respuestas a los mismos en relación con normas sociales, moralidades o disputas culturales específicas, centrales en la producción y reproducción de la vida social (Menéndez, 1994). Así, diferentes representantes de la antropología clásica conceptualizaron la cuestión del enfermar, morir, dar sentido y responder a la enfermedad y la muerte de modos diversos (Lock, 2001; Victora, 2011). Designadas como mórbido (Rivers, 2010), infortunio (Evans-Pritchard, 1976), o aflicción (Turner, 1980), atendiendo a los saberes y prácticas médicas (expertos o no) y su racionalidad específica en los distintos contextos bajo estudio, estas cuestiones han estado presentes en el desarrollo de la antropología desde sus comienzos. Alrededor de la década de 1950 la antropología médica comenzó a organizarse como sub-área dentro de la antropología sociocultural (específicamente en contextos anglosajones) para surgir como especialización en la década de 1960 (Menéndez, 2012). Para 1980 esta especialización ya contaba con una amplia producción etnográfica y teórica dentro del campo de la antropología sociocultural (*ibidem*).

A partir de los años 1970 el estudio de la biomedicina se constituyó como un campo significativo de interés. En este contexto, autores como Arthur Kleinmann (1978; 1980; 1981), Cecil Helman (1990), Nancy Scheper-Hughes y Margaret Lock (1987), Paul Farmer (1997) y Byron Good (2010), entre otros, comenzaron a cuestionar explícitamente el concepto biomédico de enfermedad. A través de numerosos trabajos que mostraron que las enfermedades no son entidades

universales, que se enferma, sufre y muere de maneras diferentes en diferentes sociedades, culturas y tiempos, y que existen padecimientos y sufrimientos culturalmente específicos (Victoria, 2011), estos autores demandaron una ampliación del significado del término y criticaron la reducción de la experiencia a una entidad fundamentalmente biológica, separada de sujetos, grupos y contextos y en unilateral asociación a la biomedicina.

Asimismo, se estudiaron los procesos históricos y las modalidades de institucionalización de saberes y prácticas de profesionales en salud y la articulación entre las prácticas, la profesión médica y sus instituciones con el conjunto de la dinámica social (Friedson, 1978; Goldie et al., 1982; Conrad y Schneider, 1992; Good, 1994; Comelles, 2000b, 2000a). Se ha abordado la medicina como institución de control social (Goldie et al., 1982; Conrad, 1992) y su rol normativo sobre prácticas sociales y subjetividades, atendiendo particularmente a la *medicalización*, entendida como el proceso mediante el cual problemas de la vida social son transformados en problemas individuales, plausibles de ser abordados por y desde la biomedicina (Goldie et al., 1982; Menéndez, 1990, 2014; Conrad, 1992, 2007; Young, 1995; Hendry y Lock, 1996; Lock, 2001). Más recientemente se han estudiado los procesos *de biomedicalización y farmacologización*, atendiendo a las relaciones entre las industrias biotecnológicas, la atención médica gerenciada y el complejo de la salud global entendidos como motores de la medicalización (Conrad, 2007) que traspasan la profesión médica y sus intereses sociales y profesionales (Hendry y Lock, 1996; Petryna et al., 2006; Russo y Venâncio, 2006; Petryna, 2011; Healy, 2012; Rohden, 2012; Russo, 2013).

La socio-antropología ha abordado la dimensión central del padecimiento (*illness*), la atención a formas de sufrimiento social y las experiencias diversas de privación y sufrimiento social (Farmer, 1997; Kleinman, 1997; Garro y Mattingly, 2000; Aprahamian et al., 2002; Young, 2002; Alves, 2006). Recuperando premisas interaccionistas y fenomenológicas, se ha analizado cómo las enfermedades provocan que el mundo cotidiano de quienes las padecen sea sistemáticamente

subvertido o *deshecho*, poniendo en crisis la actitud natural con la que las personas se desenvuelven y viven en el mundo, planteando nuevos problemas y exigiendo la construcción de un nuevo orden de cosas, “una nueva cotidianeidad significativa” (Schutz, 1979; Rabelo et al., 1999). En el estudio de esos procesos de (re)construcción y (re)organización, se aborda la centralidad del cuerpo, que en situación de enfermedad se sitúa en primer plano y deviene en un objeto específico y privilegiado de atención, interrumpiendo la *presencia-ausente* que lo caracterizaría en la vida ordinaria (Kirmayer, 1988, 1992; Williams, 1996). Así, señalan estos autores, la enfermedad no sólo pone en cuestión nuestro vivir cotidiano, sino que también interrumpe el transcurrir silencioso del cuerpo (Margulies et al., 2006; García, 2009; Grimberg, 2009; Recoder, 2011b, 2011a). En este marco, se ha planteado que, mientras las personas experimentan la enfermedad en el contexto de sus cuerpos vividos, la intervención médica lo construye como su objeto en términos de un cuerpo atomizado, medicalizado, ahistórico y desocializado (Good, 1994; Merleau-Ponty, 2003; Kleinman, 2017), contribuyendo a profundizar “la fragmentación que una persona experimenta consigo misma a partir de su padecimiento” (Cortés, 1997, p. 89).

Desde la década de 1990 en adelante, la antropología ha problematizado el uso de tecnologías aplicadas a la salud y al cuerpo (Rapp, 1997, 2009; Das, 2000; Kaufert, 2000, 2010; Lock y Kaufert, 2001; Franklin, 2003, 2006b, 2006a, 2008; Fonseca, 2004; Franklin y Roberts, 2006; Rohden, 2011, 2012, 2018). En esta línea se ha señalado la centralidad de los fenómenos somáticos para la vida social, atendiendo a procesos en los que sujetos modelan la relación con su cuerpo y el mundo a partir de condiciones biológicas o somáticas. Autores como Biehl y Moran-Thomas (2009) señalan que, en este escenario, no sólo la conducta individual se torna arena de gobierno sino que impacta en nuevas formas de poder, autoridad y subjetividad asociadas a los modos diversos en que la naturaleza biológica, producida y controlada por la ciencia y la tecnología, se torna el fundamento de la sociabilidad y de la producción de sujetos. Otros trabajos atienden específicamente a los modos en que las racionalidades biológica y médica intervienen en nuevas lógicas

de gobierno y producen distintas formas de biocapital, configurando en estos procesos novedosas formas de subjetividad, *biosocialidades* (Rose, 2001; Persson et al., 2003; Rabinow, 2008; Rose y Novas, 2008; Rohden, 2018) o la constitución de ciudadanías biológicas o farmacéuticas (Nguyen, 2004; Petryna, 2004; Ecks, 2005; Reynolds Whyte, 2006). En particular, Adriana Petryna ha aportado al conocimiento de los modos en que las biotecnologías se distribuyen en países de bajos recursos durante el desarrollo de ensayos clínicos aleatorizados (*randomizados*), y cómo este proceso (que constituye el *modus operandi* del mercado global de fármacos) crea novedosos campos sociales y médicos en los que las líneas entre experimentación y atención se vuelven borrosas (Petryna, 2011).

En lo que refiere a los aportes de los estudios de antropología de las políticas y del Estado, se destacan los estudios etnográficos que han puesto en cuestión la reificación de conceptos como política, Estado y gobierno (Philip Abrams, 1977; Asad, 2008; Gupta, 2015). Resultan particularmente relevantes aquellas investigaciones que analizan las *prácticas* estatales en la interacción cotidiana de sujetos, instituciones y burocracias locales (Fassin et al., 2015; Gupta, 2015) y las *lógicas* que sostienen las prácticas que dan forma y sentido al Estado (Balbi y Boivin, 2008). Estos aportes permiten analizar la producción local de políticas y su relación con los procesos globales, apartándose de lecturas tradicionales, normativas y racionalistas que asimilan la creación de políticas a procesos lineales que ocurren desde-arriba-hacia-abajo, iniciando con una formulación y finalizando en una implementación a nivel territorial que sigue una cadena racional de eventos (Shore, 2010). Esto implica un análisis de la producción de las políticas que atiende a los procesos complejos, desordenados y plagados de ambigüedades en su formulación, promulgación y aplicación, inserto en un intrincado entramado de redes de relaciones entre tecnologías, actores, instituciones y sujetos (Shore, 2010).

En esta línea, cabe señalar que, en el caso de las políticas de gobierno de la epidemia del VIH/Sida, las definiciones y estándares promovidos por las agencias

internacionales en el marco de las iniciativas de salud global se transforman en normas político-científicas que se presumen de aplicación universal y se imponen, más allá de las particularidades locales y en la que los países “destinatarios” son generalmente excluidos de las instancias de decisión (García, 2017). Esto no implica, sin embargo, que las políticas sean simplemente diseñadas en el norte global e impacten en el sur global (o en los países de menores recursos). En este sentido, la tesis recupera los aportes de autores que han abordado las articulaciones entre políticas globales-locales en el manejo histórico de la epidemia y la distribución de biotecnologías en los escenarios locales, creando nuevas desigualdades o acentuando las ya existentes (Fassin, 2003; Petryna et al., 2006; Sullivan, 2012; Biehl y Petryna, 2014). Asha Persson ha analizado los efectos productivos de la circulación global de biotecnologías, mostrando cómo su articulación con la vida social local co-crea realidades sociales particulares en el entrelazamiento entre intereses locales, globales, condiciones políticas y económicas, marcos regulatorios, relaciones de género, normas sociales, sistemas de salud y prácticas culturales (Persson et al., 2019). João Biehl ha enfatizado la importancia del acercamiento etnográfico a las *micro-políticas de supervivencia* de las personas con VIH con el propósito de mostrar cómo subjetividades y formas de ciudadanía se configuran en la intersección entre políticas, biotecnologías, servicios de salud y vida cotidiana (Biehl, 2007). Al analizar estas políticas recuperando las biografías e historias de las personas afectadas, se ha atendido simultáneamente a las articulaciones prácticas por medio de las cuales biotecnologías y políticas de salud devienen realidades físicas y sociales en las vidas y cuerpos de los sujetos (Margulies, 2015).

Al respecto de las articulaciones entre la vida social (local) y el despliegue (global) de biotecnologías, también resultan significativos los análisis sobre cómo la convivencia entre sujetos y tratamientos farmacológicos de larga duración reconfigura las condiciones somáticas y reordena la experiencia social-biológica de vivir con estas enfermedades (Barber et al., 2005; Rose y Novas, 2008), reorganizando los cuerpos en función de la acción de las sustancias terapéuticas

(Persson, 2004). En este marco, se ha planteado que los cuerpos intervenidos por la biotecnología se tornan híbridos, co-constituidos por vínculos productivos entre humanos y biotecnologías, que redefinen enfermedades y crean nuevas identidades en el proceso (Persson, 2004). En esta línea, se ha analizado cómo los procesos de responsabilización asociados a la *medicina del riesgo* (Aronowitz, 2015) generan, a su vez, complejas reconfiguraciones subjetivas que implican un doble proceso en el cual el hecho o artefacto biomédico es incorporado a la vida de la persona y simultáneamente la persona pasa a comprenderse a sí misma en cuanto objeto del mismo (Dumit, 2012 en Rohden, 2018).

A partir de los años 1990, un conjunto de autores herederos del llamado *giro ontológico* en ciencias sociales (Carrithers et al., 2010; Almeida Souza, 2012) en el campo de los estudios sociales de la ciencia y la tecnología, se han adentrado en el análisis de las diferentes asociaciones por medio de las cuales entidades/fenómenos humanos y no-humanos vienen-a-ser en el mundo (Latour, 2005; Mol 1999, 2002; Stengers, 2002 en Almeida Souza, 2012). Aquí el énfasis no se coloca en la naturaleza productiva de las tecnologías y los modos en que las mismas modelan subjetividades/identidades, sino en las tramas de relaciones a través de las cuales el mundo está permanentemente siendo creado (*enacted*), involucrando interacciones y *entrelazamientos afectivos* (Haraway, 2008) entre agentes humanos y no-humanos. Ello implica una apertura inicial a que los fenómenos pierdan su singularidad ontológica para pasar a ser *múltiples* (Mol, 2002). Abandonando la noción moderna que postula la existencia de una realidad (en singular) que podría ser *representada* desde una pluralidad de enfoques, se señalan realidades múltiples y fluidas, constituidas por las prácticas, discursos y eventos que dan forma a la articulación de nuevas entidades, siempre situadas en un tiempo y espacio específico (Almeida Souza, 2012). En este marco, las actividades como representar, observar o narrar pasan a ser comprendidas como formas de acción que producen realidades, disolviendo la distinción entre realidad y representación de la realidad (Almeida Souza, 2012). En este contexto, Karen Barad (2007) elabora el concepto de *realismo agencial* (*agential realism*) para

enfaticar el carácter relacional de los fenómenos, sosteniendo que los cuerpos/entidades/fenómenos no pre-existen a sus interacciones, sino que los mismos emergen a través y como resultado de sus entrelazamientos. Esto equivale a señalar que entidades, cuerpos y fenómenos son hechos y re-hechos por medio de la intra-acción agencial, que son estas acciones las que crean los fenómenos y las que otorgan sentido a formas de articulación material particulares en el mundo (Barad, 2007). En esta línea, Annemarie Mol (2002) ha propuesto que las enfermedades son realizaciones múltiples, actuadas por medio de las prácticas que entrelazan sujetos humanos y no-humanos situados en un contexto espacio-temporal. La autora propone, así, apartarse de la noción que asocia la enfermedad a una entidad monolítica y fundamentalmente biológica, propuesta iniciada con anterioridad en los enfoques que resaltaron la dimensión del padecimiento (*illness*) pero cuyo alcance resultaba limitado, al dejar fuera del alcance de las ciencias sociales (y, por ende, reservados a la biomedicina) los aspectos biológicos de las enfermedades (Mol, 1999). Siguiendo las prácticas cotidianas de pacientes, médicos y científicos de laboratorio, entre otros, Mol analiza los sitios en los que las múltiples versiones de una enfermedad son actuadas: en las vidas cotidianas de las personas que las experimentan, en los ensayos clínicos que determinan los valores que separan lo *normal* y lo *anormal* a nivel bioquímico, en las prácticas clínicas y sus indicadores diagnósticos, y en todos los demás sitios donde éstas circulan (Mol, 2002; Mol y Law, 2004).

A estas formulaciones subyace una consideración de los cuerpos como constituidos por límites semi-permeables y atravesados por las múltiples entidades con las que interactúan, distanciándose de nociones que conciben al cuerpo como un todo bien definido y cerrado (Mol y Law, 2004). Se ha extendido, en este sentido, el uso de conceptos como *(semi) permeabilidad, porosidad o fragilidad* (King, 2016; Roberts, 2017; Parreñas, 2018) para abordar las relaciones entre agentes humanos y no-humanos. Se ha analizado en esta clave, la hibridez inherente también a los cuerpos humanos afectados por virus, bacterias y sustancias tóxicas, atendiendo a las interacciones que conforman estas

corporalidades mixtas (Franklin, 2003, 2006b; Chen, 2012; Haraway, 2017). Se han re-enmarcado las relaciones humano-virales atendiendo simultáneamente al *poder animático* (Hughes, 2017) de los virus, mostrado en su capacidad para moverse entre cuerpos humanos y a las acciones humanas que dan forma y modifican las entidades virales. Se ha enfatizado también que estos procesos podrían considerarse como parte de un continuum, factible de ser comprendido como una *domesticación* (Haraway, 2008). Recuperando estos postulados, autoras como Charlotte Brives (Brives, 2018) han propuesto abordar el análisis de la vida con virus – y enfermedades – desde una perspectiva centrada en las *comunidades híbridas* que emergen en estas relaciones entre humanos y no-humanos. Partiendo de la noción de *especies de compañía* (Haraway, 2008), Brives postula que entidades humanas y virales vienen-a-ser juntas, atravesadas por procesos de domesticación recíproca en el devenir abierto, indeterminado y siempre dinámico que caracteriza la historia de la co-evolución de las especies (Brives, 2018). Para el caso del VIH, la autora señala que tal comprensión permite un desplazamiento analítico desde la *lucha-contra* hacia el *devenir-con* el virus (Brives, 2018).

Colocar estos aportes en diálogo con aquello que se ha denominado la *cronicidad de la vida* (Manderson y Smith-Morris, 2010), abre a la posibilidad de pensar la experiencia de vivir-con enfermedades como un devenir situado con ellas desde una perspectiva atenta a las temporalidades, las circunstancias y los contextos. Para abordar los eventos, episodios y patologías, así como también las relaciones implicadas en ese proceso de venir-a-ser-con enfermedades, cabe recuperar las elaboraciones teóricas alrededor del concepto de *experiencia*, que han enfatizado su carácter inter-subjetivo, multifacético, fluido e indeterminado (Gadamer et al., 1999; Rabelo et al., 1999; Recoder, 2011b). Este carácter es elusivo si se busca descifrar códigos operantes que subyacen inconscientemente a las prácticas, o explicar las prácticas por medio de las ideas o representaciones expresadas a posteriori por los actores; es decir, atender al carácter dinámico de la experiencia implica volcarse hacia las prácticas por medio de las cuales los sujetos habitan el mundo (Rabelo et al., 1999). La experiencia se comprende, así, como un modo de

estar-en-el-mundo (Grondin, 2008). En este sentido, las acciones no se constituyen en el resultado de un proceso racional-reflexivo desde el cual el sujeto objetiva el mundo, sino que son, ante todo, prácticas cotidianas orientadas a actuar sobre las vicisitudes de la vida (Alves, 2014) en las que la reflexividad emerge ante situaciones problemáticas que irrumpen en el *mundo natural* de la vida cotidiana (Rabelo et al., 1999). Esta praxis es siempre *corporificada* (*embodied*), en la medida que el cuerpo se constituye en el fundamento de la inserción en-el-mundo situada en un campo de posibilidades que los actores habitan (Csordas, 1990; Rabelo et al., 1999; Alves, 2014). En este marco, se valora el análisis de las narrativas que los sujetos producen en el accionar cotidiano como un modo de acceder a la experiencia (Rabelo et al., 1999; Das, 2006; Barber, 2015). Aquí, la narrativa no se considera yuxtapuesta a la experiencia sino una dimensión de la vida: el acto de narrar da sentido a la experiencia en el curso de la vida misma (Carr, 1986 en Rabelo et al., 1999) dotando a los eventos de un orden significativo y coherente (Ricoeur, 2004). Así, a fin de abordar la experiencia corporificada de la vida-con – o del devenir-con – VIH, es plausible recuperar las narrativas que los sujetos elaboran sobre la salud y la enfermedad, negociando entre sensaciones corporales y tecnologías biomédicas, articulando sentidos y prácticas y estableciendo novedosas conexiones significativas entre estos elementos (Persson et al., 2003).

LOS ESTUDIOS SOBRE VIH/SIDA

Las ciencias sociales se volcaron tempranamente al análisis de la epidemia de VIH/Sida, que, simultáneamente impulsó el desarrollo de nuevos campos de investigación. Al respecto, Ann Kelly y otros señalan que aquello que hoy podría considerarse una “antropología de las epidemias” y la pregunta “¿cómo y a través de qué mecanismos podemos continuar viviendo juntos?” tienen su origen a mediados de la década de 1990, precisamente a partir del análisis del VIH/Sida (Kelly et al., 2019).

En su asociación inicial con varones gay (A. Fauci, 1983), particularmente a partir de la muerte del actor norteamericano Rock Hudson en 1985 (Treichler, 1987;

Nelkin, 1991), se presentó al Sida no como una enfermedad viral – como la hepatitis – sino como una enfermedad de transmisión sexual – como la sífilis. Se estableció así un nexo temprano entre sexualidad y moralidad en el que la única forma de evitar la expansión de la (entonces denominada) “plaga” parecía ser la monogamia o la abstinencia, implicando que todo contacto sexual fuera de esos límites era inmoral y peligroso (Nelkin, 1991). Para finales de los años 1980, Paula Treichler caracterizó al Sida como: “una epidemia de una enfermedad transmisible letal y, simultáneamente, una epidemia de significaciones o sentidos” (Treichler, 1987, p. 32). Postulando la necesidad de comprender el Sida en su expresión tanto material como semántica, la autora analizó los modos en que los hechos científicos construidos alrededor de la epidemia portaban sentidos sociales que precedían y permeaban los discursos biomédicos y señaló, por lo tanto, que el análisis y la búsqueda de respuestas debían abarcar a ambas (Treichler, 1987). Por su parte, Susan Sontang (2003) analizó las metáforas bélicas asociadas al Sida en el mundo biomédico y sus consecuencias tanto para la conceptualización y comprensión de la enfermedad desde la medicina como para el tratamiento de los sujetos afectados por ella. Planteó, en ese sentido, que la persistencia de metáforas asociadas con el combate y la guerra contribuían a la estigmatización y aumentaban el sufrimiento de las personas afectadas, por medio de la sobre-movilización y la sobre-descripción, provocando, en última instancia, un desplazamiento desde “la lucha” contra la enfermedad hacia “la lucha” contra los pacientes (Sontang, 2003). Otras autoras han analizado los modos en que descripciones populares y científicas asociadas al sistema inmune se vinculaban a estos imaginarios de la guerra y la paz (Lowy, 1996) en los que el cuerpo se presentaba como un Estado-nación en conflicto por sus fronteras (Martin, 1990) y las formas en que en los discursos mediáticos del Sida se expresaban discusiones políticas sobre la guerra y el colonialismo, presentando el VIH como un enemigo-invasor (Haraway, 2017).

Han sido significativos los estudios socio-antropológicos referidos a los procesos de estigmatización y discriminación asociados al Sida (Pierret, 2000b; Castro y

Farmer, 2003; Parker y Aggleton, 2003), incluyendo el análisis de los discursos y las representaciones sociales y mediáticas en torno del VIH – particularmente aquellas vinculadas a la muerte, el temor del otro y el carácter potencialmente peligroso de la persona infectada. Diversos autores han abordado la construcción de los afectados como otros *amenazadores* (Watney 1989 en Grimberg, 2002b) fuertemente asociados a prácticas socialmente sancionadas como promiscuas, transgresoras o desviadas, particularmente en la arena de las relaciones y prácticas sexuales (Alonzo y Reynolds, 1995). Se ha señalado, en este sentido, que esta forma de identificación de sujetos y conjuntos sociales ha estado en la base de la definición de grupos de riesgo tomando en consideración aspectos y elementos frecuentemente superficiales y divorciados del contexto social y cultural (Frankenberg, 1994) con el desplazamiento de la significación desde grupos de *riesgo* hacia grupos *culpables* (Merkier y Margulies, 1998). Sobre la estigmatización vinculada al VIH/Sida, Castro y Farmer han señalado que ésta arrastra una lógica de culpabilización de los afectados, situando la causa de la enfermedad en las propias personas (Castro y Farmer, 2003).

Asimismo, se han abordado las desigualdades que emergieron en el desarrollo de la epidemia entre grupos poblacionales subalternos, particularmente jóvenes pobres y racializados, trabajadoras sexuales, migrantes y usuarios de drogas inyectables y según condiciones de género, incluyendo las dificultades de acceso a la atención, la operatoria de categorías estigmatizantes en los servicios de salud y la criminalización de sujetos y grupos específicos (Alonzo y Reynolds, 1995; Crawford, 1996; Margulies, 1998; Parker y Aggleton, 2003; Epele, 2007; Pecheny et al., 2007). En este marco se analizaron las desigualdades en el plano geopolítico global, expresadas en las brechas de distribución de recursos entre el norte y el sur (con algunas excepciones), con énfasis en el contexto africano (Castro y Farmer, 2003; Kagee et al., 2011; Farmer et al., 2013; D. Johnston et al., 2015).

Un tema central referido a las respuestas al VIH/Sida ha sido el surgimiento de movimientos políticos y sociales de activistas que jugaron un papel fundamental tanto en el impulso de investigaciones para el desarrollo de medicamentos como

en su posterior distribución a comienzos de los años 1990 (Epstein, 1996; Lowy, 2000; Barbot, 2006). El libro *Impure Science: AIDS, Activism, and the Politics of Knowledge* de Steven Epstein (1996) se consolidó como un clásico en el análisis de estos activismos en EEUU y su relación con el conocimiento biomédico del Sida. Tales activismos supusieron una democratización en el acceso al conocimiento y la investigación biomédica sobre la enfermedad, tornándolos accesibles para algunos grupos afectados (Epstein, 1996). Numerosos autores han estudiado los alcances y limitaciones de las formas asociativas desarrolladas por personas afectadas. Así, se ha atendido a los modos en que los movimientos del Sida (*Aids movements*) se involucraron en la lucha por la universalización del acceso al tratamiento y por la participación en instancias de decisión política de diferentes niveles (Aggleton et al., 1997), anclados en el lenguaje de los derechos humanos. También se ha debatido a partir de la categoría de ciudadanía (Robins, 2006), aludiéndose a procesos que algunos han denominado como una *re-ciudadanización* de los afectados (Biagini y Sánchez, 1995). Otros autores han analizado la configuración de formas de *activismo biosocial* asociadas a modos de subjetivación específica (Valle, 2015) o los modos de *biosociabilidad* emergentes en el proceso de politización de la experiencia de vivir con VIH y la generación de demandas al Estado en función de su condición de enfermedad y vulnerabilidad social (Gregoric, 2012, 2015).

Con el desarrollo de medicamentos antirretrovirales altamente eficaces, la historia del VIH/Sida se vio sustancialmente transformada: las nuevas intervenciones terapéuticas que combinaban tres fármacos – el tratamiento antirretroviral de alta eficacia (*HAART*, por sus siglas en inglés) o gran actividad (TARGA, en español) – permitieron reducir sustancialmente la mortalidad y prolongar significativamente las expectativas de vida de las personas afectadas. A medida que esta novedosa herramienta biotecnológica fue progresivamente incorporada a las estrategias de gobierno de la epidemia, fundamentalmente en los países del norte global, pero también en países de América Latina como Brasil y Argentina, las investigaciones en ciencias sociales se volcaron hacia los procesos de *normalización* asociados a

una re-conceptualización del VIH/Sida (Persson, 2004). Desde una enfermedad antes considerada aguda y terminal, pasó a considerarse una enfermedad *crónica* (Pierret, 2000b) plausible de ser manejada mediante tratamientos farmacológicos que debían ser administrados de por vida (Rosenbrock et al., 2000; Persson, 2004). Una parte de estas investigaciones se volcó al análisis de la categoría biomédica de *adherencia* y las dificultades asociadas a los tratamientos antirretrovirales, colocando en primer plano los límites de los saberes y prácticas de la biomedicina y sus dispositivos de poder (Recoder, 2001; Persson, 2004; Ibarlucía et al., 2006; Margulies et al., 2006; Margulies, 2010; Newman et al., 2015; Persson et al., 2016). También se analizaron los denominados procesos de *expertización* (Pecheny et al., 2002; Valle, 2017) que producen los sujetos en la vida con VIH y sus tratamientos.

Más recientemente, se ha consolidado un enfoque biopolítico para abordar las desigualdades estructurales en el acceso a los tratamientos y los resultados terapéuticos entre poblaciones en diferentes partes del mundo (Farmer, 2004; Fassin, 2007; Nguyen, 2010). Así, se visibilizaron las dimensiones políticas, sociales y económicas de la salud y los efectos productivos diferenciales que las tecnologías biomédicas tienen en contextos desiguales. En este punto, resultan relevantes las investigaciones de Biehl y Petryna, quienes, desde la perspectiva de una economía moral de la salud global, critican los enfoques basados en la distribución de biotecnología (los llamados *quick fixes*), el rol de la industria farmacéutica y el desarrollo de ensayos clínicos (Biehl y Petryna, 2014). En una publicación anterior, Biehl examinó críticamente lo que llama la *farmacologización* de las políticas del Sida (Biehl, 2008). A partir de una perspectiva antropológica centrada en las personas, partiendo de las vidas, deseos y el devenir de personas reales, el autor busca hacer visibles las configuraciones de procesos políticos, técnicos e institucionales globales en la trama de síntomas e identidades implicadas en la vida con VIH (Biehl, 2007). En una línea similar, Didier Fassin exploró los complejos procesos a través de los cuales tecnología y políticas, pasado y presente, se

encarnan en las historias de vida y en las biografías de los sujetos afectados por el VIH en Sudáfrica (Fassin, 2007).

A partir del año 2011 las políticas internacionales de control de la epidemia del VIH/Sida se volcaron hacia la estrategia denominada Tratamiento como Prevención (en adelante, TcP), que – a partir de un conjunto de evidencias científicas que mostraron que la reducción de la carga viral en sangre a niveles indetectables elimina las posibilidades de transmisión viral por vía sexual – postula la utilización del tratamiento antirretroviral como principal herramienta en la prevención de nuevas infecciones. De una herramienta clínico-terapéutica que contribuye a la supervivencia individual, el tratamiento antirretroviral se transforma en la tecnología clave para la protección colectiva frente al VIH (Lloyd, 2018), anunciando el camino para poner “fin al Sida”. En este marco, un conjunto de autores provenientes de las ciencias sociales, ha analizado los llamados discursos “post-Sida” y sus consecuencias en la vida de los sujetos afectados. Diferentes científicos sociales han mostrado cómo las innovaciones biotecnológicas en torno del testeo y el tratamiento desarrolladas desde los inicios de la epidemia han contribuido a la percepción de éxito que rodea el manejo del VIH en el mundo de las políticas globales (D. Johnston et al., 2015; O’Connell, 2020; Walker, 2020). Sin embargo, se ha señalado que el foco en un futuro “post-Sida” resulta fuera de lugar al considerar las innumerables vidas que han sido – y continúan siendo – afectadas por esta enfermedad en todo el mundo (Vargha, 2016; Kenworthy et al., 2018a; Walker, 2020). En este sentido, Liz Walker (2020) ha notado los modos en que el tratamiento antirretroviral hace posible y a la vez eclipsa la vida cotidiana con VIH: al considerarla normalizada por medio de estas innovaciones biotecnológicas, los discursos enfocados en la eliminación del Sida dejan por fuera las complejidades implicadas en la vida con la enfermedad crónica y el estigma. Otros autores han señalado que en este contexto político y tecnocientífico de avance de los procesos de biomedicalización del VIH/Sida (Clarke et. al, 2003) se produce un *borramiento* de lo social (Aggleton y Parker, 2015) que desplaza la preocupación por las condiciones de vulnerabilidad y los

efectos sociales del vivir y tratarse por VIH y en particular las sexualidades, a favor de un modelo de inducción de una inmunidad asociada a la ingesta indefinida de medicamentos (Margulies y Gagliolo, 2020). Dora Vargha (2016) ha señalado, además, que la insistente creación de finales que extienden y retraducen los discursos de erradicación de las infecciosas propios del siglo XX a las respuestas contemporáneas al VIH - omite el hecho de que las enfermedades permanecen en los cuerpos y las sociedades en las que se desarrollan.

ACERCA DE ESTA ETNOGRAFÍA

Esta tesis presenta un estudio etnográfico de la epidemia del VIH/Sida, situado en un espacio local y referido tanto a las prácticas cotidianas de profesionales dedicados a la atención y gestión del VIH/Sida como a la experiencia de un conjunto de personas que viven con VIH y que realizan tratamientos de larga duración.

Como he señalado, la epidemia del VIH/Sida ha sido analizada desde numerosos y variados puntos de partida y perspectivas. Así, una etnografía que se plantee el análisis de una epidemia global desde un espacio local podría hacerlo siguiendo las trayectorias de organizaciones de personas afectadas (Gregoric, 2015), desde los territorios habitados por grupos diferencialmente afectados (Epele, 2003), desde las narrativas y prácticas médicas desplegadas para dar respuesta a la epidemia (Margulies, 1996, 2014), o desde los procesos de salud-enfermedad-atención en espacios asistenciales (García, 2014; G. M. Gagliolo, 2018) y la experiencia de los sujetos en distintos marcos institucionales (Recoder, 2011b; Barber, 2015). Esta investigación se gesta en la trayectoria de etnografías desarrolladas por integrantes del Programa de Antropología y Salud (PAyS) en instituciones hospitalarias. Atendiendo a los desarrollos que se han producido en la temática, esta tesis presenta una etnografía ubicada en un espacio asistencial, pero que al mismo tiempo lo desborda.

El referente empírico del estudio es un Programa Municipal creado muy tempranamente en la respuesta político-sanitaria nacional a la epidemia (1992). El

“Programa municipal de prevención y asistencia del Sida y la DROGA”⁴ funciona en un Centro de Atención Primaria de Salud (en adelante, CAP) de dependencia municipal en el conurbano bonaerense y está integrado por una médica infectóloga, Merlina; una psicóloga, Matilde; un psicólogo, Omar, y una trabajadora social, Camila.⁵ Su universo de pacientes activos al momento del trabajo de campo era de alrededor de 80 (en el momento de escritura de la tesis es de alrededor de 100), la razón varón/mujer de 1.5, provenientes casi en su totalidad de diferentes municipios del conurbano bonaerense y que pueden adscribirse en general a sectores socioeconómicos bajos. Ubicado en el primer cordón poblacional del norte-centro (o noroeste, dependiendo de la fuente) del Gran Buenos Aires, el municipio es fundamentalmente urbano, cuenta con un área industrial y sus indicadores de Necesidades Básicas Insatisfechas (NBI) están entre los más bajos del conurbano bonaerense (Couto, 2018). Presenta, sin embargo, una marcada desigualdad hacia su interior, siendo los asentamientos emplazados alrededor de la cuenca del río Reconquista y los complejos habitacionales desarrollados para la relocalización de las llamadas “villas de emergencia”, los más afectados por esta distribución. Una parte significativa de los pacientes del Programa Municipal habita en estos barrios. Dentro del municipio y/o en sus alrededores inmediatos, se encuentran dos hospitales de dependencia provincial (ambos clasificados como Hospital Zonal General de Agudos), una Unidad de Pronto Atención⁶, un hospital oftalmológico municipal, un hospital odontológico municipal y un hospital nacional de referencia.

Llegué a este Programa Municipal porque sus integrantes ya conocían al equipo del PAYS, con su amplia trayectoria tanto en la investigación académica como en las actividades de intervención y gestión relacionadas con el VIH/Sida. En el marco de esta relación, los profesionales del Programa manifestaron su interés en que

⁴ Nombre original del programa, tal cual dicta la ordenanza municipal de creación del mismo.

⁵ Todos los nombres, tanto de profesionales de la salud como de personas con VIH han sido cambiados para respetar el anonimato.

⁶ Las UPA son centros de complejidad intermedia que atienden por demanda espontánea eventos de baja y mediana complejidad y funcionan las 24hs.

una antropóloga colaborara en una investigación sobre los problemas de “adherencia”⁷ a los tratamientos farmacológicos detectados en el marco de la atención. Aunque no se desarrolló en los términos inicialmente demandados, mi trabajo incluyó distintas instancias de trabajo y reflexión colaborativos con el equipo de salud.

Otro aspecto que resulta relevante en mi ingreso al campo es el hecho de que al mismo tiempo que se inició esta investigación, me encontraba trabajando en la Dirección de Sida y ETS (DSyETS) del Ministerio de Salud de la Nación (ahora Dirección de Respuesta al VIH, Infecciones de Transmisión Sexual, Hepatitis y Tuberculosis). Aunque esta inserción duró pocos meses, mi conocimiento de los mecanismos de distribución de insumos a nivel nacional y de trabajadores del nivel central (entre otras cuestiones) fue significativa en el establecimiento de lazos con los profesionales en el nivel municipal, generando instancias de mayor confianza, pero también de tensión⁸, en algunas ocasiones.

El trabajo de campo implicó la realización de visitas periódicas al servicio en los días y horarios en los que se brindaba atención a personas con VIH entre mediados del 2016 y finales del 2019. Durante 2020 sostuve el intercambio con profesionales y algunos pacientes del Programa vía Whatsapp en el marco del Aislamiento Social Preventivo y Obligatorio (ASPO) dispuesto por las autoridades nacionales. En el curso de los años 2021 y 2022 realicé algunas visitas esporádicas de carácter más informal.

⁷ Para comprender esta preocupación puntual, es importante señalar que por tratarse de un programa cuya historia es larga y cuyo origen se remonta a la época en que no existían tratamientos antirretrovirales de alta eficacia, estos profesionales han atravesado momentos en que el VIH tenía una letalidad altísima y han perdido muchos pacientes en el camino. También atravesaron los momentos iniciales de la terapia antirretroviral que, si bien era efectiva en la reducción de la concentración viral, implicaba la toma de muchos comprimidos diarios (hasta 15 en algunos momentos) con alta toxicidad y baja tolerabilidad, generando una gran cantidad de “abandonos”.

⁸ Particularmente alrededor de la disponibilidad de insumos y los cambios de autoridades sanitarias en el nivel central.

El trabajo de campo incluyó la observación de actividades de asistencia y gestión en las oficinas del Programa Municipal, numerosas conversaciones informales con profesionales y pacientes en diferentes ámbitos del CAP (sala de espera, pasillos, oficinas, consultorios), otros centros del municipio y actividades al aire libre, la participación en las reuniones mensuales de un grupo de pares desarrollado por una organización de personas con VIH, la realización de entrevistas a profesionales dentro del espacio asistencial y la realización de entrevistas en profundidad a trece pacientes fuera del mismo. Las entrevistas fueron grabadas y luego entextualizadas⁹ y anonimizadas. De las trece personas entrevistadas: seis eran varones autodenominados gay, cuatro eran varones que se reconocían como heterosexuales o con parejas heterosexuales, tres eran mujeres heterosexuales o con parejas heterosexuales. Sus edades oscilaban entre 27 y 66 años, con predominancia de las personas entre 39 y 54 años. Todas estas personas se encontraban realizando tratamiento antirretroviral, exceptuando uno de ellos que – aunque tenía diagnóstico desde el año 2005 – inició su tratamiento antirretroviral en el curso de mi trabajo de campo. Quienes fueron entrevistados prestaron su consentimiento informado de forma escrita y esta investigación fue aprobada por el Comité de Ética de la Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad de Buenos Aires.

El proceso de observación participante en el Programa me presentó el desafío permanente de pensarme en ese campo. Por un lado, las exigencias de parte de los profesionales a veces se tradujeron en la solicitud explícita de realizar tareas de atención (como asesoramientos previos al test de VIH, para los cuales estaba entrenada ya por mi trabajo en la DSyETS). Por otro lado, la presencia sostenida en el espacio de atención trajo consigo una demanda de “escucha” por parte de las

⁹Bauman y Briggs (1990) proponen el término *entextualización* para referir al proceso “de hacer extraíble el discurso, de convertir un fragmento de producción lingüística en una unidad -un texto- que puede separarse de su marco interaccional”. En este sentido, dicen los autores, “un texto es discurso vuelto descontextualizable” (íbidem 1990, p. 72 traducción propia). Según Oxman (1998) la entrevista de investigación produce una forma específica de entextualización que configura un material extraído del evento comunicativo apto para su recontextualización académica.

personas con VIH, llegando en ocasiones a insistir sobre la posibilidad de “sacar turno” con la antropóloga para conversar. Esto supuso procesos de negociación, ubicación y aclaración que requirieron e implicaron una alerta y reflexividad que acompañó todo el proceso de trabajo de campo.

En mi recorrido, rápidamente surgió una importante constatación a los efectos del posterior análisis: el Programa Municipal funciona simultáneamente como un espacio de atención clínica y de gestión político-administrativa. De hecho, en la observación cotidiana de las prácticas de los profesionales, resultaba complejo diferenciar qué correspondía a una u otra categoría. Esta cuestión reorientó mi análisis hacia los modos en que las políticas se producían en el nivel local y, asimismo, hacia cómo éstas se encarnaban en la vida de los sujetos afectados por el VIH/Sida y sus tratamientos de larga duración.

Durante el trabajo de campo efectué un registro sistemático de la cotidianeidad de estos profesionales. Mi permanencia en las oficinas del Programa, el acompañamiento a otros centros de salud del municipio, la participación en campañas de testeo y prevención en espacios al aire libre y mi participación en las reuniones mensuales de la Sociedad Argentina Interdisciplinaria de Sida¹⁰ (de la cual tres de los cuatro integrantes forman parte activa) se constituyeron en instancias fundamentales en este proceso. A lo largo de las jornadas compartidas en mi observación cotidiana de su trabajo, se me efectuaron pedidos de asistencia para mejorar los sistemas de organización de información: la consolidación informática de una base de pacientes (hasta entonces en papel) y la elaboración de un instrumento que permitiera el registro de las infecciones de transmisión sexual, además del VIH. En este punto, es importante señalar que el Programa cuenta con historias clínicas de elaboración propia, que se encuentran separadas de los

¹⁰ Mi participación en la SAISIDA/AMBA fue y continúa siendo activa hasta el día de hoy. Ello es parte de un proceso colaborativo con los profesionales del programa municipal, acompañando diferentes instancias de discusión, investigación, organización de intercambios, jornadas, etc., que revisten interés para ellos. A la vez se trata de un espacio en el que me es posible ampliar conocimientos acerca del mundo nacional y regional del VIH/Sida.

registros del CAP¹¹. Del mismo modo, la gestión de turnos para el Programa (no sólo para la atención infectológica, sino también social, psicológica y el testeo) está separada de los mecanismos de otorgamiento de turnos del CAP. Parte del doble carácter de este Programa se veía reflejado en la independencia relativa que tienen respecto del CAP en donde se encuentran ubicados. Hasta el momento, los profesionales elaboraban un “libro de ITS” que funcionaba como un doble registro propio, añadido a las historias clínicas del CAP. La propuesta de reorganización de esta información incluía la elaboración de un registro más complejo y riguroso de las consultas por ITS, una “historia clínica de ITS” con la aspiración de que la misma pudiera ser unificada a la de VIH. Ello me llevó a compartir algunos días a la semana exclusivamente con la psicóloga y la trabajadora social del Programa, abocadas al desarrollo de ese nuevo instrumento.

El proceso de trabajo cotidiano en la elaboración de una historia clínica de ITS, orientó mi atención hacia las historias clínicas que ya existían en el programa de los pacientes con VIH. Comencé entonces a quedarme después de la hora en que los pacientes, los psicólogos y la trabajadora social se habían retirado y sólo quedaba allí la médica infectóloga¹². Estas instancias, que tenían lugar los días

¹¹Si bien esta práctica no es inusual en el mundo de la atención del VIH/Sida (ver, entre otros: García, 2014; G. M. Gagliolo, 2018), representa tanto ventajas como inconvenientes para el adecuado seguimiento de los pacientes. Por un lado, los profesionales argumentan que mantiene la confidencialidad, un elemento considerado fundamental en el caso del VIH/Sida (ver *Ley Nacional de SIDA 23.798 y su decreto reglamentario 1244/91*, 1990) y previene la estigmatización en los servicios de salud. Por el otro, señalan que dificulta el seguimiento de otras consultas dentro de la misma institución. De éstas, lo que más preocupaba a los profesionales es el seguimiento de las consultas por ITS. En el caso de estas infecciones, las personas suelen derivarse a la misma médica del programa, pero por vías diferentes: a través de los exámenes de rutina que se realizan para la detección de sífilis para certificados laborales municipales y pre-matrimoniales (que se expiden en el mismo CAP); por medio de la consulta clínica por demanda espontánea; por derivación desde la detección de una infección en los controles ginecológicos (particularmente en mujeres embarazadas); por la derivación desde otros centros de salud municipales, entre otros. Así, muchas de las personas que llegan al programa para la atención de alguna ITS tienen una historia clínica abierta en el centro de salud que no se encuentra archivada en el Programa.

¹²Otra de las particularidades de este programa es el hecho de que los profesionales que lo componen tienen diferentes dependencias institucionales: algunos de ellos pertenecen al área de “atención médica”, administrada por el CAP, mientras que otros pertenecen al área de “epidemiología” (que contiene diversos programas de salud del municipio), cuya administración depende directamente del municipio. Esto hace, entre otras cosas, que los profesionales

martes entre las 17 y las 20hs, me permitieron mantener largas conversaciones con Merlina, mientras la acompañaba en el proceso de “actualizar” las historias clínicas de los pacientes que había atendido en el día. Durante lo que ella llamaba “completar las historias clínicas”, me iba explicando la información que registraba y, simultáneamente, me introducía en las historias de vida de cada uno de esos pacientes.

Al mismo tiempo, la consolidación y digitalización de la base de pacientes fue un trabajo que realicé en cercanía y consulta permanente con la trabajadora social, Camila, ya que era ella la encargada de mantenerla actualizada. En ese proceso, me encontré con la necesidad de reponer información que permitiera diferenciar en el extenso registro manual, los pacientes activos de los inactivos, los pacientes que habían abandonado su tratamiento de quienes se habían transferido a otro centro de atención, las personas fallecidas, entre otras cuestiones. Del mismo modo que con las historias clínicas, era la médica infectóloga quien podía suministrar esta información. A nuestros intercambios semanales después de las 17hs se sumaron entonces mis preguntas acerca de la situación de los pacientes anotados en el “libro” histórico del Programa, con el propósito de actualizar la base, digitalizarla y dársela lista a la trabajadora social para que ella pudiera continuar con el proceso de ingreso de nuevos pacientes. Durante estas conversaciones con la médica, una vez más aparecieron las historias de pacientes de antaño y sus referencias tanto a la historia del VIH/Sida como a la conformación del Programa.

Por último, una parte fundamental del desarrollo de esta etnografía son las conversaciones sostenidas en la sala de espera. Numerosos registros etnográficos tienen como escenario este lugar donde, entre las 8 y las 13hs, todos los martes por la mañana, las personas con VIH esperaban varias horas a ser atendidas por su

cumplan horarios diferentes por semana y distribuidos de diferentes modos. Por ejemplo: mientras los psicólogos acuden de dos a tres días por semana (en franjas horarias variables), la trabajadora social cumple horario de lunes a viernes entre las 8 y las 17 y la médica infectóloga cumple horario de “guardia”, es decir 12 horas dos veces por semana. Así, hay momentos en que sólo hay uno de los psicólogos y la trabajadora social, o la médica, una psicóloga y la trabajadora social, sólo la trabajadora social, o solo la médica.

médica. Esas esperas propiciaban conversaciones largas sobre los más diversos temas, desde los asuntos más cotidianos hasta relatos biográficos detallados. Esas charlas me permitieron conocer a las personas que fueron entrevistadas a lo largo del trabajo de campo. En la sala de espera me encontré con algunos de los pacientes más antiguos del Programa cuyos diagnósticos se remontan a comienzos de la epidemia y cuyos recorridos muestran la marca de la historia del VIH/Sida en sus vidas; las entrevistas en profundidad que realicé como parte de esta etnografía me acercaron a las narrativas de estas personas.

La tesis recupera centralmente las narrativas de varones. Esto se debe, en primer lugar, a que representan una proporción elevada – alrededor del 63% – de los pacientes activos del Programa y también de los pacientes más antiguos. En segundo lugar, fueron los varones – con énfasis particular en quienes se reconocían gay – quienes más detallada y largamente conversaron conmigo acerca de sus vidas con VIH.

Mi presencia continua en la sala de espera también propició la invitación a participar de un grupo de pares mensual que se desarrollaba en el marco del Programa, con la coordinación de una organización de personas viviendo con VIH. Ese grupo, en ocasiones concurrido y en otras casi vacío (son varios los registros de conversaciones con alguno de los organizadores del grupo, cuando no hubo asistencia de otras personas), se volvió otro espacio en el que conocí personas con VIH en tratamientos de larga duración y, a la vez, me permitió ubicar algunas de sus preocupaciones cotidianas más frecuentes. Entre ellas se destacó la cuestión de los tratamientos antirretrovirales y sus efectos a corto y largo plazo, en particular asociados a la “indetectabilidad” y a los efectos llamados “adversos”. Las cuestiones vinculadas a la indetectabilidad-intransmisibilidad, el riesgo de transmisión y las preocupaciones por el uso continuado de tratamientos antirretrovirales aparecían en los relatos en torno del cotidiano de las personas en tratamiento que acudían a estas reuniones..

En línea con el recorrido del trabajo de campo, en lo que sigue presento la organización y los capítulos de la tesis.

ORGANIZACIÓN DE LA TESIS

Esta tesis se desarrolla en tres partes, cada una integrada por dos capítulos. La primera parte, titulada “Una historia de las políticas del Sida” presenta un recorrido histórico de las políticas globales y nacionales de gobierno de la epidemia. A partir del análisis de documentos programáticos y políticos producidos por actores clave en el desarrollo de estas políticas, en diálogo con distintas aproximaciones teóricas al gobierno global del VIH/Sida y a los procesos de Salud Global en términos más amplios, introduzco lector en las transformaciones que condujeron hasta el momento contemporáneo de “fin de la epidemia” en el que se sitúa esta etnografía

El capítulo uno, “Políticas globales y políticas nacionales de gobierno de la epidemia (1981-2011)”, inicia con un análisis del fenómeno de la Salud Global, para luego recorrer las transformaciones tanto en la conceptualización del Sida como en las políticas y tecnologías desplegadas a nivel internacional para su gobierno desde los inicios de la epidemia hasta la emergencia del “Tratamiento Como Prevención”. Luego recorre las respuestas desarrolladas en Argentina, consideradas pioneras en la región, atendiendo a las particularidades de la epidemia en el país y la emergencia y consolidación de dispositivos estatales,

El capítulo dos, “Tratamiento como Prevención: la fórmula Indetectable=Intransmisible y el mundo ‘post-Sida’”, refiere el momento contemporáneo de gobierno de la epidemia. Partiendo del desarrollo y expansión de la estrategia denominada Tratamiento como Prevención a partir de 2011, recorro las políticas y tecnologías organizadas alrededor del “fin” de la epidemia hasta el año 2022.

La segunda parte de esta tesis, titulada “Una respuesta local a la epidemia”, analiza la historia y las prácticas cotidianas del Programa Municipal de Prevención y Asistencia del SIDA y la DROGA en diálogo con los procesos político-sanitarios

más amplios ya descritos. Recupera mis observaciones etnográficas y el análisis de entrevistas en profundidad y conversaciones llevadas a cabo con los profesionales del Programa.

El capítulo tres, titulado “La historia del Programa Municipal” recorre la historia de este Programa tal y como es contada por sus creadores. En este punto es importante señalar, nuevamente, que se creó en el año 1992, tempranamente en la historia de las respuestas nacionales – pero también globales - a la epidemia del VIH/Sida. Esto implica que es plausible rastrear en la historia de este espacio un recorrido entrelazado a los rumbos de la epidemia en términos más amplios. Este capítulo presenta los recorridos profesionales de sus integrantes actuales así como las relaciones implicadas en la conformación inicial del Programa y su posterior formalización y consolidación, destacando los distintos momentos y contextos políticos de ese proceso de organización.

El capítulo cuatro, “Prácticas cotidianas en el Programa Municipal”, describe y analiza las prácticas que observé y registré durante mi trabajo de campo con estos profesionales. Recupera sus tareas y actividades, el desarrollo de circuitos de atención y gestión y las relaciones que se establecen entre profesionales y pacientes en la cotidianeidad del Programa. Atendiendo a los modos en que se organiza la atención clínica y la gestión política y administrativa confluyo en la descripción y análisis de las relaciones de afecto y cuidado en el accionar diario de estos profesionales.

En la tercera parte de esta tesis, “La experiencia de las personas con VIH”, analizo la experiencia de las personas viviendo con VIH en tratamientos de larga duración que conocí en el curso del trabajo de campo. Recupera las observaciones etnográficas y conversaciones informales y las narrativas producidas en el marco de entrevistas en profundidad con estas personas.

El capítulo cinco, “Una historia corporificada de la epidemia” recupera la narrativa de Carlos, una persona viviendo con VIH que se atiende en el Programa Municipal desde su diagnóstico en 1991. Recuperando la temporalidad de su historia de vida,

muestro los modos en que enfermedades, virus, tratamientos e intervenciones médicas y farmacológicas y cuerpo se entrelazan en su devenir-con VIH.

El capítulo seis analiza las narrativas de seis personas con VIH para mostrar las múltiples formas y significados asociados a la indetectabilidad y recupera las tensiones en torno de la intransmisibilidad, señalando las complejas articulaciones entre riesgo, estigma y sexualidad en las vidas de estas personas en el contexto actual de la “era del Tratamiento como Prevención”. Busco de este modo recuperar la complejidad de los procesos de vivir y tratarse por VIH con la mirada puesta en las condiciones de vulnerabilidad atendiendo tanto a los procesos de fragilización como a los de protección y las redes de cuidado.

Finalmente, las conclusiones recuperan los aportes desplegados en los capítulos uno a seis, introducen algunas limitaciones del presente estudio y anticipan futuras líneas de indagación.

Primera parte: una historia de las políticas del Sida

La primera parte de esta tesis presenta un recorrido histórico por las políticas globales y nacionales del VIH/Sida a partir del análisis de documentos producidos a nivel internacional y nacional (lineamientos y recomendaciones de agencias especializadas y organismos multilaterales, guías y boletines de organismos de gestión estatal nacional y regional, recomendaciones y consensos de sociedades científicas y organizaciones dedicadas a la investigación nacionales e internacionales, artículos de revistas científicas nacionales e internacionales). En diálogo con distintas aproximaciones teóricas a la cuestión del gobierno global de la epidemia y a las políticas de salud global en términos más amplios, se presentan las transformaciones históricas ocurridas con el propósito de situar esta etnografía en el momento contemporáneo de gobierno de la epidemia.

El capítulo uno inicia con un análisis del fenómeno de la Salud Global, para luego recorrer las transformaciones tanto en la conceptualización del Sida como en las políticas y tecnologías desplegadas a nivel internacional desde los inicios de la epidemia hasta la emergencia de la estrategia denominada como Tratamiento Como Prevención (en adelante, TcP). Luego recorre las respuestas desarrolladas por Argentina, consideradas pioneras en la región, atendiendo a las particularidades de la epidemia en el país y la emergencia y consolidación de dispositivos estatales organizados alrededor de la misma.

El capítulo dos presenta el momento contemporáneo de gobierno de la epidemia. Partiendo del desarrollo y expansión de la estrategia de TcP, a partir de 2011, recorre la articulación de políticas y tecnologías alrededor del “fin” de la epidemia hasta el año 2022.

Capítulo 1

Políticas globales y políticas nacionales de gobierno de la epidemia (1981-2011)

LAS POLÍTICAS GLOBALES

LA OMS Y EL FENÓMENO DE LA "SALUD GLOBAL"

Para desplegar esta historia de las respuestas "globales" al VIH/Sida, considero necesaria una breve reflexión inicial sobre el fenómeno de la "Salud Global", incluyendo la introducción de un conjunto de actores que fueron y continúan siendo centrales en el gobierno de la epidemia. Así, hablar de "Salud Global", para Brown y otros implica:

(...) la consideración de las necesidades de salud de las personas de todo el planeta, por encima de las preocupaciones de naciones particulares. El término "Global" está también asociado a la creciente importancia de actores más allá de las organizaciones y agencias gubernamentales o intergubernamentales – por ejemplo, los medios, las fundaciones internacionalmente influyentes, las organizaciones no-gubernamentales y las corporaciones transnacionales (Brown et al., 2006, p. 62, traducción propia).

Brown y otros (2006) analizan la transición denominada "Salud Internacional"¹³ hacia la "Salud Global" y los procesos geopolíticos implicados. Señalan como actor central a la Organización Mundial de la Salud (en adelante, OMS), principal agencia multilateral de salud. Siguiendo la historia de su conformación, estos autores proponen un recorrido por momentos históricos clave que permiten atender a los modos en que la OMS alternativamente lideró, replicó o se ajustó a las transformaciones dinámicas del escenario de la Salud Internacional (Brown et al.,

¹³ La "Salud Internacional", un término ampliamente utilizado hacia finales del siglo XIX y comienzos del XX, refiere principalmente al foco en el control de las epidemias que traspasan las fronteras entre naciones (Brown et al., 2006).

2006). Estos momentos supusieron tensiones y la alternancia entre estrategias y abordajes heterogéneos de la salud de las poblaciones. A grandes rasgos, estas estrategias han sido caracterizadas, como “horizontales” o, por el contrario, “verticales”. Las estrategias verticales implican un abordaje centrado en una enfermedad o condición, usualmente a través de programas específicos, en un período temporal acotado y por medio del desarrollo y la provisión masiva de tecnologías. Las intervenciones horizontales, por el contrario, se concentran en el desarrollo de las infraestructuras locales de salud, apuntando al desarrollo de servicios integrados entre sí, con una visión llamada “integral” que incluye la participación comunitaria. El gobierno global de la epidemia del VIH/Sida ha incluido históricamente tanto la alternancia como la combinación de estas estrategias.

La OMS fue creada formalmente en 1948 como parte de la Organización de las Naciones Unidas (en adelante, ONU), red de organismos internacionales creada como respuesta a la posibilidad de un nuevo conflicto mundial luego del triunfo de los “Aliados”¹⁴ contra el nazismo (Cueto et al., 2011). El antecedente inmediato a la OMS en tanto organismo exclusivamente dedicado a la salud internacional es la Oficina Sanitaria Panamericana, creada originalmente en 1902 y devenida en la Organización Panamericana de la Salud (en adelante, OPS), hoy funciona también como oficina regional de la OMS en las Américas (Brown et al., 2006). Con la creación de la OMS, el mundo quedaría dividido en términos sanitarios, pero también geopolíticos, en siete regiones: las Américas, el Sudeste Asiático, Europa, el Este Mediterráneo, el Pacífico Oeste y África (*Íbidem*).

En 1949, la entonces Unión Soviética (en adelante, URSS) salió del sistema de la ONU, denunciando que la OMS no estaba realizando un reparto equitativo de sus recursos sanitarios, particularmente en Europa del Este, y que la propia ONU se

¹⁴ El bloque de los denominados “Aliados” se conformó en oposición al “Eje” (conformado principalmente por Italia, Alemania, Japón) durante la Segunda Guerra Mundial, e incluyó a países de Europa, Asia, Oceanía y América, liderados por la Unión Soviética (URSS), Estados Unidos y Gran Bretaña.

encontraba dominada por EEUU (Fee et al., 2016). El *boicot* de la URSS a la OMS se fundó en lo que caracterizaron como enfoques opuestos a la salud pública, fundados en las respectivas tradiciones capitalista y comunista de los países enfrentados (*íbidem*). En este marco, los soviéticos enfatizaron que EEUU fallaba en reconocer la conexión entre los problemas económicos, sociales y de salud, y por lo tanto, no atendían a que las propias condiciones de explotación bajo el capitalismo eran la raíz de la enfermedad. Para abordarlos, señalaba la URSS, era necesario nacionalizar todos los servicios médicos (*íbidem*). Su salida aumentó la incidencia de EEUU, el mayor contribuyente económico, y sus aliados, en el gobierno de la ONU (Brown et al., 2006). En el año 1953 fueron estos mismos sectores los que llevaron al brasilero Marcolino Candau a ser director general de la OMS. Conocido por su trabajo dentro de la Fundación Rockefeller en la implementación de programas de control “vertical” de enfermedades, Candau iba a permanecer en ese puesto durante 20 años.

La URSS reingresó a la ONU en 1956, trayendo consigo una preocupación por el control de la viruela, que llevó a la realización de la primera campaña orientada a su erradicación en 1958. Once años más tarde, en 1967, nuevamente por influencia de los países soviéticos se concretó el hasta ahora único proyecto de “erradicación global” de una enfermedad infecto-contagiosa exitoso en la historia de la humanidad. El éxito del programa fue tan rotundo que convirtió a la vacuna de la viruela en el prototipo para futuras intervenciones de inmunización a gran escala (Aronowitz, 2015).

Durante las décadas de 1960 y 1970 la OMS atravesó nuevas transformaciones motorizadas por el nuevo contexto político de la independencia de diferentes naciones africanas, el desarrollo de movimientos socialistas y nacionalistas y las nuevas teorías del desarrollo que enfatizaban la importancia del crecimiento socioeconómico a largo plazo mucho más que la intervención tecnológica cortoplacista (Brown et al., 2006). En este contexto, surgió el denominado enfoque de Atención Primaria de la Salud (en adelante, APS), declarado oficialmente en la Conferencia Internacional de Alma-Ata en 1978. En esta conferencia se estableció

asimismo el objetivo de “Salud para todos en el año 2000”, que se planteaba la necesidad de construir un enfoque “intersectorial” y “multidimensional” que atendiera tanto a las problemáticas de salud como al desarrollo socioeconómico, considerados inseparables entre sí. Al mismo tiempo, se planteaba la necesidad de desarrollar “tecnologías apropiadas” para cada contexto, a la vez que se enfatizaba el rol de las comunidades en el cuidado y la educación en salud en todos los niveles (*ibidem*).

En el año 1979, la conferencia de Bellagio, con el patrocinio de la Fundación Rockefeller y el Banco Mundial (en adelante, BM), propuso un concepto alternativo: el de Atención Primaria de la Salud Selectiva, propendiendo a intervenciones pragmáticas y de bajo costo, limitadas en sus objetivos y sencillas de monitorear y evaluar. Según Brown y otros (2016), este evento mostró la influencia del BM en los asuntos de salud internacional, que iría progresivamente desplazando y deslegitimando a la OMS hacia los años 1980.

En el contexto de crisis financiera internacional asociado a la llamada “crisis petrolera” de 1970-1980, el BM, el Fondo Monetario Internacional (en adelante, FMI) y el Ministerio de finanzas de EEUU elaboraron el “Consenso de Washington”, orientado a la “recuperación” de los países más pobres y endeudados por medio del “ajuste estructural” (Observatorio Italiano de Salud Global, 2008). Estas recomendaciones, alineadas con la política neoliberal en el Norte Global¹⁵, promovieron el recorte drástico del gasto público en salud, en el preciso momento en que la epidemia del VIH/Sida entraba en escena. En 1987, el BM publicó su primer documento dedicado exclusivamente a la Salud (Observatorio Italiano de

¹⁵ Recuperando la propuesta de Boaventura de Sousa Santos (2011), es importante destacar que las distinciones Norte/Sur Global no son meramente geográficas, a pesar de que la mayoría de las poblaciones que han sufrido/sufren de manera sistemática las desigualdades causadas por el colonialismo y el capitalismo efectivamente viven en países del hemisferio sur. Como señala Eduardo Restrepo (2017), estas categorías son distinciones geopolíticas, es decir, que muestran la configuración y naturalización de las relaciones de dominio en el sistema-mundo; visibilizando un entramado de relaciones históricas de privilegio-despojo, riqueza-precariedad, visibilidad-silenciamiento.

Salud Global, 2008) que reunía un conjunto de recomendaciones orientadas a aumentar la dependencia del sector privado para la prestación de servicios de salud e impulsar la reducción del involucramiento público en los sistemas de salud, argumentando que los mismos eran antieconómicos, ineficientes e inefectivos (Brown et al., 2006).

En el año 1988, se eligió director general a Hiroshi Nakajima y se inició un período de ruina financiera y política de la OMS que afectó seriamente su legitimidad. Brown y otros (2006) ubican en este escenario un pasaje de la dependencia y uso de recursos provenientes del presupuesto “regular” a la dependencia casi absoluta de presupuesto “extraordinario” proveniente de “naciones donantes” u otras agencias multilaterales. Tal proceso resulta significativo en tanto y en cuanto la injerencia de las agencias que financiaron el presupuesto “extraordinario” fue creciendo y afectando las decisiones de la propia OMS, entre ellas el BM. En este contexto:

La OMS comenzó a remodelarse, ahora como coordinadora, planificadora estratégica y líder de las iniciativas de “Salud Global”. En enero de 1992, la junta ejecutiva de 31 miembros de la Asamblea Mundial de la Salud decidió nombrar un “grupo de trabajo” para recomendar cómo podría la OMS ser más efectiva en el trabajo de salud internacional, en vistas al “cambio global” en rápido avance en el mundo. (Brown et al., 2006, p. 69, traducción propia)

Acompañando el ascenso de Gro Harlem Brundtland a directora general en 1998, se inició el “boom” del campo de la “Salud Global” (García, 2014) en paralelo a una creciente producción de literatura científica sobre la amenaza global de enfermedades infecciosas emergentes (en especial la Malaria, el Ébola y la Tuberculosis, entre otras). Abocada a restituir la credibilidad en la OMS, Brundtland se concentró en el desarrollo de respuestas a problemas de salud específicos de y en “países en desarrollo”, por medio del establecimiento de fondos globales público-privados y asociaciones globales (*partnerships*) entre “partes

interesadas”, incluyendo gobiernos, fundaciones privadas, agencias bilaterales y multilaterales (Brown et al., 2006).

Desde una posición crítica a este movimiento, Merrill Singer (2013) ha señalado que es importante tomar nota de los “jugadores clave” que aparecen en el campo de la Salud Global en los años 90: las organizaciones filantrópicas privadas (como la fundación Bill y Melinda Gates), las fundaciones corporativas (como Eli Lilly), las compañías con intereses comerciales (como las de seguros, o la industria farmacéutica) y las alianzas (*partnerships*) público-privadas (como *Roll Back Malaria* o la Alianza Global para la mejora de la Nutrición y el propio Fondo Global, más adelante). Singer señala que todos estos organismos, compañías y fundaciones se diferenciarían en un punto clave de la OMS: a la par que disponían de enormes capitales, no respondían a ningún cuerpo democrático siendo sus intervenciones enteramente guiadas por intereses propios (Singer, 2013).

En este marco, es importante señalar que las relaciones entre agencias, gobiernos, fundaciones, centros de investigación científica, sujetos afectados, biotecnologías, compañías farmacéuticas y colectivos de profesionales, articuladas en contextos espacio-temporales específicos, conforman ensamblajes globales dinámicos y heterogéneos (Ong y Collier, 2005). Es en este entramado de relaciones entre actores, siempre situados, donde emergen las políticas de respuesta “global” a la epidemia. Se trata de relaciones asimétricas y desiguales entre diferentes tipos de actores, que frecuentemente implican distinciones geopolíticas asociadas a los denominados Norte y el Sur Global, así como inequidades hacia el interior de cada uno de estos polos (Restrepo, 2017). En este sentido, autores como García han señalado que:

Los parámetros y las agendas de investigación de la “Salud Global” son propuestas por los países hegemónicos excluyendo la participación de representantes de los países que ofician de “sitios” en la definición del tipo de conocimiento o intervención que se necesita localmente. Así, las definiciones y estándares propuestos se transforman en normas político-

científicas de aplicación universal más allá de las particularidades locales y soslayando las desigualdades que han atravesado desde mucho tiempo atrás la relación entre estos países (García, 2014, p. 193).

Una vez establecidos estos puntos de partida, abordo el análisis de las transformaciones de las políticas globales del VIH/Sida considerando tanto los debates científico-técnicos y clínicos y el desarrollo biotecnológico orientado a dar respuesta biomédica a la infección en cada momento, como los financiamientos destinados al desarrollo de respuestas territoriales específicas, incluyendo la disponibilidad de recursos materiales y biotecnológicos en cada contexto.

LAS PRIMERAS DÉCADAS DE LA EPIDEMIA: DEL “CÁNCER HOMOSEXUAL” A LA “AMENAZA GLOBAL”

Múltiples autores han señalado que el Sida irrumpió en un momento de complacencia de los países industrializados, del Norte Global, respecto de las enfermedades infecto-contagiosas, que parecían erradicadas luego de la segunda guerra mundial (Rosenberg, 1989; Cueto, 2001). En un contexto donde estas enfermedades parecían un problema de los países “en desarrollo”, del Sur Global, el Sida se volvería la pandemia más importante del siglo XX. En EEUU, la emergencia de la epidemia coincidió con el gobierno neoliberal y conservador de Ronald Reagan, que tuvo un fuerte énfasis en la reducción de gastos asociados a la salud. El Sida rápidamente se volvió una enfermedad con altísima letalidad y sin respuesta biomédica eficaz disponible.

En 1981 fue publicado en el boletín del Centers for Disease Control (en adelante, CDC por sus siglas en inglés) el primer artículo científico sobre VIH/Sida, de Michael Gottlieb, titulado “Pneumocystis Pneumonia - Los Angeles” (Gottlieb et al., 1996). Durante los primeros años, la epidemia se presentó restringida a poblaciones de varones “homosexuales”, con focos localizados en las ciudades de San Francisco y Nueva York, llegando incluso a ser denominada como “peste rosa” o el “cáncer homosexual”. En 1982 un conjunto de artículos apuntaron al carácter

de transmisión sexual (y por vía sanguínea) de la enfermedad (CDC, 1982), siendo el virus aislado en 1983 (Barré-Sinoussi et al., 2004). Fue recién en 1986 que la OMS adoptó el nombre VIH (Virus de Inmunodeficiencia Humana) para denominar el nuevo virus, introduciendo la distinción entre personas “portadoras sanas” y personas que habían desarrollado el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida, SIDA (Cueto, 2001).

En 1985 se realizó la primera Conferencia Internacional de Sida en EEUU y se fundó la Asociación Internacional de Sida (en adelante, IAS, por sus siglas en inglés). En esos años, en medio de la crisis presupuestaria de la OMS, comenzaron a aparecer los primeros programas “verticales” mediante financiamientos externos bajo la figura de “presupuesto extraordinario” (Observatorio Italiano de Salud Global, 2008). En 1986 se creó el “Programa Especial de Sida” y en 1987 el “Programa Global de Sida”, los primeros en presentar “el ideal del compromiso global” frente al Sida y los primeros también en orientarse al desarrollo de estructuras nacionales de respuesta a la epidemia en países miembros de la ONU, en palabras de Richard Parker, este Programa:

(...) encarnó el ideal de un "compromiso global contra el Sida", y se dedicó a colaborar en la creación de estructuras nacionales para VIH/Sida (usualmentellamados también Programas de Sida) en los países miembros de la ONU, logrando por primera vez en la historia que la Asamblea General se reuniera para tratar una problemática de salud mundial (Parker, 2000 en Gregoric, 2015)

En 1987 la Asamblea General de la ONU se reunió para tratar el “problema mundial” del Sida. En menos de una década, los casos se habían expandido de manera alarmante: de 408 casos registrados por la OMS en 1982, la mayoría en EEUU, alcanzaron 44.652 distribuidos en 99 países de todos los continentes para 1987 y 111.000 casos en 1988 (Cueto, 2001, p. 27). En este contexto, el Sida comenzó a configurarse como una “amenaza global” o “crisis global”.

Acompañando este proceso, se multiplicaron las organizaciones de personas afectadas, que constituyeron movimientos políticos y sociales de activistas sin precedentes en el ámbito de la salud y jugaron un papel fundamental tanto en el impulso de investigaciones para el desarrollo de medicamentos eficaces como en su posterior distribución a comienzos de los años 1990 (Epstein, 1996; Barbot, 2006).

En 1994 se realizó la Cumbre de París sobre Sida, que convocó a los jefes de estado de todos los países miembros de la ONU para firmar una declaración que expresaba el deber de los gobiernos de otorgar prioridad a la lucha contra el Sida. Asistieron representantes de gobiernos, agencias y organizaciones de 42 países, y la declaración se constituyó en un compromiso formal de los gobiernos a emprender acciones específicas frente al VIH/Sida (UNAIDS, 1994). En 1995 se creó el Programa Conjunto de las Naciones Unidas para el VIH/Sida (en adelante, ONUSIDA), integrado por la Agencia de Naciones Unidas para la Infancia (en adelante, UNICEF), la Agencia de Naciones Unidas de Educación, Ciencia y Cultura (en adelante, UNESCO), el Fondo de Naciones Unidas Para la Población (en adelante, UNFPA), el Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo (en adelante, PNUD) y la OMS. Brown y otros (2006) han señalado que la atención prestada a la epidemia del VIH/Sida fue tardía e insuficiente por parte de la OMS, en parte debido al declive que estaba experimentando y en parte porque sus esfuerzos estaban centrados en el control de otras “infecciones de los países pobres”, como la Malaria y la Tuberculosis. Singer ha señalado, adicionalmente, que durante la década de 1990 la Salud Global se caracterizó por alejarse de los modelos de gobernanza, cooperación y toma de decisiones fundados en los Estados Naciones, en un movimiento paralelo al de la economía global, apelando a un discurso asociado a los derechos humanos, que en los hechos fragmentó las intervenciones en salud y profundizó las inequidades entre países pobres y ricos (Singer, 2013).

EL TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL DE GRAN ACTIVIDAD (TARGA) Y LOS DEBATES ACERCA DE LA UNIVERSALIZACIÓN DEL TRATAMIENTO EN EL SUR GLOBAL

Durante la década de 1980 y comienzos de los 1990, el VIH era frecuentemente caracterizado como una “sentencia de muerte” (Treichler, 1987; Nelkin, 1991; Persson, 2004; Squire, 2013) frente a la inexistencia de herramientas clínico-terapéuticas eficaces para su tratamiento. La *Zidovudina*[®] (en adelante, *AZT*[®]) fue la primera droga farmacéutica que demostró ser efectiva en la ralentización de la replicación viral. Fue aprobada por la Administración Federal de Drogas (en adelante, FDA, por sus siglas en inglés) de los EEUU en 1987 para su uso en casos de Sida. En 1991 se agregó la *Didanosina*[®], incorporada como bi-terapia. Sin embargo, las tasas de mortalidad por Sida continuaron creciendo a un ritmo constante entre 1987 y 1995 (Farmer et al., 2013).

En 1996, durante la 11va Conferencia de Sida en Vancouver (Canadá), se anunció el reciente descubrimiento que transformaría radicalmente la historia de la epidemia: la triterapia antirretroviral combinada había probado ser efectiva para la reducción de la replicación viral. Julio Montaner, médico argentino radicado en la Columbia Británica, que sería algunos años más tarde uno de los impulsores del Tratamiento como Prevención, fue uno de los co-anfitriones de esta conferencia. Allí también se introdujo un novedoso equipamiento para la cuantificación de copias virales de VIH, que mejoró significativamente el monitoreo de la progresión viral, hasta entonces medido en función de la disminución de los valores de células CD₄ y CD₈. La introducción paulatina de los tratamientos antirretrovirales de gran actividad (en adelante, TARGA) a nivel mundial permitió la disminución dramática de la mortalidad y morbilidad aunque esto ocurrió de manera muy dispar. Si bien el lema de la 11va conferencia había sido “One World, One Hope” (“Un Mundo, Una Esperanza”), la política mundial del Sida no estaba aún unificada.

Para quienes tenían acceso al TARGA, fundamentalmente aquellos sujetos ubicados en los países centrales, la esperanza de que el Sida se volviera una enfermedad crónica y manejable comenzaba a vislumbrarse (Farmer et al., 2013). Aunque los primeros tratamientos antiretrovirales efectivos suponían la compleja

tarea cotidiana de ingerir un gran número de comprimidos, muchos de ellos con restricciones alimentarias y/o toxicidad elevada, el optimismo avanzó rápidamente en los países del Norte Global, junto a la distribución de medicamentos. Mientras tanto, en la mayoría de los países del Sur Global, el acceso era en términos generales restringido y los casos de VIH cada vez más numerosos. África era indiscutiblemente el continente con más casos y mayores tasas de morbi-mortalidad y, en diciembre de 1995, la provincia sudafricana de KwaZulu-Natal era la más afectada por la epidemia a nivel mundial (Fassin, 2007).

La falta de distribución de medicamentos en el Sur Global no respondió a una única causa. Se pusieron de manifiesto, primero, limitaciones de índole económico-financieras, entre ellas, el alto precio de los medicamentos y la imposibilidad de algunos Estados de afrontar el costo y las mayoritariamente precarias condiciones de infraestructura de salud local, incluyendo las posibilidades de distribución de medicamentos de manera regular. Segundo, se sucedieron numerosos debates científicos alrededor de la conveniencia o no de iniciar tratamientos antirretrovirales (en adelante, TARV) que no pudieran sostenerse en el tiempo. En este marco, se puso sobre la mesa la preocupación de algunos sectores de la comunidad científica sobre la proliferación de cepas virales resistentes que podría sobrevenir a la discontinuidad en la provisión de medicamentos o el abandono masivo de los mismos en contextos de escasos recursos. Este debate se nutrió de argumentos tan diversos como la (im)posibilidad de llevar adelante tratamientos en contextos de escasez alimentaria, o la (im)posibilidad de acceder a espacios de atención para la distribución de los tratamientos en contextos rurales, hasta el señalamiento de barreras “culturales y cognitivas” que harían que determinadas poblaciones no contaran con la capacidad de cumplir con un régimen de ingesta estricta (Natsios, 2001 en Farmer et al., 2013). Tercero, se sucedieron debates políticos, fuertemente centrados en el contexto africano, que cuestionaron la relevancia del Sida frente a otras enfermedades infecto-contagiosas, cuyos índices de mortalidad se mantenían históricamente altos en los territorios locales (Geffen y Cameron, 2009; Sandset, 2021).

En relación con los altos costos de los medicamentos, cabe destacar un hito que contribuyó a transformar significativamente las posibilidades de acceso en el Sur Global. En 1996, Brasil adoptó una política nacional de provisión de TARV gratuita y masiva por medio de su Sistema de Salud Pública (SUS). Brasil se volvió un ejemplo a nivel mundial, por sus esfuerzos (y éxitos) para universalizar el acceso al TARV en contextos de bajos recursos (Biehl y Petryna, 2014). Estos éxitos se fundaron en un conjunto de políticas estatales desarrolladas a nivel nacional. Primero, la producción nacional de medicamentos antirretrovirales genéricos, que impulsó una negociación sin precedentes alrededor del precio de los medicamentos, antes fijados exclusivamente por la industria farmacéutica. El resultado fue un descenso dramático de los costos a ser cubiertos por el Estado brasileiro. Segundo, los circuitos de logística local de distribución de medicamentos lograron hacer accesible el tratamiento en un vasto y diverso territorio, con marcadas inequidades y altos niveles de pobreza. Tercero, los programas de intercambios de tecnologías sur-sur, que conectaron su producción con la de India y Sudáfrica y también abrieron las puertas a otros países latinoamericanos, como Argentina. Esta tendencia de producción de genéricos a nivel local y la importación de genéricos de la India, generaría en Brasil una caída del 70% del precio doméstico del TARGA para el 2001 (Farmer et al., 2013).

Numerosos países se nutrieron de la experiencia brasileira, más no fue sencillo ni inmediato seguir los pasos de Brasil en otras regiones del mundo. En el año 1997, el parlamento sudafricano aprobó la “Ley de Medicinas”, estipulando que – en caso de una Emergencia Nacional de Salud – podría iniciarse la producción genérica de medicamentos antirretrovirales patentados, aun sin la autorización del dueño de la patente (a quien igual se le pagarían regalías) y autorizando la importación paralela desde países que produjeran TARGA a costos menores. Esto provocó que en 1998, 39 compañías farmacéuticas – con el apoyo inicial del gobierno de los EEUU – iniciaran una demanda para revertir la ley. Este hecho movilizó masivamente a las organizaciones de Personas con Sida del momento, que expusieron las astronómicas ganancias de la industria farmacéutica, protegidas por

las leyes de patentes (Crane, 2011), colocando en agenda que el acceso al TARV constituía una cuestión de derechos humanos. Los forcejeos entre industrias farmacéuticas, el gobierno local, agencias internacionales, el gobierno de los EEUU y los grupos activistas, entre otros, llevaron a que el gobierno del presidente Clinton apoyara la Ley de Medicinas en el año 1999 y que finalmente en el año 2001 las compañías litigantes abandonaran la demanda (Farmer et al., 2013).

En medio de estas disputas, y a pesar del éxito de la experiencia brasilera en la disminución de los costos de tratamientos (y el avance de la distribución de antirretrovirales en otros países de Latinoamérica como Argentina) en el año 1998 el jefe de la división de VIH/Sida de la Agencia Internacional para el Desarrollo de los EEUU (en adelante, USAID, por sus siglas en inglés) señaló que los gastos para la provisión de regímenes antivirales eran demasiado altos para financiarlos en los países del Sur Global:

(...) costaría aproximadamente \$35 billones de USD por año tratar a las personas infectadas en los países en desarrollo (...) estos tratamientos requieren [además] proveedores de salud sofisticados e infraestructura de laboratorio... ¿Cómo podríamos involucrarnos en la atención frente a estas estadísticas devastadoras? (Farmer et al., 2013, p. 119, traducción propia).

Al mismo tiempo, se sucedían controversias entre algunas figuras centrales en el gobierno de la epidemia acerca de la necesidad de distribuir TARGA en contextos de escasos recursos. Las discusiones que giraban en torno de la posibilidad de generar resistencias a los tratamientos disponibles – esto es, mutaciones del virus que lo volvieran resistente a las drogas – fueron particularmente poderosas en este escenario¹⁶. Así, la preocupación por la “adherencia” adquirió protagonismo,

¹⁶ Como veremos más adelante, estos debates quedan saldados con el desarrollo de esquemas antirretrovirales simplificados, que implican la reducción: en la cantidad de comprimidos y tomas diarias, de los – así llamados – efectos adversos y de las restricciones alimentarias. Con el TcP, el problema de la “adherencia”, que durante décadas avivó intensos debates en la comunidad médica y científica internacional, se considera saldado por medio de la innovación biotecnológica.

alegando que particularmente los pacientes en África serían más propensos al abandono que los pacientes del Norte Global, por un número de razones. Algunos argumentos incluso señalaron que la amplia distribución de antirretrovirales en África podría llevar a la “anarquía antirretroviral” y transformar a los países pobres en verdaderas “placas de Petri” para nuevas cepas de VIH resistentes a las drogas (Crane, 2011). Las explicaciones sobre la supuesta imposibilidad de las poblaciones africanas para “adherir” al TARGA fueron muy diversas. En el 2001, el director de USAID, Andrew Natsios, manifestó estar en contra de la distribución de medicamentos antirretrovirales en el continente africano, señalando que destinar “más de la mitad del presupuesto a antirretrovirales” sería un desperdicio en tales contextos, donde no podrían ser administrados por “falta de médicos, falta de caminos, falta de cadena de frío” e incluso porque el África rural era “un mundo diferente, donde las personas no saben lo que son los relojes, ni usan los medios occidentales de identificación del tiempo” (Natsios, 2001 en Farmer et al., 2013, p. 119, traducción propia).

Estos argumentos se sostuvieron reiteradamente, aun mientras las tasas de mortalidad por Sida caían dramáticamente en los países ricos merced a la ampliación del acceso al TARGA. Incluso estuvieron presentes en los círculos científicos más prestigiosos, como evidencian dos artículos publicados en *The Lancet* en 2002, argumentando que el uso de TARGA no era costo-efectivo en países pobres, a partir de estudios centrados en el África Subsahariana (Farmer et al., 2013, p. 119). Crane (2011) ha señalado que debajo del temor asociado al desarrollo de cepas “apocalípticamente resistentes” del virus, se escondía la larga tradición del pensamiento lego y científico occidental que representa a África como un lugar de desorganización social, analfabetismo, prácticas sexuales esotéricas, creencias culturales exóticas y/o tradicionales y enfermedades descontroladas. La falta de acceso al tratamiento frente a una epidemia en permanente expansión, se mantuvo como la norma en la mayor parte de los países del Sur Global hasta entrados los años 2000 (Farmer et al., 2013).

Durante la Conferencia Internacional de Sida en Durban en 2000, “*Breaking the Silence*” (“Rompiendo el Silencio”), Nelson Mandela se dirigió a los líderes del mundo señalando:

No nos equivoquemos: una tragedia de proporciones sin precedentes está desarrollándose en África. El Sida está llevándose más vidas hoy en África que la suma de la totalidad de las guerras, hambrunas, inundaciones y que los destrozos de enfermedades tan mortales como la Malaria. (...) Las asociaciones con la comunidad internacional son vitales. Un tema constante en nuestros mensajes ha sido la inter-dependencia en este mundo globalizado, donde nos hemos convertido en cuidadores de nuestros hermanos y hermanas. Este no puede ser más gráficamente el caso que la lucha común contra el VIH/Sida (Mandela, 2000, traducción propia).

Con foco en las inequidades en el acceso al tratamiento, y también en abierta discusión con teorías negacionistas del Sida, parte de las cuales fueron propiciadas por el accionar del presidente sudafricano Thabo Mbeki¹⁷ (Geffen y Cameron, 2009), la conferencia de Durban abrió una década de discursos que caracterizarían

¹⁷ A comienzos del año 2000, el presidente Mbeki convocó a una reunión de expertos sudafricanos y de todo el mundo para evaluar el estado de conocimiento y buscar modos para enfrentar el avance de la epidemia. El encuentro, llamado “el Panel Presidencial”, reunió tanto a científicos involucrados en el descubrimiento del virus y en el desarrollo de ensayos clínicos, como a investigadores conocidos por su disidencia respecto de las causas del Sida y sus tratamientos. Fassin ha señalado que quizás lo más problemático de esta reunión fue el hecho de que proveyó a estos sectores disidentes de una posibilidad sin precedentes para la comunicación entre sí (Fassin, 2007). Este evento se dio a conocer de manera global cuando se hizo pública una carta de Mbeki a varios líderes mundiales, entre ellos, el presidente de EEUU, Bill Clinton y el presidente de la ONU, Kofi Annan. Pocos meses después, durante la 13^{va} Conferencia de Sida en Durban, su discurso de apertura enfatizó la cuestión de la pobreza como la principal causante de muertes en África, dejando entender que el origen del Sida era más la pobreza que el VIH, en consonancia con las llamadas “tesis disidentes”, que negaron el rol del virus, señalando que la desnutrición crónica y múltiples infecciones eran el verdadero origen del síndrome de inmunodeficiencia adquirida (Fassin, 2007). Esta posición de Mbeki frente al VIH/Sida se expresó en su continuada negativa a la provisión generalizada de tratamientos antirretrovirales (Fassin, 2007).

al Sida como una “epidemia fuera de control”, cuyas políticas de emergencia (y urgencia) justificarían un activismo sin precedentes y acciones excepcionales a nivel global (Sandset, 2021). Sólo cuatro días después de la conferencia, fue publicada la resolución 1308 del Comité de Seguridad de las Naciones Unidas, que enmarcaba la epidemia como una “crisis de proporciones globales (...) una pandemia que librada al azar podría resultar riesgosa para la estabilidad y la seguridad” (United Nations Security Council, 2000, p. 2, traducción propia). Esta “crisis global” del Sida sería, en particular, una crisis africana (Sandset, 2021). En Sudáfrica, sólo alrededor de 1% del medio millón de habitantes que necesitaban TARGA para el 2000 podía acceder a ellos (Farmer et al., 2013).

Abonando a las discusiones y preocupaciones alrededor del núcleo “adherencia” - resistencia”, durante el 2001 el boletín de la OMS publicó el estudio “*Partners In Health*”, que monitoreó 150 pacientes bajo TARGA en la zona rural haitiana. En abierta polémica con Natsios, este estudio mostró tasas de “adherencia” mayores a las documentadas en muchas partes de EEUU (Farmer et al., 2013). Este fue el primer estudio científico en poner en cuestión la dicotomía “prevención versus tratamiento”, e introducir lo que luego se caracterizaría como “prevención y tratamiento” (Sandset, 2021).

Durante el mismo 2000, la “Declaración de consenso sobre TARV para el Sida en países pobres” elaborada por miembros de la Universidad de Harvard, enfatizó la existencia de dos barreras principales para expandir el acceso al TARGA: el alto precio de los medicamentos y la falta de fondos para su implementación (Messac y Prabhu, 2013). Al poco tiempo, y con el claro objetivo de ofrecer contraargumentos a la consideración del tratamiento antirretroviral como una intervención económicamente poco efectiva en contextos de bajos recursos, la comisión de Macroeconomía y Salud de la OMS – a cargo de Jeffrey Sachs, economista y director del Centro para el Desarrollo Internacional de la Universidad de Harvard – presentó el informe “Macroeconomía y Salud: Invertir en Salud para el Desarrollo Económico” ante la entonces directora general, Gro Harlem Brundtland. Allí, señalaba:

La importancia de las Metas de Desarrollo del Milenio en Salud [adoptadas en la Cumbre del Milenio de la ONU en septiembre del 2000] es autoevidente. Mejorar la salud y longevidad de los pobres es un fin en sí mismo, una meta fundamental en el desarrollo económico. Pero también es un medio para alcanzar las otras metas de desarrollo referidas a la reducción de la pobreza. Los vínculos entre la salud, la reducción de la pobreza y el desarrollo económico sostenido en el tiempo son muy poderosas, mucho más de lo que es generalmente comprendido. La carga de la enfermedad en algunas regiones de bajos recursos, especialmente en el África subsahariana, se vuelve una fuerte barrera para el desarrollo económico y por lo tanto debe ser abordada de frente y de manera central en cualquier estrategia comprensiva de desarrollo. La pandemia del Sida representa un desafío de una urgencia e intensidad sin precedentes. (...) Las mayores causas de muertes evitables en los países de bajos recursos son el VIH/Sida, la Malaria, la Tuberculosis (TBC), las enfermedades infecto-contagiosas infantiles, las condiciones maternas y perinatales, las deficiencias de micronutrientes y las enfermedades vinculadas al tabaco. (...) El peso de las enfermedades puede disminuir acorde a las metas de desarrollo sólo si hay una **estrategia global y sistemática** para aumentar el acceso de los pobres del mundo a los servicios esenciales de salud (Commission on Macroeconomics and Health, 2001, pp. 11–14, traducción y negrita propias).

Algunos meses antes de la entrega de este reporte, Sachs y Amir Attaran publicaron un artículo en *The Lancet* proponiendo la creación de una novedosa rama de financiamientos de Salud Global. Mostrándose opositores a las políticas de préstamos para las intervenciones en salud impulsadas por el BM y otras entidades financieras internacionales, Attaran y Sachs argumentaron que:

Para producir una respuesta significativa a la epidemia, la asistencia internacional debe estar basada en **subsidios y no préstamos**, para los países más pobres; debe ser incrementada en los próximos tres años a un mínimo de \$7.5 billiones USD o más; ser dirigida al financiamiento de proyectos

propuestos y deseados por los países afectados en sí, y cuyo mérito epidemiológico contra la pandemia sea evaluado por un panel independiente de científicos expertos; y financiar las necesidades actuales incluyendo la prevención, el tratamiento farmacológico (como el TARGA), y el bloqueo de la transmisión de VIH de madre-a-hijo (Attaran y Sachs, 2001, p. 17, traducción y negrita propias).

Dos meses después, Sachs publicó una carta abierta en *The Washington Post*, un periódico de renombre en EEUU, instando al gobierno del país a incorporar \$1.5 billones USD al presupuesto anual para la lucha contra el Sida:

Estos \$1.5 billones USD necesarios deberían ser depositados en un fondo global, bajo liderazgo de la OMS y ONUSIDA, con el apoyo científico crucial de los Institutos Nacionales de Salud (National Institutes of Health), los CDC y otras organizaciones relevantes (Sachs, 2001, p. 1, traducción propia).

Esta carta, apoyada en la declaración de Harvard, también señalaba la importancia de incorporar científicos reconocidos en las agencias nacionales y centros académicos de EEUU, en oposición al “amateurismo” que habría caracterizado los programas de asistencia hasta el momento (Sachs, 2001). El secretario general de la ONU Kofi Annan brindó su apoyo al proyecto rápidamente.

Finalmente, en el año 2002, se creó el Fondo Global de Lucha contra el VIH/Sida, la Tuberculosis y la Malaria (en adelante, Fondo Global). Acompañando el creciente consenso sobre la necesidad de alcanzar el acceso universal al tratamiento antirretroviral¹⁸, el desarrollo del Fondo Global permitió la articulación de donaciones tanto públicas como privadas y su redistribución hacia países que propusiesen estrategias coordinadas para combatir el VIH/Sida, la Tuberculosis o

¹⁸ Aunque el acceso al tratamiento antirretroviral continúa siendo extremadamente desigual entre países ricos y países pobres (y dentro de diferentes sectores sociales en cada país) es posible afirmar que existe consenso generalizado sobre la necesidad de universalizar el acceso.

la Malaria, las tres enfermedades infecto-contagiosas consideradas las mayores causantes de muertes evitables a nivel mundial.

LOS “AÑOS DORADOS DEL FINANCIAMIENTO GLOBAL” Y LA EXPANSIÓN DEL TARV

Con la creación del Fondo Global, se inició un despliegue de recursos económicos sin precedentes a nivel mundial, dando inicio a los llamados “años dorados del financiamiento global” (Messac y Prabhu, 2013). En consonancia con la tendencia iniciada en la Conferencia de Durban, durante la primera década de los años 2000 se sostuvo que el Sida era una “epidemia fuera de control” atendiendo en particular a contextos de escasos recursos (sobre todo africanos, pero también latinoamericanos, especialmente centroamericanos) (Bhattacharya 2003 y Simbanda 2000 en Kenworthy et al., 2018b). Esta caracterización marcó su *excepcionalidad* asociada asimismo al estigma de la condición seropositiva. Ello contribuyó a un escenario favorable para el desarrollo de políticas de emergencia ancladas en acciones de gran escala coordinadas a nivel internacional. También aportó al crecimiento de grupos activistas de personas afectadas a nivel global que fueron progresivamente incluidos en la estructura de financiamientos destinados a la prevención y el tratamiento del VIH/Sida (Kenworthy et al., 2018b; O’Connell, 2020).

Nunca antes se había destinado tanto dinero al abordaje de un problema de salud específico a nivel global. Farmer y otros han señalado que esto incluso amplió los límites de la “imaginación presupuestaria” en la Salud Global en términos más generales (Farmer et al., 2013). Así, los fondos para la asistencia destinada al desarrollo global en salud pasó de USD \$4.2 billones entre 1990 y 1999 a USD \$11 billones sólo entre 2001 y 2007 (Ravishankar et al., 2009). Durante el período 2002-2008, el financiamiento global se sextuplicó (Kates et al. 2011 en Doyal y Doyal, 2013). En lo que refiere específicamente al VIH/Sida, el Plan de Emergencia Presidencial para el Alivio del Sida (PEPFAR, por sus siglas en inglés) creado en 2003 se volvió un actor clave en el financiamiento internacional durante esta década, revirtiendo la postura que EEUU había mostrado durante los primeros años

de la epidemia. Entre 2000 y 2006, EEUU multiplicó por 10 su inversión para la prevención del VIH/Sida en otros países. Hacia 2009, PEPFAR financiaba tratamientos para alrededor de 2.5 millones de personas en más de 24 países, e intervenciones orientadas a prevenir la transmisión vertical para más de 500.000 mujeres embarazadas (Messac y Prabhu, 2013).

Durante este momento histórico, el financiamiento para el VIH/Sida creció como nunca antes y en particular el destinado a la provisión de medicamentos antirretrovirales para los países del Sur Global (con énfasis particular en África). Esto se dio en consonancia con el creciente consenso internacional sobre la necesidad de universalizar el acceso al TARVA más allá de las fronteras de los países ricos. Luego de una década de discusiones sobre la costo-efectividad de la distribución de medicamentos antirretrovirales, y los altísimos márgenes de ganancias de las industrias farmacéuticas, durante el año 2002, la Fundación William J. Clinton (creada en 2001 por el ex presidente norteamericano) acompañó un conjunto de iniciativas orientadas a favorecer la producción de medicamentos genéricos de bajo costo en India y Sudáfrica (Messac y Prabhu, 2013).

En mayo del 2003, el congreso de los EEUU, autorizó la destinación de USD \$15 billones al PEPFAR, a ser distribuidos en un plazo de cinco años, en línea con los compromisos adquiridos por el Fondo Global para la provisión de TARV para el Sur Global (Nguyen, 2010). Para el 2009, PEPFAR estaría financiando tratamientos para alrededor de 2.5 millones de personas en más de 24 países, e intervenciones orientadas a prevenir la transmisión vertical para más de 500.000 mujeres embarazadas (Messac y Prabhu, 2013).

En el año 2003, se lanzó la primera campaña de OMS y ONUSIDA destinada a ampliar la provisión de TARV a los países del Sur Global. Esta iniciativa, llamada “3 por 5” se propuso extender el acceso al TARV a 3 millones de personas viviendo en países de “bajos y medianos ingresos” para el año 2005 (WHO, 2005). Este objetivo nucleó a un conjunto de actores diversos: donantes bilaterales y multilaterales, profesionales de la salud, funcionarios y desarrolladores de políticas, gobiernos de

todo el mundo y personas viviendo con VIH (y organizaciones de personas afectadas). En ese momento se pasó de medir el alcance de las intervenciones según la cantidad de dinero invertido por cada “socio”, a contabilizar la cantidad de personas bajo tratamiento (Messac y Prabhu, 2013).

En el 2005, la cumbre del G8 acordó “un plan exhaustivo para acompañar el progreso de África” (Blair, 2005, p. 2), que contemplaría, entre otras medidas, el “tomar acciones para combatir el VIH/Sida, la Malaria, la Tuberculosis y otras enfermedades mortales” (*íbidem*). Los países que se constituyeron en los mayores donantes de fondos en este contexto fueron: EEUU, Reino Unido, Holanda, Alemania y Francia. Además, el segundo plan de cinco años del PEPFAR (desarrollado a mediados del 2008) agregó nuevas metas para fortalecer la infraestructura en salud, incluyendo el reclutamiento y entrenamiento de 140.000 profesionales y auxiliares de la salud en países socios para el año 2013 – además de la continuada inversión en expandir la distribución de recursos preventivos y TARV (Messac y Prabhu, 2013).

Aunque las metas colocadas por la iniciativa 3 por 5 no se alcanzaron en 2005, sino en 2007, el número de personas bajo tratamiento en el África Subsahariana para el 2005 se había octuplicado (Messac y Prabhu, 2013). Esos “años dorados” del financiamiento global pusieron en evidencia que la distribución de antirretrovirales a gran escala era factible en los contextos de bajos recursos y produjeron un consenso generalizado sobre la necesidad de continuar expandiendo el acceso al tratamiento.

Paralelamente, un conjunto de discusiones científico-clínicas llevaron a la modificación de los lineamientos internacionales para la evaluación del momento indicado de inicio de TARV. Antes de completada la primera década de los 2000, el inicio de tratamiento para personas asintomáticas se encontraba supeditado a un conjunto de factores “viroológicos, inmunológicos y psicológicos” (A. S. Fauci et al., 1998), incluyendo: el conteo de células T CD4 (que varió desde 1200, 1350, 1500 y 1800 por mm³, dependiendo del año y lugar), la “voluntad del paciente” y

el pronóstico de supervivencia sin desarrollar Sida (calculado en relación a la cantidad de células CD₄ por mm³ y la cantidad de copias de ARN viral por mL). Veremos más adelante que luego del consenso IAS de 2011, se generalizó la recomendación de iniciar TARV inmediatamente luego del diagnóstico, independientemente del conteo de CD₄ y de copias virales.

João Biehl ha analizado la creciente *farmacologización* en Brasil, donde las intervenciones asociadas al VIH/Sida pasarían a descansar progresivamente en la distribución de TARV, debilitando intervenciones focalizadas en la prevención y consolidando un modelo de salud pública centrado en la distribución de fármacos (Biehl, 2008). Esta farmacologización puede observarse en los mismos lineamientos de manejo de la epidemia a nivel global. El creciente foco en la provisión de antirretrovirales a nivel mundial, fue el comienzo de un proceso que en la década siguiente iba a permitir vislumbrar el “fin de la epidemia” asociado al control de la circulación viral, trayendo consigo renovadas discusiones sobre la *excepcionalidad* versus la *normalización* del VIH/Sida, o la *excepcionalidad* versus los discursos post-Sida (O’Connell, 2020).

LA “NACIONALIZACIÓN” DE LAS INTERVENCIONES Y EL “COMIENZO DEL FIN” DEL SIDA

Con la crisis financiera del año 2008, la disponibilidad de recursos comenzó a mermar aunque se sostuvieron las metas, objetivos y propuestas orientadas a aumentar la cantidad de personas bajo tratamiento (Kenworthy et al., 2018b). Como resultado de esta crisis, se produjo un movimiento caracterizado por algunos autores por el descenso escalonado (*scale-down*) de los fondos internacionales disponibles, acompañado de discursos vinculados a la sustentabilidad y el desarrollo nacional de los programas de tratamiento y prevención, en la transición del financiamiento externo al interno (*ibidem*). A este movimiento sobrevino una nueva caracterización de la epidemia, más centrada en la preocupación (y el financiamiento de proyectos) sobre las denominadas “poblaciones clave” (Sandset, 2021).

Para el año 2010, ONUSIDA lanzó una nueva estrategia llamada “Llegar a Cero: Estrategia 2011-2016” (*Getting to Zero: 2011-2016 Strategy*), descrita en su introducción como “orientada en base a una nueva visión”, propuso:

(...) ayudar a nuestros asociados (*partners*) a desarrollar estrategias que garanticen respuestas nacionales más determinadas, armonizadas y dirigidas por los propios países, así como orientar las inversiones con el fin de obtener resultados innovadores y el máximo beneficio para las personas que más lo necesitan (UNAIDS, 2010, p. 1, traducción propia)

Con énfasis en “identificar los focos de transmisión” y los grupos en los que se registraba mayor incidencia del VIH, este documento sintetizó esta propuesta focalizada de la que son tributarias intervenciones contemporáneas como la profilaxis pre-exposición (PrEP) y la “prevención combinada”¹⁹. Al mismo tiempo, su llamamiento al desarrollo de nuevos regímenes de tratamientos, “una nueva generación de tratamiento más sencillos, asequibles y eficaces” (UNAIDS, 2010, p. 10) empalmó con el desarrollo de la estrategia propuesta en la Conferencia Anual de la IAS en 2011: el Tratamiento como Prevención. Con la introducción de los tratamientos antiretrovirales co-formulados, caracterizados por ser más efectivos, con menos efectos “adversos” y una significativa reducción del número de comprimidos diarios, se profundizó y confirmó el viraje *farmacologizador* de las políticas globales de gobierno de la epidemia (Biehl, 2008).

LAS POLÍTICAS NACIONALES

¹⁹ Según indica el Boletín N° 38 de Respuesta al VIH y las ITS en Argentina, la “prevención combinada” es una estrategia compuesta por 3 componentes/pilares que garantizarían “la oferta integral de servicios adecuados a la realidad de cada persona, los grupos sociales y las comunidades en las que habitan”, con énfasis particular en las “poblaciones clave”, esto es “los varones cis que tienen sexo con otros varones cis (HSH), las personas trans y las/os trabajadoras/es sexuales” (DRVIHVYT, 2021, p. 119). Estos tres componentes son: “el biomédico, el comportamental y el estructural” (ver DRVIHVYT, 2021, pp. 119-120).

LOS COMIENZOS DE LA EPIDEMIA EN ARGENTINA: PRIMERAS RESPUESTAS

La epidemia del VIH-Sida en la Argentina ha recorrido un largo camino desde que en 1982 fue diagnosticado el “primer caso” en la Sala 21 del Hospital Muñiz. Los casos crecieron de manera sostenida desde comienzos de los 1990 (1000 casos nuevos por año en 1990 a 4223 casos nuevos por año en 1997) hasta mediados de la década de 2000. En ese momento, luego de un pico de nuevos casos (6700 en 2004) la curva comenzó a descender, para luego amesetarse, manteniendo al VIH/SIDA en el 38vo lugar dentro de las enfermedades de mayor letalidad (Calvo et al., 2017). Al presente, la epidemia de VIH/SIDA se considera concentrada en los grandes centros urbanos, especialmente el Área Metropolitana de Buenos Aires y las ciudades de Rosario y Córdoba (DRVIHVYT, 2021).

Argentina se caracterizó por su temprana reacción a la epidemia en la región (al igual que en Brasil). En 1987 se creó el Centro Nacional de Referencia para el Sida (CNRS), institución que depende de la Facultad de Medicina de la Universidad de Buenos Aires, donde se efectuó por primera vez el diagnóstico sistemático y normatizado de la infección por VIH en el territorio nacional (Margulies, 2014). En 1989, por medio del decreto 385/89, el Poder Ejecutivo Nacional dispuso la creación de una “Comisión Nacional de Lucha contra el Sida” destinada al establecimiento de marcos regulatorios y acuerdos con organismos gubernamentales y no gubernamentales orientados al desarrollo de estrategias político-sanitarias para la prevención y el control de la infección por VIH (*íbidem*). La Ley Nacional 23.798, o “Ley Nacional de Sida” fue aprobada en 1990, mientras que su decreto reglamentario (1244/91) fue promulgado en 1991. Esta Ley declaró de interés nacional “la lucha contra la el síndrome de inmunodeficiencia adquirida”, entendida como:

(...) la detección e investigación de sus agentes causales, el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad, su prevención, asistencia y rehabilitación, incluyendo la de sus patologías derivadas, como así también las medidas tendientes a evitar su propagación, en primer lugar la educación de la

población (*Ley Nacional de SIDA 23.798 y su decreto reglamentario 1244/91, 1990*).

Esta pronta y sostenida respuesta colocó al país dentro de los “líder[es] mundial[es] en la lucha contra el VIH/Sida” (Lavadenz et al., 2015, p. 8) en particular por haber obtenido resultados superiores a los de otros países con condiciones económicas y epidemiológicas similares dentro y fuera de América Latina (*Íbidem*). Al mismo tiempo, la Ley Nacional de Sida fue considerada pionera por establecer la confidencialidad del diagnóstico, la obligatoriedad del consentimiento informado para la realización de los tests, el carácter voluntario de los mismo, la obligatoriedad de la notificación de nuevos casos y muertes por Sida y por la implementación de medidas de bioseguridad en instituciones de salud. Al mismo tiempo, se creó una pequeña dependencia del Ministerio de Salud y Acción Social de la Nación, dedicada a la provisión de medicamentos disponibles (fundamentalmente para tratar las “enfermedades oportunistas” derivadas del deterioro del sistema inmunológico) y reactivos para el testeo.

En 1992 se creó el primer Programa Nacional de Lucha contra los Retrovirus Humanos (Leucemia y Sida), dependiente del entonces Ministerio de Salud y Acción Social. Este programa fue el encargado de velar por el acceso a la prevención, el testeo y el tratamiento en coordinación con programas de vigilancia epidemiológica jurisdiccionales (García, 2014). En palabras de Margulies, este Programa, diez años después de la detección de los primeros casos, fue:

(...) la primera respuesta gubernamental efectiva que abordó el control de la epidemia y la asistencia de los afectados con la facultad de intervenir en todo el país para contribuir al cumplimiento de la ley. Su ejecución en cada jurisdicción quedó a cargo de las respectivas autoridades sanitarias. (Margulies, 2014, p. 43)

Hasta 1995, el Programa Nacional se concentraba fundamentalmente en el diagnóstico y asistencia de pacientes infectados y en la distribución de los medicamentos disponibles. A mediados de los años 1990 se sumaron otras dos

leyes de suma relevancia para el gobierno de la epidemia a nivel nacional: la Ley 24455 (de 1995) que estipula que las obras sociales deben cubrir la totalidad de los tratamientos (médicos, psicológicos, farmacológicos y de laboratorio) de sus afiliados con VIH y la Ley 24754, que añadió que las empresas de medicina prepaga debían cubrir las mismas prestaciones que las obras sociales²⁰ (Margulies, 2014).

En lo que refiere a la provisión gratuita de medicamentos para personas con VIH/Sida, hemos señalado que la Argentina se planteó tempranamente la distribución universal de tratamientos. Esto es atribuible en parte a la consideración del acceso a la salud como un derecho contenido en la Constitución Nacional, pero también al temprano compromiso de grupos de profesionales y personas afectadas en la gestión de la epidemia. Con la resolución n° 18 del MSAL, la distribución de *AZT*[®] comenzó en el año 1992, y, desde ese momento, la incorporación de nuevas drogas en consonancia con las recomendaciones y guías internacionales fue constante. . En 1996 se creó un “Área de Gerenciamiento” que realizó la distribución de los tratamientos disponibles a partir de la confección de listas de personas afectadas que en los hechos privilegiaron el acceso de los residentes de la CABA y el AMBA (CELS, 2005 en Margulies, 2014). Ese mismo año se agregaron nuevas drogas, los inhibidores de la proteasa, *Ritonavir*[®], *Indinavir*[®] y *Saquinavir*[®], que se sumaron al *DDI*[®], *AZT*[®] y *DDC*[®] ya disponibles; mientras que en 1997 se sumaron los fármacos inhibidores de la transcriptasa reversa no-

²⁰ El sistema de salud de Argentina se compone de tres subsectores coexistentes: el sector de salud privado, el sector de obras sociales y el sector público. El sector privado contiene a los individuos que pagan voluntariamente por la cobertura y a las compañías privadas que les proveen el servicio. El sector de obras sociales cubre a trabajadores activos formalmente empleados. Este sistema está financiado parcialmente por los aportes de seguridad social del empleador y el empleado y parcialmente por el Estado. Los proveedores de salud en este subsistema son instituciones de salud públicas o privadas contratados por la obra social correspondiente al sindicato del empleado. Por último, el subsector público atiende a la salud a toda la población, posea o no otra cobertura de salud. Dado que el acceso universal a la salud es considerado un derecho en la Constitución de la Nación Argentina, cualquier persona puede recibir atención en el sistema público, independientemente de la cobertura de salud que tenga. El sector público está financiado por el Estado y la atención es provista por instituciones públicas (Ministerio de Salud de la Nación, 2010).

nucleósidos. En 1998 el TARGA ya era recomendado como modalidad terapéutica para el tratamiento del VIH (Ministerio de Economía de la Nación Argentina, 2001). Como ha señalado Margulies (2014), en ese momento se registraron retrasos en los procesos de compras, faltantes de drogas específicas y dificultades de acceso a causa de la centralización de los pocos centros de atención y distribución. La posterior mejora de la respuesta estatal frente al VIH es indesligable del activismo desplegado por las personas con VIH que, organizadas en redes y ONG, efectuaron reclamos y acciones políticas continuas orientadas a ese fin.

Durante la segunda mitad de la década de 1990 y comienzos de los 2000 los casos en Argentina crecieron en un contexto de fuerte crisis socioeconómica. En este marco, las políticas neoliberales desarrolladas durante el gobierno de Carlos Menem, provocaron la sistemática descentralización, desregulación y desfinanciamiento del sistema público de salud en el preciso momento en el que la epidemia de VIH/Sida se expandía por el territorio (García, 2014).

FINANCIAMIENTOS GLOBALES EN ARGENTINA: EL PROYECTO LUSIDA Y EL FONDO GLOBAL

En consonancia con los movimientos geopolíticos globales descritos en el capítulo anterior, el contexto de neoliberalismo a nivel local abrió las puertas a la negociación de un préstamo con el BM durante 1996 (año en que el país registró un número record de casos) para el desarrollo de acciones preventivas para frenar el avance de la epidemia. Llegado al acuerdo, el Decreto Nacional N°961 estableció un monto de U\$S 15.000.000 para el préstamo, a ser administrado por el Ministerio de Salud de la Nación (en adelante, MSAL). Como resultado, se creó una Unidad Ejecutora, destinada al Proyecto de Control del Sida y Enfermedades de Transmisión Sexual (en adelante, LUSIDA)²¹ en el marco del MSAL y vinculado

²¹Un balance sobre las actividades comprendidas por este proyecto está disponible en la publicación del Ministerio de Economía (2001) "Evaluación del Programa Nacional de Lucha contra el Sida y Enfermedades de Transmisión Sexual. Dirección de Gastos Sociales Consolidados." Buenos Aires: Ministerio de Economía. Fecha de consulta 15/07/2018. <<https://www.economia.gob.ar/peconomica/basehome/Sida.pdf>>.

al Programa Nacional de Lucha contra el Sida. En ese año inició la incorporación y distribución de tratamientos antiretrovirales de alta eficacia. El número de personas que recibían medicamentos distribuidos por el Estado aumentó considerablemente; mientras que en 1993 eran 2.500 en el 2000 ya eran 14.500.

El proyecto LUSIDA desarrolló cuatro líneas de trabajo. La primera de ellas, destinada a la “prevención comunitaria”, incluyó la asistencia económica para Proyectos de Organizaciones de la Sociedad Civil. Este fue el primer paso para la multiplicación, en la década siguiente, de proyectos de asociación entre entidades estatales (hospitales, servicios, centros de salud, programas, entre otros) y organizaciones de la sociedad civil, frecuentemente compuestas por personas afectadas. La segunda línea consistió en el desarrollo de actividades educativas de prevención del VIH en escuelas del país. La tercera apuntó al “fortalecimiento del sector público de salud dedicado al Sida” y el mejoramiento de las condiciones edilicias y de insumos en servicios de hospitales públicos y centros del país. La cuarta línea consistió en el monitoreo y la evaluación de resultados. Así, bajo el proyecto-marco LUSIDA se financiaron actividades de prevención, incluyendo la provisión de preservativos²², estudios de vigilancia epidemiológica y el desarrollo de las primeras estadísticas sobre la epidemia en el país.

Con la crisis económica y política de comienzos de los 2000, fueron crecientes las dificultades para la provisión de medicación antirretroviral. Esto llevó a reiteradas acciones políticas por parte de los grupos activistas de personas afectadas. Para ese momento el Programa LUSIDA había sido cancelado por el BM dado el incumplimiento financiero de la contraparte del gobierno argentino. Frente a esta situación, el Programa Nacional presentó una propuesta al Fondo Global solicitando financiación frente a la “pauperización de la epidemia” y la crisis generalizada que enfrentaba al país con la imposibilidad de continuar las acciones

²² Durante los primeros años de 1990, las acciones de prevención fueron reducidas y postergadas, bajo la influencia de sectores de la Iglesia Católica, haciendo que la compra de preservativos y las actividades de educación sexual o distribución de información fueran limitadas (García, 2014).

de prevención y asistencia (García, 2014). En 2003 se aprobó la entrega de U\$S 29.000.000 que debían ser ejecutados en un período de cinco años. Para la supervisión de la ejecución de estos fondos se creó un organismo multilateral llamado “Mecanismo Coordinador del País”. Este organismo incluía integrantes del MSAL, organizaciones de la sociedad civil (de personas viviendo con VIH/Sida y/o dedicadas al trabajo en VIH/Sida), miembros de otros ministerios y organismos nacionales y sociedades científicas (fundamentalmente la Sociedad Argentina de Infectología, SADI). Los fondos fueron administrados por un “receptor principal” (el Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo, PNUD, durante la primera etapa, y UBATEC S.A durante la segunda).

El receptor principal era el ente encargado de abrir convocatorias públicas para proyectos locales que involucraran a instituciones de salud, instituciones públicas y organizaciones de la sociedad civil. Debía también evaluarlos y luego monitorear su desarrollo. El incremento de los fondos y recursos disponibles produjo un crecimiento de acciones y proyectos de carácter territorial muy heterogéneos incluyendo organizaciones no gubernamentales y organizaciones de activistas, profesionales del sistema de salud y programas y secretarías de diferente nivel jurisdiccional. Se destaca en particular la participación de las organizaciones de personas afectadas en el desarrollo de estas actividades.

En el contexto de recuperación de la economía nacional, hacia fines del 2007 con el cierre del proyecto del Fondo Global, las condiciones para la solicitud de financiamiento habían cambiado y surgió la preocupación por la continuidad de las líneas de intervención iniciadas. En 2008 se creó la Dirección de SIDA y ETS (en adelante, DSyETS), dependiente del MSAL. En reemplazo del Programa Nacional, esta nueva dependencia integró y consolidó las funciones de prevención, diagnóstico, asistencia y vigilancia epidemiológica en un único organismo gubernamental financiado por el Estado Nacional (García, 2014). Con la elaboración de un plan de gestión propio (el “Plan Estratégico Nacional”) con intervención de organismos como la OPS y ONUSIDA, se reorganizaron los componentes que integraron esta Dirección y se logró estabilizar la provisión de

medicamentos antirretrovirales, reactivos y recursos preventivos (como preservativos y folletería). La financiación externa disminuyó progresivamente, cayendo un 89,6% entre el 2006-2009 (Lavadenz et al., 2015). Así, para el 2009, sólo el 0,24% del presupuesto dedicado al VIH/Sida provenía de fuentes de financiamiento externo (U\$S 680.000 de ONUSIDA) y en 2012 este número se había reducido al 0,07% (U\$S 370.000 de ONUSIDA) (Calvo et al., 2017).

En lo que refiere a la elaboración de lineamientos científico-técnicos y clínicos para la asistencia y prevención del VIH/Sida, la respuesta argentina se mostró rápidamente alineada con las propuestas de la IAS. Durante el año 2002, el país fue sede de la 1º Conferencia de Patogénesis y Tratamiento del VIH impulsada por IAS y en el año 2009, el infectólogo argentino Pedro Cahn, fundador de la Fundación Huésped²³ (1990), fue electo presidente. A partir del año 2008, con la creación de la DSyETS, las líneas de intervención en la asistencia, diagnóstico y prevención se alinearon cada vez más claramente con las recomendaciones de OPS y ONUSIDA. En el 2012, el país manifestó su adhesión al “Tratamiento 2.0”, cuya estrategia principal implicaba ampliar la población bajo tratamiento para maximizar los beneficios preventivos de la medicación antirretroviral.

²³ Fundación Huésped es una organización argentina con alcance regional que trabaja desde 1989 en áreas de salud pública desde una perspectiva de derechos humanos centrada en VIH/SIDA, otras enfermedades transmisibles y en salud sexual y reproductiva. Véase: “Misión y visión” en: Fundación Huésped. Fecha de consulta: 16/07/2021. <<https://www.huesped.org.ar/institucional/mision-y-vision/>>.

Capítulo 2

Tratamiento como Prevención: la fórmula Indetectable=Intransmisible y el mundo “post-Sida”

EL TRATAMIENTO COMO PREVENCIÓN: DE LA COLUMBIA BRITÁNICA AL MUNDO

A partir del año 2011 las políticas internacionales de control de la epidemia del VIH-Sida se volcaron hacia la estrategia denominada “Tratamiento como prevención” (en adelante, TcP). Este “cambio de paradigma” (IAS, 2011) se fundó en un conjunto de evidencias técnico-científicas producidas a partir de estudios controlados y aleatorizados que monitorearon la transmisión sexual del VIH en “parejas serodiscordantes”. Estos estudios indicaron que el tratamiento antirretroviral prolongado reducía la concentración del virus HIV-1 en los individuos afectados (Montaner et al., 2006; Vernazza et al., 2008; Montaner, 2011), y que tal reducción implicaba la disminución del mismo en los fluidos corporales (semen, secreciones vaginales, sangre) (Montaner et al., 2006). Así, la disminución de la carga viral en sangre a niveles *indetectables* (variable según el contexto y la tecnología de medición disponible: en el caso de Argentina, usualmente asimilado a 40/50 copias de ARN viral por milímetro cúbico) resultaba en la disminución de la probabilidad de transmisión del virus a la pareja sexual²⁴. Esto es, niveles de carga viral indetectables podrían contribuir a eliminar la transmisión viral de un individuo a otro (UNAIDS, 2018a). El primero de estos estudios fue el HPTN052²⁵, cuyos resultados fueron publicados por el médico argentino radicado en Canadá, Julio Montaner en la revista *The Lancet* en 2011 (Montaner, 2011). En este mismo escrito, el autor realizó un llamamiento a desarrollar “Iniciativas inteligentes de dispensa masiva de tratamientos antirretrovirales” (*Smart Roll Out Initiatives*)

²⁴ Este “descubrimiento” que indica que a menor carga viral menor posibilidad de transmisión, lejos de ser novedoso, fue inicialmente establecido a mediados de la década del 1990 con el desarrollo del protocolo 076 para evitar la transmisión perinatal.

²⁵ A este se sumaría en años posteriores los estudios PARTNER, Opposites Attract y PARTNER2 (DSETSHyT, 2019).

fundadas en la evidencia producida y enfatizó que “el tratamiento como prevención ha progresado desde una hipótesis comprobable a una urgente prioridad en la implementación” (Montaner, 2011, p. 1, traducción propia).

Antes de eso, el 24 de marzo del 2010, Montaner había realizado la presentación de la propuesta de TcP desarrollada en la Columbia Británica ante el secretario de ONUSIDA en Ginebra. Tal evento fue publicado bajo la sección de noticias de la página web de Centro para la Excelencia en VIH/SIDA de la Columbia Británica el 9 de abril del mismo año. En aquella exposición Montaner subrayó “la dramática reducción de la transmisión y prevalencia del VIH que puede ser alcanzada por medio de la distribución de TARGA a gran escala, como parte de una estrategia preventiva” (British Columbia Centre for Excellence in HIV/AIDS, 2010, traducción propia). Este principio se presentó como el resultado de una larga línea de trabajo con usuarios de drogas inyectables en la misma región (Montaner et al., 2006; Hammer et al., 2008), en implementación - en ese momento - bajo una prueba piloto llamada “buscar y tratar” (“*seek and treat*”). Este estudio, fundado en un modelo matemático descriptivo de la transmisión del VIH integrado a un modelo de micro simulación del curso clínico y económico del VIH, se propuso comprobar la costo-efectividad de la expansión del tratamiento antirretroviral no solamente como método de tratamiento sino también preventivo (K. M. Johnston et al., 2010). Así, se señaló que al implementar una estrategia agresiva de testeo y tratamiento no solamente se ahorrarían costos de salud pública asociados a la progresión del VIH en individuos ya afectados, sino también a la reducción de nuevas infecciones. Esta estrategia introdujo la necesidad de implementar una “búsqueda activa” de individuos en potencial riesgo de contraer VIH, además de tratar a los individuos ya afectados para evitar nuevas infecciones.

En el año 2010, ONUSIDA y la OMS anunciaron la iniciativa llamada “Tratamiento 2.0”, orientada a “impulsar la próxima fase de expansión del tratamiento de la infección por el VIH” (OMS, 2012, p. 1). Inicialmente, esta iniciativa propuso “cinco pilares” para lograr su cometido: mejorar los fármacos y métodos diagnósticos disponibles, introducir el tratamiento como prevención, identificar y resolver los

obstáculos asociados al costo de los tratamientos, mejorar los circuitos establecidos entre el diagnóstico y el acceso a la atención y fortalecer la movilización de las comunidades (IAS, 2010, traducción propia). Esta iniciativa fue presentada inmediatamente antes de la 18va Conferencia Internacional de Sida, organizada por la IAS en Viena durante el mes de julio de 2010, y difundida en el mismo evento. Esta conferencia, tal y como se expone en su reporte de impacto, fue:

(...) la conferencia en la que delegados y medios realmente comenzaron a entender y pregonar los múltiples beneficios del acceso ampliado al tratamiento antirretroviral, incluyendo aquellos relacionados a la prevención del VIH (IAS, 2010, p. 39, traducción propia).

Entre las exposiciones que se realizaron, el llamado “Tratamiento como Prevención” fue abordado en una sesión plenaria y en múltiples otras sesiones, por fuera de los trabajos presentados bajo la forma de ponencias. En la sesión plenaria, Bernard Hirschel, profesor y consultor de ONUSIDA en Ginebra, presentó un conjunto de estudios que mostraron tasas más bajas de transmisión del VIH asociadas al uso continuado de TARV que al uso de preservativos en parejas heterosexuales serodiscordantes (IAS, 2010). En esa misma instancia, aseguró que – de acuerdo con los modelos matemáticos presentados – “la epidemia nunca será completamente controlada si sólo se trata a las personas infectadas con un conteo de CD₄ menor a 350 células/mm³” y señaló que “todas las personas infectadas deberían ser tratadas” (IAS, 2010, p. 11, traducción propia). A esta presentación se añadió la de Montaner, en ese momento presidente de la IAS y de la propia conferencia, que desplegó los resultados de un estudio poblacional llevado adelante en la Columbia Británica con un corte temporal de 1996 a 2009. Este estudio presentó una fuerte correlación inversa entre la cantidad de personas bajo TARV y las nuevas infecciones por año (Montaner et al., 2010). Las referencias a la viruela (en tanto epidemia erradicada) y la posibilidad de imaginar un futuro de triunfos equivalentes en la salud pública que pudieran llevar al fin del Sida se hicieron presentes en este y otros plenarios de la misma conferencia (Lachenal,

2013). Aunque uno de los expositores presentes durante la misma presentación de Montaner mencionó la necesidad de ser cuidadosos con los nuevos hallazgos y tomar en cuenta el riesgo potencial del desarrollo de resistencias virales en casos de baja “adherencia” (IAS, 2010), la estrategia del TcP se mantuvo virtualmente incuestionada.

Es importante señalar que estas propuestas se efectuaban en coincidencia con el desarrollo de tratamientos simplificados. Los fármacos de última generación, que combinaban múltiples drogas y dosis en un comprimido de toma diaria, contribuyeron a dar por saldadas las preocupaciones alrededor de la dificultosa “adherencia” al TARV y el posible desarrollo de “resistencias”, aportando a los beneficios de la medicación como herramienta preventiva. En este sentido, autores como Lachenal (2013) han señalado que la universalización y extensión del tratamiento a todos los individuos afectados, entendida como una medida preventiva, puso fin a los debates alrededor de si debía priorizarse el tratamiento o la prevención en escenarios de bajos recursos con el horizonte de hacer ambas cosas al mismo tiempo.

En la siguiente Conferencia de la IAS desarrollada en la ciudad de Roma durante el 2011, se consensuó la necesidad de universalizar el tratamiento antirretroviral como medida preventiva, incluyendo la recomendación de iniciar tratamiento inmediato a todas las personas diagnosticadas independientemente del nivel de CD4, ahora ya no sólo para garantizar el tratamiento adecuado de las personas afectadas sino principalmente para evitar nuevas infecciones. En este evento se expresó un acuerdo generalizado alrededor de la evidencia presentada sobre los beneficios del tratamiento antirretroviral en la reducción sustancial del riesgo de transmisión o adquisición del VIH y que ésta era lo suficientemente sólida como para re-direccionar las políticas a nivel global (IAS, 2011).

El TcP empalmó con la estrategia de ONUSIDA “Llegar a Cero” y su triple objetivo: “llegar a cero nuevas infecciones por VIH, llegar a cero muertes relacionadas con el Sida y llegar a cero discriminación” (UNAIDS, 2010, p. 7). En 2011, y enfatizando

los beneficios preventivos de la medicación antirretroviral, las cinco “áreas prioritarias” del “Tratamiento 2.0” se reformularon: optimizar los regímenes terapéuticos, proporcionar herramientas simplificadas para el diagnóstico, reducir los costos, optimizar los sistemas de prestación de servicios y movilizar a las comunidades (OMS, 2012). El ítem “introducir el tratamiento como prevención” se había convertido ya en el eje organizador de la estrategia, que se profundizaría en los años venideros. En el año 2012 la entonces DSyETS, actualmente denominada Dirección de Respuesta al VIH, ITS, Hepatitis virales y Tuberculosis de Argentina (en adelante, DRVIHVyT) manifestó su adhesión a esta propuesta, incorporando sus lineamientos entre las metas locales.

90-90-90: LA FÓRMULA PARA PONER “FIN A LA EPIDEMIA”

En la siguiente Conferencia de la IAS desarrollada en la ciudad de Roma durante el 2011, se consensuó la necesidad de universalizar el tratamiento antirretroviral como medida preventiva, incluyendo la recomendación de iniciar tratamiento inmediato a todas las personas diagnosticadas independientemente del nivel de CD4, ahora ya no sólo para garantizar el tratamiento adecuado de las personas afectadas sino principalmente para evitar nuevas infecciones. En este evento se expresó un acuerdo generalizado alrededor de la evidencia presentada sobre los beneficios del tratamiento antirretroviral en la reducción sustancial del riesgo de transmisión o adquisición del VIH y que ésta era lo suficientemente sólida como para re-direccionar las políticas a nivel global (IAS, 2011).

En este sentido, Kenworthy y otros (2018a) señalan que, como hemos mostrado, aunque la noción de poner fin a la epidemia fue introducida en el 2010 por organismos internacionales y figuras clave en el gobierno global del Sida, pasaron cinco años hasta que la Asamblea General de la ONU adoptó esta noción como una política oficial. Durante esos cinco años, se sucedieron los congresos, las declaraciones de diferentes organizaciones científicas, el desarrollo de slogans y la producción de documentos de que hemos ido recogiendo. En 2014, la mayoría de las agencias internacionales apoyaban las metas 90-90-90.

Acompañando estos discursos y lineamientos, las políticas a nivel global se concentraron en el testeo poblacional generalizado y la provisión temprana de TARV para las personas inmediatamente después de ser diagnosticadas, al tiempo que continuaron enfatizando la necesidad de que cada país desarrollara intervenciones de carácter más amplio (UNAIDS, 2010, 2016, 2018b). Argentina incorporó las “Metas 90-90-90” en 2015 y ese año afirmó también el compromiso nacional en "Poner fin al Sida para 2030" (DSyETS, 2015). En ese marco, se comenzó a implementar medidas para generalizar el testeo y el tratamiento inmediato apelando a fuentes de financiamiento estatal y global²⁶ (*ibidem*).

El escenario planteado por el TcP como el:

(...) uso universal de tratamiento antirretroviral no sólo para mejorar la salud y calidad de vida de las PVIH sino también como una estrategia para reducir la transmisión y la incidencia del VIH a escala poblacional (DSETSHyT, 2019, p. 3)

supone una re-conceptualización del tratamiento antirretroviral en tanto tecnología biomédica. De ser considerado una herramienta clínico-terapéutica fundamentalmente utilizada para evitar la replicación viral contribuyendo a la supervivencia individual, pasa a ser considerada la tecnología clave para la protección colectiva frente al VIH (Lloyd, 2018). Esto implica un cambio en los modos en que se configuró históricamente la respuesta internacional al Sida: de un modelo sanitario basado en políticas y tecnologías de promoción y educación sanitaria con participación de los afectados, o de acciones de control selectivo orientadas a individuos en riesgo diferencial de contraer la enfermedad, hacia un modelo focalizado en el *control viral* (Margulies, 2015).

²⁶ Aunque el financiamiento global se mantuvo acotado en relación a la inversión del Estado Nacional, durante estos años se produjeron compras de reactivos para el testeo rápido y de medicamentos antirretrovirales total o parcialmente financiados por agencias como OPS y ONUSIDA.

Como se ha planteado, y analizo en esta tesis, esta política de gobierno de la epidemia se caracteriza por una universalización y estandarización de las intervenciones basadas en el despliegue masivo de biotecnologías que eclipsa la variabilidad de los contextos e intervenciones locales, así como la complejidad de las vidas de las personas afectadas por el VIH. Esta cuestión ha sido analizada por algunas autoras señalando cómo se reduce a los sujetos y su experiencia a poblaciones epidemiológicamente homogéneas, cuya carga viral agregada debe ser reducida (Margulies, 2015; Cormier McSwiggin, 2017).

Al respecto, resulta esclarecedora la conferencia que Montaner ofreció en la ciudad de Buenos Aires en el año 2016, en el marco del “Simposio de VIH/Sida y Hepatitis” organizado por la Fundación Huésped. Allí, expresó: “El fin del sida es hoy. Puede suceder. Hay que salir a buscar a los pacientes con VIH y darles tratamiento, para que caiga la incidencia de Sida. Podemos cambiar el curso de la pandemia a nivel global con esta estrategia” (Carbajal, 2016). En esta misma línea, y durante el mismo evento, Montaner señaló: “Nosotros tratamos más y diagnosticamos menos porque paramos la transmisión: esto es biología”. Estas expresiones sintetizan la lógica del TcP, cuyo abordaje de la epidemia gira en torno de las intervenciones en el nivel biológico-molecular.

Las biotecnologías se encuentran en el centro del desarrollo de las respuestas al VIH/Sida tanto a nivel global como nacional. Como ya he señalado, acompañando la disponibilidad de tratamientos simplificados, es decir, de fármacos de última generación que combinan múltiples drogas y dosis en un comprimido de toma diaria²⁷, los impulsores del inicio temprano del tratamiento dieron por resueltas preocupaciones anteriores alrededor de la “difícil adherencia” y el “posible

²⁷ El primero de los fármacos que combinó todas las tomas diarias en una pastilla fue el ATRIPLA (de los laboratorios Bristol-Myers Squibb y Gilead), aprobado para su uso por la FDA en el año 2006, e incorporado en el vademécum en Argentina en 2015. Actualmente en el mercado internacional hay alrededor de 11 combinaciones de antirretrovirales catalogadas como regímenes de “una vez por día”. Antes de ese momento, ya se contaba con esquemas de dos o tres píldoras y tomas por día.

desarrollo de resistencias” a los tratamientos disponibles. La consolidación de este abordaje como estrategia principal de gobierno del Sida llevó a diversos autores a cuestionar las implicancias de este despliegue de biotecnologías independiente de los contextos de aplicación (Biehl, 2008; Persson et al., 2019), señalando que su circulación global co-crea realidades sociales en articulación con la vida social local (Petryna, 2009; Sullivan, 2012; Persson et al., 2019). En la intersección entre producción farmacéutica y biotecnológica, marcadores biológicos y dispositivos y procedimientos médicos, los ARV se consolidaron así como las “balas de plata” – o, en términos de Biehl (2008) “las balas mágicas”- que dieron nueva forma a los discursos de erradicación del siglo XX (Vargha, 2016).

Cuando el “fin de la epidemia” pasó a ser caracterizado como un fenómeno tanto deseable como posible, el foco de las políticas fue progresivamente volcándose hacia la imaginación de un futuro “post-Sida”. Este futuro, presentado como al alcance de la mano, y frecuentemente caracterizado como *optimista* (Kenworthy et al., 2018b; O’Connell, 2020; Walker, 2020), acompaña las intervenciones orientadas al gobierno de la epidemia hasta la actualidad.

Esta misma transición requirió una nueva caracterización de la epidemia. Antes caracterizada como “amenaza global”, ahora el Sida se transforma en una epidemia plausible de ser contenida y, más aun, erradicada, gracias a la disponibilidad de tratamientos antirretrovirales eficaces, simplificados y con menos efectos adversos (CDC, 2020) que permiten la reducción viral, eliminando la transmisión. Engelmann ha notado que la visión que sostiene que la crisis del Sida “ha sido resuelta” implica el desarrollo de una narrativa en la que un “viejo” Sida –descontrolado– ha sido exitosamente separado (y superado) por un “nuevo” Sida –éste bajo control (Engelmann, 2018 en Sandset, 2021). También se ha señalado que este tipo de periodizaciones que trazan líneas tajantes entre un momento de “crisis” y otro de “post-crisis” (así como una era “pre-TARGA” y “post-TARGA”) dejan de lado el hecho de que, aún en la actualidad, un gran número de personas no acceden a los tratamientos antirretrovirales, mueren de

enfermedades asociadas al Sida y/o enfrentan las consecuencias del estigma asociado al VIH (Sandset, 2021).

Al mismo tiempo, diversos autores han señalado que este “cambio de paradigma” implica más bien un retorno a las visiones anteriores que conceptualizaron a la epidemia como un problema estrictamente médico, de resolución técnica, y cuyo manejo debía dejarse en manos de científicos y profesionales de la biomedicina, esto es, implica en un sentido, una *remedicalización* de la respuesta (Nguyen et al., 2011). Asimismo, este avance de los procesos de biomedicalización del VIH/Sida (Clarke et. al, 2003) implicaría, para algunos autores, un *borramiento* de lo social (Aggleton y Parker, 2015) que desplaza la preocupación por las condiciones de vulnerabilidad y los efectos sociales del vivir y tratarse por VIH y en particular las preocupaciones asociadas a la sexualidad, a favor de un modelo de inducción de inmunidad asociada a la ingesta indefinida de medicamentos (Margulies y Gagliolo, 2020). En este sentido, autores como Lachenal (2013) han analizado las conexiones entre el TcP y un conjunto de intervenciones centradas en “testear y tratar” desde finales del 1800 hasta mediados del 1900, particularmente en el contexto colonial africano.

I=I: EL FIN DE LA EPIDEMIA EN MANOS DE LOS AFECTADOS

Agregada a la distribución y accesibilidad a la medicación antirretroviral, la condición de posibilidad de un “fin” de la epidemia radica en el control individual de la carga viral, que debe ser sostenida a niveles indetectables por medio del uso continuado del TARGA. De este modo, cabe a las personas afectadas no sólo controlar su situación viral individual sino también la circulación del virus a nivel comunitario, esto es, la “carga viral comunitaria” cuya reducción es la condición para la paulatina eliminación de la epidemia. Cabe señalar que la correlación entre la transmisión (por relaciones sexuales no protegidas o perinatal) del VIH y los niveles de carga viral plasmática no constituye una evidencia de descubrimiento reciente (DSETSHyT, 2019). Los primeros estudios epidemiológicos que establecieron dicha correlación datan de 1997, cuando se estableció que la

presencia de altos valores de carga viral en una mujer embarazada se asociaban a mayores probabilidades de transmisión del VIH por vía perinatal, sugiriendo que el uso de terapias combinadas durante el embarazo podría reducir las tasas de transmisión (García, 2014). Sin embargo, la posibilidad de “eliminar la transmisión” se ve resignificada actualmente cuando es colocada en diálogo con la posibilidad de “poner fin a la epidemia”.

En el año 2018, ONUSIDA anunció la fórmula “Indetectable=Intransmisible” (en adelante, I=I) que significa que una persona cuya carga viral es indetectable tiene “cero posibilidades” de transmitir VIH por vía sexual (UNAIDS, 2018a). Desde entonces, I=I se ha presentado como el “camino para poner fin a la epidemia” (UNAIDS, 2018b) explicitando un puente entre la responsabilidad individual de controlar la propia carga viral y el beneficio colectivo de reducir la circulación viral comunitaria, movimiento que genera novedosas cargas para las personas afectadas.

Adicionalmente, en los últimos años, la correlación I=I ha sido presentada en publicaciones de organismos internacionales y nacionales como una herramienta “poderosa y efectiva” para responder al estigma de las personas con VIH (UNAIDS, 2018a; DSETSHyT, 2019). Así se lee en una editorial de la revista *The Lancet HIV* en 2017. En este sentido, se señala:

Para muchas personas viviendo con VIH, la noticia de que ya no transmiten el VIH sexualmente transforma sus vidas. **Además de poder elegir mantener relaciones sexuales sin preservativo**, muchas personas viviendo con VIH viralmente suprimidas **se sienten liberadas del estigma** asociado a vivir con el virus. El conocimiento de que ya no transmiten el VIH sexualmente puede proveer a las personas viviendo con VIH del **fuerte sentido de ser agentes de prevención** en la búsqueda de relaciones nuevas o existentes (UNAIDS, 2018a, p. 2 traducción y negrita propios).

A nivel local, la DRVIHVyT dice al respecto en un boletín de 2019:

I=I es una poderosa herramienta para la prevención del VIH y un mensaje que intenta desterrar la idea de la persona con VIH como ‘fuente de contagio’, ‘responsable de la epidemia’ y ‘riesgo para el entorno’. **I=I es además una herramienta sólida para responder al estigma** institucional que ocurre en centros asistenciales de salud, lugares de trabajo y la sociedad en general, al estigma interpersonal y al estigma internalizado, que incluye las creencias negativas sobre el VIH que tienen las personas que viven con el virus.” (DSETSHyT, 2019, p. 4 *negrita propia*).

Este argumento que postula a la indetectabilidad no solamente como la condición para mejorar la propia salud, sino también como la posibilidad de un retorno a la normalidad, puede sin embargo asociarse a novedosas cargas y fragilidades para los sujetos afectados. Al respecto, Asha Persson analiza la emergencia de una “ciudadanía farmacológica” de la que parecerían estar excluidos aquellos sujetos que deciden, por ejemplo, abandonar el tratamiento antirretroviral (Persson et al., 2016), o, quienes sencillamente no logran alcanzar la supresión viral de manera sostenida. Al respecto, Sandset (2021) ha propuesto que la presión por sostener la indetectabilidad pareciera presentarse bajo la forma de un nuevo “contrato social” para las personas con VIH. Esto, señala Persson (2016), involucra el compromiso cívico de cumplir con la propuesta biomédica para mantenerse como un miembro aceptable en el seno de la sociedad. En este marco, la prevención de la transmisión viral por medio de la adherencia casi-perfecta a los tratamientos antirretrovirales, se acompañan con el imperativo moral de cuidar de sí y cuidar de otros. Como la posibilidad de un “fin del Sida” involucra no sólo alcanzar sino también sostener las metas 90-90-90, el control de la propagación del VIH a nivel poblacional supone la imposición de un auto-control permanente a los sujetos afectados. En este marco, como señala Sandset (2021), el control de la propia sexualidad se entrelaza con el control poblacional de los propios Estados-nación sobre sus respectivas epidemias siempre en relación con las metas y estándares globales.

2020-2022, EL COVID-19 Y LAS METAS INCUMPLIDAS

“En peligro, en peligro, en peligro” señala la tapa color rojo brillante del “Informe de Actualización Global en Sida” de ONUSIDA publicado en el mes de julio de 2022. Dos años después de que las metas 90-90-90 no se cumplieran en el tiempo esperado para la mayoría de los países del mundo, y después de la crisis resultante de la pandemia de Covid-19, este documento expresa un conjunto de preocupaciones en torno del gobierno global del VIH/Sida.

Ya en 2020 podía leerse en el mismo Informe:

Nuestro progreso para poner fin a la amenaza a la salud pública que constituye el Sida para el año 2030 ya se encontraba fuera de rumbo antes del brote por COVID-19. Ahora esta crisis tiene el potencial de sacarnos aun más de curso. (...) Las infecciones por VIH han aumentado un 72% en Europa del Este y Asia Central, un 22% en el Medio Oriente y Norte de África y un 21% en América Latina. A nivel global hubo 690.000 muertes relacionadas con el Sida en 2019 y 1.7 millones de nuevas infecciones. Las metas 2020 de reducir las muertes relacionadas con el Sida a menos de 500.000 y que las nuevas infecciones de VIH sean menos de 500.000 no serán logradas (UNAIDS, 2020, p. 8, traducción propia).

La desigualdad respecto del cumplimiento de las metas entre los países del Norte y Sur global no resulta novedosas. Recuperando los datos publicados por ONUSIDA en 2018, el análisis de la socióloga norteamericana Judith Auerbach (2019) mostraba las claras variaciones entre regiones. Mientras que Europa Occidental y Central y América del Norte estaban “en camino” a alcanzar el 90-90-90 y Latinoamérica y África del Sur y del Este se encontraban “encaminadas”, Europa del Este, Asia Central, Medio Oriente, el Norte, Oeste y Centro de África se encontraban totalmente “fuera de rumbo” (*Ibidem*). En su análisis de la producción de estas métricas, la autora señala que existen dos modos en los que se ha medido este progreso. Por un lado, estarían las “metas” y por el otro las “cascadas”:

Para el marco del 90-90-90, los denominadores de la segunda y tercera meta derivan de la anterior, esto es, de aquellas personas diagnosticadas, la

proporción de quienes están en tratamiento, y entre aquellos que están en tratamiento, la proporción que ha logrado la supresión viral. Esto es diferente del marco asociado a las cascadas de testeo y tratamiento, en el cual el denominador de cada paso es siempre el total de personas viviendo con VIH, sin importar si han sido diagnosticadas, si han accedido al tratamiento o alcanzado la supresión viral. Este segundo análisis traduce las metas en números menos ambiciosos (y menos atractivos) 90-81-73 (...) Usando el marco del 90-90-90, ONUSIDA reporta que en 2017, 75% de las personas viviendo con VIH conocían su estatus, 79% de quienes conocían su estatus estaban en tratamiento y 81% de aquellos que estaban en tratamiento habían alcanzado la supresión viral. Usando el marco de las cascadas de testeo y tratamiento, en cambio, 75% de las personas viviendo con VIH conocían su estatus, pero sólo 59% de todas las personas con VIH estaban en tratamiento, y sólo 47% de todas las personas viviendo con VIH estaban virológicamente suprimidas. Reportar solamente las metas 90-90-90 puede dar un falso sentido de optimismo acerca de los verdaderos niveles de progreso en “llegar a cero”(Auerbach, 2019, p. 100, traducción propia).

El señalamiento respecto del modo en que se han desplegado y presentado los datos de los cuales se derivaría el inminente “fin” de la epidemia vuelve a colocar en el centro la marcada tendencia positiva u *optimista* en tanto eje organizador de los discursos “post-Sida”. La autora avanza luego en subrayar las desigualdades que se despliegan en este doble análisis de los números. Así, si se parte de analizar las llamadas “cascadas”, se concluye que el acceso al tratamiento varía desde el 85% en algunos países del Norte Global, hasta el 29% en regiones como Medio Oriente y el Norte africano. Si se focaliza el análisis en las “metas”, se desprende que para el año 2017 sólo 4 países (Dinamarca, Kazakhstan, Rumania y Suecia) habían alcanzado la primera meta del 90-90-90, y apenas 18 habían alcanzado un 70-89% de la misma (en África Central y del Oeste, este número llegaba apenas al 48% en promedio) (Auerbach, 2019, pp. 100-101).

También un documento de ONUSIDA de 2022 califica los datos recolectados entre 2020 y 2021, como “alarmantes” (UNAIDS, 2022, p. 6),:

La acción e inversión insuficientes nos están colocando a todos en peligro: estamos frente a millones de muertes relacionadas con el Sida y millones de nuevas infecciones por VIH si continuamos con la trayectoria actual. (UNAIDS, 2022, p. 6, traducción propia)

Aunque esta expresión parecería indicar el fin del optimismo que ha caracterizado la respuesta global a la epidemia en la última década, inmediatamente el documento invoca la promesa esperanzadora de “podemos dar vuelta esto”:

Juntos, los líderes del mundo pueden terminar el Sida para 2030 como prometimos, pero necesitamos ser francos: esa promesa y la respuesta al Sida están bajo peligro. El progreso vacilante significó que se produjeron alrededor de 1.5 millones de nuevas infecciones por VIH en el último año –más de un millón por encima de las metas globales. En demasiados países y para demasiadas comunidades, estamos viendo números crecientes de nuevas infecciones por VIH cuando lo que necesitábamos ver eran rápidas caídas. Podemos dar vuelta esto, pero en esta emergencia, la única respuesta segura es ser audaces. Sólo podemos prevalecer juntos, a nivel mundial. (UNAIDS, 2022, p. 6, traducción propia)

Este llamamiento a la acción audaz frente a “los peligros”, lejos de impugnar la corrección de las estrategias adoptadas, más bien convoca a reparar los “fallos” en la ejecución de los planes de acción. Así, por ejemplo, durante el 2021 las metas 90-90-90 se redefinieron. Así lo expresa el “Boletín N° 38 de Respuesta al VIH y las ITS en la Argentina”, del mes de diciembre del 2021:

(...) durante este año se redefinieron las metas 90-90-90 que habían sido propuestas en el año 2014 para ser alcanzadas en 2020. Las nuevas metas entonces establecen para el 2025: que el 95% de las personas con VIH conozcan su diagnóstico, que el 95% que lo conoce tenga acceso al

tratamiento y que el 95% de las personas en tratamiento antirretroviral logre la supresión virológica (DRVIHVYT, 2021, p. 116).

Todo indicaría, con estas modificaciones desplegadas, que a pesar del inminente “peligro”, el optimismo alrededor del “fin del Sida” para 2030 prevalece. En este marco, múltiples autores nos recuerdan que más que un evento, los “finales” de las epidemias implican complejos procesos sociales y biológicos (Rosenberg, 1989; Vargha, 2016; Charters y Heitman, 2021; J. Greene y Vargha, 2021). En el caso del VIH, además, tal “fin” se encuentra supeditado al sostenimiento indeterminado de un tratamiento crónico por parte de las personas afectadas. Tal y como mostraré en los capítulos que siguen, nada hay de lineal ni predeterminado en estos procesos.

Segunda parte: una respuesta local a la epidemia

Esta sección de la tesis analiza la historia y las prácticas cotidianas del “Programa Municipal de Prevención y Asistencia del SIDA y la DROGA” en diálogo con los procesos político-sanitarios más amplios ya descritos.

Como señalé, el recorrido etnográfico aquí desplegado me llevó a preguntarme por las formas que adoptó la respuesta político-sanitaria en el nivel local, atendiendo a la singularidad que tiene la creación de un programa de escala municipal en los comienzos de la historia de la respuesta a la epidemia en Argentina. En este sentido, abordo la creación y el desarrollo del Programa como la producción de una respuesta política local. Parto de una mirada atenta a las prácticas y a los procesos cuyo análisis -como intento mostrar- es inseparable de los recorridos personales y profesionales de quienes le dieron origen y forma, y a quienes aquí presentaré.

En tanto puntos de partida teóricos que guían el análisis desplegado, recupero los aportes de aquellos trabajos etnográficos que señalan que las lógicas que sostienen las prácticas que dan forma y sentido al Estado (Balbi y Boivin, 2008) pueden ser comprendidas atendiendo a los modos en que las prácticas estatales se desarrollan en la interacción cotidiana de sujetos, instituciones y burocracias locales (Fassin et al., 2015; Gupta, 2015). Estos aportes permiten analizar la producción local de políticas y su relación con los entramados globales, apartándose de lecturas tradicionales, normativas y racionalistas que asimilan la creación de políticas a procesos lineales que ocurren desde-arriba-hacia-abajo, iniciando con una formulación y finalizando en una implementación a nivel territorial que sigue una cadena racional de eventos (Shore, 2010). Así, este análisis de la producción local de las políticas observa procesos en su formulación, promulgación y aplicación, insertos en un entramado de relaciones entre actores, instituciones, tecnologías y sujetos (Shore, 2010).

En esta sección, tras presentar los recorridos profesionales de sus integrantes actuales, despliego las relaciones implicadas en la conformación inicial del Programa y su posterior formalización y consolidación, reconstruyo los distintos momentos y contextos políticos de ese proceso de organización y conflujo en la descripción y análisis de las prácticas cotidianas que observé y registré durante mi trabajo de campo.

Este análisis trae consigo la necesidad de “explorar el corazón del Estado”, esto es, de abordar no solamente el funcionamiento ordinario de las instituciones sino también las emociones, los afectos y los valores que atraviesan las prácticas y políticas estatales (Fassin et al., 2015). En estos capítulos recupero el compromiso emocional y moral que se hace presente en las narraciones de la historia del programa y que forma parte de las prácticas cotidianas de estos profesionales. Ello permite, a su vez, hilar recorridos personales y profesionales con diferentes momentos de la historia del Programa, atendiendo a las tramas de relaciones que estos profesionales establecen entre sí, con otros profesionales, con agentes estatales de diferentes niveles y con sus propios pacientes. Estas relaciones y prácticas van componiendo un modo de brindar atención en el que también pueden reconocerse *actos de cuidado* (Mol, 2008; Kleinman y Geest, 2009; Mol et al., 2010; Puig de la Bellacasa, 2017).

La sección contiene los capítulos tres y cuatro. El capítulo tres refiere la historia del Programa Municipal desde sus orígenes a comienzos de la década de 1990 hasta el año 2016, momento en que inicié mi trabajo de campo. El capítulo cuatro despliega las prácticas cotidianas de los profesionales tal como pude observarlas entre ese año y 2021.

Capítulo 3

La historia del Programa Municipal

El “Programa Municipal de Prevención y Asistencia del SIDA y la DROGA”²⁸, tal como se lee en la ordenanza municipal que dispone su creación, funciona en un Centro de Atención Primaria de Salud (CAP) de dependencia municipal. Fue creado en 1992, muy tempranamente en la historia de las respuestas político-sanitarias al VIH-Sida en la Argentina, antes incluso de que se conformara la Dirección Nacional de Lucha contra el Sida y ETS (hoy Dirección de Respuesta al VIH, ITS, Hepatitis y Tuberculosis²⁹). En 1990 se promulgó la Ley Nacional de Sida (Ley No 24789, 1990) y en 1992 se creó la Dirección Nacional, inicialmente una pequeña dependencia del Ministerio de Salud, dedicada fundamentalmente a la distribución de medicamentos. Algunos integrantes del Programa Municipal remarcan que éste se trató del “primer programa de atención primaria en VIH” (entrevista Merlina 24/10/2016).

El Programa Municipal, según señalan sus creadores, estuvo originalmente constituido por catorce o quince profesionales provenientes de diferentes áreas del municipio, de los cuales sólo tres se encuentran aún trabajando allí. Actualmente está integrado por Merlina (médica infectóloga), Oscar (psicólogo), Matilde (psicóloga) y Camila (trabajadora social que se integró a finales del año

²⁸ Esta es la nominación que el Programa recibe en la ordenanza municipal de creación, incluyendo las mayúsculas. En otros documentos de la época es nombrado como “Programa Municipal de Prevención y Asistencia del SIDA y la drogadependencia”, nombre recuperado por parte de los profesionales al remitirse a sus orígenes. El uso de terminología como “DROGA” y “drogadependencia” tiene que ver con el momento histórico particular en el que se creó el Programa. Mantengo estas formas originales de nomenclatura para ser fiel a los diferentes momentos o a las palabras que los propios profesionales utilizan para referirse a su práctica cotidiana. Así, lo que habitualmente llamaríamos consumo problemático de sustancias es en diferentes momentos referido como “adicciones”, “problemas de consumo” o “drogadependencia” (esto exclusivamente en el nombre del Programa) y las personas afectadas son referidas como “usuarios” o “adictos”, también dependiendo del momento histórico al que se haga referencia.

²⁹ Mantendré la designación Dirección Nacional en este capítulo para evitar confusiones relativas a los cambios de nominación que se sucedieron en los últimos años.

2015). Trabajan articuladamente con una neumóloga que forma parte del Programa Municipal de Tuberculosis³⁰ y dos o tres enfermeros que realizan algunas actividades específicas vinculadas al Programa (aplicación de penicilina, testeo rápido, vacunaciones).

El Programa Municipal cumple funciones asistenciales de atención médica y psicoterapéutica, realiza orientación en demandas sociales, dispensa medicación a personas con VIH y también desarrolla tareas vinculadas a la gestión de recursos estatales y la implementación de políticas nacionales y provinciales tanto referidas a VIH como a Hepatitis e ITS, entre ellas, el desarrollo de Centros de Testeo en el territorio municipal.

Tal y como lo señalan sus creadores, este Programa surgió a partir de la demanda inicial de usuarios problemáticos de sustancias hacia finales de la década de 1980, un momento en que el Sida era una enfermedad letal, sin respuesta biomédica eficaz disponible. Fue entonces que profesionales abocados a la atención en el nivel municipal se organizaron para dar alguna respuesta posible frente a la angustia y desesperación que caracterizaron los inicios de la epidemia. Aunque en ese momento instituciones hospitalarias del conurbano bonaerense se encontraban elaborando sus propias respuestas, esto resultaba mucho menos frecuente en el primer nivel de atención.

Lo que aquí describo y analizo es la forma específica que asumió la respuesta local anticipando la producción de una política municipal frente al VIH/Sida a partir de la reconstrucción que efectúan sus fundadores, Merlina, Oscar y Matilde, en articulación con sus historias personales y profesionales, la configuración política y territorial del municipio y la demanda asistencial que allí emergió.

³⁰Esta médica formaba parte inicialmente del “Programa Municipal de Prevención del SIDA y la DROGA”. Eventualmente pasó a ser la responsable del “Programa Municipal de Tuberculosis”, de creación más reciente.

Organizo la presentación en cuatro períodos que denomino: “El ‘compromiso’, los ‘pasillos’ y la demanda”, “La ordenanza municipal y la creación del Programa”, “Fondos globales, proyectos locales y las organizaciones de PVIH” y “La crisis del 2015”.

EL “COMPROMISO”, LOS “PASILLOS” Y LA DEMANDA: LAS BASES DEL PROGRAMA MUNICIPAL

Merlina tiene más de 60 años, se jubiló a fines del 2019, pero continúa atendiendo en el Programa. Es una mujer de baja estatura que se refiere a sí misma como “gordita”. Tiene un gesto amoroso y amable, acompañado de una risa contagiosa. Recorrer los estrechos pasillos del CAP con ella era garantía de ser interceptada varias veces, por otros profesionales, pacientes, autoridades locales o administrativos. Frente a ellos, habitualmente me presentaba como “nuestra antropóloga”, designación que rápidamente adquirí en el Programa.

Merlina es oriunda de Santiago del Estero pero vive en Buenos Aires desde los comienzos de su carrera universitaria, cuando su familia se mudó para que ella y su hermana pudieran estudiar. Al referirse a su proceso de formación, surge el recuerdo de su padre, un trabajador ferroviario “con pensamiento medio socialista, medio peronista”, y su impronta en el paso por la universidad:

Yo empecé a estudiar en Tucumán, en el año ‘72, era un momento político muy particular. Como nací en Santiago del Estero, mis padres me mandan a estudiar a Tucumán que era la universidad más cercana y de buena calidad. Ese año fue terrible³¹, aprobé todas las materias pero al año siguiente

³¹ Desde el año 1969 levantamientos populares obrero-estudiantiles en el territorio nacional hicieron frente a la dictadura militar autodenominada “Revolución Argentina”. En el caso de la provincia de Tucumán, tres grandes protestas se produjeron entre el período 1969-1972, denominadas como “Primer tucumanazo” (1969) contemporáneo al “Cordobazo”, “Tucumanazo” (1970) y “Quintazo” (1972). Esta provincia se vio profundamente afectada por las medidas tomadas por el gobierno de facto, que incluyeron el cierre de ingenios y la intervención de la Universidad Nacional de Tucumán. En el año 1972, el estudiante universitario Victor Villalba fue asesinado en manos de la policía, hecho que desató la toma estudiantil de varias facultades de la Universidad Nacional de Tucumán y un paro general de la Central General de Trabajadores

ingresaba mi otra hermana - la que es abogada - a la universidad y para mi padre era oneroso mandar[nos], era un empleado ferroviario, pero siempre con la idea de que sus hijos estudien. Tanto es así que dejaron su casa, dijo “yo empleado ferroviario pido el pase a Buenos Aires o a Rosario, solas no van a estar” porque se tomaba [el tren] muy seguido, vecinos nuestros en Santiago del Estero teníamos integrantes del ERP³² [risa] había muchos guerrilleros (...) O sea que había cierta... teníamos cierto conocimiento, entonces mi padre decidió trasladarnos a Buenos Aires y estudiamos acá. Dejó su casa, todo, para que nosotras no estudiáramos solas (entrevista Merlina 24/10/2016³³).

Merlina relata así los inicios de su educación superior en el contexto de violencia política de una dictadura militar, en el que jóvenes estudiantes “con cierto conocimiento”, podían encontrarse amenazadas. Ella y su hermana fueron la primera generación de universitarias en una familia de clase trabajadora del noroeste del país. En esta presentación de sí hilvana su trayectoria formativa con lo que llama su “compromiso con la gente”:

Y bueno estudié en la UBA, egresé a los 25 años, hice toda la unidad hospitalaria en el hospital Castex en la Ruta 8 y siempre trabajé en contextos de pobreza, siempre tuve ese compromiso con la gente (entrevista Merlina 24/10/2016).

Cuando terminó su formación a comienzos de 1980, Merlina inició el Curso Superior de Infectología en el Hospital Muñiz a donde llegó buscando una

local. Luego de varios días, el Ejército Nacional intervino la protesta llevándose detenidos a un conjunto de estudiantes en un centro de detención clandestina que funcionaba en un estadio de fútbol de la ciudad. Ver: (Crenzel, 1997; Kotler, 2011)

³² En 1969 el Partido Revolucionario de los Trabajadores (PRT), una organización marxista-leninista, creó un grupo guerrillero denominado como Ejército Revolucionario del Pueblo que se constituyó en su brazo armado.

³³ La entrevista a Merlina fue realizada en conjunto con Violette Cesanelli, compañera del Programa de Antropología y Salud.

especialidad que posibilitaba que “todo se cure”, esto antes de la epidemia de VIH/Sida:

No sabía qué estudiar, me gustaba neurología pero dije “bueno la gente se muere de neurologías, me voy a entristecer, me voy a deprimir, en infectología se cura todo, voy a estudiar infectología” y me gustó mucho la pasantía en infectología, mi tutor fue el doctor Benetucci, él era el que me decía que era el pollito de su gallinero cuando iba a trabajar, entonces con Jorge Benetucci, él me enseñó todos los primeros pasos y ahí, apenas me recibí, ingresé a la sala 21 del Muñiz, en la cual me quedé diez años después, trabajando *ad honorem* porque no había nombramientos y seguí *ad honorem...* y yo trabajaba a la tarde en un geriátrico, dirigiendo un geriátrico (entrevista Merlina 24/10/2016).

Con arreglo a esa voluntad de “curar” y evitar “entristecer”, en su relato, Merlina recorre una época de la infectología anterior a la epidemia. Tanto la especialidad como los hospitales en los que se dictaba iban a ser completamente transformados en los años siguientes.

El Hospital de Infecciosas “Dr. Francisco Javier Muñiz” es un hospital monovalente de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires (CABA), que se especializa en enfermedades infecciosas y fue, desde el comienzo, el gran referente nacional en relación con el VIH. No sólo estuvo entre los primeros establecimientos que organizaron respuestas médicas en el país sino que durante la primera década de la epidemia concentró la atención de la mayoría de los pacientes (junto al Hospital Fernandez en la CABA y otros centros del conurbano bonaerense, como el Hospital Nacional Posadas y el Hospital Eva Perón de San Martín - ex-Castex). Su carrera de especialización en Infectología es una de las más reconocidas del territorio nacional. Merlina destaca su formación con Benetucci, una figura clave en la historia nacional del VIH/Sida y asesor de la Dirección Nacional hasta la fecha. Ser “pollito de su gallinero” en la Sala 21 del Muñiz tenía gran importancia en términos profesionales y la conectó con quienes fueron pioneros en la historia de la

respuesta nacional a la epidemia. Como veremos, esos *contactos* resultaron muy significativos en la historia del Programa Municipal.

Merlina se encontró con el VIH casi inmediatamente al comienzo de su formación como infectóloga:

Pero justo yo entré ingresé en el '80 y en el '81-'82, ya tengo (...), en el '81 creo que tuvimos el primer enfermo de VIH, que empezó... que empezaba la famosa "peste rosa" e íbamos todos a mirar. Y bueno, ahí empecé con todo [risa] (entrevista Merlina 24/10/2016).

La infectología fue la especialidad clave en la conformación de los primeros grupos profesionales que organizaron respuestas en la Argentina (Margulies, 2014) y fue en ese marco que Merlina realizó su especialización en el hospital Muñiz. De esta formación, destaca el aprendizaje de un modo específico de desempeño profesional:

Competían los dos cursos superiores [en infectología], el de Stamboulían y el del Muñiz. Nosotros teníamos una visión más de médico sanitarista, qué hacer en un caso de antropozoonosis, qué hacer en un caso de triquinosis. En cambio, Stamboulían era el último chisme de antibióticos y se los mandaba a hacer el *fellow* a no sé dónde en California, qué sé yo. (...) Stamboulían, que recién empezaba en los '80 y pico a largar su propia línea de laburo, pero él iba a una base más científicista. Nosotros éramos los que teníamos más formación social, porque en el Muñiz te formaban con la tuberculosis, mucha formación social. Siempre aprendimos a trabajar en equipo, siempre trabajé con enfermera y trabajadora sociales y psicólogos, en equipo (Registro de Campo 18/09/18).

Esta perspectiva "sanitarista", de "formación social" que Merlina enfatiza, en contrapunto con el enfoque que llama "científicista" del "curso de Stamboulían", puede ligarse al "compromiso con la gente" que caracterizó su primera etapa de formación. En este sentido, el compromiso es simultáneamente una perspectiva

profesional “sanitarista”, una orientación política y una preocupación por la necesidad del otro. “Lo social” se asocia además, a una formación profesional vinculada al trabajo “en equipo” con profesionales provenientes de otras disciplinas³⁴.

Cuando pedí que me ampliara sobre esta “mirada sanitarista”, dijo:

Te forman (...) para priorizar la atención primaria de la salud, tener una visión más general y, bueno, involucrar toda la parte social y económica del paciente. Esto de los manejos sindrómicos, no depender de tanta tecnología. Eso mejora mucho la accesibilidad a la medicina a muchísima gente más de zonas carenciadas, ¿no?, de zonas alejadas (Registro de Campo 18/09/18).

Merlina se presenta a sí misma como una médica infectóloga que optó por una visión “sanitarista” dentro de su especialidad, esto es, en sus términos, un enfoque vinculado a integrar “lo social y lo económico” a la atención médica y a “priorizar la atención primaria” en busca de garantizar un mejor acceso a la salud. Este es el enfoque que llevó consigo cuando comenzó a trabajar en el municipio a mediados de la década de 1980.

Mientras se desempeñaba *ad honorem* en la sala 21 del Muñiz, buscó un trabajo que le permitiera solventar económicamente a su familia y a la vez mantener su dedicación dentro del hospital. En esa búsqueda llegó al CAP municipal:

³⁴ Esta orientación al “trabajo en equipo” está presente también en el desarrollo de la Sociedad Argentina Interdisciplinaria de Sida (SAISIDA) a la que adscriben Merlina, Matilde, Camila y la propia antropóloga. Creada a comienzos de la década de 1990 tiene como característica distintiva la asociación de profesionales de distintas disciplinas vinculadas a la salud (médicos, enfermeros, consejeros, psicólogos, sociólogos, antropólogos, etc.), miembros de organizaciones no gubernamentales y organizaciones de la sociedad civil y personas viviendo con VIH/Sida. A diferencia de otras sociedades de corte científico, como la Sociedad Argentina de Infectología (SADI), esta asociación sin fines de lucro se nutre de la preocupación específica de reunir a profesionales y no-profesionales, con fuerte énfasis en las organizaciones y activistas de la sociedad civil, en el desarrollo de intervenciones orientadas a dar respuestas a la epidemia. Ver: (SAISIDA, 2022).

Me quedé en el Muñiz pero después necesitaba trabajar porque a mi marido le diagnostican una retinitis pigmentaria (...) me acuerdo, teníamos treinta años, sí... recién habían nacido los chicos y “tu marido en dos meses se queda ciego”, nos dice una oftalmóloga (...) Fue terrible, empecé a trabajar, dije, “mi primer trabajo tiene que ser algo que me conserve un día”, entonces empecé a hacer guardias ahí en [el municipio]. Pagaban muy bien la guardia y dije bueno, pero al ser infectóloga... entonces hice la otra especialidad, emergentología. Pero no podía con lo mío, la gente veía el sello y se venía a atender y ahí empezaron a venir los primeros pacientes. Decían: “bueno, esta es infectóloga, vengo” ahí empecé a tener los primeros pacientes (...) Los primeros casos que atendí eran tuberculosis asociada al VIH (entrevista Merlina 24/10/2016).

Merlina comenzó a realizar guardias nocturnas entre los lunes y martes de cada semana, en este CAP, en los inicios de la epidemia. A esa guardia del conurbano llegaron personas con VIH, sin casi otra alternativa para atenderse. Ella atribuye esta concurrencia inicial a su “sello” de infectóloga.

La llegada de Oscar al municipio no fue muy diferente a la de Merlina. Él también llegó procurando un trabajo que le permitiera subsistir. Este psicólogo de más de 60 años, es delgado, de baja estatura y ojos claros. Frecuentemente su condición de “rubio” (de tez y cabello claro) es motivo de bromas por parte de sus compañeras del Programa. Quienes comparten con él la cotidianeidad, conocen su gran sentido del humor, que lo ayuda a lidiar con las dificultades que se le presentan. Fuera del ámbito del Programa, sin embargo, se mantiene reservado y son pocos quienes llegan a conocerlo bien, incluso después de muchos años de trabajo en el mismo lugar. Aunque se mostró formal conmigo al comienzo, a las pocas semanas de iniciado el trabajo de campo me recibía cálidamente en las oficinas del programa, con un “hola corazón”, un abrazo y un café.

Oscar inició su carrera como profesional en el Centro de Salud Mental N° 2, que dependía del Hospital Argerich en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires:

Mi primer experiencia fue en el Centro de Salud Mental N° 2 en Capital Federal, hasta que necesité cobrar para vivir [risas] entonces conseguí este trabajo al poco tiempo, dos años, año y medio (entrevista Oscar 24/02/2017).

Este centro es conocido por haber sido un espacio de formación asistencial y docente, antecesor de la Asociación Civil Centro Dos, caracterizada por sus integrantes por su “compromiso comunitario” en pro del acceso a la asistencia psicoanalítica (y a la formación de profesionales en este marco). La premisa fundacional de esta asociación es: “No debe funcionar como obstáculo la situación socioeconómica de quien padece a la hora de solicitar un tratamiento que dignifique las condiciones de su vida” (Centro Dos, 2020). Respecto de su llegada al municipio, Oscar recordaba:

En aquel momento alguien de mi familia conocía al secretario de salud [municipal] y se encontraron y charlaron y le comentaron que yo me había recibido y me ofrecieron que viniera a trabajar, vine, charlé, y me quedé (entrevista Oscar 24/02/2017).

Actualmente Oscar se dedica a la atención clínica. Sus pacientes son jóvenes y adolescentes de escuelas de oficio, personas en consumo problemático de sustancias, personas con VIH y/o familiares de todos los anteriores. En 1985 fue inicialmente convocado para la prevención y asistencia en “adicciones”:

Cuando empecé a trabajar acá [en el municipio], empecé visitando todas las escuelas primarias del partido, veía a los alumnos de sexto y séptimo grado y ahí trabajaba con los alumnos temas vinculados al consumo de drogas y ahí en, al poco tiempo, empezó a aparecer, a tener mayor presencia, especialmente en los medios, el tema del VIH, entonces se fue como mixturando [sic], mezclando [con] los temas que aparecían (...) así que empecé trabajando en el área de prevención, haciendo una recorrida en todo el año por todas las escuelas del partido y después con el tiempo ya me

dediqué directamente a la clínica dentro del Programa, que fue lo que siempre me gustó (entrevista Oscar 24/02/2017).

En el ámbito médico, las primeras personas en buscar asistencia por VIH dentro del municipio fueron usuarios problemáticos de sustancias. Merlina recordaba esta demanda a partir de su llegada al Mercado de frutas y verduras municipal:

En el '90 viene la epidemia de cólera. El secretario de salud [municipal] me ofrece ir, aparte de la guardia, ir a trabajar en el Mercado de frutas porque había casos de cólera y bueno otra vez en el Mercado vieron que tenía el sello de infectóloga, venían a atenderse y ahí vi que en el mercado trabajan de noche, alto consumo de cocaína y de alcohol y **empezaron a venir a mi consultorio todos los adictos** y generalmente gente que usaba tóxicos para trabajar, porque ya me venían a ver con las flebitis endovenosas, con infecciones (entrevista Merlina 24/10/2016).

Aquí “otra vez” Merlina adjudica a su “sello” de infectóloga la llegada de pacientes para atenderse por padecimientos derivados del consumo inyectable de sustancias. Fue en ese contexto que acompañó a algunos trabajadores del Mercado en la organización de un grupo de Narcóticos Anónimos:

Y después ahí en el mercado (...) teníamos los chicos trabajadores, los que cargan las bolsas, los cajones, me decían que querían hacer algo con Narcóticos Anónimos y yo intercedí para que el secretario de salud les abriera las puertas y armaron un grupo de Narcóticos Anónimos [en el CAP] juuusto que se reúnen los lunes a la noche cuando yo ingresaba a mi guardia³⁵ [risa] (entrevista Merlina 24/10/2016).

³⁵ Hacia comienzos de la década de 1990, la vía de transmisión del VIH más frecuentemente reportada al Dirección Nacional fue “UDI”, categoría epidemiológica que refiere a “usuarios de drogas inyectables”. Como ha señalado Margulies (2014), estos datos mostraron un cambio en los patrones de la epidemia en el país, cuya principal vía de transmisión reportada hasta el momento era “HSH” (hombres que tienen sexo con hombres).

Este interceder a favor de sus pacientes, apoyando su organización colectiva, anticipa un accionar de Merlina y el equipo del Programa que se expresaría más tarde en la conformación de las primeras organizaciones de personas con VIH. Así presenta su larga experiencia en la “guardia de los lunes”:

Yo durante veinticinco años hice guardia de lunes para martes, **llegaba a las nueve de la noche y ya tenía la cola esperándome todos los chicos de Narcóticos Anónimos** trayéndome al hermano, al cuñado a todos para hacerse la serología y algunos enfermos (entrevista Merlina 24/10/2016).

Mientras estos pacientes llegaban a Merlina por la guardia de los lunes, a Oscar llegaban por el consultorio de psicología:

Mi vínculo con el Programa se genera porque (...) empecé a atender pacientes que tenían dificultades con el consumo de sustancias, y empezaban a aparecer pacientes con patologías físicas, que obviamente a mí me excedían y que implicaban la necesidad de una interconsulta o, al revés, pacientes que estaban siendo tratados por esas patologías físicas que eran derivados a la consulta por el consumo de sustancias (...) y eso me empezó a vincular con el resto de los profesionales de acá, de la Municipalidad, ¿no? y esto fue lo que generó la necesidad de encontrarnos, hacer reuniones, charlar sobre lo que venía pasando, articular mecanismos de abordaje que permitieran hacer un acompañamiento más eficaz con los pacientes **y solito se fue armando** [el Programa], digamos, en esa línea, también di con profesionales que tenían esa sensibilidad y esas ganas de trabajar y de integrarse interdisciplinariamente (entrevista Oscar 24/02/2017).

En ese contexto, según Oscar, ocurrió la “aparición” de “pacientes con patologías”, “casos raros, gente con kaposi, micosis, cosas que nadie sabía por qué eran” (registro de campo 16/08/2016). Esto impulsó los vínculos, consultas y derivaciones entre profesionales del municipio para hacer frente a la situación. Caracteriza a quienes respondieron a esta necesidad como profesionales con “sensibilidad”

para atender y “acompañar” y “ganar de trabajar e integrarse interdisciplinariamente”.

Esta conjunción de profesionales “comprometidos” frente a una demanda de pacientes que los “exced[ía]” es señalada por Oscar como el “germen” del Programa Municipal que, antes refería, “solito se fue armando”:

Cuando aparece el tema del VIH en el círculo de trabajo del municipio, esto aparece porque distintos profesionales de distintas áreas, tanto médica como del área social, como del área de psicología, empezábamos a tener pacientes con características poco habituales (...) **entonces nos empezamos a comunicar en el pasillo**, bueno, “me pasó que un paciente esto, me paso que un paciente lo otro”, y “che, ¿qué pasa?”, ahí nos empezamos a informar de qué estaba pasando, y de algún modo **fue el germen de lo que fue el después el Programa de HIV** (entrevista Oscar 24/02/2017).

Oscar presenta el proceso que anticipó “el armado del Programa”, cuyo “germen” implica un sentido compartido entre profesionales respecto de la necesidad de intervenir frente al problema del Sida. Esto llevaría a la promulgación de una ordenanza municipal en 1992, en “reconocimiento de una realidad que”, afirmaba, “nos trajo bastante trabajo” (entrevista Oscar 24/02/2017). Esa ordenanza dictó la creación del “Programa Municipal de Prevención y Asistencia del SIDA y la DROGA”.

LA ORDENANZA MUNICIPAL Y LA CREACIÓN DEL PROGRAMA

La primera de 18 páginas mecanografiadas que los profesionales almacenan en una carpeta de cartón ubicada sobre una de las estanterías de las oficinas del Programa, introduce el escenario de una “pandemia sin antecedentes” que “ha puesto a prueba la dignidad misma del acto médico”:

Un extraño privilegio nos toca vivir a quienes transitamos el fin del siglo XX. Ser espectadores de la aparición de una pandemia sin antecedentes históricos, el SIDA, y a la vez vivenciar como la población mundial ve

umentar año tras año la producción y el consumo de DROGAS. (...) Situaciones como estas son las que provocan un severo cuestionamiento de la estructura de los servicios de salud, sus estrategias vigentes, la distribución de los recursos, la relación del médico con sus pacientes y su propio equipo, los mensajes de educación para la salud, la participación de la población en general en la promoción de la salud, con toda su cuota de responsabilidad colectiva. Ha puesto a prueba la dignidad misma del acto médico. Por todo ello es que se torna ineludible una respuesta institucional a esta realidad acuciante (Ordenanza Municipal, 04/08/1992).

Este documento recupera algunos de los sentidos que Oscar sintetizaba como el “germen” del Programa. Esto es, la centralidad de la pandemia, la necesidad de brindar una respuesta a la demanda creciente en el municipio y el desafío que ello coloca a los profesionales de la salud. Lo que se instituye frente al Consejo Deliberante Municipal es, en consecuencia: “un programa de prevención y asistencia del SIDA y la DROGA que se adapte a la realidad de nuestro municipio y que apunte al óptimo bienestar social” (Ordenanza Municipal, 04/08/1992). La incorporación del Sida y “el consumo de drogas” bajo la órbita del mismo Programa sólo puede ser entendida atendiendo, por un lado, a la configuración inicial de la demanda en el territorio municipal y, por el otro, a las transformaciones en los patrones de la epidemia a nivel nacional, que para el momento indicaban un crecimiento en el “uso de drogas inyectables” como principal vía de transmisión notificada (Margulies, 2014).

Es importante señalar, en este punto, que aunque la ordenanza municipal instituye la creación del Programa, este proceso no se desarrolla de manera lineal. La formalización del Programa coexistió con pertenencias institucionales dispersas y un caudal de recursos variable. Esto también evoca un contexto nacional complejo, en el que los grupos de profesionales abocados al trabajo en Sida provenían de otros servicios u organismos y se sumaban a la atención de personas con VIH a expensas de su propia recarga laboral y la superposición de tareas (Margulies, 2014). En este sentido, Merlina recordaba respecto de la conformación inicial del

Programa: “Al principio no sabíamos bien cómo arrancar. Éramos todos prestados de otros servicios, y no había alguien que coordine y que ordene todo” (Registro de campo 18/09/18). Señala dos rasgos de ese grupo inicial, su formación y la buena condición salarial:

En el año '92 con tres médicas, no, éramos cinco, perdón, una dermatóloga, una inmunóloga, la neumonóloga y yo **decidimos armar un Programa** con los psicólogos, el primer programa de atención primaria en VIH³⁶. **Teníamos un buen equipo** porque, les vuelvo a decir, en esa época nos pagaban bien, ahora es un desastre, **y éramos gente formada**, gente del Hospital de Clínicas, la otra era jefa de [un servicio] del Posadas y con los psicólogos y los trabajadores sociales hicimos el equipo. Por eso lo decidimos armar (entrevista Merlina 24/10/2016).

La creación del Programa abrió a la posibilidad de incorporar profesionales con dedicación exclusiva. Así llegó Matilde al municipio, en 1993.

Matilde es una mujer de unos 55 años, morocha, de pelo canoso. Es muy simpática y también incisiva en sus comentarios y apreciaciones. Se presenta como despistada, y dice que le falla la memoria al punto de auto-denominarse “senil-cienta”. Se reconoce a sí misma como “peronista de toda la vida”, y considera que la política es una parte muy importante de su vida cotidiana. En muchas ocasiones observé maravillada su capacidad de organización de intervenciones, derivaciones de pacientes o la celeridad con la que formulaba un proyecto de gestión. Se considera exigente y hasta “autoritaria”, particularmente en el ámbito laboral. Siempre se mostró amable, cariñosa y muy generosa conmigo. Muy tempranamente me incorporó a diversas actividades como si fuera parte del Programa, me invitó a participar de la Sociedad Argentina Interdisciplinaria de

³⁶ Durante el mismo año, según he podido reconstruir a partir de las entrevistas con profesionales, se creó un programa de características similares en una localidad vecina. Aquel programa, a diferencia de éste, abandonó las actividades de asistencia y se volcó exclusivamente a la gestión.

Sida (SAISIDA) y hasta me preguntó si me interesaría insertarme laboralmente como parte del equipo.

Su recorrido profesional comparte un conjunto de rasgos comunes con los de Merlina y Oscar. Se formó como psicóloga en la Universidad de Buenos Aires, pero prontamente se distanció del psicoanálisis, al que identificaba con las escuelas teóricas tradicionales en su casa de estudios, para volcarse hacia la psicología social:

El primer año, cuando empecé la facultad me metí en una cátedra libre con Alfredo Moffatt que es psicólogo social, y ahí incursione en el fondo del [Hospital] Borda de una manera totalmente alternativa, y esas cosas me fueron marcando y me fue llevando por otro lado, por eso también no me sorprendió después laburar con VIH y adicciones (entrevista Matilde 23/11/2016).

Alfredo Moffatt, a quien destaca en su etapa formativa inicial, es conocido por el desarrollo de proyectos sociales y comunitarios “desmanicomializadores”. En el caso del Hospital Borda, se destaca el proyecto “Cooperanza – salud mental colectiva”, de talleres cooperativos recreativos destinados “a fomentar la trama vincular y fortalecer el sentimiento de identidad de los internos” (Cátedra Libre Terapia de Crisis, 2009).

Matilde llegó al CAP en busca de un trabajo mejor al que tenía en ese momento. En 1993, el Programa se encontraba planificando estrategias para la integración de los familiares de personas con VIH y de usuarios problemáticos de sustancias a la atención. Oscar estaba abocado al desarrollo de esta tarea y fue quien se encargó de entrevistar a Matilde, que ya contaba con experiencia previa. Matilde se incorporó directamente al Programa, cuestión que recordaba diciendo:

Cuando me convocaron y me propusieron trabajar en VIH me interesó, porque, bueno, ya estaba un poco vinculada con el tema de las adicciones y

en esa época como que estaba todo muy ligado (entrevista Matilde 23/11/2016).

Matilde se incorporó a un Programa Municipal recientemente formalizado, pero heredero de una trama de relaciones que ella misma identifica como claves en su institucionalización, señalando la “influencia de Merlina”:

Esto [el Programa] surgió a partir de la inquietud de Merlina que laboraba acá como médica en el Mercado y en los ‘90 empieza a ver que empiezan a venir un montón de personas que vivían con VIH. Quien en ese momento estaba en el co-gobierno de ese Mercado era quien fue secretario de salud de acá del municipio durante mucho tiempo y secretario de desarrollo [social] (...) Supongo que, a partir de **la influencia de Merlina**, no sabemos por qué **se sensibilizó con esta temática** y decide convocar a un montón de profesionales a trabajar en un Programa de Prevención y Asistencia del Sida y la Drogodependencia [sic] (Entrevista Matilde 23/11/2016).

Matilde atribuye a la “influencia de Merlina” que el secretario de salud municipal se haya “sensibiliz[ado]” con el VIH/Sida. Ello llama la atención sobre los modos en que las relaciones *informales* (Rovere, 1999) o *personales* (A. A. Gagliolo, 2019) se articulan con el mundo institucional en la producción de una respuesta municipal a la epidemia (Gaztañaga, 2008), aquí formalizada como Programa³⁷.

³⁷ La existencia e importancia de las “influencias” ha sido recuperada por autores que, ubicados en la intersección entre las ciencias sociales y ciencias de la salud, llaman la atención sobre los problemáticos *mitos racionalistas* que permean el análisis social de las políticas de salud en el seno del Estado (Spinelli, 2017). En esta línea, algunos autores han planteado que las relaciones informales entre trabajadores de la salud no sólo deben ser reconocidas, sino que también pueden ser aprovechadas para el mejoramiento de la gestión y administración de la salud pública (Marqués Sánchez et al., 2012). Otras miradas, provenientes de la sociología, entienden a estas relaciones como producto de la solidaridad entre trabajadores de la salud en contextos de precariedad institucional. En estos casos, se enfatiza que, a largo plazo, pueden contribuir al deterioro estructural del sistema público de salud, posibilitando su conversión en instrumentos de políticas *clientelares* (Crojethovic, 2012). En el caso del Programa Municipal son estos lazos los que, en articulación con el mundo institucional, permiten a los profesionales *producir* una respuesta local a la epidemia (Gaztañaga, 2008). Es decir, la respuesta político-sanitaria

Con la ordenanza municipal que dictó la conformación del Programa, se establecieron objetivos y alcances que abrieron un conjunto de nuevas posibilidades en relación con la gestión y tramitación de recursos:

Naturalmente el inicio fue muy inorgánico hasta que empezamos a poder pensar de qué se estaba tratando todo esto. La organización interna del Programa nos llevó a vincularnos hacia el exterior de una manera más institucional y más orgánica, entonces ya el pedido no era ya de un psicólogo o un médico que hacía una solicitud a la Nación, al Ministerio de Salud de la Nación, para o por... sino un Programa que venía funcionando (entrevista Oscar 24/02/2017).

Entre las implicancias de la “organización interna”, Oscar destaca el encuadre asociado a las relaciones con el “exterior”, esto es, con instituciones de salud (hospitales, servicios) y agencias del Estado (direcciones, ministerios, secretarías) que se encontraban también en plena conformación en esa época. En un sentido, la creación del Programa se volvió una condición necesaria (aunque no suficiente) para lidiar con estas instituciones estatales, al tiempo que contribuyó a legitimar y respaldar prácticas que los profesionales venían llevando adelante para garantizar el diagnóstico y tratamiento de sus pacientes en un contexto en el que aún no existía una organización centralizada de respuesta nacional al VIH/Sida, como se fue configurando en los años posteriores. Oscar señala el “reconocimiento” que iba a darse con el tiempo:

municipal está conformada por y en una trama de *relaciones personales* trabadas con otros profesionales dentro y fuera del municipio, con el secretario de salud y con los propios pacientes. En este sentido, estos vínculos resultan centrales tanto en la conformación de una respuesta inicial a la epidemia, como en la formalización de una política propia del municipio. Este proceso también presenta la confluencia de intereses profesionales, identificaciones políticas, preocupaciones individuales, afectos y la creatividad involucrados en la práctica cotidiana de atención en el CAP, mostrando que las prácticas de estos profesionales tampoco podrían ser caracterizadas en términos instrumentales.

Esto nos dio, **nos fue dando a lo largo de la historia un reconocimiento tanto a nivel provincial como nacional** (...) hasta integramos con la provincia y la nación con **un estatus similar al de un hospital digamos**, y por lo tanto pudiendo recibir la medicación y pudiendo acceder nuestros pacientes a todo tipo de tratamiento y de controles que no se hacen acá sino que requieren de instancias nacionales o provinciales (entrevista Oscar 24/02/2017).

Es importante en este punto recordar que la respuesta global al VIH/Sida trajo consigo un importante desarrollo biotecnológico, que incluyó novedosas pruebas diagnósticas asociadas a insumos de laboratorio específicos (entre ellos reactivos y aparatología de alta complejidad) y tratamientos farmacológicos de progresiva sofisticación y alto costo. En este marco, lo habitual era que fueran efectores del segundo o tercer nivel los que dispusieran de tales insumos y que los CAPs dependieran de ellos para completar los circuitos de diagnóstico y atención³⁸. La posibilidad de acceder a esos recursos directamente desde el primer nivel de atención constituyó una excepcionalidad, enfatizada por Oscar al señalar que el Programa adquirió “estatus similar al de un hospital” (una institución de segundo nivel). Así, la promulgación de la ordenanza de creación del Programa contribuyó a que pudieran acceder a recursos sanitarios propios, dotándolos de cierta autonomía respecto de otros efectores de salud y legitimando su funcionamiento frente a instancias provinciales y nacionales. Al mismo tiempo, la propia ordenanza incluyó entre sus objetivos garantizar el acceso al diagnóstico en el primer nivel del municipio:

Se arbitrarán los medios a fin de ofrecer al paciente asistido bajo este programa la posibilidad de realizar los estudios serológicos en este ámbito municipal.

³⁸ Esta situación continúa siendo la más frecuente en el territorio nacional, y la “descentralización”, esto es, el traslado de la atención del VIH al primer nivel, ha sido planteado como objetivo por la Dirección Nacional en múltiples ocasiones (DSyETS, 2016; DSETSHyT, 2018).

Se fija como objetivo la implementación de ELISA³⁹ en nuestro laboratorio del Centro Municipal de la Salud para la detección del SIDA, como así también la posibilidad de realizar seguimiento inmunológico de los pacientes. Cabe acotar que este laboratorio cuenta ya con una infraestructura y una cantidad de recursos humanos que permiten la viabilidad de lo expuesto (Ordenanza Municipal, 04/08/1992).

Ello no significó, sin embargo, que la implementación del ELISA se efectivizara. Más bien, se debió sostener la “gestión permanente” y el “trabajo a pulmón” (entrevista Oscar 24/02/2017), aunque ahora nucleados como Programa. Esto vuelve a destacar, como ya señalamos, que el proceso de promulgación de esta ordenanza no es lineal, cuestión ilustrada por Oscar con la “anécdota del microscopio”. Este relato era narrado cada vez que se presentaba la historia del Programa y su “paradigma de trabajo en equipo” para unirse en la confrontación de autoridades en pos de la obtención de un recurso:

Recuerdo anecdóticamente hace muchísimos años estar todo el equipo del Programa de HIV, que estaba conformado por infectóloga, inmunóloga, dermatóloga, psicólogos, asistentes sociales, discutiendo con el director de hospitales de la Provincia de Buenos Aires, que en aquel momento era un psicólogo, psicoanalista, la necesidad de instalar en el laboratorio [del CAP] un microscopio para hacer análisis de HIV... y nos terminamos riendo todos, porque **todo el equipo en contra** del psicólogo psicoanalista que dirigía hospitales en aquel momento, estábamos trabajando sobre una cuestión que era de laboratorio y era como el **paradigma del trabajo en equipo**, la interdisciplinariedad, digamos, ¿no? (entrevista Oscar 24/02/2017).

³⁹ Ensayo de tamizaje para la detección del VIH.

Destaco que aquello que aquí se presenta como una “necesidad”, esto es, realizar el diagnóstico de VIH en el primer nivel de atención, resultaba muy poco habitual a comienzos de los años 1990⁴⁰.

Como ya se anticipó, aunque la ordenanza municipal creó un Programa específico, no formalizó la pertenencia de todos sus integrantes. Para 1993, el equipo tenía entre 12 y 15 personas, casi todos con distintas dependencias y adscripciones. El Programa dependió, desde su creación, de una Dirección denominada Medicina Preventiva, en donde se incluían otros Programas (como el de Zoonosis, o el de Libreta Sanitaria). Quienes formalizaron su dedicación laboral exclusivamente en el marco del Programa, como Matilde, respondían a esta Dirección. Por otra parte, quienes provenían del trabajo en guardias, o en otros servicios, como Merlina, continuaron dependiendo de la Dirección de Atención Médica, que era, a su vez, la que coordinaba al conjunto de CAPs del municipio. Aunque ambas direcciones formaban parte de la Secretaría de Salud Municipal, las expectativas y directivas de cada una de ellas frecuentemente entraban en conflicto. Con esta compleja articulación de direcciones municipales, convivían además profesionales dependientes de programas estatales (como el ATAMDOS⁴¹), residencias, becas, rotaciones, entre otros. Es decir que luego de creado el Programa persistió la fragmentación y la pertenencia institucional dispersa, cuestiones que afectaron, entre otras cosas, la permanencia de sus profesionales. A partir de ese momento muchos “se fue[ron] yendo” por jubilación, cambio de trabajo o pedidos de pase:

⁴⁰A partir del año 2015 comenzó a hacerse más frecuente la presencia de Test Rápidos en el primer nivel de atención dentro de la Provincia de Buenos Aires. Esto posibilitó el testeado de VIH en muchos CAP que no contaban con laboratorios (o cuyos laboratorios no poseen la infraestructura necesaria para realizar determinaciones por ELISA). Es decir, se trata de un proceso mucho más reciente.

⁴¹ El Programa ATAMDOS (atención ambulatoria y domiciliaria de la salud) fue creado en 1988. El Programa insertaba en los CAP equipos interdisciplinarios compuestos por un médico, un psicólogo, un psiquiatra, un trabajador social, una enfermera, un bioquímico y un odontólogo cada dos grupos (Ver: Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires, 1988).

Cuando yo entre [en 1993], había: tres psicólogos, un psiquiatra, una psiquiatra, una pediatra, una médica inmunóloga, una médica dermatóloga, dos trabajadoras sociales, una médica clínica especialista en oncología, y Merlina. **Sí, eran doce, quince**, los psiquiatras duraron poco, yo entre y al año masomenos se fueron y después esto, bueno, se fueron jubilando: la inmunóloga se jubiló primero, la médica clínica se jubiló después, la dermatóloga especialista de ETS se jubiló después, después si entro un psicólogo que laboraba en adicciones acá, que también duro poquito, una de las psicólogas ya cuando yo entre no estaba muy integrada al equipo y terminó pidiendo el pase a una unidad sanitaria, la otra venía por el ATAMDOS, el antiguo Programa y cumplía algunas horas en este Programa, pero bueno después **se fue yendo** (...) la trabajadora social de tuberculosis se jubiló, la trabajadora social nuestra cambió de laburo y se fue (entrevista Matilde 23/11/2016).

Matilde añadió luego: “el equipo cambió, mucha gente se jubiló, otra gente decidió irse” anticipando una interpretación de ese proceso: “la convivencia fue muy dura” (entrevista Matilde 23/11/2016). Merlina rememoraba al respecto:

Nos redujimos como de creo que éramos 15 los que integrábamos, ahora estamos: una trabajadora social, dos psicólogos y yo como médica. Nos colaboran la doctora [neumonóloga] la que es responsable de tuberculosis que realmente la asumimos para ayuda nuestra, pero quedamos muy poquitos, ¡ah! y la enfermera que se incorporó, cinco quedamos, de 15 ó 20 que éramos en un principio eran cinco psicólogos, dos trabajadoras sociales, seis médicos... (entrevista Merlina 24/10/2016).

Para dar cuenta de este proceso y de la difícil convivencia, en las entrevistas e intercambios surgió el recuerdo de “situaciones muy difíciles donde no había respuesta (...) **se nos morían los pacientes**” (entrevista Matilde 23/11/2016).

El dolor por la muerte de sus pacientes no solamente afectó la composición del Programa, sino que marcó profundamente la experiencia de estos profesionales:

Con muchos [pacientes] armé un vínculo importante. Y a veces doloroso, los primeros años cuando se morían, que nos decían, bueno se moría uno y había que ir al funeral y yo no quería saber nada (...) mirá **pasaron treinta años y todavía** no lo manejo. O sea, **no soporto que se muera alguno de ellos** (entrevista Merlina 24/10/2016).

Así expresaba Merlina el “compromiso” emocional de quienes “se quedaron” en el Programa, aun atravesando el encuentro cotidiano con la muerte y un dolor “insoportable”. La angustia que conllevó lidiar con el sufrimiento y la muerte – en muchos casos inevitable en ese momento de la pandemia – de sus pacientes afectó profundamente a los profesionales y los atravesó en términos subjetivos.

Este compromiso es también un compromiso ético. Cuestión que se revela en los modos en que la práctica profesional adquiere relevancia en el recuerdo de Merlina sobre la estigmatización de sus pacientes:

Hay muy pocos médicos que quieran venir a comprometerse con este tipo de pacientes, pensá que nuestros pacientes muchos son ex presidiarios, travestis, todos con un estigma social importante, y no sé si todos están preparados para atenderlos, o no quieren (...) [me decían] “Ahí vienen tus sidosos”, me enojé con muchos, compañeros ¡médicos, eh! “Ahí están tus drogones” pero bueno fue un trabajo así de hormiga, de explicarles y muchos de esos colegas después los vi entrar a los grupos de NA [Narcóticos Anónimos] de familiares de NA porque sus hijos se drogaban, entonces nunca más abrieron la boca [risas] (entrevista Merlina 24/10/2016).

“Comprometerse” en la atención de “este tipo de pacientes” implicó así un “trabajo de hormiga”, un esfuerzo minucioso y prolongado en el tiempo, que conllevó poner el cuerpo cotidianamente en defensa de sus pacientes, interpelando moralmente a otros profesionales en ese ejercicio. Como ha relevado Margulies (2014), los primeros médicos que dieron respuesta a la epidemia en el Área Metropolitana de Buenos Aires y se comprometieron con la atención de un conjunto de personas que “nadie más quería atender” tuvieron que enfrentarse a

procesos de estigmatización y discriminación hacia el interior de las instituciones de salud que no solamente afectaban a sus pacientes, sino también a ellos mismos. En estos procesos, los “médicos del Sida” operaron en la legitimación a la vez moral y técnica de su campo de ejercicio (Margulies, 2014). Todos los profesionales que conformaron el Programa Municipal experimentaron este proceso, cuestión que Oscar señalaba diciendo: “en lo institucional, el Programa era el Programa que trabajaba con los infectados y los gay” (entrevista Oscar 24/02/2017).

A las complejidades implicadas en confrontarse con el estigma y la muerte, Matilde agrega el surgimiento de “diferencias irreconciliables” entre los profesionales del Programa:

Se fue yendo mucha gente por diversos motivos, algunos por diferencias irreconciliables (...) **los que quedamos somos las más resistentes** (...) ha habido discusiones tan fuertes que otros miembros del equipo se fueron directamente, es muy gracioso porque **la mayoría de esas discusiones se dieron conmigo** y entonces me achacan [risas] que echo a la gente del equipo, y que es culpa mía que la gente se vaya (entrevista Matilde 23/11/2016).

Matilde se adjudica gran parte de la beligerancia con la que se tramitaron estas diferencias, al tiempo que caracteriza a quienes se quedaron en el Programa como los “más resistentes”. Resistir, en este marco, remite, a la experiencia compartida de lidiar con el sufrimiento y la muerte de sus pacientes y con la estigmatización que recayó sobre los propios profesionales. Al mismo tiempo, anticipa esta dimensión moral de sus propias prácticas, que remite al “compromiso de los que estuvimos y de los que seguimos estando”:

Yo me doy cuenta que tengo la camiseta puesta de este lugar, entonces pretendo que las cosas salgan bien y cuando algo no me gusta o creo que no está [bien] lo voy a defender adelante de quien sea (...) porque es lo que lo que construimos, lo que sirvió, o sea, uno tuvo respuestas certeras frente a determinadas acciones que implementó y sigo confiando en eso, creo que

es por ahí el camino, (...) porque **este Programa y este equipo de gente llegó donde llegó e hizo lo que hizo a pulmón y por el compromiso de los que estuvimos y de los que seguimos estando** (entrevista Matilde 23/11/2016).

Según Matilde, este hacer “a pulmón” y con “compromiso” caracteriza a quienes se quedaron en el Programa. Esta caracterización implica una valoración de la experiencia compartida, que – como ya señalamos – está atravesada por el dolor y la muerte, así como por fuertes lazos de solidaridad y apoyo mutuo. Los que “s[iguen] estando” son, en sus términos: “un grupo como más de núcleo que se fue dando así, y que somos los que quedamos” (entrevista Matilde 23/11/2016). Este “núcleo” se asocia también al “trabajo en equipo”, que tanto Oscar como Matilde reconocían esencial en el VIH.

Cabe destacar que esta consideración del trabajo “en equipo” incluye no solamente a los profesionales, sino también a las personas con VIH:

(...) poder aprender del otro, no solo del compañero que tenés sentado al lado de otra disciplina, sino de los pacientes, yo siempre digo que yo de los pacientes aprendí un montón, y no solo desde lo profesional, desde una cuestión de vida y de cómo encarar la vida, creo que le debo todo lo que soy, hasta hoy, se lo debo un poco al VIH y a las personas con las que el VIH me hizo cruzar en el camino (entrevista Matilde 23/11/2016).

Matilde recupera la experiencia de las personas con VIH como aquello que le permitió aprender no sólo en términos profesionales sino “cómo encarar la vida”, cuestión que transformó su vida íntegramente (“todo lo que soy (...) se lo debo”). Volveremos sobre esta cuestión en pocos párrafos.

Cabe recordar en este punto que, a lo largo de la epidemia, los pacientes con VIH organizados se fueron constituyendo en actores políticos, cuyo trabajo conjunto con profesionales e instituciones de salud incidieron fuertemente en las respuestas globales (y nacionales) (Epstein, 1996; Lowy, 2000; Barbot, 2006; Gregoric, 2015). Hacia mediados y fines de los años 1990, la conformación de organizaciones de

personas con VIH en la Provincia de Buenos Aires y el desarrollo conjunto de proyectos financiados por agencias internacionales dieron inicio a una etapa de intenso intercambio para el Programa.

FONDOS GLOBALES, PROYECTOS LOCALES Y LAS ORGANIZACIONES DE PERSONAS CON VIH

Hacia mediados de 1990 un conjunto de organismos financieros y/o de cooperación internacional aportaron al desarrollo de programas y proyectos destinados a abordar la cuestión del VIH/Sida en la Argentina. En 1996 se desarrolló el proyecto-marco LUSIDA. Este proyecto contó con cuatro líneas de trabajo. La primera de ellas, destinada a la “prevención comunitaria”, incluyó la asistencia económica para proyectos de organizaciones de la sociedad civil. Este fue el primer paso de lo que durante la década siguiente fue la multiplicación de proyectos de asociación entre entidades estatales (hospitales, servicios, centros de salud, programas, etc.) y organizaciones de la sociedad civil, frecuentemente compuestas por personas afectadas. La segunda línea consistió en el desarrollo de actividades educativas vinculadas a la prevención del VIH en escuelas del país. La tercera, giró en torno del “fortalecimiento del sector público de salud dedicado al Sida”. A partir de esta línea se incorporaron proyectos para el mejoramiento de las condiciones edilicias y de insumos en servicios de hospitales públicos y otros centros de atención del país. La cuarta línea se orientó al monitoreo y evaluación de los resultados. Así, bajo el proyecto-marco LUSIDA se financiaron actividades de prevención, incluyendo la provisión de preservativos⁴², estudios de vigilancia epidemiológica y el desarrollo de estadísticas sobre la epidemia en el país (García, 2014).

⁴² Durante los primeros años de 1990, las acciones de prevención fueron reducidas y postergadas, bajo la influencia de sectores de la Iglesia Católica, haciendo que la compra de preservativos y las actividades de educación sexual o distribución de información fueran limitadas (García, 2014).

El Programa Municipal fue convocado tempranamente para desarrollarse como “satélite” de un proyecto financiado por LUSIDA en un hospital nacional. La invitación llegó por parte de un ex compañero del Muñiz de Merlina, en el año 1998:

M: Cuando sale LUSIDA el que me invita a participar es L., que era el jefe de residentes de ahí y había hecho el curso superior conmigo, te imaginás que nación cuando larga un proyecto al primer hospital que llama es [un hospital nacional de referencia]. Y por cada región convocan a cada hospital con dos o tres centros de atención satélites. Y él decide armar acá con el Programa y con [un centro especializado en ITS]. Armamos entre todos, ¿no? (...) Estaba A. que también había sido compañera mía en el Muñiz (...) Eso sí, nos llevó bastante trabajo (...) F. era el que coordinaba desde nación. Yo me acuerdo de reunirnos con ellos porque nos decían “esto pongan, esto no pongan, este presupuesto va, esto no va” (...) yo lo conocía del Muñiz (registro de campo 18/09/18).

Merlina introduce un conjunto de vínculos en el nivel nacional, y en diferentes hospitales de la Provincia de Buenos Aires, incluidos ex compañeros del curso superior en el Muñiz, para explicar cómo el Programa Municipal llega a ser uno de los “satélites” convocados para la realización de este proyecto. En ese relato también referencia el carácter colectivo de la elaboración de esos proyectos.

Como hemos abordado en la primera parte de esta tesis, los financiamientos asociados, primero a LUSIDA y luego a otras agencias como el Fondo Global, trajeron un caudal de recursos sin precedentes. Aunque las condiciones de ejecución de estos fondos estaban asociadas a modelos y estándares pautados por las agencias globales financiadoras, los modos en que se implementan y producen las políticas en el nivel local siempre son variados. Ello implica, por un lado, entender que se trata de procesos complejos, desordenados y plagados de ambigüedades (Shore, 2010). Por el otro, considerar que los agentes del Estado están dotados de una capacidad creativa y una autonomía relativa que les permite

- aun constreñidos por el marco institucional - crear modalidades políticas estatales novedosas (Fassin et al., 2015).

En el desarrollo de este proyecto, Merlina compartía con sus pares una visión sobre las prioridades del momento, fundada en una formación compartida y en la experiencia de haberse dedicado tempranamente a la elaboración de respuestas a la epidemia. En este caso, se decidió que los fondos iban a ser aprovechados para mejoras de infraestructura: el desarrollo de un laboratorio de mayor complejidad para el CAP y un centro de atención de día, cuestión que se encontraba prevista desde la creación del Programa en 1992, pero que nunca se había efectivizado. Esos fondos nunca llegaron a las unidades “satélites” del proyecto y las mejoras planificadas no pudieron concretarse. Sin embargo, durante los meses de trabajo invertidos en el proyecto junto a LUSIDA, los profesionales aprendieron acerca de los requisitos y modalidades de elaboración de este tipo de proyectos que continuarían desarrollando en los años siguientes.

La primera agencia extranjera con la que trabajaron directamente fue GTZ⁴³, el Grupo de cooperación técnico argentino-alemán. Merlina explica esa convocatoria al Programa en función de las características socioeconómicas del municipio y también por el trabajo interdisciplinario que llevaban adelante:

Ellos [GTZ] piden al Ministerio [de Salud de la Nación] trabajar en tres lugares vulnerables, del Ministerio nos ofrecen, porque nosotros teníamos [un barrio dentro del partido] que es una zona muy complicada, y la villa C., donde hay alto consumo de sustancias (...) Nosotros nos ofrecen a trabajar con ellos y *ad honorem* era. Decidimos con Matilde, la otra trabajadora social que se fue (...) y nuestra anterior directora de Medicina Preventiva que es pediatra pero es epidemióloga, muy comprometida. Con ellos hicimos muchos trabajos y aprendimos mucho con, a trabajar con los pacientes (entrevista Merlina 24/10/2016).

⁴³ Véase: “About GIZ”. Fecha de consulta: 15/07/2018. <www.giz.de/en/html/about_giz.html>.

Por su parte, Matilde resalta el carácter “innovador” del Programa:

(...) llega una cooperación técnica alemana, se conecta con el gobierno de este país, firma un acuerdo con el gobierno nacional y trabajaba en distintas áreas, una era medio ambiente, otra era salud, y dentro de salud VIH... y buscaban equipos interdisciplinarios que estén conformados, y en ese momento, el único equipo así en ese momento eramos nosotros en el conurbano, y además desde un lugar de atención primaria, lo cual era totalmente innovador en ese momento, hoy ya no es tan innovador, pero en ese momento si (entrevista Matilde 23/11/2016).

Vale la pena destacar que este carácter “interdisciplinario” del Programa estaba ya establecido en la propia ordenanza municipal que le dio origen, bajo el enunciado: “Esta enfermedad implica hoy un enfoque que sólo puede concebirse como interdisciplinario” (Ordenanza Municipal, 04/08/1992).

En el trabajo con GTZ, los fondos se dispusieron para reforzar y ampliar las tareas de prevención y atención que el Programa ya venía realizando, pero ahora con la incorporación de “organizaciones de la sociedad civil”. Un nuevo requisito fundamental que las agencias de cooperación internacional colocaban para la aprobación de las propuestas locales era la “co-participación entre sectores”, es decir la vinculación entre estas organizaciones y el Estado. En un escenario en el que los pacientes organizados comenzaban a consolidarse como actores políticos con creciente incidencia en la respuesta nacional a la epidemia, las agencias globales estimulaban su formalización bajo la figura de “organizaciones de la sociedad civil”. En este contexto, las relaciones que el Programa había establecido con algunos de sus pacientes se reconfiguraron. Pasaron de ser pacientes, a ser integrantes de un mismo equipo de trabajo en el marco de un proyecto financiado globalmente:

(...) nosotros éramos contraparte [desde el] Estado, ellos nos daban capacitación técnica, insumos, nos apoyaban desde todos esos lugares y nosotros éramos los que teníamos el laburo. Pero la condición era que

nosotros nos asociáramos como contraparte con la sociedad civil, y ahí fue cuando hacemos estos lazos con algunos de nuestros pacientes que eran de [una organización de PVIH] (entrevista Matilde 23/11/2016).

De esta manera, el Programa articuló con un conjunto de sus pacientes apoyando su proceso de organización, como lo hiciera a mediados de los años 1980 con el grupo de Narcóticos Anónimos; aunque esta vez como “contraparte”. En palabras de Merlina: “bueno y ahí decidimos armar la [organización de PVIH], decidieron ellos, **nosotros los acompañamos en todo**, tanto es así [que] yo ponía a veces mi casa para que se reúnan” (entrevista Merlina 24/10/2016). Cabe destacar también, que algunos de los referentes que luego conformarían una organización de PVIH con la que el Programa sigue aún trabajando, llegaron a conocerlos a través de Narcóticos Anónimos. Esta vez, sin embargo, los pacientes se incorporaron a la trama de relaciones que compone la respuesta política local a la epidemia, ya no como destinatarios de las intervenciones, sino como actores políticos clave también en su producción.

Desde su lugar de “contraparte”, el Programa también pudo desplegarse en otros ámbitos del municipio, a los que Matilde refiere como “el territorio” (escuelas, otros centros de salud, organizaciones comunitarias y culturales). De estos procesos, destaca:

(...) y así es como nos empezamos a meter pero desde este lugar, como contraparte del Estado y nos empezaron a capacitar en gestión de proyectos sociales y la verdad que me encantó, dije “qué bueno que está esto” y daba como otro vuelo y era estar en territorio, con la gente, armando otras cosas, era muy piola (...) que ese fue uno de los puntos importantes en mi carrera en relación al VIH (entrevista Matilde 23/11/2016).

Este “estar en territorio con la gente” que despertó el entusiasmo de Matilde, implicó un aprender-haciendo a partir de diferentes iniciativas, que iban recogiendo las preocupaciones de instituciones y colectivos dentro y fuera del municipio. Una de esas iniciativas fue la creación de una “murga preventiva”. Esto

es, la cooperación, a partir de un financiamiento de GTZ, con una murga del municipio en el desarrollo de presentaciones que incluían contenidos vinculados a la prevención del VIH y las ITS, y en donde se repartían insumos como preservativos y folletos informativos. Esta murga se reunía en el patio de una escuela pública y estaba abierta a la participación de la comunidad.

En esa misma escuela, que además se encuentra en uno de los barrios más pobres del municipio, desarrollaron un proyecto de huertas que les permitió adaptar las pautas de financiamiento global a las realidades locales del municipio:

Yo siempre digo lo mismo, en el 2001 fue muy interesante porque era medio complicado salir a hablar de prevención de VIH cuando los docentes tenían el problema de que los pibes se te desmayaban de hambre, entonces como ahí estábamos laburando con GTZ, lo que hicimos fue aprovechar que teníamos insumos, que nunca habíamos tenido (...) y dijimos ¿Por qué no empezamos a laburar bioseguridad en las primarias a través de las huertas? entonces los pibes laburan huerta con el profe de biología y con el profe de matemática, o sea laburábamos con el profe que estuviera sensible con el tema de la huerta y nosotros metíamos bioseguridad en el caso de que se lastimaran (entrevista Matilde 23/11/2016).

El relato de Matilde expresa el modo en que estos profesionales adaptaron financiamientos asociados a una política global de gobierno de la epidemia - y recomendaciones de bioseguridad - para producir una respuesta política que permitiera abordar las complejidades de una realidad local fuertemente atravesada por el contexto de profunda crisis social y económica que sacudía al país en el 2001. En un sentido, este “aprovechar” un financiamiento adaptando y reformulando las actividades con el propósito de atender a la urgencia que la situación social ameritaba, nos acerca a los valores y afectos que forman parte de la producción de políticas en el seno del Estado (Fassin et al., 2015), en este caso, como manifestación del “compromiso” del equipo del Programa con las condiciones sociales de vida dentro del municipio.

Una parte sustantiva de las actividades llevadas adelante por el Programa implicaron esta atención a las necesidades locales. En respuesta a la demanda por parte de las escuelas del municipio, por ejemplo, desarrollaron cursos de capacitación para docentes de todos los niveles. Estas capacitaciones se realizaban en articulación con el Centro de Investigaciones Educativas municipal y la condición de aprobación era que cada docente propusiera una intervención posible en su lugar de trabajo, que pudiera sostenerse a lo largo del tiempo. Esas intervenciones incluyeron, entre otras, el desarrollo de radios abiertas, obras de teatro y concursos estudiantiles de elaboración de afiches orientados a brindar información sobre la prevención y/o el tratamiento del VIH. Esas iniciativas se financiaban (al menos parcialmente) con fondos globales.

Con el paso del tiempo, y en particular con la llegada del Fondo Global a la Argentina, las asociaciones de la sociedad civil cobraron creciente relevancia en la formulación y ejecución de los proyectos. En este escenario, Merlina relataba cómo encararon los proyectos ejecutados por el Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo (PNUD)⁴⁴, a comienzos de la década del 2000:

Ahí empiezan a bajar los proyectos del PNUD, del Programa de Naciones Unidas y entonces (...) Margarita, mi paciente, me dijo ¿qué te parece si trabajamos en conjunto? empezamos a tirar ideas y ellos dicen: “mejorar la calidad de vida de los pacientes” y entre los objetivos y las metas, las distintas actividades, salían ellas a juntar todos los pacientes, conseguir que se testeen. Entonces hicimos un proyecto que empezamos con ella y duramos doce años trabajando para el Programa de las Naciones Unidas (entrevista Merlina 24/10/2016).

En este largo recorrido, el Programa acompañó a sus pacientes organizados recogiendo sus preocupaciones, a las que se acomodaron en función de la

⁴⁴ El Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo, funcionó como “ejecutor” de los fondos provistos por Fondo Global en la Argentina.

experticia de cada integrante del Programa que estuviera interesado en participar de los proyectos:

El [proyecto] de Matilde era el de adherencia al tratamiento, que ella como psicóloga tenía muchas actividades. La trabajadora social trabajaba mucho de prevención en las escuelas, en los colegios, salíamos a dar charlas de prevención, de trabajo sexual, de infecciones de transmisión sexual y la directora de medicina preventiva trabajaba más en la parte epidemiológica en poblaciones en Bahía Blanca, Olavarria y La Plata (...) mi proyecto con el PNUD era mejorar calidad de vida pero empoderando los pacientes, o sea nosotros les enseñábamos a un grupo de pacientes que llevaban muchos años de infección (...) prevención primaria, prevención secundaria, uso de preservativos, después habíamos armado [un manual de] uso de los derechos, qué exigir en los hospitales para la atención, porque todavía sigue, creo que sigue habiendo discriminación y estigmatización, te imaginas en el año 1998 cuando empezamos todavía había mucha estigmatización y sigue estando, eso no ha cambiado, por más que diga algo habrá mejorado pero no cambió (entrevista Merlina 24/10/2016).

Merlina presenta los modos en que las profesionales del Programa adaptaron las líneas de interés global, esto es, “adherencia”, “prevención”, “mejorar la calidad de vida de los pacientes” y la elaboración de estadísticas epidemiológicas, a los intereses del equipo y a las necesidades locales, en coordinación con una organización de PVIH.

Durante este proceso, el afecto y reconocimiento mutuo fueron claves. Merlina rememoraba, entre lágrimas, cuánto había aprendido:

Aprendí mucho de mis pacientes. Me enseñaron a valorar derechos humanos. Me enseñaron a trabajar en equipo, a veces a no ser, a no tener el

modelo médico hegemónico⁴⁵ y eso nos enseñó mucho a nuestro equipo. A trabajar con los psicólogos, la trabajadora social, la enfermera, son fundamentales (Entrevista Merlina 24/10/2016).

Merlina recupera algo ya introducido a partir de las palabras de Matilde, esto es, que lo más significativo de esos procesos fue el aprender con sus pacientes. Estos procesos de aprendizaje, que transformaron profundamente sus vidas y prácticas profesionales, están atravesados por emociones y afectos compartidos.

Este compromiso emocional en sus relaciones atraviesa tanto la experiencia de los profesionales como la de los pacientes. En este sentido, Margarita, miembro de Narcóticos Anónimos, referente de una organización de PVIH y paciente del Programa, expresaba sobre Merlina: “Gorda, yo te conocí pateando (...) caminando y preguntando” (registro de campo 03/07/18). Y añadía, para la antropóloga que la escuchaba atentamente en la sala del Programa: “imagínate lo que eran, una manga de faloperos⁴⁶ de [un partido del tercer cordón del conurbano], y encima **veníamos a verla todos a ella**” (registro de campo 03/07/18).

Hacia finales de la primera década del 2000, el financiamiento inicial del Fondo Global se estaba terminando, y, con el proceso de recuperación de la economía nacional, las condiciones para la solicitud de financiamientos globales habían cambiado. Mientras que a nivel nacional se consolidaba la Dirección de Sida y ETS (DSyETS), con un plan de gestión propio (Plan Estratégico Nacional), los financiamientos externos fueron disminuyendo significativamente. Esto implicó para el programa una reducción significativa de recursos propios, una pérdida relativa de la autonomía que esos recursos le proveían a nivel municipal y una limitación importante de las actividades de promoción y prevención fuera del CAP.

⁴⁵ La referencia al Modelo Médico Hegemónico, concepto elaborado por Eduardo Menéndez en la década de 1980 (ver: Menéndez, 1990), es introducido como un guiño de complicidad a la antropólogas que realizábamos la entrevista. Estas expresiones y gestos de confianza y acuerdo mutuos fueron una constante durante mi trabajo de campo en el marco del Programa.

⁴⁶ Término informal (usualmente despectivo) para señalar a los usuarios problemáticos de sustancias.

Esto trajo consigo un volcarse nuevamente a la actividad asistencial intramuros y el desarrollo de tareas de prevención o promoción sólo “cuando [l]os llaman” o “convocan”:

Durante mucho tiempo monitoreábamos esos equipos [conformados a partir de proyectos globales] que quedaban laburando en las escuelas y hoy, nada, eso, **cuando nos llaman vamos**, cuando surge alguna actividad con promotores de salud también, capacitamos a los promotores, actividades en vía pública que nos convocan, para hacer, **esa es la pata de prevención que seguimos haciendo, básicamente eso**, porque nos apoyamos en los promotores de salud en la distribución de preservativos y folletería, y en la [organización de PVIH] que seguimos laburando juntos a pesar de que ya no hay proyecto financiado en común (entrevista Matilde 23/11/2016).

Cuando lo conocí, el programa continuaba llevando adelante, como señalaba Matilde, algunas actividades de prevención como capacitaciones en prevención de VIH e ITS a promotores de salud y la realización de eventos junto a una organización de PVIH. Los eventos en general incluían la distribución de preservativos y folletería y/o la realización de testeos rápidos en algunas fechas específicas, una o dos veces por año. Durante mi trabajo de campo, los profesionales me integraron a la participación en estos eventos.

Más allá de estas actividades y aunque mantuvieron sus relaciones con las organizaciones de PVIH, con el fin de los financiamientos concluyó la mayor parte de sus proyectos a nivel territorial.

LA CRISIS DEL 2015: EL CAMBIO DE GESTIÓN Y LA PÉRDIDA DE AUTONOMÍA

A finales del año 2015, luego de las elecciones a nivel nacional y local, un nuevo intendente con un alineamiento político-partidario de corte neoliberal pasó a estar a cargo del municipio. Hasta ese momento, el municipio había mantenido un

mismo intendente durante más de 20 años⁴⁷. Esta cuestión tuvo un fuerte impacto porque resultó en un cambio total de las autoridades intermedias a nivel municipal (secretarios, subsecretarios, directores de Programas, directores de CAP) y un “reordenamiento” del organigrama de gestión municipal (se fusionaron algunas secretarías, se crearon otras nuevas, se dividieron programas y direcciones, etc.). También trajo consigo cambios significativos en los procesos administrativos (la implementación de nuevos circuitos administrativos para la autorización de actividades o la compra de insumos, por ejemplo) y una puesta en vigor de normativas ya existentes (en particular referidas a la atención y gestión de recursos municipales en el marco del CAP).

Con los cambios políticos a nivel nacional, también se modificó la posición de algunos *contactos* de los profesionales del Programa. Mientras unos dejaron de estar disponibles, otros, como aquellos sostenidos con profesionales y sectores dentro de la Dirección Nacional, por ejemplo, pudieron mantenerse con ciertas limitaciones. Incluso algún “amigo” de Merlina pasó a ocupar un cargo importante dentro de la estructura estatal provincial, trayendo consigo nuevas posibilidades. Ello muestra el dinamismo inherente a estas relaciones, mientras ciertos lazos permanecen o desaparecen, otros se crean, reformulan o replantean.

En ese contexto, Camila, que hasta el momento trabajaba en la secretaría privada del intendente, pasó a trabajar en el Programa. Camila tiene 49 años, es morocha y de ojos color miel. Simpática y conversadora, siempre tiene algún rumor reciente para comentar. Aunque es la más joven del Programa, tiene mucha experiencia dentro del municipio, al que se integró ni bien se recibió, en 1998. Conoce todos sus recovecos, incluyendo las historias de muchos de los profesionales y autoridades que allí se desempeñan. Antes de incorporarse al Programa realizaba tareas que ella describió como “asistenciales”, fundamentalmente asociadas a la

⁴⁷ En el 2015 el Frente Para la Victoria perdió las elecciones municipales frente al mismo partido que resultó vencedor en las elecciones a nivel nacional, el PRO “Propuesta Republicana”. En las elecciones siguientes (2019) el PRO perdió las elecciones a nivel nacional, pero se mantuvo en el municipio.

entrega de medicamentos. Estudió en la Escuela Diocesana de Servicio Social del municipio de Morón (Provincia de Buenos Aires). Camila se identifica con una militancia peronista de tradición familiar, que inició muy tempranamente en su vida, como recordaba al hablar de las tardes de fines de semana que pasaba jugando y juntando avales para las elecciones locales en una unidad básica barrial. Matilde relataba la incorporación de Camila al Programa destacando su “compromiso”:

(...) Cami, enganchó bien con el grupo este que quedó [risas] los resistentes que son Merlina, Oscar y yo, y la verdad que así estamos bárbaro [risas], no se ella, pero nosotros estamos re contentos (...) la verdad **la pegamos con Camila porque labura a la par nuestra y tiene el mismo compromiso y trata bien a la gente y no tiene esta cosa del municipal** (entrevista Matilde 23/11/2016).

En oposición al “mismo compromiso” Matilde colocaba a “esta cosa del municipal”:

(...) [Los que quedamos] no tenemos esta cosa del municipal, o del prejuicio que tienen todos o cargamos todos los municipales de que somos todos vagos, de que vivimos tomando mate, de que dejamos a la gente esperando y no nos importa... estos que quedamos no tenemos ese concepto y creemos que el Estado, **somos la cara del Estado**, y creemos que tenemos que atender bien y brindar un buen servicio y que se yo, nos gusta pensar que los que se fueron es porque no tienen la misma concepción nuestra (entrevista Matilde 23/11/2016).

Ser “la cara del Estado” es expresión de una identificación de sí que dota de sentido y pone en valor la práctica institucional y el ejercicio profesional dentro del Programa. Así, las historias personales y los recorridos profesionales de quienes permanecen en el Programa confluyen en un “atender o tratar bien/ brindar un buen servicio”, contrapuesto a la figura de un “municipal” desatento frente a la necesidad de atención. Este imperativo de “atender bien” puede ser analizado

como una manifestación de la dimensión político-moral de las prácticas de estos profesionales, cuestión que será objeto de reflexión del próximo capítulo de esta tesis. Camila, por su parte, destacaba acerca de su integración al Programa:

Realmente [es] un equipo interdisciplinario en todo sentido, o sea, el médico, los psicólogos, yo, somos, nos tratamos todos, no es que hay uno que porque es médico tiene más jerarquía, y la opinión de todos es válida y está buenísimo eso, no creo que se dé en muchos lugares (entrevista Camila 10/03/2017).

Fue este modo de trabajo “interdisciplinario” y sin “jerarquía” lo que la hizo sentir cómoda y bienvenida ni bien se incorporó. Por la dedicación horaria con la que ya venía, Camila es la que cumple horario “de corrido” en el Programa: de lunes a viernes de 8 a 17hs. Su prolongada presencia allí hace que cumpla con la mayor parte de las tareas “administrativas”.

Cuando inicié mi trabajo de campo en el 2016, las nuevas autoridades del municipio estaban introduciendo modificaciones a los procesos de trabajo y a las condiciones de funcionamiento del CAP, que Matilde identificaba como limitaciones a las actividades del Programa, amparadas en requisitos burocrático-administrativos:

El cambio se notó muchísimo en la gestión (...) uno ya no puede entrar a cualquier hora, en cualquier momento o pautar una actividad sin consensuarla con las autoridades, antes uno arreglaba y después decía “che mira que voy a tal lado”, “ah bueno, bueno, listo”, ahora no, ahora es al revés, “mirá que nos convocaron para tal cosa, ¿te parece?”, “no, bueno, dejame ver, mandámelo por escrito...” y es como una cosa más tediosa, nosotros estamos acostumbrados a dar respuesta más rápido, pero, bueno, qué sé yo (Entrevista Matilde 23/11/2016).

Estas trabas institucionales se oponían a un modo de hacer las cosas sostenido sobre la confianza y la cercanía, que habilitaba un conjunto de prácticas que

comenzaron a ser cuestionadas, impedidas o dificultadas. Matilde hace referencia, en este sentido, a distintas etapas de gobierno municipales:

Nosotros crecimos con una gestión que fue el peronismo. El Programa tiene veintitres, veinticuatro años, veinticinco, y la gestión de [intendente anterior] fueron también de veinticuatro veinticinco años, o sea que fue, crecimos juntos. Y esto, como íbamos creciendo de a poquito, y por esto también que decía, en algún punto fuimos invisibles, en otro punto también nos vino bien porque nos dejaron actuar y nos dejaron hacer, entonces desde ahí también nos fuimos fortaleciendo bastante, y logramos bastante independencia y bastante autonomía. Y también nos adueñamos de bastantes cosas que no siempre correspondía que nos adueñáramos y nos hiciéramos cargo, entonces muchos de nosotros nos manejábamos acá dentro como si esto fuera nuestra segunda casa, y disponíamos, y si teníamos que venir a buscar material arreglabamos un evento para un domingo y teníamos la llave y entrábamos y sacábamos cosas y nadie rendía explicaciones de nada porque **confiaban plenamente en nosotros, porque nos vieron crecer**. Si bien había un montón de cosas en las que no acordábamos y notábamos que quizás teníamos que recibir más apoyo, ya en los últimos años decíamos **“ay, ya con que no nos jodan y nos dejen hacer es suficiente”** (Entrevista Matilde 23/11/2016).

Matilde enfatiza un modo de trabajo del Programa que se vio amenazado cuando las nuevas autoridades locales empezaron a identificar, señalar y cuestionar prácticas que no “correspondían”. Estas informalidades podrían ser caracterizadas, recuperando a Boltanski (2016) en su relectura de Bourdieu, como prácticas *oficiosas*. Esto es, prácticas que – aunque habituales – no pertenecen al orden de lo público, o no pueden ser anunciadas/explicitadas en términos formales. Este tipo de prácticas, señala el autor, son toleradas o pasadas por alto a sabiendas de su incorrección, cuando se considera que el esfuerzo de cambiarlas podría traer consigo más daños que beneficios. Esto implica la existencia de una jerarquización

implícita de “males”, en donde prima “el mal menor”⁴⁸. Aquello que Matilde narra aquí en términos de “[des]confianza” muestra la pérdida de este acuerdo tácito preexistente que actuaba como marco para lo que llama “dejar hacer”.

Este “dejar hacer” les permitía recurrir a las relaciones personales que los profesionales tenían disponibles y “acce[der]” a múltiples niveles de gestión estatal con mucha facilidad:

(...) y aprovechábamos por ahí [[llegando] hasta tener contacto directo con nación sin pasar por la región ni por la provincia. Por los contactos y por las redes de amistad básicamente que tiene Merlina éramos bien recibidos en todos lados y teníamos acceso (Entrevista Matilde 23/11/2016).

Por medio del establecimiento de nuevas normas y la puesta en vigor de disposiciones municipales ya existentes, el cambio de gobierno trajo consigo una transformación de la cotidianeidad de otros servicios dentro del CAP y áreas del municipio, que, a su vez, afectaron el funcionamiento del Programa:

El Programa supuestamente esta formado para trabajar con personas que son vecinas del partido, en estos veinticinco años jamas, si bien está formado así, jamás tuvimos historia, en que alguien... por esto, la gente se muda, cambia de laburo, nunca tuvimos historia, si bien estaba y uno sabia que en algun momento si lo querian hacer valer, lo hacian valer, nunca tuvimos historia, [con] que no fuera gente del partido la que se atendiera acá (...) porque aparte esto, al principio no habia [tantos Programas] al principio era el boca-boca, decir, mirá no hace falta que vayas al Muñiz ni que vayas al Fernandez, en [este municipio] hay una médica que te atiende

⁴⁸ La relación que se estableció entre los profesionales y la antropóloga a lo largo de este trabajo de campo, la relación previa que este Programa tenía con el PAyS y sus integrantes, mi incorporación a la SAISIDA y mi experiencia previa en la Dirección Nacional, entre otras cuestiones, me hicieron partícipe de este acuerdo tácito sobre lo que se consideran prácticas “buenas” o “malas” – y/o sobre aquello que puede constituirse en un “mal menor” – en el ámbito de la salud. Es este acuerdo implícito, también, lo que habilita la exposición de estas prácticas en mi presencia.

bárbaro y te entregan la medicación ahí, y tenes el psicólogo que también te atiende ahí, y tenes la asistente social que te gestiona el pase para el colectivo, entonces claro se iba corriendo la bola y te venía gente de cualquier lado (...) y por ahora [nosotros] tampoco tenemos problema, pero sí suponemos que en algún momento puede llegar a estar el problema, porque lo están haciendo en todas las áreas de gobierno, donde si no sos del municipio no podes acceder a los servicios del municipio pero como nosotros somos medio invisibles, todavía muchas cosas no nos tocan (entrevista Matilde 23/11/2016).

Matilde señalaba que parte de lo que les permitió continuar con sus prácticas oficiosas fue ser “invisibles”. Esta condición remite simultáneamente a un pasar desapercibidos que permite “[ser] autónomos” y a aquello que Oscar señalaba como un “aislamiento”:

A veces nos hemos sorprendido que después de diez, quince, veinte años de trabajo permanente mucha gente que trabajaba en el centro de salud no sabía que había un Programa de HIV esto también generó un cierto aislamiento que tuvimos que ir rompiendo (entrevista Oscar 24/02/2017).

Aunque en más de una ocasión los profesionales renegaban de la falta de reconocimiento que traía consigo esta “invisibilidad/aislamiento” dentro del propio municipio, todos coincidían en que fue – parcialmente – lo que mantuvo al Programa a resguardo de las nuevas autoridades durante algunos meses.

Poco tiempo después de realizada la entrevista a Matilde, los requisitos para la atención dentro del CAP se volvieron más restrictivos. Para el acceso a determinados recursos o servicios comenzaron a solicitar a las personas presentar un Documento Nacional de Identidad (DNI) que constatará la residencia en el municipio y también un documento probatorio de que no contaban con obra social. Matilde señalaba que la insistencia con el cumplimiento de estas condiciones para la atención, implicó un cambio simultáneamente institucional y político:

Con el cambio de gestión no solo cambio la política y la mirada a nivel nacional sino que también tuvo impacto acá y uno entiende o trata de entender, si bien no acordamos con la política, yo en lo personal, la mayoría de los del equipo no acordamos con las políticas de este gobierno, no creemos que es por ahí las políticas, que el Estado tiene que dar, **confiamos en que el Estado (...) tiene un montón de obligaciones y tiene que dar respuesta, la salud tiene que seguir siendo pública como la educación, a pesar de que a esta gente le moleste** (entrevista Matilde 23/11/2016).

El avance de las políticas neoliberales que inició en 2015 a nivel nacional, continuó profundizándose en el municipio en los años siguientes. Esto trajo consigo restricciones al ejercicio profesional de los integrantes del Programa, que nuevamente desataron grandes enojos en quienes se veían a sí mismos como “la cara del Estado”.

En este marco, una vez más, el Programa recurrió a sus relaciones y acuerdos personales para sostener la atención de los pacientes que se encontraran por fuera de los requisitos ya señalados. Esto es, continuaron sosteniendo sus prácticas oficiosas, a expensas de recurrentes conflictos con el CAP y las autoridades municipales. Observé y registré estas dinámicas e intercambios a lo largo de todo mi trabajo de campo. En ellas me centro en el próximo capítulo.

Capítulo 4

Prácticas cotidianas en el Programa municipal

Desde que el Programa Municipal se constituyó como tal, se encuentra emplazado en el CAP de mayor superficie, importante y mejor provisionado del partido, cuya ubicación es estratégica dentro del territorio local: se encuentra a sólo una cuadra del edificio de la Municipalidad – el centro político – en la localidad “cabecera” (central) del partido. Parte del espacio físico del CAP está destinado a oficinas que albergan: autoridades municipales – Secretaría y Subsecretarías de Salud y Desarrollo Humano y directores de programas pertenecientes a esas secretarías (Dirección de Epidemiología, Dirección de Atención Médica, Dirección de Vectores, entre otros), y sus empleados administrativos.

Llegar al Programa Municipal es sencillo y al mismo tiempo difícil. Por un lado, el CAP en el que funciona es fácilmente accesible, por su ubicación céntrica en el municipio y por la cercanía con múltiples medios de transporte. Por el otro, una vez que se ingresa al CAP, como ocurre en tantas instituciones de salud, encontrar la oficina del Programa implica adentrarse en laberínticos y estrechos pasillos, cruzarse con puertas cerradas sin identificación y también con funcionarios municipales, profesionales de la salud, personal administrativo y pacientes circulando en todas las direcciones posibles, hasta dar con un cartel que dice “INFECTO CONTAGIOSAS”. Es allí donde funciona el “Programa Municipal de Prevención y Asistencia del SIDA y la DROGA”.

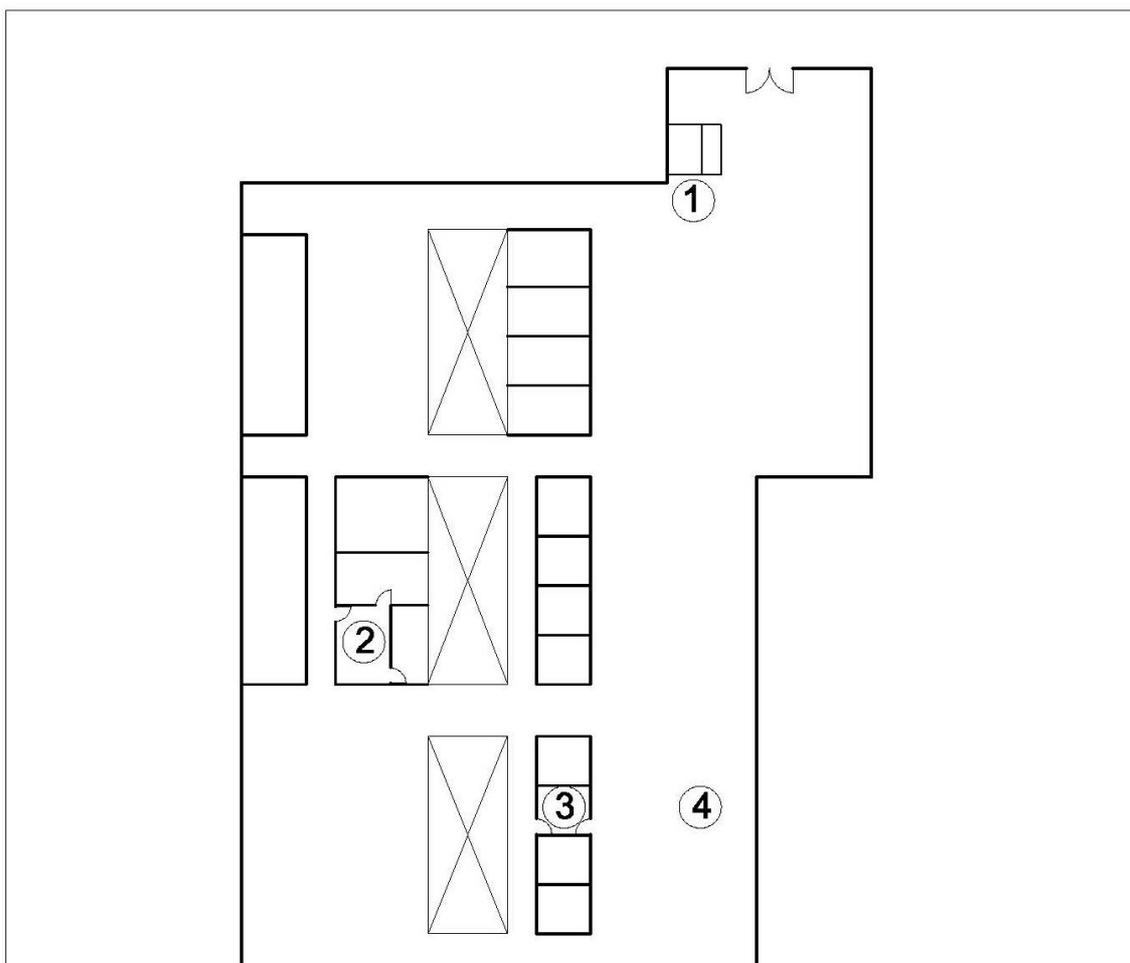


Foto: puerta del Programa Municipal, autoría propia.

El primer día que llegamos al CAP, consulté dónde encontrar el “Programa de VIH” en la mesa de informes. Allí me explicaron:

¿Ves este pasillo? Bueno, éste no, agarrás el segundo y caminas por ahí y después doblás a la izquierda (registro de campo 16/08/2016).

Siguiendo esas indicaciones, pudimos dar con el Programa Municipal.



1. Admisión del Centro de Atención Primaria / 2. Programa Municipal/ 3. Consultorio de Merlina / 4. Sala de espera del consultorio de Merlina.

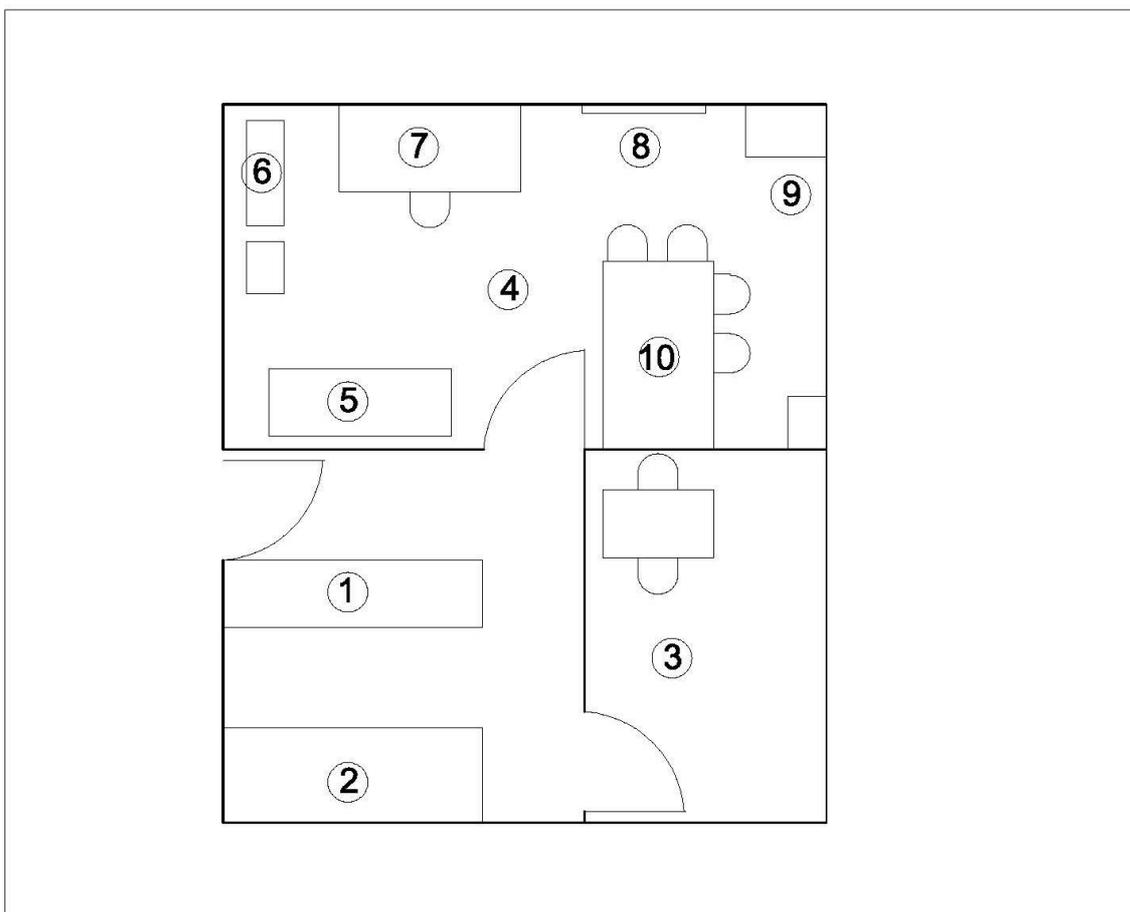
El recorrido que se realiza desde la entrada del CAP hasta el Programa permite captar algunas características del edificio y las instalaciones. Las paredes están pintadas de amarillo pastel/beige y blanco y la señalética, al igual que los bordes de las puertas, de verde inglés. Varios de los consultorios y pasillos dan hacia unos pequeños jardines internos, con pasto y plantas con grandes ventanales, la mayoría con paños de vidrio fijo y unas pequeñas ventanitas superiores. Durante

los años que realicé mi trabajo de campo, el gas estuvo cortado, por lo que todos los medios de calefacción en invierno eran eléctricos. Esto hacía que frecuentemente hubiera cortes de luz sectorizados, dejando pasillos a oscuras.

Como se muestra en el siguiente diagrama, en la oficina del Programa hay un hall de entrada, un pequeño consultorio interno y un espacio más amplio habitualmente utilizado como sala de reunión. La puerta de que da acceso al Programa está siempre cerrada y, para ingresar, los pacientes deben golpear y esperar a ser atendidos. Algunos trabajadores del CAP entran directamente, aunque esto no siempre es bien recibido por los profesionales. Durante mis primeras visitas al Programa tocaba regularmente la puerta y esperaba a ser atendida. Cuando ya llevaba algunas semanas de trabajo de campo, los profesionales comenzaron a insistir en que entrase directamente, Decían: “¿Por qué tocás? Pasá directo” o me indicaban “Agos vos ya sos de la casa, entrá”. Cuando yo volvía a tocar la puerta, venían los chistes: “Agostina toca para hacemos levantar, así hacemos ejercicio”. Quienes están habilitados a ingresar directamente al Programa son las personas que “ya son de la casa”. Ello incluye a algunos pacientes de larga data o miembros de organizaciones de PVIH, quienes circulan también por espacios, como el de la sala de reunión, habitualmente reservados para el uso de los profesionales.

A los pacientes se los recibe generalmente en el hall del Programa, en donde Camila u Oscar entregan los números que determinan, en función del orden de llegada, el momento en que serán atendidos por Merlina. Las PVIH cuentan con un horario de consultorio reservado sólo para ellas, los martes a la mañana. Los días martes a la tarde y los jueves entre las 8 y las 20hs, Merlina atiende a pacientes de Infectología general derivados a partir del sistema de turnos del CAP. La atención infectológica se efectúa fuera del espacio del Programa, en un consultorio ubicado al lado de varios otros consultorios externos con una sala de espera.

El pequeño consultorio interno del Programa se utiliza fundamentalmente para la atención psicológica, los asesoramientos previos y posteriores al testeo, la realización de las determinaciones de testeo rápido.



1. Hall de recepción del Programa / 2. Armario de almacenamiento de antirretrovirales / 3. Consultorio pequeño donde se realiza el testeo rápido y las consultas psicológicas / 4. Sala grande del Programa / 5. Armario de almacenamiento de las historias clínicas / 6. Armario de almacenamiento de medicamentos no-antirretrovirales / 7. Escritorio con computadora / 8. Panel de corcho con referencias (telefonos de hospitales, laboratorios, indicaciones de protocolos, etc.) / 9. Telefono fijo del Programa / 10. Mesa de reunión de los profesionales.

La disposición de la sala de reuniones fue variando a lo largo de mi trabajo de campo, pero algunas cosas siempre se mantuvieron: la presencia de una computadora (que fue renovada en el 2019) y una impresora, un gran mueble archivero de metal que almacena las historias clínicas, un armario donde se guardan papeles importantes (planillas, documentación, etc.) junto a algunas

muestras gratis de medicamentos y otros insumos. La sala grande es el espacio que comparten los profesionales cuando no se encuentran atendiendo a un paciente. Camila, en particular, pasa la mayor parte de sus días allí. Esta sala fue también el espacio donde observé muchos de sus intercambios y prácticas cotidianas. Mi trabajo de campo se repartió sobre todo entre esta sala y la sala de espera del consultorio de infectología de Merlina.

PRIMERA APROXIMACIÓN AL CAMPO Y LA PREMISA COMPARTIDA DE LA ACCESIBILIDAD

Una de mis primeras preocupaciones al iniciar el trabajo de campo fue comprender cómo estaba organizada la atención dentro del Programa Municipal. Esta inquietud por ordenar las prácticas que iba observando estuvo marcada en parte por mi experiencia laboral previa (entre los años 2015 y 2016) en la Dirección de Sida y ETS del Ministerio de Salud de la Nación (MSAL). Mi trabajo dentro de un componente⁴⁹ encargado de relevar el funcionamiento de programas y servicios de VIH/Sida en diferentes partes del país, me había llevado a recorrer hospitales, centros de salud y programas de diferente nivel en varias regiones sanitarias del AMBA y en otras provincias. En esos relevamientos se buscaba reconstruir circuitos de atención, testeo y gestión de insumos. Con el fin de identificar posibles fallas o demoras en estos circuitos, se indagaba: cómo llegaban las personas a un servicio/programa, cuáles eran los sistemas de turnos que tenían estipulados, dónde y cómo se realizaba el diagnóstico (gestión de insumos, derivación de muestras o condiciones del laboratorio si correspondía) y dónde y cómo se dispensaba la medicación antirretroviral y los recursos preventivos (preservativos y folletería). En el caso específico de los insumos de laboratorio, medicamentos y preservativos, se realizaba además una evaluación de las condiciones de almacenamiento y un control físico del stock disponible. Los relevamientos daban como resultado un informe con algunas recomendaciones orientadas a mejorar la

⁴⁹ Integrado por una bioquímica, un farmacéutico, una administrativa y una antropóloga, bajo la coordinación del Área de Calidad de la entonces Dirección de Sida y ETS.

accesibilidad de los recursos, el diagnóstico y la atención, que se remitían a la autoridad jurisdiccional correspondiente.

Desde esta escritura actual, el comienzo de mi indagación sobre los circuitos de atención y la circulación de insumos sanitarios se me aparece marcado por la preocupación en torno de la accesibilidad. La preocupación por el “acceso” a los recursos y a la atención era central y organizadora de una parte significativa de las intervenciones en la gestión estatal de la entonces Dirección Nacional y también orientaba (y orienta aún) la práctica cotidiana de los profesionales de la salud del Programa Municipal. El concepto sanitario de accesibilidad y la preocupación por las condiciones de acceso a los servicios de salud están presentes en las discusiones del campo, usualmente a partir de los conceptos asociados de “facilitadores”/“barreras” o incluso “determinantes sociales de la salud” (Frenk, 1985; Comes et al., 2007; Assis y Jesus, 2012; Carballada, 2012). En el proceso de reflexividad que acompaña la labor etnográfica, fui percibiendo los modos en que estas nociones orientaban mi propia investigación. Esto es, que lo que venía siguiendo en mi afán por *ordenar* las prácticas en circuitos eran precisamente las condiciones de accesibilidad (o no) a la atención y a los recursos sanitarios en el marco de este Programa.

Para los profesionales que componen el Programa también la accesibilidad era una dimensión clave en la orientación de su accionar, desplegada frente a la investigadora. Este encuentro permeó mi abordaje del campo y la descripción inicial de las prácticas que revestían importancia para ellos y simultáneamente resultaban llamativas frente a mi experiencia previa.

En este marco, inicié el trabajo notando que los profesionales pasaban una parte importante de su jornada presentándose junto a sus pacientes en otros servicios del CAP o solicitando turnos por ellos, que las oficinas del Programa siempre estaban repletas de medicamentos (tanto antirretrovirales como muestras gratis de otros medicamentos), una llamativa familiaridad con sus pacientes (tanto aquellos de larga data como pacientes recientemente incorporados) y recurrentes

malestares y conflictos con otros servicios del CAP, usualmente alrededor de la atención de alguno de los pacientes del Programa. Me detendré en el análisis de estas prácticas a lo largo del capítulo, abordando con ellas las resignificaciones conceptuales que siguieron a este momento inicial.

EL PROGRAMA MUNICIPAL Y SUS PRÁCTICAS

Como se ha señalado, el Programa funciona en el CAP más importante del municipio, que históricamente ha contado con una amplia oferta de servicios y especialidades, además de alojar diversos programas de nivel municipal, provincial y nacional⁵⁰. Tanto la oferta de atención como la presencia de programas en el CAP se transformaron en el curso de mi trabajo de campo (entre los años 2016 y 2021), a partir de cambios de autoridades y políticas en el nivel municipal de gestión. Así, los programas y servicios disponibles fueron variando: algunos se transfirieron a otros CAP, otros dejaron de funcionar, se crearon nuevos, se modificaron las tareas, etc. Por su parte, el Programa Municipal se mantuvo funcionando sin cambios aunque no sin conflictos y dificultades, como veremos más adelante.

A lo largo del tiempo, el Programa⁵¹ desarrolló, y desarrolla aún, tanto actividades de atención propias de la demanda que denominan “asistencial” de pacientes con VIH e ITS como actividades asociadas a la implementación de políticas y programas

⁵⁰ A modo ilustrativo, reconstruyo a partir de mis registros la oferta del CAP: estudios de imagen (ecografía y radiología), laboratorio, clínica médica, ginecología, pediatría, neonatología, urología, neurología, cardiología, cardiología infantil, psiquiatría, psicología para adolescentes, adultos y niños, kinesiología, reumatología, fonoaudiología, neumonología de adultos y niños, servicio social y vacunatorio. Además, allí funcionaban Programas de diferente nivel, entre los que registré se encontraban: el PRODIABA (El Programa de Prevención, Diagnóstico y Tratamiento del Paciente Diabético de la Provincia de Buenos Aires), el PROEPI (Programa de Epilepsia de la provincia de Buenos Aires), el Programa “al fin en casa” (dedicado al seguimiento de los recién nacidos de alto riesgo), el SUMAR (orientado al control del embarazo) y un Programa de adicciones coordinado con el SEDRONAR.

⁵¹ Aunque en este capítulo me centro en actividades cotidianas fundamentalmente asociadas a la atención de pacientes, mantengo la designación “Programa” porque este es el término nativo con el que se designa a este espacio y su equipo de trabajo.

nacionales, provinciales o municipales⁵². Esto tiene algunas implicancias significativas. Primero, las mismas cuatro personas que están involucradas en la atención cotidiana de pacientes, realizan gestiones de coordinación de otros equipos y dispositivos a nivel local (como centros de testeo y puestos de distribución de preservativos). Segundo, como funcionan dentro del CAP, dependen de las condiciones y protocolos establecidos por el área de atención médica municipal y por la propia dirección del CAP, como cualquier otro servicio o consultorio. Tercero, su calidad de Programa los coloca en diálogo con el área de epidemiología municipal, que es la que coordina éste y otros programas. Finalmente, al tratarse de un programa de VIH, tienen vínculos con la Región Sanitaria Provincial⁵³ en la que se encuentra el municipio, con el Programa Provincial y con la Dirección Nacional de VIH. Esto quiere decir que los profesionales del Programa articulan y coordinan sus prácticas cotidianas con un abanico de instituciones, sectores y agencias estatales de diferente nivel.

Sin la pretensión de agotar la totalidad de sus actividades, recupero algunas de las que se destacan como más significativas. En primer lugar, los profesionales del Programa realizan atención clínica (infectológica, psicológica) y orientación de

⁵² Un elemento que ilustra esta cuestión es la identificación de las oficinas del Programa. Un cartel colocado por encima del marco de la puerta, de manera perpendicular a la pared para que pueda ser leído desde el pasillo, señala “INFECTO CONTAGIOSAS”, en los mismos tonos de blanco y verde que caracterizan la señalética de todo el CAP. Al mismo tiempo, tanto la puerta como las ventanas que las rodean muestran materiales gráficos (afiches, calcomanías, hojas impresas) de diferente procedencia. Algunos de estos materiales fueron provistos por el MSAL Nacional o Provincial, mientras que otros fueron elaborados por redes de personas de VIH, estudiantes de escuelas del municipio y/o por el propio programa con el financiamiento de agencias globales.

⁵³La respuesta al VIH/SIDA en Argentina está actualmente organizada en una Dirección Nacional, dependiente del Ministerio de Salud de la Nación y direcciones provinciales dependientes de los ministerios de salud de las provincias. La Provincia de Buenos Aires, que se destaca por ser la que más pacientes concentra organiza su atención en 12 Regiones Sanitarias a través de las cuales realiza la distribución de insumos nacionales y provinciales (medicamentos, insumos de laboratorio, insumos preventivos, etc.). Cada una de estas regiones sanitarias está compuesta por un conjunto de municipios (exceptuando la RS12 que se compone enteramente del municipio de La Matanza). El detalle de regiones sanitarias de la PBA está disponible en línea en: https://www.gba.gob.ar/saludprovincia/regiones_sanitarias (acceso 29/10/2021).

demandas sociales, para lo cual cuentan con historias clínicas propias⁵⁴ y un sistema organizado alrededor de la “demanda espontánea”, es decir, sin la necesidad de solicitar un turno para la consulta⁵⁵.

Como parte de la atención infectológica, dispensan medicamentos antirretrovirales, actividad que implica la gestión de la provisión directa de los mismos a través de la región sanitaria provincial (y de allí con la Dirección Nacional). Esto significa que ellos mismos resuelven un conjunto de tareas (realizar un conteo de la cantidad de medicamentos que tienen y necesitan – lo que equivale a elaborar un stock, elaborar un pedido en función de ese cálculo, registrar la dispensa en un sistema informático específico, etc.) que en otros espacios de atención habitualmente son efectuadas por farmacéuticos, o por el personal administrativo del servicio de Farmacia.

Otra cuestión central en el seguimiento infectológico de los pacientes es la realización de estudios de laboratorio, que incluyen la medición regular de la carga viral y el conteo de células CD4 (y CD8). Estos estudios requieren de la autorización de la Dirección Nacional e involucran un nivel de complejidad no disponible en el laboratorio del CAP. Una posibilidad de resolución de esta tarea básica para la atención podría ser derivar a sus pacientes a un hospital cercano, con una orden médica. Sin embargo, los profesionales del Programa se ocupan de gestionar las autorizaciones, de coordinar con el laboratorio del CAP fechas para la extracción de sangre de sus pacientes allí, y de la posterior derivación de esas muestras al laboratorio del hospital que realiza las determinaciones. Esta logística es delicada

⁵⁴ El hecho de contar con historias clínicas propias, apartadas del registro general del CAP, es un fenómeno habitual en los servicios de atención de VIH/SIDA. En muchos casos tiene que ver con la propia historia de la epidemia, asociada a dos cuestiones. Por un lado, la Ley Nacional dispone que el diagnóstico debe mantenerse confidencial. Por el otro, persiste el estigma asociado a la divulgación de la condición seropositiva incluso en ámbitos de salud.

⁵⁵ En el caso de la atención psicológica, los pacientes que ya se encuentran bajo tratamiento suelen acudir en un mismo horario de manera semanal. Sin embargo, tanto Matilde como Oscar atienden la demanda espontánea de pacientes que se presentan en las oficinas a solicitar una consulta.

por el corto tiempo de caducidad de las muestras (usualmente se envían en el día) y porque implica coordinar la disponibilidad de personal municipal (el chofer que lleva las muestras, el personal de laboratorio que las extrae) con las condiciones que el hospital de referencia coloca para la recepción de la muestra (horarios y días de recepción, condiciones de almacenamiento).

En lo que refiere a la distribución de otros recursos (leche en polvo, preservativos, folletería, otros medicamentos), que también realiza el Programa, las gestiones dependen del insumo. Esto es, en función de qué estén gestionando, los profesionales interactúan con instituciones del nivel municipal, provincial o nacional. Así, los preservativos se solicitan por la misma vía que la medicación antirretroviral y provienen del MSAL de la Nación o de la Provincia. La folletería se pide directamente a la Dirección Nacional y debe ser retirada por el Programa Municipal. Parte de sus tareas de coordinación en el nivel local implican la redistribución de estos dos recursos a lo que se denominan “puestos fijos” ubicados en diferentes puntos del municipio. En algunas ocasiones los insumos se envían y en otras las personas encargadas de cada puesto fijo los retiran en el Programa (cuando se trata de otros CAP generalmente se envían; cuando se trata de escuelas, bares, clubes u otras, las personas encargadas las retiran).

El municipio realiza la compra y distribución de leche en polvo y otros suplementos alimentarios. Ello requiere de una gestión particular, en la que me detendré más adelante en el capítulo. Merlina trae al Programa otros medicamentos (como analgésicos o protectores gástricos) bajo la forma de muestras médicas que recibe en su consultorio privado de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. También analizo esta provisión más adelante en el capítulo.

Otra actividad cotidiana del Programa es el asesoramiento previo a la realización de test de VIH, la derivación para la realización del procedimiento al laboratorio del CAP y el asesoramiento posterior con entrega de resultados. Estos asesoramientos forman parte de una política implementada a nivel nacional (DSyETS, 2016). Durante la instancia previa se informa a las personas qué tipo de

test se realizará, qué es el VIH, cuáles son los tratamientos disponibles, que se trata de un procedimiento confidencial y se solicita un consentimiento informado (tal cual está estipulado en la Ley Nacional). En el posterior, se entrega el resultado del test. Si fuera positivo, se deriva a la persona con Merlina para iniciar el seguimiento infectológico; si fuera negativo se informa sobre los métodos de prevención disponibles. Toda vez que la persona lo solicite o los profesionales lo consideren necesario, también se la deriva a Matilde u Oscar para seguimiento psicológico. Este asesoramiento también se hace antes y después del testeo rápido para VIH, hepatitis B y sífilis que se realiza en las propias oficinas del Programa⁵⁶.

A nivel municipal, el Programa también coordina la creación de centros de testeo rápido en otros CAP como parte de una política implementada por el Programa Provincial de VIH. Ello incluye la capacitación del personal, la organización del dispositivo (incluyendo dónde y cuándo funciona), la provisión de los recursos necesarios para realizar estos procedimientos (reactivos, lancetas, etc.) y el monitoreo de cada uno de los centros en funcionamiento. La provisión de estos recursos se realiza a través de la Red de Laboratorios de la Provincia de Buenos Aires, en coordinación con el Programa Provincial de VIH, e implica otra gestión específica, que, a su vez, incluye instancias de monitoreo.

En la misma línea, el Programa lleva adelante actividades de prevención y testeo de VIH en espacios externos al CAP, usualmente plazas del municipio, en coordinación con organizaciones de PVIH. Esto se realiza en algunas fechas específicas, como el Día de la Primavera/Día del Estudiante y el 1 de diciembre (Día Internacional de la Lucha contra el VIH/Sida). La gestión para este tipo de eventos implica coordinar la disponibilidad de recursos provinciales (reactivos, lancetas, planillas) con recursos municipales (gazebos, sillas, algunos enfermeros que realicen las determinaciones). Además, acompañan el desarrollo de un grupo de

⁵⁶ Dos veces por semana, dentro de las oficinas del Programa, hay un enfermero que realiza las determinaciones de test rápido de VIH, Hepatitis b y Sífilis. Este enfermero es “prestado” al Programa por el CAP, pero seleccionado por los profesionales del Programa.

pares que se reúne una vez al mes dentro del CAP con la coordinación de una organización de PVIH (usualmente el Programa cede el consultorio de Merlina para sus reuniones, presenta solicitudes al municipio para que se garantice otro espacio, almacena alimentos que se consumen en esas reuniones, etc.).

Camila está en el Programa todos los días hasta las 17hs y Matilde los lunes, miércoles y viernes hasta las 14hs. Oscar asiste los martes y jueves de 8 a 16hs y Merlina los martes y jueves de 8 a 20hs.

Un día típico en el Programa inicia con la llegada de Camila, que es quien habitualmente abre la puerta a las 8hs. Todos los profesionales que componen el Programa tienen llave de acceso propia a las oficinas. Los lunes, miércoles y viernes son días más “tranquilos”, en los que sólo Camila y Matilde se encuentran en el Programa. Si se trata de un martes, en cambio, a las 8hs posiblemente haya pacientes esperando para solicitar un número y retirarse a la sala de espera a aguardar la llegada de Merlina. Entre las 8.30hs y las 14hs de este día aproximadamente, Merlina se dedica exclusivamente a la atención de PVIH. Como los medicamentos antirretrovirales se entregan de manera mensual o bimensual, los primeros martes del mes son los que más pacientes concentran. El grupo de pares se reúne los primeros martes del mes. Aunque Merlina va y vuelve del consultorio de infectología al Programa, la mayor parte de su día transcurre en el primero.

Los jueves, en cambio, días en los que Merlina recibe pacientes para consultas de Infectología general (y ocasionalmente de clínica general), su tiempo se reparte entre el Programa y el consultorio. Todos los días Camila, Oscar o Matilde realizan los asesoramientos previos y posteriores al testeo (que se realiza en el laboratorio del CAP) y, además, durante las tardes de los días martes y miércoles dos enfermeros realizan las determinaciones de test rápido en el consultorio interno del Programa. Ello implica que quien esté disponible realiza las entrevistas previas y la posterior entrega del resultado en el momento (pasados 20 minutos). Los

martes y jueves, la puerta del Programa se cierra con la salida de Merlina, a las 20hs. El resto de los días, con la salida de Camila, a las 17hs.

“ACÁ NOS CONSUME EL DÍA A DÍA”: LA “ASISTENCIA” ENTRE LA ATENCIÓN Y LA GESTIÓN DE LA ATENCIÓN

En una de mis visitas más recientes al Programa, Merlina comentó:

Y.. acá nos comió la asistencia, acá nos consume eso, el día a día, ¿viste? Esto de estar [lidiando con] la del laboratorio... la de placas que no se las hace sin el DNI... (Registro de campo 21/09/21)

Esta conversación se produjo en septiembre del 2021, más de un año y medio después de iniciada la pandemia de Covid-19 que implicó una sobrecarga laboral importante para los trabajadores de la salud en general, y para los profesionales del Programa en particular⁵⁷. Sin embargo, “nos comió la asistencia” y “nos consume el día a día” son expresiones que refieren a un modo particular de brindar atención anterior al período 2020-2021.

La “asistencia” en el marco del Programa involucra un conjunto de acciones cotidianas orientadas a garantizar aquello que los profesionales consideran un acceso pronto y adecuado a la atención, muchas veces contradiciendo las pautas y circuitos establecidos por el municipio y el CAP, como puede captarse en el siguiente registro.

⁵⁷ Merlina fue designada como referente para la derivación de pacientes con COVID en el CAP desde el comienzo de la pandemia. Esto generó un gran aumento de la carga laboral para todos los profesionales del Programa, dos de los cuales (Merlina y Oscar) son considerados “población de riesgo” por su edad. En el caso de Merlina, se produjo un aumento de la cantidad de pacientes que requerían atención. El resto de los profesionales del Programa se abocaron a la compleja tarea de sostener la comunicación con sus pacientes con VIH y de acompañarlos en las gestiones necesarias para que pudieran sostener el acceso a sus medicamentos y a la atención. Entre otras cosas, ello implicó la elaboración de constancias individualizadas para que los pacientes pudieran tramitar certificados de circulación en momentos de aislamiento estricto, ajustes en los tratamientos asociados a la provisión restringida de la medicación y la virtualización de las consultas psicológicas.

Al mediodía llegó Mati [paciente] al Programa, Merlina se fue a atenderlo al consultorio. Cuando volvieron, dijo que Mati necesitaba una ecografía, y comenzó una conversación con Camila al respecto, dijo:

M: el que hace las ecografías viene hoy a la tarde, después de las 4, ¿le voy a preguntar si lo puede meter hoy? Ya la otra vez nos dijo que no, porque lo contratan para hacer 10 ecografías y le meten muchas más, no se va hasta las 8 de la noche...

Intercambiaron unas palabras más al respecto y decidieron que era mejor negociar en el mostrador que le dieran un turno a Mati para la semana siguiente. Mati, que hasta ahí presenciaba la conversación sin hablar, al igual que yo, dijo: “dale mejor, así yo ya aviso en el trabajo que llego tarde”. En el ínterin, Camila fue a averiguar a la Farmacia si tenían un medicamento que Mati necesitaba y que ellas no tenían en el Programa. Volvió diciendo que sí, que lo tenían, y le preguntó a Merlina: “No lo joderán con el domicilio, ¿no?”, Merlina le dio la receta a Mati y dijo **“andá y decí que sos paciente mío”** luego miró a Camila y le dijo que no creía que le pidieran nada. Más tarde Camila volvió con el turno para la ecografía, anunciando: **“me lo dieron porque es paciente tuyo, porque está sin turnos el tipo”** (registro 07/11/2017).

La atención general del CAP funciona por medio de la solicitud de turnos programados en la administración. Existen requisitos para el acceso a servicios como el laboratorio, el área de imágenes o para retirar medicamentos en la Farmacia: que el domicilio (constatable en el Documento Nacional de Identidad) sea dentro del área del municipio y que la persona demuestre no tener ninguna otra cobertura más que la de los servicios públicos de salud. Como contraste, el Programa Municipal realiza atención por “demanda espontánea” y la única condición formal que mantienen es que los pacientes no posean otra cobertura de

salud al momento de recibir la medicación antirretroviral, requisito que es estipulado por el MSAL de la Nación para su provisión⁵⁸.

Mati reside en otro partido del conurbano, condición que lo excluiría del acceso a una ecografía y a los medicamentos distribuidos por la Farmacia de este CAP, si no fuera “paciente de Merlina” o “paciente del Programa”. Así, esta condición le permite acceder, por ejemplo, al estudio de imagen, sorteando los requisitos estipulados por el municipio y apelando a criterios diferenciales que se elaboran, re-elaboran o ratifican, como lo muestra la siguiente escena:

Camila tenía que ir a ver a la radióloga porque a [un paciente] le negaron hacerse una placa: “te salta PROFE”⁵⁹, le dijeron en rayos. Mientras el paciente esperaba en el Programa, ella fue al mostrador, donde le confirmaron que **“ya todos saben que a los pacientes del Programa no se les pide nada”**. Ahora le tocaba ir a recordárselo a la radióloga. Salió con el

⁵⁸ En numerosas ocasiones observé a los profesionales entregar medicamentos a una persona que contaba con obra social o medicina prepaga pero por algún motivo no podía dar con la medicación por las vías institucionales pautadas (por ejemplo, cuando una obra social reportaba un faltante de algún medicamento, o en casos donde la condición previsional era fluctuante – como en trabajadores temporarios). En estas ocasiones se encontraban mecanismos para proveer los antirretrovirales, por ejemplo, se reportaba el faltante de la obra social a la Dirección Nacional, o se daba la provisión para un mes a modo de “préstamo” que la persona debía devolver cuando se regularizara la situación.

⁵⁹ PROFE (ahora llamada Incluir Salud) es una obra social que se asigna automáticamente a las personas que por algún motivo tienen asignadas pensiones no contributivas. Una parte significativa de los pacientes de este Programa cuentan con pensiones por discapacidad asociadas al VIH. Esto se debe por un lado, a la influencia de las redes de PVIH que durante la década de los 2000 activamente reclamaron la inclusión del VIH dentro de estas pensiones, con argumentos que tenían que ver con la dificultad para acceder al trabajo formal y un contexto de pauperización de la epidemia. Por el otro, el activo impulso por parte del Programa a “aprovechar” este tipo de recursos que el Estado provee a las personas con VIH. El problema principal que se presentaba con PROFE en el caso relevado puede explicarse por la discrepancia entre las instancias gubernamentales que trabajan específicamente con VIH que no imponen ninguna restricción para la entrega de medicamentos u otros recursos, y quienes no conocen el sistema y frecuentemente indican que tales recursos deberían ser provistos por el “Programa Federal Incluir Salud”. Esto implica un conjunto de gestiones burocráticas para los usuarios, que resultan en demoras significativas o directamente la imposibilidad de acceder adecuadamente a los recursos.

paciente hacia el consultorio de rayos diciendo: **“vamos que te acompaño”** (registro de campo 12/04/2017).

Este “acompañar” a los pacientes a otros servicios del CAP para garantizar su atención es una de las tareas que, según registré, más tiempo cotidiano demanda a los profesionales del Programa. En este proceso, a la vez que se procura dar respuesta a un paciente que requiere atención, se van estableciendo acuerdos que luego se sostienen para el resto de los “pacientes del Programa”. Es decir, que mientras se resuelve la demanda de atención específica de un paciente en un momento determinado, también se elaboran y re-elaboran circuitos de atención diferenciales para un conjunto más amplio de pacientes. En este marco, brindar atención supone llevar adelante gestiones institucionales orientadas a sostener acuerdos y modalidades de atención, algunas de larga data. Por ejemplo, si ocurre un cambio en el personal que realiza las radiografías (cuestión que es frecuente porque suelen ser personas con contratos a término), es necesario volver a establecer que “a los pacientes del Programa no se les pide nada”, aunque este sea un acuerdo preexistente y sostenido con otros sectores del CAP. Si se trata de un profesional contratado por prestación diaria, como el ecografista, es necesario ajustar las necesidades de atención de sus pacientes a la coyuntura del profesional, cuestión que requiere de una negociación in situ. Estas condiciones y acuerdos para la atención se producen día a día, y es en ese sentido también que aquí la atención clínica de pacientes y la gestión de esa atención, la “asistencia”, se implican mutuamente. Esto ocurre tanto dentro como fuera del CAP, como se señala en el siguiente registro.

Merlina estaba discutiendo con Camila el caso de una paciente. Comenzó a contarnos que el test rápido le había dado positivo pero la carga viral le daba indetectable y entonces había que derivarla a otro centro asistencial para que le hagan un ELISA, que es el procedimiento que les indicaron en el [hospital donde habitualmente derivan la muestra] [sin el ELISA, no le hace el Western

Blott⁶⁰). Merlina dijo que iba a llamar a L. [la anterior directora del área de medicina preventiva] que trabaja en [otro hospital de la zona], para que la reciban allí. Mientras buscaba el contacto en su celular, deslizó: **“siempre resolviendo todo nosotros”**, como renegando de la situación. Camila le dijo: **“ya que estás, podés aprovechar ir arreglando a ver cuándo mandar a los de hepatitis [C]”**. No hay circuito oficialmente estipulado para la derivación de estos pacientes, que necesitan un conjunto de controles asociados al nuevo tratamiento con *Sofosbuvir*[®] [que está administrando el Programa] (Registro de campo 3/7/2018).

En la escena, recupero este doble accionar. Merlina y Camila organizan la ruta técnica para que una paciente, cuyo caso particular se aparta de los procedimientos estandarizados, pueda completar las pruebas diagnósticas necesarias. Una vía posible para resolver esto consistía en derivarla directamente a otro efector que contaba con la capacidad de laboratorio requerida. Aquí se despliegan varias acciones. Primero, se identifica el caso y el “algoritmo diagnóstico” correspondiente y se averigua qué instituciones cercanas realizan cada procedimiento y sus requisitos. Luego, las profesionales articulan con dos instituciones: una que realiza el ensayo de tamizaje (*ELISA*[®]) y otra que realiza el ensayo suplementario de confirmación (*Western Blott*[®]). Para esto, identifican y se

⁶⁰ Los llamados “algoritmos de diagnósticos para VIH” son protocolos estipulados por la Dirección Nacional que indican la ruta técnica que debe seguirse en el tamizaje y diagnóstico de la infección por VIH. En el caso señalado, la primera determinación (un test rápido) fue positiva preliminar para VIH y por lo tanto debía ser confirmada con un ensayo suplementario. Al realizar el ensayo suplementario, en este caso la medición de la carga viral, no se detectó la presencia del virus en sangre. Como es posible que la presencia viral sea demasiado baja para ser detectada por los instrumentos de medición disponibles, por ejemplo, en el caso de una infección reciente, debe realizarse un ensayo complementario llamado *Western Blott*[®]. Adicionalmente, el protocolo interno del laboratorio al que el Programa deriva sus muestras estipula que antes de realizar un ensayo de *Western Blott*[®], debe realizarse un nuevo ensayo de tamizaje denominado *ELISA*[®] (los algoritmos de diagnósticos de VIH estipulados por la Dirección Nacional están disponibles en: Bouzas et al., 2013).

comunican con algunos “viejos conocidos”⁶¹ (García et al., 2017) a quienes se encomendará la recepción de su paciente.

Es interesante remarcar cómo, de manera simultánea (“ya que estás”), se comienza a dar forma a un nuevo circuito para realizar los controles de laboratorio necesarios en el seguimiento de los pacientes del Programa que recientemente habían comenzado un tratamiento para la Hepatitis C con una nueva medicación⁶². Apelando a esos “viejos conocidos” se apunta a nuevos acuerdos para gestionar derivaciones y procedimientos entre el Programa y un servicio de laboratorio hospitalario de la zona. Las derivaciones por fuera del CAP involucran, así, una red de relaciones que generalmente tracciona de “amistades” con profesionales de otros efectores de salud (municipales, provinciales o nacionales). Esas amistades las forjó Merlina durante el período de su formación en el Hospital Muñiz o durante los años compartidos de trabajo dentro del área del VIH/SIDA o del propio municipio.

Estos esfuerzos cotidianos desplegados para establecer circuitos de atención específicos para sus pacientes (dentro y fuera del CAP) se sustentan en la “excepcionalidad” que los profesionales les atribuyen.

CIRCUITOS DIFERENCIALES, PACIENTES EXCEPCIONALES

Como ya señalé, el Programa se constituyó desde sus orígenes como un espacio, en sus términos, “amigable” para personas fuertemente estigmatizadas, ya sea por su orientación sexual, por tratarse de usuarios problemáticos de sustancias, por su

⁶¹ García y otras autoras han señalado la relevancia de las relaciones entre profesionales “viejos conocidos” al momento de derivar/recibir un paciente en un contexto hospitalario y cómo éstas impactan en el recorrido institucional de las personas que acuden en búsqueda de atención (García et al., 2017).

⁶² Durante los años 2017-2018, la Dirección Nacional incorporó en su vademécum y comenzó la distribución de un novedoso y altamente efectivo tratamiento para la Hepatitis C, hasta entonces sólo tratable con *Interferón*[®] (un régimen con baja efectividad y elevada toxicidad). La nueva combinación de drogas antivirales fue incorporada por el Programa Municipal para el tratamiento de sus pacientes co-infectados.

pertenencia a sectores socioeconómicos bajos, por haber estado presos, o simplemente por la asociación que se estableció tempranamente entre el VIH y las prácticas sexuales “inmorales, impropias y promiscuas” (Grimberg et al., 1997). Así lo recordaba Matilde:

Los pacientes del Programa (...) no son pacientes como cualquiera, son pacientes que tienen una vida, muchos de ellos una vida intensa, ex convictos, adictos (...)

[Fue] un laburo con [una organización de personas con VIH del conurbano] que nos hizo darnos cuenta que nosotros éramos un centro amigable para los usuarios de drogas (...) [nos dijeron] “¿recién te das cuenta que está todo lleno de drogonos?” (...) Merlina hacía guardias los lunes a la noche (...) y los lunes a la noche en este centro de salud funcionaba el grupo de Narcóticos Anónimos, entonces muchos de esos pacientes la iban a ver y por ahí entraban, tenían la posibilidad de ir a la noche, lo cual es bárbaro, y se fueron quedando... (entrevista Matilde 23/11/2016).

Ser un espacio “amigable” implica una apertura y una disposición a atender a este conjunto de pacientes que difícilmente hubiera accedido al sistema de salud si no se hubieran brindado respuestas que se ajustasen a sus requerimientos. Por ejemplo, que funcionaran a la noche, en contra-turno al horario de consultorios externos del CAP. Estos pacientes “[diferentes] a cualquiera” impulsaron, de este modo, una organización específica de pautas y modalidades de atención. Merlina lo expresó en estos términos:

[La atención en el Programa] es [por] demanda espontánea, lo armé así porque sé que muchos de mis pacientes venían de lugares muy pobres, de lugares muy alejados (...) entonces el día que conseguían su moneda para viajar, ese día podían venir, entonces lo armé así, con demanda espontánea (...) no acepté nunca que pidieran turno porque a veces pedían y no podían llegar porque no tenían con qué viajar, eran muy pobres, bah, son, algunos siguen siendo... (entrevista Merlina 24/10/2016).

Las discusiones en torno de la excepcionalidad de las PVIH constituyen un t3pico cl3sico en los estudios de las ciencias sociales acerca de la epidemia. A partir de la introducci3n de medicamentos antirretrovirales altamente efectivos y el proceso de *normalizaci3n* asociado a ellos (Rosenbrock et al., 2000; O’Connell, 2020) diferentes autores se interrogaron sobre aquello que hac3a que esta enfermedad se mantuviera “diferente a cualquier otra” (Moyer y Hardon, 2014). En este marco, se ha enfatizado que aun en la era de los tratamientos altamente efectivos y simplificados que pueden impactar en la no-transmisibilidad del virus⁶³, existe un fuerte estigma que acompa1a al diagn3stico de VIH. Al mismo tiempo, la alta prevalencia del VIH en algunos pa3ses del mundo (particularmente del denominado sur global) as3 como en ciertos grupos y comunidades, muestra la persistencia de m3ltiples vulnerabilidades asociadas a la expansi3n de la epidemia, entre las cuales se ha destacado la desigualdad socioecon3mica y las inequidades de g3nero (Benton, 2012; Squire, 2013; Moyer y Hardon, 2014). Algunos acad3micos han expresado, en este sentido, que el VIH se resiste a ser normalizado (Hardon y Moyer, 2014; McGrath et al., 2014; Moyer y Hardon, 2014).

En el caso del Programa, esta *normalizaci3n* implicar3a que sus pacientes sean atendidos como cualquier otra persona. Sin embargo, como se1alaba Matilde, sus pacientes siguen sin ser tratados “como cualquier hijo de vecino”:

Muchas veces por, en virtud de que no queden estigmatizados con que se atienden en el Programa y son pacientes del Programa **hacemos que hagan la consulta como cualquier hijo de vecino**, que pidan un turno y que vayan, lo que muchas veces ha llevado a que, s3 despu3s intervenir, porque han sido maltratados o expulsados (...) y si la cosa se empastaba en alg3n momento ah3 ya entr3bamos, la ley [de VIH/Sida] en mano, a hacerla cumplir y exigirles que los tenian que atender igual, pero nos d3bamos cuenta que tampoco ten3a mucho sentido porque los atend3an por obligaci3n, igual los

⁶³ Esto es, que las personas con carga viral indetectable tienen cero posibilidades de transmitir el virus por v3a sexual (UNAIDS, 2018a).

atendian mal, y sí... **te seguís manejando por redes de amistad, que es más efectivo y manoseás menos al paciente, y lo hacés ir menos, y donde lo van a atender realmente lo van a atender**, y no le van a hacer mayor historia (entrevista Matilde 23/11/2016).

Evitar el “manoseo” implica salvaguardar al paciente del posible estigma y reducir lo que los profesionales denominan como “barreras en el acceso”. Esto es, la posibilidad de que el proceso de atención se complique o se dilate de modo tal que pueda provocar el abandono. En este sentido, además de sortear posibles limitaciones en el acceso a la atención, lo que los profesionales buscan es garantizar el “buen trato” de sus pacientes. Es, en parte, la búsqueda de ese buen trato lo que da sentido a la conformación de estos circuitos diferenciales para pacientes - que continúan siendo - excepcionales, recurriendo a sus “redes de amistad” con otros profesionales.

Apelar a estas relaciones es una de las posibilidades para sortear el circuito estipulado por el CAP cuando se anticipa un posible “maltrato”:

Durante la mañana Merlina atendió a una chica que fue derivada por “una VDRL altísima, 128 dils”, desde otro sector del Centro de Salud. Nos preguntó a Camila y a mí si habíamos visto a [los enfermeros de confianza del Programa]. Camila le respondió que ninguno estaba en el CAP.

Merlina: Uh ¿Y quién está atrás? [en el vacunatorio del CAP, donde se realizan las aplicaciones].

Camila: No sé. ¿Querés que vaya y pregunte?

Merlina: [luego de pensarlo un ratito] No, mejor no, [la paciente] es muy chiquita, no quiero que la maltraten, prefiero decirle que vuelva

a las 14.30hs cuando esté F. [el enfermero del Programa]⁶⁴ (registro 07/11/2017)

El ejercicio de anticipar un posible maltrato devela valoraciones y criterios específicos alrededor de qué es brindar una atención - en palabras de los profesionales - “buena”, “adecuada” o “correcta”. En este punto, no se pone en cuestión la pericia técnica necesaria para desarrollar la práctica específica (la aplicación de una ampolla de penicilina, en este caso) de uno u otro enfermero, sino más bien que esa práctica se desarrolle sin el maltrato, estigma o la condena social que habitualmente recae sobre “sus” pacientes.

En el sostenimiento de estos circuitos diferenciales, además de apelar a “viejos conocidos” y “redes de amistad”, los profesionales del Programa traccionan de un conjunto de buenas relaciones con sectores o personas clave dentro de la institución. Estas relaciones se producen, se sostienen y tensionan en las interacciones cotidianas con otros servicios para reforzar ciertos acuerdos o establecer nuevos. Echando mano de un tema de la antropología clásica, es posible observar estas interacciones bajo la forma de “intercambios de favores”.

LAS REDES DE AMISTAD Y EL INTERCAMBIO DE FAVORES

El análisis del rol que ocupan los intercambios de favores en el seno de una sociedad o grupo social forma parte de las preocupaciones clásicas de la antropología (Radcliffe-Brown, 1922; Malinowski, 1991 [1926]; Mauss, 2009 [1925]). Aunque no pretendo aquí recorrer la extensa producción que ha debatido respecto de ellos (ver: Godelier, 1998; Sigaud, 1999; Balazote, 2007), recupero algunos aportes de autoras que, situadas en el campo de la antropología de las políticas, y a partir de etnografías en el conurbano bonaerense, recuperaron tales

⁶⁴ El tratamiento recomendado para la sífilis en el Programa es la aplicación de 3 dosis de penicilina inyectable. Según refieren los profesionales del Programa, “pocos enfermeros dentro del CAP” realizan esta práctica adecuadamente. Este problema no es exclusivo del CAP ni del Programa, sino que ha sido objeto de reiteradas quejas, intervenciones y capacitaciones en instancias de gestión provincial e incluso nacional.

debates y analizaron la relevancia que los favores e intercambios cobran en el hacer político cotidiano (Quirós, 2008, 2014; Vommaro y Quirós, 2011; Manzano, 2013). Con la ayuda de estos aportes, señalo algunos elementos centrales de los modos en que favores y contra-favores circulan cotidianamente en el Programa.

Son incontables las ocasiones en las que registré cómo Merlina atendía o conseguía medicamentos para enfermeros, administrativos, autoridades y funcionarios locales. Registré, por ejemplo:

Mientras Merlina y yo hablábamos, llegó [al Programa] N., una enfermera del CAP. Entró pidiendo ayuda a Merlina porque “se había quedado dura”, ella se fue a buscar un Ibupirac-flex⁶⁵. Yo me quedé sentada conversando con la enfermera. Me contó que antes trabajaba con Merlina “cuando en este centro de salud se trabajaba como corresponde, cuando había guardia”, me dijo lo querida que es Merlina por sus pacientes, y por sus compañeros de trabajo: “en el centro todos la quieren porque ella es muy buena compañera” (registro de campo 1/11/2016)

En el mismo sentido, Camila decía que “a Merlina la quieren todos acá, porque ella siempre atiende a todo el mundo”, y señalaba que ciertas personas del CAP “tienen buena onda” con el Programa gracias a esta atención que Merlina les brinda. Efectivamente, ante las demandas de atención, ayuda o la solicitud de medicamentos, Merlina generalmente hace el “favor”, aun cuando esto le genere molestias o le parezca una pérdida de tiempo.

Sólo observé una ocasión en la que Merlina se negó a realizar un “favor”, cuando una compañera le solicitó que reiterara un certificado médico para justificar ausencias prolongadas de su puesto de trabajo. Merlina señaló el pedido como un exceso, no sin antes exponer la situación frente al equipo de trabajo del Programa.

⁶⁵ *Ibupirac-flex*® es el nombre comercial de un medicamento que combina *Ibuprofeno*® y *Citrato de Orfenadrina*®, utilizado como analgésico y relajante muscular para el tratamiento de las contracturas.

Por su parte, quienes reciben esa atención usualmente devuelven el gesto de un modo u otro: a veces con regalos u ofreciendo resolver alguna gestión administrativa. Una de las posibilidades es que estos contra-favores se canalicen como atención diferencial para los pacientes con VIH del Programa:

Cuando F. [el enfermero que trabaja con el Programa] se fue a vacunar fuera del CAP, Camila se acordó que había varias personas que ese día iban a darse la penicilina, y que si él no estaba no sabía a quién derivárselos. Ante su inquietud, Merlina le dijo “no te preocupes, la engancho a N. o a X. [otras dos enfermeras del CAP] para que les den la penicilina así no te cargamos tanto a vos F.”, estos son los momentos en los que Merlina se “cobra” los favores que - particularmente N. - siempre le pide (registro de campo 3/7/2018).

Julieta Quirós ha observado la centralidad que el cumplir con las expectativas del otro, o al menos mostrar la voluntad de cumplir con ellas, tiene en el sostenimiento de relaciones justas – equitativas – entre *referentes* (peronistas y piqueteros) y *vecinos* en un barrio del conurbano bonaerense (Quirós, 2014). En este análisis, la autora recupera un elemento clave: aquí la noción de ayuda o favor no esconde un intercambio meramente instrumental sino que estas relaciones siempre están atravesadas por el cálculo moral. Por medio de este último, las partes velan por la equivalencia del intercambio, estipulando su carácter justo.

Ello implica que los principios que regulan estas relaciones se constituyen a partir de valoraciones que los propios actores efectúan sobre las formas apropiadas e inapropiadas de realizar favores y devolverlos. Merlina responde a las consultas médicas y las solicitudes de medicamentos que otras personas del CAP (y del municipio) le realizan, aun cuando ello demanda esfuerzos e interrupciones de otras actividades y tareas. Atender a alguien de esta forma puede significar, por ejemplo, que no llegue a completar las historias clínicas de sus pacientes durante el día y deba quedarse fuera de horario para terminarlas o dejarlas para otro día. Aun así, el límite que se coloca al favor en este caso parte de una valoración moral

sobre aquello que es injusto o *excesivo*, por ejemplo, mentir para justificar reiteradas ausencias en el puesto de trabajo.

Quienes demandan atención, por su parte, saben que ese favor requiere ser devuelto de un modo u otro. Qué debe devolverse y cómo, es el resultado de evaluaciones atravesadas por afectos y emociones. Tomar *en serio*, en los términos de Ingold (2018a), la noción de que Merlina es “querida” o “buena compañera”, implica, en este sentido, reconocer que tal cálculo parte de valoraciones situadas y herederas de la trama de relaciones personales que dio forma al Programa como tal. Este tomar en serio los modos en que los propios actores justifican su práctica cotidiana, es también dejar de considerar sus explicaciones como meras “creencias”, “ideologías” o “legitimación” y reconocer que el horizonte de un posible “bien común” forma parte de las relaciones humanas y las motivaciones subjetivas (Boltanski y Thévenot, 2006 en Quirós, 2014).

Como señalé al comienzo, mi preocupación central estaba orientada a la reconstrucción de circuitos de atención-gestión en el marco del Programa. En estos circuitos, las prácticas y los insumos se presentan como organizados alrededor de la premisa de brindar “acceso”. Al colocar la atención sobre las prácticas que sostienen estos circuitos diferenciales para pacientes excepciones (entre ellas el intercambio de favores con otros actores del CAP) se vislumbra el compromiso moral involucrado en esas prácticas. Junto a prácticas de atención e insumos sanitarios circulan afectos, emociones y valores. A partir de este momento, entonces, me propongo analizar el acopio, almacenamiento y la circulación de insumos, retomando estas dimensiones.

“EL BAÚL DE MERLINA”: UNA ECONOMÍA MORAL DE MEDICAMENTOS E INSUMOS

El primer día que llegué al Programa Municipal registré la siguiente escena:

Tocaron la puerta del Programa, Merlina abrió y vimos del otro lado dos personas: “Doctora, estábamos esperando allá y usted estaba acá” dijo el

varón (...) Le pidió a Merlina si tenía *Omeprazol*[®] y si podía darle de “éstas que me hicieron bárbaro” mostrando un blister de *Diclofenac*[®], “¿tiene acá o en el auto?”. Luego Merlina contaría que suele traer medicación que dejan visitantes médicos en su consultorio de Capital y que los pacientes ya saben que la tiene en el auto (registro de campo 16/08/2016).

El “baúl de Merlina” está siempre lleno de muestras gratis de medicamentos que visitantes médicos llevan a su consultorio privado de Capital Federal. Al respecto, es importante señalar que la presencia de visitantes médicos que entregan muestras gratuitas de medicamentos a quienes luego los prescriben es habitual tanto en ámbitos públicos como privados de la salud en Argentina. También es frecuente la circulación de estos medicamentos desde el ámbito privado al ámbito público por parte de los profesionales que trabajan en ambos sectores (Margulies et al., 2003; Lakoff, 2007). Sin embargo, el modo en que ambos fenómenos son integrados a la práctica de atención en el marco del Programa Municipal, presenta algunas particularidades.

Aunque el CAP cuenta con recursos propios (municipales) y/o gestionados con la provincia o la nación, incluyendo los medicamentos que llegan a la Farmacia a través del Programa REMEDIAR⁶⁶, Camila frecuentemente señaló que: “en la Farmacia nunca tienen nada”. En este marco, aprovisionarse de medicamentos para proveerlos a sus pacientes adquiere una relevancia específica.

Como ya ha sido señalado, el Programa se encarga de administrar los tratamientos antirretrovirales a sus pacientes. Cuando los pacientes retiran sus tratamientos

⁶⁶ El Programa REMEDIAR es de carácter nacional y se encarga de la distribución de medicamentos esenciales en el primer nivel de atención, garantizando la cobertura de 16 millones de usuarios del sistema público de salud. Los medicamentos que se incluyen en esta distribución son: analgésicos, antiácidos, antianémicos, antiasmáticos, antibióticos, anticonvulsivos, antiespasmódicos, antihistamínicos, antiinflamatorios, broncodilatadores, cardiovasculares, corticoides, ginecológicos, hipoglucemiantes orales, productos oftalmológicos, sales de rehidratación oral y vitaminas. Ver: <https://www.argentina.gob.ar/salud/remediar/que-es-remediar> (Acceso 12/05/2022).

provistos por el Estado frecuentemente demandan otros medicamentos, que los profesionales hacen esfuerzos cotidianos para proveer. Esto lleva a que las oficinas del Programa estén siempre llenas de medicamentos repartidos por todos lados.

Los antirretrovirales⁶⁷ ocupan un gran armario que se ubica detrás del mostrador en donde se recibe a los pacientes cuando llegan. En la parte más baja del mismo armario hay también penicilina y algunos otros medicamentos dedicados al tratamiento de enfermedades oportunistas. Debajo de ese mismo mostrador (y a veces ocupando parte del piso) hay cientos de blister, cajas y cajitas de otros tipos de medicamentos que Merlina trae desde su consultorio: analgésicos, antibióticos, protectores gástricos, vitaminas, antihistamínicos, entre otros. Otros medicamentos, en sus términos, “más difíciles de conseguir”, como los que se utilizan para el manejo del asma y otras afecciones respiratorias, están dentro de un armario en la sala central del Programa.

Camila y Matilde organizan constantemente estos medicamentos. Cada vez que logran reducir la cantidad de cajas y blísters y acomodarlos de manera tal que ocupen menos lugar dentro de las apretadas oficinas, llega una nueva tanda:

Merlina salió y volvió al rato con varias bolsas de medicamentos. Entró comentando que estaba buscando un medicamento para un paciente que está con 900 de triglicéridos a causa de la medicación. Oscar se rio y le dijo

⁶⁷ Algunos antirretrovirales también llegan al Programa por devolución de sus pacientes. En casos en los que requieren un cambio de tratamiento, es frecuente que les queden sobrantes del que estaban tomando antes. En dos ocasiones observé este tipo de devoluciones, pero nunca vi que se entregara un medicamento “devuelto” a un paciente. También observé un caso en que una paciente no lograba que su obra social le provea el antirretroviral específico que necesitaba (se encontraba en fallo renal). Desde el Programa, no podía solicitarse el medicamento porque la paciente tenía obra social activa. Mientras la paciente iniciaba el proceso de denuncia a la Superintendencia de Servicios en Salud, vía la Dirección Nacional, Merlina se comunicó con una de sus pacientes, referente de una red de PVIH, para “activar la alarma” y ver si alguien lograba dar con ese medicamento.

“¡Uy! ¡El ekeko!”⁶⁸, por lo cargada que venía. Ella se rio también y apoyó tres bolsas grandes de papel blanco con el logo del laboratorio [empresa farmacéutica], llenas, en la mesa, dijo: “esto me lo regalaron y le va a venir bien a él” en referencia a la medicación para el paciente, “me lo llevaron al consultorio y yo dije ‘me lo traigo para acá’” (registro de campo 07/03/2017).

En primera instancia, aprovisionarse de medicamentos permite al Programa completar una ruta técnico-terapéutica que anticipa que un paciente puede necesitar, por ejemplo, un medicamento específico para disminuir sus triglicéridos, cuyo aumento es un efecto frecuente de algunos tratamientos antirretrovirales, y cuya provisión – además – no se encuentra cubierta por el vademécum de la Dirección Nacional.

En segunda instancia, esta acción tiene que ver con la preocupación por el alto costo que tienen algunos medicamentos, cuestión que los hace inaccesibles para las personas que se atienden en el Programa, a diferencia de los “pacientes de la Capital” que, en palabras de Merlina –“no los necesitan”. Esta forma de presentar la “necesidad” o merecimiento implica una valoración moral que también es constituida en relación a la condición de pobreza de los pacientes del Programa.

Lo mismo aplica para los momentos en que pacientes solicitan al Programa ayuda para conseguir medicamentos que les recetaron en otros servicios del CAP:

Camila y yo buscamos un medicamento que necesitaba V. [una paciente], era algo para los bronquios. Merlina entró al Programa diciendo “[una médica de CAP] les indica **estos medicamentos que son carísimos, no los pueden comprar, es lo mismo que nada**”, en un tono agudo y ofuscada. Camila agregó “encima ella se lleva todo lo de los visitantes a su consultorio [privado]” (registro de campo 12/09/17).

⁶⁸ La expresión “¡el Ekeko!” refiere a la imagen de una figura que representa la abundancia en el Altiplano boliviano-peruano, representada como un hombre que carga muchos bultos de bienes altamente valorados en esa región como maíz y tabaco.

En la escena recuperada, el conflicto se suscita por la prescripción de otra profesional. En esa objeción, no se disputa la intervención en términos técnicos, sino en términos morales. Lo problemático es prescribir un medicamento que el paciente no puede comprar. Al mismo tiempo, se sanciona la práctica de entregar una muestra gratis a quien “no lo necesita”. Esto deja entrever la disputa por el *sentido de justicia* (Scott, 1976) sobre el cual se monta la prescripción/distribución de un insumo.

Así, los medicamentos circulan acompañados de valoraciones asociadas a las maneras correctas e incorrectas de brindar atención en el marco del Programa. Estas valoraciones podrían ser interpretadas en clave de aquello que Fassin (2009) recupera al proponer una síntesis propia del - ampliamente trabajado - concepto de *economía moral*. El autor señala que se trata de “la producción, distribución, circulación y uso de sentimientos morales, emociones y valores, normas y obligaciones en el espacio social” (Fassin, 2009, p. 21, traducción propia). Esto implica una inseparabilidad tanto de las normas y los valores, como de las emociones, que sólo puede ser abordada desde un análisis situado histórica y socialmente. Aquí, el interés radica en cómo las disputas y conflictos que se suscitan alrededor de cuestiones morales nos hablan de las sociedades y grupos que estudiamos (Fassin, 2009). Al respecto, recupero un conflicto que registré con otro sector del CAP.

“SE VENDIÓ CON QUE TENÍAN UN STOCK DE ENSURE®”: BUENOS Y MALOS USOS DE LOS RECURSOS SANITARIOS

La mañana del 7 de febrero de 2017 Luciana, una de las pacientes del Programa, entró a las oficinas visiblemente molesta. Merlina le había recetado un suplemento nutricional de alto costo llamado *Ensure*®⁶⁹. Para hacerse con el mismo, Luciana fue

⁶⁹ El *Ensure*® es un complemento nutricional, ver: <https://ensure.com/>

a la recepción del CAP⁷⁰ donde le indicaron que hablara con la trabajadora social del Programa de Tuberculosis. Recuperé mi registro de su relato:

Luciana se quejó diciendo que la trabajadora social de tuberculosis la había maltratado, que se había puesto el barbijo para atenderla⁷¹ y que no le había dado el *Ensure*[®]. Camila le dijo que espere y me pidió ayuda para buscar si entre los medicamentos del Programa había una lata para que se lleve. Luego de un rato, encontró una lata dentro de un armario – la única que había – y se la dio. Luciana dijo que tenía que irse, pero que volvía en la semana (registro de campo 07/02/2017).

Luego de esa escena, Camila inició gestiones para conseguir el *Ensure*[®]. Primero fue a la Dirección Municipal de Epidemiología, donde dijeron que la paciente tenía que ir a hablar con la trabajadora social del Programa de Tuberculosis. Se presentó entonces frente a su colega y consultó qué requisitos eran necesarios para que le dieran el suplemento a Luciana. En primera instancia le respondió que sólo tenía que llevar el DNI. Cuando volvió con lo solicitado, la trabajadora social le dijo que tenía que traer también la “negativa de ANSES”. Camila le explicó entonces que Luciana tenía una pensión por discapacidad y por eso “le salta[ba] PROFE”, pero que los pacientes del Programa estaban exceptuados de estas condiciones. Su respuesta, en palabras de Camila, fue:

Ah no, bueno, entonces no se va a poder. Decile a Merlina que venga a hablar directamente conmigo y vemos qué se puede hacer porque ahora yo soy la encargada de estos insumos (registro de campo 07/02/2017).

Camila relató lo sucedido en múltiples ocasiones, y el malestar dentro del Programa se mantuvo durante varias semanas. Casi 15 días después de lo ocurrido, Matilde sintetizó todos los eventos en una conversación con Oscar:

⁷⁰ Luciana cuenta con domicilio en el municipio y debería poder acceder a los recursos que éste dispone según la normativa vigente y por los canales habituales de atención.

⁷¹ Este registro es anterior a la pandemia por COVID-19 cuando el uso de barbijo no era habitual en el marco del CAP.

Matilde: [La trabajadora social de tuberculosis] la agrarró a Merlina y le dijo que quería hablar con ella a solas, que “de ahora en adelante hable con ella directamente, porque con Camila había malos entendidos”. Merlina le contestó que de ninguna manera, que la trabajadora social del Programa de VIH es Camila (...) Después vino [la médica del Programa de Tuberculosis] y reconoció que la habían pifiado. Ahí Cami le dijo, “vos estabas la primera vez que fui que me dijo que vaya la paciente sólo con el DNI y después cuando voy me dice que necesita la negativa”, y ella le contestó, “no. Bueno. sí, nosotros algunos tenemos porque nos siguieron llegando de algunos pacientes que les pedimos”, a lo que Camila dijo: “pero... ¿cómo? ¿tenés un stock de Ensure?” Como que trató de justificarla, pero bueno, **se vendió con que tenían un stock de *Ensure***. A los tres días golpeó la puerta la directora del CAP, estábamos acá con Cami. Le comentamos que tenemos una paciente que necesita *Ensure* pero que como tiene PROFE no se lo quieren dar y ella nos contestó “no, de ninguna manera, si tiene PROFE lo cubrimos, que venga la paciente con el DNI y se lo compramos”.

Oscar: claro, es que PROFE no existe.

Matilde: no claro, hace mucho tiempo ya que llegó la normativa de que PROFE no existe y que hay que cubrirlo (...) pero bueno, **aproveché para decirle** que también necesitamos leche. A la hora vuelve con la leche y nos dice: “repartan leche por favor, yo confío en su criterio, mínimo cuatro cajas por mes para un adulto”. Camila le dijo que nosotros como Programa atendemos gente que no es del municipio y ella le respondió que “con la leche no hay problema”, pero que “con otros insumos puede complicarse porque [las nuevas autoridades municipales] se estaban poniendo estrictas con eso”. **Me preguntó a mi si estábamos habilitados a atender gente de otro municipio. Y ahí me tuve que sincerar y decirle que no, la verdad que no, pero toda la vida lo hicimos**, porque la verdad los pacientes cambian de trabajo, se mudan como todo el mundo y tienen un lazo de adherencia con la médica que para nosotros es fundamental mantener, entonces nunca

tuvimos inconveniente con que fueran o no del municipio, hace 25 años que estamos y nunca tuvimos problema. Pero bueno, me dijo que “por el momento” no hay problema con la leche (...) Así que ahora [la trabajadora social de tuberculosis] **es *persona non grata*, por haber ninguneado a Camila y por apropiarse de un recurso que no le corresponde** (registro de campo 24/02/2017).

El conflicto registrado permite analizar un conjunto de cuestiones. En primer lugar, el despliegue de acciones cotidianas involucradas en el proceso de proveer un tratamiento o recurso para una paciente, y la importancia que ello reviste en el marco del funcionamiento del Programa. Como señalé antes en este capítulo, esas acciones pueden “aprovecharse” para organizar circuitos de atención más allá del caso particular. En este caso, Matilde aprovecha el intercambio con la directora del CAP para gestionar no solamente el *Ensure*[®] que necesita Luciana sino también cajas de leche, conociendo o anticipando la necesidad de sus pacientes.

En segundo lugar, hacer explícita la práctica *oficiosa* (Boltanski, 2016) de atender a quienes no residen en el municipio, interpelando a la nueva directora del CAP, puede interpretarse como una búsqueda por reestablecer ciertos acuerdos previos sobre aquello que se sabe pero no se enuncia y se reconoce incorrecto pero se tolera en función de considerarse un “mal menor” (ver capítulo 3). Al mismo tiempo, este acto refuerza tanto la legitimidad del Programa, traccionando de sus 25 años de historia, como la importancia que reviste atender a las condiciones de vida de sus pacientes para dar continuidad a su tratamiento.

En tercer lugar, los malestares suscitados alrededor de la gestión de los insumos por parte de otros servicios dejan entrever una contraposición implícita entre lo que se configuran como buenos y malos usos de los recursos. En este punto, es importante tener en cuenta que existen normas y protocolos que regulan la distribución de los recursos sanitarios que adquiere el municipio, y que el *Ensure*[®], un suplemento nutricional de alto costo, no escapa a estas condiciones. Ahora bien, como Luciana cumple con las condiciones inicialmente pautadas por el

municipio para acceder al recurso, aquello que aquí provoca el conflicto no es el procedimiento institucionalmente pautado para la distribución del mismo. Tampoco se objeta la práctica de la trabajadora social por apartarse de estos procedimientos, ni se cuestiona el almacenar ciertos recursos como práctica en sí. De hecho, las prácticas del Programa incluyen, como vimos, el constante acopio de medicamentos. Más bien, aquello que se configura como un “mal uso” de la trabajadora social respecto del *Ensure*[®] es que exista un recurso almacenado (“se vendió con que tenían un stock de *Ensure*[®]”) que permanezca inaccesible cuando un paciente lo necesita.

En su abordaje de lo que llama “el corazón del Estado”, Fassin (2015) recupera los procesos por medio de los cuales los agentes estatales desarrollan *prácticas éticas* en el seno de las instituciones donde se encuentran insertos, constituyendo lo que llama *subjetividades morales*. En contextos donde valores opuestos pueden entrar en conflicto, sentimientos contradictorios crear tensiones o protocolos institucionales contraponerse al ethos profesional, el autor enfatiza la autonomía y la libertad de estos agentes, señalando que sus prácticas frecuentemente provienen de un *sense of care*, un sentido de interés, por el otro.

En esta línea, y volviendo al enojo frente a la “apropiación” del recurso por parte de la trabajadora social, ahora “*persona non grata*”, considero que el mismo resulta inseparable del sentido de urgencia (Makaremi, 2015) que acompaña la confrontación cotidiana con el sufrimiento del otro (Fassin et al., 2015). En un sentido, las acciones de estos profesionales parten del reconocimiento de la complejidad involucrada en sostener la vida con VIH y de un sentido de interés por acompañar a sus pacientes en ese proceso.

Recuperando la propuesta de Veena Das, es posible considerar que estas prácticas cotidianas van componiendo un *accionar ético* (Das, 2006, 2015) que no implica la realización de actos extraordinarios de heroísmo, sino más bien las pequeñas acciones cotidianas que permiten a los sujetos (re)habitar mundos atravesados por

el sufrimiento y la violencia (Das, 2015). La autora propone el concepto de *ética ordinaria* para abordar este accionar ético que es resultado de un ser-con-otros, un modo de ser-en-el-mundo, de habitar lo social, atento a las necesidades de un *otro*. Ello implica, al mismo tiempo, que no parte de una moralidad contractual, ni se funda en prescripciones, reglas o contratos universales, sino que involucra una obligación asociada al esfuerzo por mantenerse fiel a las necesidades de ese *otro*. En este marco, pasamos a analizar las prácticas de atención médico-clínicas y los vínculos entre Merlina y sus pacientes.

“¡CON MIS CHICOS, NO!”: RELACIONES DE AFECTO Y CUIDADO

Hasta aquí he señalado que las prácticas del Programa van componiendo un accionar ético que parte de una mirada volcada hacia la atención de las necesidades de sus pacientes. Como ya se adelantó, estas prácticas implican un fuerte compromiso emocional y afectivo. Me detengo en estos elementos, para adentrarme en las prácticas de atención médico-clínica y en las relaciones que se establecen específicamente entre Merlina y “[sus] chicos”. Con este propósito, recupero la siguiente escena etnográfica.

Un martes por la tarde Merlina salió de la oficina para conversar con la técnica del laboratorio del CAP. Un paciente reciente del Programa que había completado su tratamiento por sífilis, había recibido los resultados de una VDRL de control con títulos muy altos⁷², cuestión que –sumado a que la técnica de confianza del Programa estaba de vacaciones– la hizo sospechar de un posible error del laboratorio. Volvió pocos minutos después, enfurecida, y relató lo que había sucedido:

⁷² El diagnóstico y control de la sífilis en este Programa se realiza por medio de un estudio serológico de medición de anticuerpos en sangre llamado VDRL (Venereal Disease Research Laboratory). Una vez efectuado el diagnóstico, iniciado y finalizado el tratamiento con penicilina inyectable, se realiza una VDRL de control que, si el tratamiento fue efectivo y no hay re-infección, debería mostrar una disminución en la cantidad de anticuerpos, medible en títulos de dilución o “dils”.

Le digo a la [técnica] “el chico dice que se cuidó”, le pido si le pueden hacer de nuevo la VDRL y me responde “¡ja! mucho no se cuidó si tiene sífilis”. **Me re calenté, le contesté “Vos no escupas al cielo, porque no estás exenta de todo esto, nunca sabes qué te puede pasar, ¿Desde cuándo somos moralistas con nuestros pacientes?”**. Se quedó callada, pero me re calenté, la quería matar. Me fui, la dejé hablando sola, ¿Cómo me va a decir así? ¿Quién se piensa que es? **¡Con mis chicos no se van a meter así! ¡Con mis chicos, no!** (Registro de campo 18/12/2018).

Lo que motiva la ida de Merlina al laboratorio es su identificación de un posible fallo técnico en la atención de un paciente. Esto es, que los resultados de una prueba de laboratorio de control no se condicen con lo esperable luego de la intervención clínica efectuada. Es esto mismo lo que pretende corroborar inicialmente en la conversación con la técnica de laboratorio, que podría, en función de la situación y su experticia, eventualmente repetir la determinación. Sin embargo, el carácter técnico del encuentro se ve atravesado por elementos de orden moral, relativos a la conducta sexual del paciente, que suscitan en Merlina una fuerte reacción, en la que pone en juego su sentimiento y compromiso en defensa de “[sus] chicos”.

En este sentido, el conflicto muestra aquello que Octavio Bonet ha analizado como la tensión entre lo “profesional” y lo “humano”, entre *saber* y *sentir*, caracterizada por el autor como estructurante de la práctica médica (Bonet, 2006). En nuestro caso, el “sentir”, en simultáneo con la preocupación técnico-clínica, nos remite a las relaciones de conocimiento y afecto establecidas históricamente entre Merlina y sus pacientes⁷³. Estas relaciones se muestran elusivas de aquello que en la

⁷³ Como hemos señalado, la relación previa que este Programa Municipal tenía con el PAyS y sus integrantes, mi incorporación a la SAISIDA y mi experiencia previa en la Dirección Nacional, entre otras cuestiones, abonaron a que fuera prontamente “adoptada” como “la antropóloga del Programa”. Ello me hizo partícipe del acuerdo tácito sobre lo que se consideran prácticas

profesión médica se denomina como “distancia profesional” y en consonancia con lo señalado por Kleinman (2019) al respecto. Esto es, que aunque en determinadas instancias la distancia profesional es “una especie de técnica de supervivencia”, la misma implica “un tipo de extrañamiento y objetivación”, que, a consideración del autor, “no resultan necesarios ni buenos” (Kleinman, 2019, p. 37, traducción propia).

En nuestro caso, el mutuo involucramiento emocional puede captarse también en los modos en que sus pacientes hablan de Merlina. Así, Carlos, su paciente desde 1991, me dijo en más de una ocasión: “Merlina me cuidó más que mi vieja”. Margarita, paciente desde el año 2000, frecuentemente se refiere a Merlina como “mamá”, como la médica recordaba en su entrevista, muy emocionada:

(...) Recién Margarita [paciente], que vos la conocés, me manda un mensaje, me dice “mami estoy resolviendo un problema.” Qué sé yo (...) los adopté como hijos a muchos (entrevista Merlina 24/10/2016).

Este afecto atraviesa y modela la propia intervención clínica de maneras sutiles pero significativas:

Cuando llegué, la puerta del Programa estaba cerrada. Camila estaba de vacaciones. Un cartel indicaba “Dra. [Merlina] en consultorio 8”. Fui a sentarme en la sala de espera, que estaba vacía. Se escuchaba a Merlina hablando desde el consultorio. En un tono de voz dulce y claramente preocupada decía: “por favor Mati, tenés que venir, tenés que tomar los medicamentos, tenés los CD4 muuuy bajitos” (registro de campo 29/06/17).

“buenas” o “malas” – y/o sobre aquello que puede constituirse en un mal menor (Boltanski, 2016), que, a su vez, habilitó una apertura a la observación detallada y cercana de las prácticas cotidianas que – en el capítulo 3 – he caracterizado como oficiosas (*íbidem*). Es esta observación la que me permitió identificar la cercanía de los vínculos entre Merlina y sus pacientes y adentrarme en la búsqueda de herramientas conceptuales para su comprensión.

Merlina conoce a Mati desde que era chico. Lo abraza cuando llega, le pregunta cómo está su trabajo, su abuela. Su padre también fue paciente del Programa. Participé de decenas de conversaciones sobre Mati en el marco del Programa. La mayoría versando alrededor de la preocupación de Merlina sobre su discontinuidad con el tratamiento antirretroviral, pero también sobre las duras condiciones de vida y los eventos trágicos que había atravesado en sus escasos 21 años de edad. Mati nació con VIH y Hepatitis C, tuvo una hermana que murió de Sida al poco tiempo de nacer (cuando él tenía 4 años). Luego murió su mamá y quedó al cuidado de una abuela. Alrededor del 2016, había vuelto a vivir con su papá, de quien había estado apartado por su historial de consumo. En mayo del 2018, su papá también falleció por complicaciones asociadas a la Hepatitis C. En diciembre de ese mismo año, el mismo día del enojo de Merlina con la técnica de laboratorio, Mati estaba internado. Durante los últimos meses de 2017, Camila y Merlina me habían comentado: “Mati está con 9 CD4⁷⁴ y no toma la medicación” (registro de campo 15/08/2017). Su situación había empeorado durante el 2018 cuando registré la siguiente escena en la oficina del Programa:

Mati está muy grave. Matilde me hace escuchar un audio de él en el que dice: “Hola Merlina soy Mati, ¿es verdad que me querés venir a visitar?” La situación es movilizadora también para mí, se lo escucha bajito y al borde del llanto. Camila me muestra una foto y me dice: “Merlina lo fue a visitar a Mati”. En la foto se lo ve flaco, demacrado, muy enfermo. Merlina lo abraza, sonrían los dos (registro de campo 18/12/18).

Recuperando el planteo de Kleinman en torno de la relación de “resonancia emocional y moral” que puede orientar a médico y paciente “(y con frecuencia también la familia)”, la referencia de este autor nos permite abordar estas prácticas

⁷⁴ El conteo de células CD4 es una prueba de laboratorio que permite evaluar el estado del sistema inmunológico de las personas con VIH. Los parámetros de normalidad para este ensayo son entre 500 y 1500 células por milímetro cúbico (mm³).

de atención más allá del diagnóstico y tratamiento, ahora en diálogo con lo que él mismo concibe como *cuidado* (Kleinman, 2019, p. 30, traducción propia).

Partiendo de los dos sentidos del término *to care* en inglés, esto es, “interesarse por” y “cuidar de”, Kleinman y Geest (2009) proponen un análisis de lo que consideran los dos componentes centrales de estas prácticas: el afectivo y el técnico-práctico. Desde una mirada crítica sobre la práctica médico-clínica, estos autores destacan que en ella prima el componente técnico. En el marco del sistema de salud, señalan, la minuciosidad requerida para el cuidado (asociado a este componente afectivo) queda frecuentemente relegado a disciplinas como la enfermería y el trabajo social. En este esquema, proponen que es posible y deseable restituir esa dimensión afectiva/de cuidado, partiendo de una consideración central: el cuidar (*to care*) se origina en el acto ético de reconocer la situación de quien sufre, afirmar sus esfuerzos y los de su entorno para responder a ese sufrimiento y demostrar solidaridad emocional y moral frente a esos esfuerzos.

Kleinman (2019) señala que el establecimiento de esas relaciones de resonancia moral y emocional acercan tanto al médico como al paciente a lo que denomina el *corazón* de los cuidados en salud. Cuidar, en este marco, tiene tanto que ver con efectuar diagnósticos y administrar tratamientos adecuados como con compartir y ser testigo de “la experiencia de dolor y sufrimiento, las victorias y las desilusiones que componen el flujo de la enfermedad y sus tratamientos” (Kleinman, 2019, p. 30, traducción propia). En términos de Ayres, implica una modalidad atención en salud “interesada en el sentido existencial de la experiencia del padecimiento” (Ayres, 2004, p. 22, traducción propia).

Cuidar aquí tiene origen en una mirada atenta a los modos en que “los mundos locales, las vidas y los ambientes influyen las enfermedades y sus tratamientos” (Kleinman, 2019, p. 38, traducción propia). Ello implica una disposición a acompañar a los pacientes en el manejo de sus padecimientos y tratamientos, para que puedan encontrar el modo de “funcionar y sentirse en dominio” durante esos

procesos (Íbidem). Siguiendo la propuesta de Mol, señalo que estas intervenciones e interacciones que conforman las prácticas del cuidar son complejas y forman parte de un proceso abierto y dinámico (Mol, 2008). Esto es, implican improvisaciones y ajustes cotidianos desplegados en la búsqueda de respuestas locales atentamente sintonizadas a necesidades y condiciones situacionalmente específicas (Mol et al., 2010). Implican, en términos de Kleinman, empujar, sostener, alentar, habitar un espacio compartido en el que los pacientes ocupan un rol activo en el arduo trabajo de lidiar con la enfermedad (Kleinman, 2019).

En este marco, las prácticas de atención descritas y analizadas en este capítulo, pueden ser también consideradas como *actos de cuidado*.

La polisemia inherente a un concepto tan ampliamente problematizado como el de *cuidado* ha sido abordada por un gran número de autores (Ayres, 2004; Pinheiro y Araujo de Mattos, 2006; Mol et al., 2010; Puig de la Bellacasa, 2017; Kleinman, 2019; Fietz, 2020; Guimarães y Hirata, 2020). La cuestión del cuidado ha sido extensamente trabajada dentro de las ciencias sociales y humanidades en sentido amplio (incluyendo, entre otras disciplinas, a la filosofía, los estudios feministas, la sociología, los estudios sociales de la ciencia y la tecnología y la propia antropología); en la intersección entre estos campos y el campo de la salud (con énfasis particular en los enfoques asociados al movimiento de salud colectiva en Brasil) y dentro del propio campo de la salud (especialmente dentro de la enfermería). Puig de la Bellacasa aborda esta polisemia a partir de un conjunto de preguntas:

¿Qué es el cuidado? ¿Es un afecto? ¿Una obligación moral? ¿Trabajo? ¿Una carga? ¿Una alegría? ¿Algo que podemos aprender o practicar? ¿Algo que simplemente hacemos? Cuidado significa todas estas cosas y cosas diferentes para personas diferentes, en situaciones diferentes. Así que mientras que formas de cuidado pueden ser identificadas, investigadas y comprendidas empírica y concretamente, el cuidado se mantiene ambivalente en su significado y ontología (Puig de la Bellacasa, 2017, p. 10).

Aunque este capítulo no se propuso una exhaustiva revisión de los debates en torno al concepto de cuidado, cuestión que ha sido abordada por numerosos autores (Gilligan, 1982; Mol, 2008, 2014; Puig de la Bellacasa, 2017; Fietz, 2020; entre otros.), he recuperado aquí algunas orientaciones conceptuales específicas que me han permitido analizar estas prácticas cotidianas de Merlina (y, en menor medida, de otros profesionales del Programa) que involucran un fuerte compromiso moral y afectivo.

Tercera parte: la experiencia de las personas con VIH

Esta sección de la tesis analiza la experiencia de personas viviendo con VIH, en tratamientos de larga duración y que acuden al Programa Municipal. Recupera un conjunto de observaciones etnográficas y conversaciones informales con PVIH y las narrativas producidas en el marco de entrevistas en profundidad realizadas con estas personas. Estas interacciones se dieron en espacios de atención y espera dentro del CAP, en las viviendas de algunas personas que me invitaron a visitarlas, en actividades vinculadas al VIH/SIDA por fuera del CAP (campañas en plazas, congresos), y en espacios cercanos al CAP, donde nos encontramos a conversar en algunas ocasiones (bares, plazas, un centro cultural).

Buscando comprender los modos en que los procesos sociales y políticos se encarnan en la vida de los sujetos atravesados por la enfermedad, el capítulo cinco se propone recorrer una historia *corporificada* de la epidemia (Fassin, 2007). A través del análisis de la narrativa de Carlos, y desde una perspectiva que recupera la temporalidad de su historia de vida, muestra la producción de un cuerpo que experimenta una “formación continua” (Ingold y Palsson, 2013), en y con las transformaciones políticas y tecnológicas, las enfermedades, los virus, tratamientos e intervenciones médicas y farmacológicas que se articulan en el devenir-con VIH.

En el capítulo seis se divide en dos partes. En la primera, analizo las narrativas de seis PVIH para desplegar las múltiples formas que toma la indetectabilidad, o las indetectabilidades. Partiendo de la propuesta de Mol acerca de las distintas *versiones* de una enfermedad (Mol, 2002; Mol y Law, 2004), recorro los modos en que la indetectabilidad se multiplica a través de los diferentes modos en que ésta es actuada/producida, esto es, los modos en que la indetectabilidad se configura como tal en los espacios donde circula. En la segunda parte, me detengo en las relaciones que se establecen entre el riesgo, el estigma y la sexualidad en el marco de la indetectabilidad-intransmisibilidad.

Capítulo 5

Una historia corporificada de la epidemia

LOS “INMORTALES”, SOBREVIVIENTES DEL SIDA EN EL PROGRAMA MUNICIPAL

Agostina: De tus pacientes más más viejos, ¿cuáles son los que siguen en tratamiento?

Merlina: Carlos, Severino...

Agostina: son los que están marcados, ¿no? ¿Valeria? (...) te leo los que están marcados... Jorge N.

[pausa prolongada, suspira]

Merlina: Jorgito murió, Jorgito falleció.

Registro de campo, 24/07/2018

Entre los años 2017 y 2018, durante mi trabajo de campo, dediqué las tardes de los martes a acompañar a Merlina mientras ella completaba las historias clínicas de los pacientes que había atendido en el día. Entre una y otra, aprovechaba para hacerle preguntas sobre el largo listado de pacientes registrado en un libro rojo a lunares que se guardaba en la biblioteca del Programa. Escrito a mano, el libro rojo contenía el listado completo de personas que alguna vez se atendieron en el Programa desde su creación en 1992 volcado en una tabla que indicaba nombre, apellido, documento, edad, fecha del diagnóstico y otros datos relevantes para el seguimiento médico. Yo había iniciado esta tarea para colaborar a actualizar y digitalizar el padrón de pacientes, y estos encuentros se volvieron rápidamente parte de las conversaciones más significativas que sostuve con Merlina. Fue allí que reconstruyó para mí las historias de vida y las muertes de muchos de sus pacientes, recordando a quienes fallecieron por complicaciones asociadas al Sida en los momentos iniciales de la epidemia:

Merlina: un encanto de chica. Murió de un tumor cerebral.

Agos: ¿de un tumor?

Merlina: sí, acordate que no había medicación en esa época. Hace un tumor, empieza con dolor de oído y hace un neurinoma ótico (...) muchos se morían de... la inmunodepresión (registro de campo, 24/07/2018)

Fue durante esas tardes que hablamos de sus pacientes “de los inicios” a quienes más interés tenía en conocer, por tratarse de quienes más años de tratamiento llevaban. La primera vez que escuché a Merlina llamar a alguien “inmortal”, se refería a Carlos, uno de los primeros pacientes del Programa. El término quedó dando vueltas en mi cabeza, y apareció nuevamente uno de esos martes cuando Merlina me habló de Severino, un paciente de larga data que solía atenderse allí junto a su hermano, fallecido hace tiempo. Mientras recordaba entre risas cómo los “hermanitos Básquez se escapaban de Open Door⁷⁵” y “caían en [su] guardia”, me dijo: “Severino Básquez, ese es inmortal” (registro de campo, 24/07/2018).

Los “inmortales” eran ese grupo pequeño de pacientes del Programa, los más antiguos y que habían sobrevivido a las condiciones más adversas de los comienzos del Sida. Severino había quedado sordo a causa de una infección “oportunista”. Valeria, otra paciente de ese grupo, había perdido la visión de un ojo cuando padeció al mismo tiempo toxoplasmosis, tuberculosis y herpes zoster:

Agostina: Valeria es paciente hace mucho, ¿no?

Merlina: es una de las más antiguas... Vale es una sobreviviente. Hizo una toxoplasmosis ocular; la trataba para el parásito, hizo un herpes zoster ocular, y al mismo tiempo una tuberculosis. Tomaba medicamentos re potentes, no sé cómo aguantó. Se tomó toda la medicación, era increíble... y encima consumía. Viste que hay cuerpos que son increíbles (registro de campo 17/07/2018)

También Carlos, como Valeria, había “sobrevivido” a los primeros regímenes de tratamientos antirretrovirales caracterizados por su altísima toxicidad y por los graves efectos adversos que generaban:

⁷⁵ Lo que Merlina llama “Open Door” refiere al Hospital Interzonal Psiquiátrico Dr. Domingo Cabred, ubicado en la localidad de Open Door en la ciudad de Lujan. Este Hospital fue primero una colonia, fundada en 1899 y destinada a la asistencia en salud mental con una metodología novedosa de “puertas abiertas”. Varios de los pacientes del Programa Municipal pasaron por el Hospital Cabred, la mayoría de ellos a causa del consumo problemático de sustancias.

Agostina: [hablando sobre los tratamientos antirretrovirales que Carlos había realizado] siguió con *D4T*®... ¿Ese era el inyectable?

Merlina: no no, es la *Estavudina*® pero tenía un montón de efectos adversos, solamente Carlos y Severino lo toleraban. Por eso sobrevivieron [se ríe]

A: ¿Ese es el que Carlos dice que le generó tanta lipodistrofia⁷⁶?

M: sí... (registro de campo 18/09/2018)

Estos “inmortales” habían sobrevivido a la muerte de amigos y familiares, como Severino a su hermano, o Margarita a su marido. A la toxicidad de los tratamientos y también al consumo de sustancias y a situaciones de violencia, como Andy, que “desde chiquito” había llegado a la guardia de Merlina con graves lesiones y golpes que sufría como trabajador sexual en la estación del tren de la localidad (registro de campo 17/07/2018).

Las historias de los “inmortales” me invitaron a pensar la epidemia desde sus vidas, atravesadas por transformaciones políticas y tecnológicas, enfermedades, virus, tratamientos e intervenciones médicas y farmacológicas. Este capítulo está inspirado en la historia de estos cuerpos, a veces “increíbles”, a veces “deformados”, a veces “secuelados”, producidos en y con esta epidemia. De todos ellos, me centro sobre todo en la historia de Carlos. Partiendo de la propuesta de Fassin (2007), me propongo con él explorar una historia *corporificada* de la epidemia. En este marco, propongo algunos puntos de partida que introducen la noción de *corporificación* de la cual es tributaria este capítulo, atendiendo especialmente a la dimensión histórica de este proceso.

Orientado por la necesidad de capturar “la riqueza existencial del ser-en-el-mundo” (Csordas, 2002, p. 12) en sus investigaciones etnográficas sobre los modos de sanación religiosa, Thomas Csordas desarrolla un aporte que considera fundamental para la antropología y que denomina *el paradigma de la*

⁷⁶ El síndrome de lipodistrofia es el nombre médico que se da a la pérdida o acumulación de tejido adiposo corporal. Es considerado un efecto secundario frecuente de algunos tratamientos antirretrovirales.

corporificación (1990). Buscando cuestionar las distinciones entre cuerpo/mente y sujeto/objeto que caracterizaron a los enfoques *representacionales* de los procesos de sanación ritual, Csordas recupera los postulados de la fenomenología con la intención de volcarse hacia un análisis de estas actuaciones (*enactments*) en tanto modos de ser-en-el-mundo (Csordas, 1993, 2002). Para ello coloca en diálogo la producción de Merleau-Ponty y Bourdieu, y propone una síntesis que concibe al cuerpo como un campo de práctica (a partir del *habitus* bourdiano) y percepción (considerando lo *preobjetivo* merleaupontiano) (Csordas, 1990). Este cuerpo, que en términos fenomenológicos es condición y unidad existencial del ser-en-el-mundo, se constituye en y con el mundo, que es también constituido en el proceso de relación con el cuerpo.

Recuperando estos desarrollos en su análisis de la historia de las políticas del VIH/Sida en Sudáfrica, Fassin se adentra en lo que describe como una “teoría de la corporificación del mundo social” (Fassin, 2007, p. 39) que se propone atender a los modos en que la historia se *infiltra* en todos los intersticios de la vida (palabras, actos, representaciones, prácticas). Enfatizando la dimensión histórico-temporal de los procesos de corporificación, el cuerpo es aquí el locus donde el pasado deja su marca, constituyéndose en “una presencia para uno mismo y para el mundo, inserto en una historia que es tanto individual como colectiva: la trayectoria de una vida y la experiencia de un grupo” (Fassin, 2007, p. 175, traducción propia). Ello implicaría una articulación entre lo que Fassin llama “condición (la vida en tanto inserta en la realidad económica y social)” y “experiencia (la vida vivida en términos individuales y colectivos)” (Fassin, 2007, p. 39) en la que las marcas de la historia se inscriben en la materialidad del ser, tanto en términos físicos como psíquicos (*Íbidem*). Así, el cuerpo se concibe como un pasado corporificado en un presente, donde la marca del tiempo se actualiza en los modos de comprender, actuar e interactuar en el mundo presente (Fassin, 2007).

Hasta aquí es posible rastrear una preocupación por los modos en que los procesos sociales y políticos se encarnan en la vida de los sujetos atravesados por la

enfermedad. La propuesta teórica de Tim Ingold (Ingold, 2000, 2015, 2018b; Ingold y Palsson, 2013) nos invita a dar un paso más en este análisis.

Con el objetivo de hacer una contribución crítica a los modos de comprender el proceso humano de estar-en-el-mundo, Ingold se ha planteado una revisión de aquello que caracteriza como un divorcio entre “los asuntos humanos” y “el continuum de la vida orgánica” (Ingold y Palsson, 2013; Ingold, 2015). En este marco, ha señalado la persistencia de enfoques que, al analizar la existencia humana, recurren a su parcelamiento en componentes distintivos, sustantivos y complementarios, frecuentemente agrupados bajo un *modelo bio-psico-social*. Partiendo de aquello que denomina una *aproximación por obviación*, el autor ensaya una nueva mirada sobre el ser humano, ahora entendido ya no como “una entidad compuesta constituida por partes separadas mutuamente complementarias como el cuerpo, la mente y la cultura”, sino como un “locus singular de crecimiento creativo (*creative growth*) dentro de un campo de relaciones continuamente desplegado” (Ingold, 2015, p. 14). Esta propuesta añade otra preocupación al modo en que se han estudiado los procesos de corporificación antes desplegados. Enfatizando que cuerpo y organismo humano son uno y el mismo, el proceso de corporificación es aquí entendido como nada más ni nada menos que el desarrollo de un organismo en su ambiente (Ingold, 2015). Así, la inmersión de lo que Ingold llama el *organismo-persona* en un ambiente, o mundo de vida, se vuelve condición inevitable de la existencia, lo cual, a su vez, implica que: “el mundo viene-a-ser de manera continuada alrededor de su habitante y sus múltiples integrantes adquieren significancia por medio de su incorporación al patrón regular de actividad vital” (Ingold, 2000, p. 168, traducción propia). Ello implica un distanciamiento de la asimilación de la corporificación a un proceso de *inscripción*, esto es, la realización de un patrón (ya sea cultural o genético) en un medio sustantivo, para concebirla como un movimiento de *incorporación* (Ingold, 2000). No se trataría entonces de una transcripción/inscripción de la forma hacia la materia (es decir, de condiciones externas que se imprimen sobre el cuerpo), sino de un movimiento vital en el cual

las formas en sí son generadas; es decir, un discurrir temporal en el que un organismo incorpora en su forma corporal los procesos que le dan origen como tal (*ibidem*). El ambiente no es concebido aquí como una exterioridad, sino como un espacio existencial intersubjetivamente constituido (Ingold, 2015), o podríamos señalar, intra-activamente producido en actuaciones (*enactments*) cotidianas que involucran entrelazamientos entre humanos y no-humanos (Barad, 2007). En este sentido, el ambiente es comprendido en términos *interaccionales*, es decir, como un contexto relacional y dinámico (Brives et al., 2016).

El cuerpo, en este marco, no termina en los límites de la propia piel, sino que se extiende y viene-a-ser entrelazado con su ambiente (Vaisman, 2013). Es decir, los límites corporales son semi-permeables; los cuerpos humanos son atravesados por múltiples entidades con las que interactúan y co-constituidos en actuaciones cotidianas situadas en un tiempo y espacio (Mol, 2002; Mol y Law, 2004). El cuerpo no es una totalidad formada a priori, sino que emerge en este campo de práctica (Mol, 2002). Más aun, el cuerpo no se presenta como el resultado acabado de un proceso que discurre en el pasado, sino que se encuentra más bien en un constante devenir.

En una línea similar, Annemarie Mol, propone una apertura a considerar que también las enfermedades son realizaciones múltiples, actuadas a través de las prácticas que entrelazan sujetos humanos y no-humanos situados en un contexto espacio-temporal (Mol, 2002). Esto implica, en primera instancia, un distanciamiento de la consideración de la enfermedad como una entidad monolítica⁷⁷. Siguiendo las prácticas cotidianas de pacientes, médicos y científicos de laboratorio, entre otros, en un hospital holandés, Mol analiza los sitios en los que se realizan las múltiples *versiones* de la aterosclerosis: en las vidas cotidianas de las personas que las experimentan, en los ensayos clínicos que determinan los

⁷⁷ Esta propuesta, señala, habría sido iniciada con anterioridad en los enfoques que resaltaron la dimensión del padecimiento (*illness*) en la vida con enfermedades (Good et al., 2010), pero que se habrían visto limitadas al dejar fuera del alcance de las ciencias sociales (y, por ende, reservados a la biomedicina) los aspectos biológicos de las enfermedades (Mol, 1999)

valores que separan lo *normal* y lo *anormal* a nivel bioquímico, en las prácticas clínicas y sus indicadores diagnósticos, y en todos los demás espacios y situaciones donde éstas circulan (Mol, 2002; Mol y Law, 2004).

Con este breve punto de partida desplegado, propongo adentrarnos en la narrativa de Carlos, para abordar su venir-a-ser en y con la epidemia de VIH/Sida.

CARLOS Y EL CÓMO “TERMINÉ ASÍ”

Carlos se desplaza por el centro de salud con su bastón y del brazo de quien lo esté acompañando (a veces su esposa, a veces su hija, otras su yerno). Conoce los pasillos y sabe cómo encontrar las oficinas del Programa y el consultorio de Merlina. Se ríe con frecuencia, tiene un sentido del humor ácido y se maneja con gran familiaridad con los profesionales del Programa, con quienes se atiende desde su diagnóstico en 1991.

El día que Merlina me lo presentó, en el hall de entrada del Programa, él inmediatamente preguntó si “veníamos a ver su jiba”⁷⁸. Carlos es un hombre alto, fornido, de piernas flacas y abdomen prominente. Ese día estaba con su esposa, una mujer bajita, delgada y de pocas palabras, que lo acompañaba a las consultas. Nunca hubiera imaginado que Carlos tenía apenas 44 años cuando lo conocí. Por un lado, porque los lentes oscuros que usaba para cubrir sus ojos, permanentemente entreabiertos, dificultaban ver sus rasgos faciales. Por el otro, porque su postura encorvada hacía pensar en una persona mucho mayor. Camila nos ofreció pasar al consultorio pequeño que se encuentra dentro del Programa para conversar más tranquilos. Fue allí que, sentado en una silla de cuero y patas de metal semi-oxidadas, con un bastón blanco sobre su falda y sin sacarse los

⁷⁸ Mostrar su jiba era, para Carlos, un acto político. Como veremos más adelante, fue participante activo de una muestra de fotos realizada por una organización de personas con VIH en las que se exponían los cuerpos de personas en tratamiento antirretroviral, enfatizando las transformaciones corporales provocadas por los fármacos, en la búsqueda de que las cirugías plásticas necesarias para el tratamiento de la lipodistrofia fueran reconocidas dentro de las prestaciones gratuitas para personas con VIH.

lentes, durante nuestra primera conversación, Carlos me contó cómo quedó ciego en 1997, cuando era aún muy joven.

Casi un año después de conocerlo, le pregunté si podíamos pautar una entrevista y él me invitó a hacerla en su casa. Esa tarde abrió la puerta de entrada después de escuchar mis aplausos desde afuera. Asomó el rostro a través de una ventanita y dijo: “Ago, ¿sos vos? Te perdiste, ¿no?” Me reí y le respondí: “Hola Carlos, sí, y se enteraron todos los perros de la cuadra [que habían empezado a ladrar con mi presencia allí]”.

Efectivamente, encontrar el camino a la casa de Carlos me había resultado difícil. Me tomó casi tres horas llegar hasta allí desde mi departamento situado en un barrio de clase media en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. El viaje incluyó tomar un colectivo, después un tren y luego otro colectivo, el único que entra hasta ese barrio, más una caminata de media hora entre casas sin numerar y caminos de tierra inundados por las recientes lluvias. Carlos abrió la puerta y le pidió a su nieta de 10 años que la mantuviera abierta para mí, mientras él retenía a la perra en el patio delantero: “yo la sostengo para que no te ensucie” – dijo, mientras yo limpiaba mis zapatos embarrados en el trapo ubicado estratégicamente en el escalón de entrada a la casa, después de lo cual, pasé.

La casa de Carlos tiene un pequeño jardín en la entrada, que cuida él mismo. Una reja baja da ingreso a un camino de cemento que lleva a la casa, mientras que al costado se observa un espacio que funciona de garaje al aire libre, y el terreno que continúa varios metros después del límite de su pequeña casa. Al abrir la puerta de entrada, se ingresa a un living con pisos de cerámicos claros, una mesa y sillas del lado derecho y una cocina – abierta – al fondo, con una puerta de salida hacia el jardín trasero. Del lado izquierdo, una puerta conduce al baño. A cada lado de éste, hay una habitación, ambas puertas enfrentadas entre sí. Al fondo del terreno, en otra casita, vive una de las hijas de Carlos y sus nietas. Con él y su esposa, viven otra de sus hijas y la nieta que sostenía la puerta de ingreso.

El barrio de Carlos es de casas bajas, todas de material, algunas con techo de chapa, algunas con revestimiento exterior, otras con ladrillo a la vista, algunas más humildes, otras que parecían casas-quinta. Exceptuando alguna que otra casa de dos plantas, el resto son pequeñas (de dos o tres ambientes) y con rejas bajas. Esa tarde de lluvia, a la hora de la siesta, pocas personas circulaban por las calles de tierra inundadas, llenas de pozos y charcos. Mientras buscaba su casa, me resbalé varias veces en el barro y metí el pie completo en charcos para poder atravesar algunas calles. Perros sueltos circulaban por doquier, mientras que otros ladraban desde los terrenos de las casas.

Vivir en este barrio involucra muchas dificultades en cuanto a la movilidad para Carlos. Para llegar a atenderse con Merlina, realizaba un viaje de dos horas, tomando un colectivo y un tren o dos colectivos. Lo hacía una vez por mes o cada dos o tres meses, dependiendo de las necesidades del tratamiento. En ese momento, había comprado un auto y estaba enseñándole a su esposa a manejar. Otra vez apelando a su sentido del humor, me dijo “si, aunque soy ciego le puedo enseñar a manejar igual”, sin que yo dijera nada al respecto. Tenía la esperanza de que ella o su hija pudieran llevarlo en auto a la consulta, cosa que solía hacer su yerno siempre que el trabajo se lo permitía.

Después de entrar en su casa, me senté a la mesa observando cómo Carlos se desplazaba por el espacio con habilidad y soltura. Me preguntó qué había en la mesa y si algo de eso me molestaba. Le respondí que sólo había un repasador y un control remoto, que no molestaban para nada y me dispuse a sacar mi cuaderno y grabador. Carlos trajo desde la cocina un vaso con agua que apoyó en la mesa. Me avisó que a las 5 tendríamos que cortar porque tenía que preparar la cena antes de la llegada de su esposa. Me dijo que iba a preparar un puchero⁷⁹ y agregó: “todo lo que se hace en olla lo puedo hacer solo pero si tengo que usar el horno necesito

⁷⁹ El puchero es una comida tradicional latinoamericana. En su versión argentina incluye la cocción lenta de carnes y verduras en una olla con agua.

ayuda". Después de eso, se sentó y empezamos a conversar como tantas otras veces en el CAP.

Recuperando la propuesta de Rabelo y otros (1999) a continuación analizo su narrativa en tanto unidad semántica en la que se despliegan acciones, episodios y segmentos de la vida. Las narrativas, en este sentido, implican el despliegue de un relato temporal de vida (Rabelo y Almeida Souza, 2003) que organiza un vector de la experiencia en un horizonte que, abarcando pasado, presente y futuro, otorga sentidos al pasado que simultáneamente construyen los modos de vida presentes y proyectados (Ochs y Capps, 1996 en Margulies et al., 2006). Esto implica una mirada atenta a las temporalidades, las circunstancias y los contextos, que recupera el carácter inter-subjetivo, multifacético, fluido e indeterminado de la experiencia (Gadamer et al., 1999; Rabelo et al., 1999; Recoder, 2011b). A través de la narrativa se representa la experiencia dotando a los eventos de un orden significativo (Good, 1994 en Barber, 2015) de modo que, más que una enumeración de acontecimientos, el acto de narrar implica la creación de un mundo diegético que reconfigura la experiencia vivida, dotándola simultáneamente de sentido (Ricoeur, 2004). En la elaboración de una construcción biográfica, sujeto y acción se co-constituyen en un relato que, aunque no debe confundirse con la experiencia en sí, pone de manifiesto un modo propio de estar en el mundo (Rabelo et al., 1999; Grondin, 2008). En este sentido, las acciones no se constituyen sólo como resultado de un proceso racional-reflexivo desde el cual el sujeto objetiva el mundo, sino que son, ante todo, prácticas cotidianas orientadas a actuar sobre las vicisitudes de la vida (Alves, 2014) en las que la reflexividad emerge ante situaciones problemáticas que irrumpen en la vida cotidiana (Rabelo et al., 1999). Esta praxis es siempre corporificada, en la medida que el cuerpo se constituye en el fundamento de la inserción en-el-mundo y está situada en un campo de posibilidades que los actores habitan (Csordas, 1990; Rabelo et al., 1999; Alves, 2014). En este marco, el acto de narrar da sentido a la experiencia en el curso de la vida misma (Carr, 1986 en Rabelo et al., 1999). En fin, a través del análisis de una narrativa es plausible rastrear los modos en que temporalidad e historicidad se

funden en la experiencia de los sujetos, atendiendo a los modos en que “el presente no está delimitado por un pasado que ha sido reemplazado, ni por un futuro que lo reemplazará”, sino que pasado y futuro son contenidos en el presente “como refracciones en una bola de cristal” (Ingold, 2000, p. 211, traducción propia).

A continuación analizo la narrativa de Carlos a partir de la entrevista realizada en la cotidianidad de su casa y de encuentros personales con él y otras personas en el Programa, atravesados por la relación de confianza y afecto en la que tanto interlocutores como investigadora nos vimos envueltos. En esta narrativa, organismo, virus, biotecnologías y condiciones de vida se entrelazan, mostrando las acciones (o, si se quiere, las *actuaciones*) que conforman el devenir de Carlos con la enfermedad y lo que propongo como una historia *corporificada* de la epidemia.

Carlos se atiende con Merlina desde los 19 años de edad, cuando fue diagnosticado con VIH mientras trabajaba en el Mercado Municipal de Frutas y Verduras de la localidad a la que pertenece el Programa Municipal:

Yo trabajaba en el mercado [municipal], sacaba la basura, con camiones y una pala mecánica y mi patrón se quiso hacer el diagnóstico de HIV, porque tenía, quería, tenía una duda él. Y yo le dije, le comenté, que tenía ganglios, tenía muchos ganglios en la ingle, de un lado y del otro, y eso era síntoma de que alguna infección tenía. Entonces ahí me hice yo el primer estudio, el *ELISA*[®], el de HIV, dos veces, las dos veces dio positivo. Ahí conozco a Merlina, también cuando me diagnostican me da el diagnóstico el doctor Juan, creo que era el nombre, que antes era el director ahí y bueno, y ahí arrancó, me cambió la vida radicalmente (entrevista Carlos 27/10/2017).

En 1991, cuando Carlos recibió su diagnóstico, el VIH era considerado una “sentencia de muerte” (Rosenbrock et al., 2000; Persson, 2004; Squire, 2013). La condición terminal del Sida, la inexistencia de tratamientos efectivos y la

posibilidad de rápida progresión de la enfermedad caracterizaban a la epidemia, en ese momento aún incipiente en el conurbano bonaerense.

La posibilidad de una muerte cercana fue narrada por otras personas que entrevisté y cuyos diagnósticos databan de la misma época. Ernesto, diagnosticado en 1989, a los 38 años de edad, recordaba que mientras su ex pareja “se estaba muriendo” le preguntó a quien era el médico de ambos “¿y esto cuánto tiene de vida?”. La respuesta del profesional fue:

y... esto, como viene la cosa (...) tendrás dos años de vida ponele (...) por suerte no salió bien el cálculo en mi caso (entrevista Ernesto 26/09/2017).

Carlos recuerda que su mayor preocupación en el momento del diagnóstico, era que su esposa e hijas pudieran estar también enfermas:

En ese período, para mí fue... fue muy duro haberme enterado, porque yo ya para ese entonces tenía mis tres hijas, mi esposa y que mi esposa no sabía nada de mi pasado, de que yo cuando era chico me había, me había inyectado. Entonces para mí fue, no enterarme de que yo estaba enfermo, sino de que pos... estaba la gran posibilidad de que mi esposa estuviera enferma y que también las nenas (entrevista Carlos 27/10/2017).

Su preocupación remite a la altísima letalidad en las primeras décadas de la epidemia del Sida. La angustia asociada a la posibilidad de su muerte irrumpe en ese momento de su relato e, inmediatamente después, recupera la contención y ayuda de Merlina:

Me dio mucha contención ella, porque yo, hasta que no supe el diagnóstico de mis hijas y de mi esposa yo lloraba todos los días, dormía poco, no, no, fue terrible para mí, una pesadilla (entrevista Carlos 27/10/2017).

Carlos relacionaba su infección con el consumo inyectable a una edad muy temprana (entre los 12 y 13 años de edad) y a lo que caracterizó como “un contexto familiar desfavorable”:

Mi mamá me tuvo a los 14 años, así que imagínate lo que es (...) Mi viejo preso cuando más lo necesité, no, no fue por casualidad que yo terminé así (...) Mi viejo me faltó a los nueve años, a los diez ya trabajaba con mi abuelo. Mi abuelo alcohólico, te imaginás la contención que me daba. “Los hombres se hacen trabajando”, mirá, ese pedazo de dedo que me falta ahí ¿ves que me falta como una punta? Bueno, diez años tenía yo, con una sierra de carnicero me corté. Me quedó todo despelechado [sic], me sangraba ¿sabés que hizo mi abuelo? Me metió el dedo en gasoil. (entrevista Carlos 27/10/2017)

Carlos enhebra su historia familiar y sus condiciones de vida para explicar cómo “termin[ó] así” en un momento de la epidemia caracterizado por la altísima letalidad. Su historia confluye con la de otros jóvenes, trabajadores del Mercado Municipal y también usuarios problemáticos de sustancias que llegaron a la “guardia de los lunes” a comienzos de la epidemia y fueron los primeros pacientes del Programa. Como ellos, “los chicos de Merlina” (ver capítulo 4), Carlos atravesó las grandes transformaciones en las políticas y tecnologías del VIH/Sida. Actualmente se encuentra con una carga viral “indetectable” pero con las secuelas del VIH y su tratamiento, así como también, con el paso de los años, con “enfermedades de gente mayor”:

Ojalá me dijeran “ya no lo tenés más y no tomés más nada”. Sé que no me va a ser gratis, porque secuelas ya tengo, seguro, secuelas ya tengo, ya se sabe que ahora (...) nosotros ya tenemos estados, digamos, períodos de enfermedades de gente adulta, gente vieja, gente mayor. Porque la enfermedad se cronificó, está la medicación, te quedás indetectable, listo, vivís, pero también tenés que lidiar con **las otras cosas** (entrevista Carlos 27/10/2017).

Por “las otras cosas”, Carlos se refiere a las condiciones y afecciones que - como veremos - componen su vida con VIH: la ceguera, las secuelas de los tratamientos antirretrovirales (lipodistrofia, piedras en los riñones, daño en el hígado), alergias

e infecciones pulmonares, y también las carencias económicas y la imposibilidad de proveer al mantenimiento de su familia.

VOLVERSE CIEGO

Aquella mañana en septiembre del año 2016 cuando Merlina me presentó a Carlos, él me relató una historia que ya había contado muchas otras veces: a sus compañeros del grupo de pares, a trabajadores sociales y a estudiantes de diferentes disciplinas que rotaban en el CAP. Yo la volvería a escuchar una y otra vez durante mi trabajo de campo. La versión que recupero, por tratarse de la más detallada, es la que compartió aquella tarde en su casa, cuando narró los eventos que llevaron a su ceguera articulando acciones, espacios, transformaciones corporales y emociones:

Yo arranco con una infección, yo arranco primero con el problema en la vista, mucho ardor en el ojo izquierdo, mucho ardor como si tuviera arena, siempre tuve problemas de herpes, en la cara en la boca, siempre. Aparte yo para ese entonces ya tenía una carga viral alta, ya la medicación no estaba funcionando, las primeras drogas, y me agarra esa infección broncopulmonar, muy grave, muy grave, ya estaba con el problema en la vista, me internan en el Tornú⁸⁰. Me internan en el Tornú, creyendo que era tuberculosis y era una infección broncopulmonar, porque los dos esputos que yo hice, esos dos análisis que... me dieron, dieron negativo, yo no tuve tuberculosis. Pero, ¿qué pasó? Cuando yo caigo en el Tornú, me sacan lo poco que estaba tomando, el AZT[®] y el DDI[®], no me acuerdo cómo se llama la otra medicación que tomaba y me sacan todas las gotas también de oftalmología ¿Por qué? Porque yo me tenía que tomar, empezaron con el tratamiento de la tuberculosis, veinticinco pastillas por día. Entonces fue todo un desencadenante de cosas que se fueron [dando] **como un efecto dominó**. Me quisieron proteger por un lado, que si hubiese sido

⁸⁰ El Hospital General de Agudos Dr. E. Tornú está ubicado en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

tuberculosis por ahí me moría, porque yo en ese entonces bajé, en una semana, bajé veinticinco kilos, pesaba cuarenta kilos, cuarenta y cuatro kilos, y yo soy, mi peso normal serían ochenta kilos. Estaba pero piel y hueso, parecía de un campo de concentración. Entonces bueno, ahí se agrava, me como los dos meses en el Tornú, me dan de alta, me empiezo a recuperar. Cuando vuelvo al Fernández⁸¹, que yo me estaba atendiendo con la doctora P., la jefa de oftalmología, que me derivó Merlina con ella porque me dijo: “es lo mejor que yo conozco en oftalmología”. Cuando me ve me dice: “ya el problema no es más superficial, ya está atrás” me dijo, “del ojo”. Yo ya el izquierdo lo había perdido, yo ya no veía prácticamente, veía un poquitito en la periferia del ojo (entrevista Carlos 27/10/2017).

Así contó Carlos el inicio del proceso de volverse ciego, como el efecto combinado y acumulativo de una cadena de condiciones, eventos e intervenciones desafortunadas que en el momento resultaron imparables. Un “efecto dominó”, lo llamó. Una afección previa por herpes, su elevada carga viral de VIH, tratamientos antirretrovirales ineficaces, un diagnóstico negativo de tuberculosis y, pese a ello, un tratamiento de 25 comprimidos diarios combinado con la decisión médica de suspender otras medicaciones y adelgazamiento extremo en el contexto de una prolongada internación. En su meticulosa reconstrucción de un proceso que había tenido lugar 20 años atrás, rememora sensaciones y cambios corporales, interpretaciones clínicas e intervenciones médicas, situadas en un contexto específico. Carlos describe la “pérdida” de su ojo izquierdo al tiempo que introduce un momento del Sida, en el que la respuesta médica aún estaba organizada alrededor de lo que llamaban las “enfermedades oportunistas”, entre ellas la tuberculosis y el herpes zoster.

Sobre la “pérdida” de su ojo derecho, Carlos relató:

⁸¹ El Hospital General de Agudos Dr. J. E. Fernandez, ubicado en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, tiene un servicio de Infectología de referencia en la historia de la epidemia (ver capítulo 3).

Y... arranco de vuelta [en el hospital Fernández] un tratamiento con *Aciclovir*[®] inyectable, primero pensaron que era citomegalovirus, me dieron *Foscarnet*[®]. Bueno, en ese tiempo, en esos años, estaba todo muy... no estaba todavía todo muy aceitado, eh, fui medio como chanchito de la india, me inyectaron hasta en un ojo *Aciclovir*[®], firmé así un consentimiento y perdí mi ojo derecho en tres horas, en tres horas yo me quedé ciego. Me colocaba el *Foscarnet*[®] ese, iba al Fernández a la mañana, eran dos aplicaciones, una a la mañana y una a la tarde, me aplicaban a la mañana, que quedaba totalmente mal, mal, anímicamente, porque [es] una medicación muy fuerte, se coloca... se da por vena, y en el hospital de día del Fernández. Y me iba por ahí con mi mamá a alguna plaza, a algún lado a pasar el tiempo, a que se hiciera la hora de la aplicación de la tarde. Bueno, en uno de esos días, iba caminando con mi mamá la [a]garré del brazo y le digo: "mamá, ya no veo más", le dije. Imaginate lo que fue ese día para para mí, pero para mi mamá, mucho más ¿no? Porque... le digo: "mamá"... No, me dice: "¿me estás haciendo un chiste?". Me dice: "es de muy mal gusto". Le digo: "No mamá, vos sabés qué, no veo", le digo, "veo como atrás de un vaso de agua", le digo, "no veo más". Se me desprendió la retina. Bueno, llegué al Fernández, lo comuniqué ahí a las enfermeras, y bueno la doctora P. me dijo, "mirá", me dice... yo no me quería operar, porque de veinte pacientes, diecisiete recuperaban un poquitito la vista, le digo: "prefiero quedarme así, con esa chance, no", me dice: "lo que pasa ese poquito que vos ves", visión bulto veía yo, de día, "lo vas a perder" me dice, "te tenés que operar". Y ahí me operé en Lagleyze⁸² con el doctor D. y ahí me quedé. Septiembre, septiembre del noventa y siete quedé ciego. Hasta el día de hoy (entrevista Carlos 27/10/2017).

⁸² El Hospital Oftalmológico Dr. Pedro Lagleyze, como su nombre lo indica, es un hospital especializado en oftalmología ubicado en la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

“Medio como chanchito de la India”, señala Carlos, mostrando cómo los límites entre cuidado y experimentación se tornan borrosos en su experiencia, simultáneamente paciente y objeto de experimentación en las distintas etapas del tratamiento antirretroviral. En relación a esta cuestión, Adriana Petryna (2011) ha sugerido que la *experimentalidad* es el *modus operandi* que sostiene al mercado global farmacéutico creando novedosos campos médicos y sociales en los que, los límites entre lo que cuenta como experimentación y lo que cuenta como cuidado médico son fluctuantes y borrosos. Aunque su historia no está directa ni explícitamente ligada a la participación en ensayos clínicos, la prueba y error asociada a la naturaleza experimental de diferentes drogas en diferentes momentos históricos de las respuestas a la epidemia, forma parte y modela la vida de Carlos a partir de su diagnóstico, dando forma también a su comprensión de la contingencia del conocimiento médico-técnico sobre el VIH. Cabe señalar que el carácter experimental también modela la relación profesionales-pacientes. En palabras de Merlina, durante los primeros años de la epidemia médicos y pacientes “aprendían juntos” la mejor manera de abordar los síntomas y qué medicamentos eran más seguros de usar (entrevista Merlina 24/10/2016).

Carlos ha experimentado las transformaciones de los tratamientos antirretrovirales y sus efectos, comenzando con la monoterapia de AZT® a comienzos de los años 1990. Como ya hemos desarrollado, esta historia de transformaciones condujo eventualmente, hacia fines de la década de los 1990, a los tratamientos combinados de alta eficacia (TARGA) que, sin embargo, llegaron “demasiado tarde” para Carlos. Era frecuente, en este sentido, escucharlo especular con la idea de qué podría haber pasado si el tratamiento antirretroviral efectivo hubiera estado disponible antes de volverse ciego:

No llegué a la medicación nueva yo, al esquema nuevo de las tres drogas, cuando empiezo (...) en septiembre del 97 yo en cuatro meses quedé indetectable (...) yo ya estaba ciego (entrevista Carlos 27/10/2017).

La tristeza de Carlos es compartida por Merlina, quien retrospectivamente expresaba su deseo de que “ese herpes” se hubiera manifestado algunos meses más tarde (registro de campo 18/09/2018).

Carlos describió su volverse ciego como un proceso que comenzó con un diagnóstico de VIH, seguido por una complicación vinculada a un herpes zoster, una infección pulmonar, un tratamiento fallido, la pérdida de visión del ojo izquierdo, otro tratamiento fallido y la pérdida de visión del ojo derecho. En este sentido, despliega un complejo entramado de virus, enfermedades, biotecnologías e intervenciones médicas, que, involucradas en un proceso activo de entrelazamiento con su cuerpo, van transformándolo en *ciego*. En este marco, la ceguera no aparece como el resultado de una acumulación de efectos *impresos* sobre un cuerpo pasivo. Lo que Carlos narra es un proceso dinámico en el que viene-a-ser ciego “hasta el día de hoy”, en un devenir conjunto entre organismo, virus, tratamientos y servicios de salud .

Volverse ciego, en estos términos, implica un discurrir histórico en el que los eventos del pasado constituyen también el presente de Carlos. Como él mismo describe:

Yo estoy totalmente a oscuras, literalmente a oscuras, eh. Yo no veo nada, a mí me pones el sol adelante [se saca los anteojos de sol y pasa la mano por delante de sus ojos semi-abiertos] no me varía en nada la visión. Eso me pesa sí... eso yo, no te digo todos los días, pero una vez al mes lloro y mucho. No conozco a mis hijas prácticamente. Crecieron, (...) y eso de que tocás un rostro y te aparece la imagen... es mentira (...) Lo que más me pesa de la enfermedad es haberme quedado ciego. Haberme quedado ciego y no haber podido (...) el que traía el sustento era yo, hasta que, bueno, hoy hace más años que me mantiene ella [su esposa] que lo que yo fui proveedor (entrevista Carlos 27/10/2017).

Vivir con VIH es aquí inseparable de vivir “a oscuras”. No conocer las caras de sus hijas, no ser capaz de proveer para su familia; el dolor y la tristeza asociados a la

pérdida irreparable son inextricablemente parte de la experiencia de Carlos como una persona con VIH, incluso con una carga viral indetectable. La ceguera modela sus cuidados cotidianos vinculados al VIH de maneras que pueden resultar difíciles de imaginar en medio del impulso hacia la normalización que ha caracterizado el gobierno de la epidemia del VIH/Sida desde el éxito comprobado del TARGA en adelante. Paradójicamente, ser ciego es uno de los motivos por los que Carlos continúa asistiéndose en el Programa, aunque ello implique largos trayectos de viaje y múltiples complicaciones. El hecho de que sabe cómo moverse alrededor del centro de salud, cómo llegar al consultorio de Merlina, a las oficinas del Programa, y la larga relación que sostiene con su médica, hacen que el largo e incómodo viaje hasta allí se vuelvan necesarios para el sostenimiento de su tratamiento.

SER-CON-LOS-ANTIRRETROVIRALES

Como ya hemos señalado, con la disponibilidad del TARGA la historia de la epidemia de VIH/Sida se vio completamente transformada. Capaz de ralentizar o detener la replicación viral, el tratamiento antirretroviral efectivo no sólo ha salvado incontables vidas, también ha transformado profundamente los cuerpos de quienes los consumen, a niveles que superan el orgánico, biológico o bioquímico. Esto ha sido analizado en profundidad por autores que enfatizan los efectos productivos de los antirretrovirales en la experiencia de sus usuarios (Persson et al., 2003; Persson, 2004, 2013; Persson y Newman, 2006).

En clave biomédica, la naturaleza productiva de estas drogas es a menudo descrita en términos de efectos predecibles, categorizados como efectos-buscados o primarios versus efectos no-buscados o secundarios (Persson, 2004; Persson et al., 2019). Esta diferencia se presenta de otro modo en la explicación de Carlos:

Había una [pastilla] que (...) te agarraban unas pesadillas mal y, sí, me he levantado a la madrugada, no sé, parecía que me hubiese tomado media botella de whisky, pero mal, mal ¿eh?, descompuesto mal. Merlina me avisó,

me dijo: “mirá que esta medicación si no te la aguantás la cambiamos... te va a dar pesadillas.” Soñé cosas que vos decís: “¿dónde tengo guardado en la cabeza esas cosas?” Cosas que nunca en mi vida vi, nunca viví. No, es terrible esa medicación, creo que es ¿*Kaletra*? *Efavirenz* se llama. Eso es súper tóxico (entrevista Carlos 27/10/2017).

La acción del *Efavirenz* se presenta aquí como totalidad y las pesadillas aparecen no sólo como un efecto secundario sino como parte intrínseca de la acción del antirretroviral. Las pesadillas pueden llevar a una persona a cambiar de medicación, introduciendo otra nueva con sus propios efectos variables o pueden volverse manejables (por ejemplo, tomando la pastilla antes de ir a la cama para evitar las alucinaciones durante el día). Las pesadillas pueden retrotraer una sensación de estar intoxicado y ser insoportables para alguien en recuperación del uso problemático de drogas o alcohol o, por el contrario, ser toleradas para alcanzar la indetectabilidad. Sea lo que fuere aquello que el *Efavirenz* desencadene, ello genera reacciones, entra en relaciones de retroalimentación (*looping/feedback*) en las que los conocimientos corporificados sobre la acción de la droga introducen cambios en el comportamiento, y esos cambios, a su vez, demandan la creación de nuevas teorizaciones, relaciones causales y expectativas (Hacking, 2012).

Recuperando la propuesta de Karen Barad (1998, 2007), que propone atender a los modos en que los fenómenos, incluyendo los cuerpos, *selves* y medicamentos son realizados por medio de la acción intra-agencial, Persson y Newman (2006) han analizado los efectos productivos del *Efavirenz* en sus usuarios. Estos efectos no son comprendidos en términos causales (como el impacto del fármaco sobre un cuerpo pasivo) determinados y predecibles, sino más bien como el resultado del encuentro entre cuerpos y medicamentos. En estos encuentros, o entrelazamientos (Barad, 2013), las autoras reparan en los modos en que el *Efavirenz* se expresa como simultáneamente *potente* (en su eficacia terapéutica) y *frágil* (en su tendencia a generar resistencia viral), una ambigüedad que se traslada a la experiencia de sus usuarios, particularmente en aquello que denominan una

perturbación del sentido de sí (*sense of self*). En su análisis, Persson y Newman discuten con la asociación mecánica que los discursos político-científicos establecen entre el fortalecimiento inmunológico asociado a la disminución de la carga viral y el fortalecimiento del *self*, señalando que las pesadillas, las alucinaciones, la depresión, y otros efectos del *Efavirenz*[®], precisamente invierten esa ecuación, dando como resultado la producción de sujetos simultáneamente fuertes y vulnerables (Persson y Newman, 2006).

En el caso de Carlos, su experiencia con el *Efavirenz*[®] y con otros antirretrovirales nos permite reconocer no solamente los efectos productivos de los fármacos en el corto y largo plazo, sino también los límites porosos y provisorios entre cuerpos y biotecnologías (Mol y Law, 2004). La narrativa de Carlos nos introduce en su venir-a-ser con pesadillas “inimaginables”, con la sensación de ebriedad, y, como veremos, también con la “deformidad”.

Como ya señalamos, cuando conocí a Carlos, me preguntó – riendo – si yo estaba allí para “ver su jiba”. Esa pregunta, que me incomodó y desconcertó en el momento, me condujo también al análisis de esas transformaciones corporales a las que hacía referencia sarcásticamente. El cuerpo de Carlos había sido considerablemente transformado por los antirretrovirales de muchas maneras, en la que él llamaba la “acumulación” de “achagues de los años de tantos remedios”. Uno de éstos es su “deformidad”:

Estoy con la enfermedad controlada pero con **los achagues de los años de tantos remedios**. Ahora estoy empezando a sufrir los efectos colaterales de la medicación. Estoy todo def[orme]... una medicación que tomé que era *D4T*[®] creo que se llamaba, por eso yo tengo esta jiba que tengo, mirá. [gira y muestra el bulto en la parte superior de su espalda] Tengo las mamas que parezco... [se lleva las manos al pecho] y vos viste que de la cintura para abajo soy delgado, pero fue por esa medicación, se llama distrofia muscular [sic], te produce, no tomo más esa medicación, ya está prohibida (entrevista Carlos 27/10/2017).

Como señalé al comienzo de este capítulo, Merlina compartió conmigo que Carlos era uno de los pocos pacientes que había podido tolerar el *D4T*[®]. Esto era, de hecho, parte de lo que hacía de él un “inmortal”. A menudo se deslumbraba de cuántos daños asociados al tratamiento antirretroviral había soportado Carlos, y señalaba “yo siempre digo que el que sobrevivió, iba a sobrevivir” (registro de campo 18/07/2018). La redistribución de la grasa corporal más conocida como lipodistrofia (habitualmente considerada un efecto secundario frecuente de los tratamientos antirretrovirales) ha sido analizada por Persson (2004) con énfasis en sus efectos estigmatizantes o marcadores. Estableciendo una relación entre los medicamentos antirretrovirales y el concepto griego del *pharmakon*, simultáneamente “remedio” y “veneno”, recupera los modos en que el uso continuado de drogas genera vínculos productivos entre humanos y biotecnologías, mostrando que los antirretrovirales tienen la capacidad de reorganizar y (re)modelar los cuerpos, volviendo a las personas con VIH visibles o marcadas por la lipodistrofia aun mientras *su* virus permanece indetectable (Persson 2004). Siguiendo a Ingold (2015), este proceso podría interpretarse como parte del ciclo de vida de Carlos, esto es, como un movimiento mediante el cual su cuerpo viene-a-ser “deforme” con la incorporación de fármacos que alteran su forma. A su vez, la deformidad se torna una condición que, como su ceguera, constituye su presente.

Esta deformidad fue un tema de preocupación, discusión e incluso de intervenciones artísticas de Carlos y otros pacientes de Merlina. Una de esas intervenciones fue una muestra de fotos titulada “Las huellas del estigma”, organizada por una Red de personas con VIH de Buenos Aires y exhibida en una Conferencia de la Sociedad Internacional de SIDA (IAS) en 2012. Carlos fue uno de los modelos, mostró su espalda, su panza y sus pechos, y fue entrevistado por medios locales e internacionales. Como parte de esta intervención, los miembros de la organización buscaban que la lipodistrofia fuera reconocida como un asunto “más que estético” y que las cirugías plásticas se incluyeran de manera integral en

la atención del VIH. En este sentido, el cuerpo de Carlos fue territorio de las luchas de las organizaciones de pacientes (Nancy Scheper-Hughes y Lock, 1987)

Sumando a los “achaques” por las drogas, Carlos refirió daño orgánico y afecciones relacionadas con el tratamiento antirretroviral como alteraciones hepáticas, descenso de la presión o diarrea:

No me acuerdo el nombre [de la medicación actual] porque me cambiaron el esquema a mí. Como empecé con los hepatogramas medio alterados, el esquema anterior de tres drogas ahora me lo cambiaron por uno, son dos medicaciones, pero en realidad las dos medicaciones son dos medicaciones en una, es como si estuviera tomando cuatro. Pero que es menos agresivo al hígado. (...) Yo ya cambié de medicación una, dos, tres, como cuatro veces, porque algunas las tomé días, porque había una que me bajaba la presión prácticamente no podía ni caminar. Otra me producía descompostura, no podía ni toser, me hacía encima. **No es tan así no más que decís: “tomo el remedio y ya está”**, los jóvenes ahora, joroban creyendo que ¡ay! se puede cronificar, no es tan fácil (entrevista Carlos 27/10/2017).

Carlos aquí despliega los desafíos que impone la cronificación del VIH (Bury, 1993; Rosenbrock et al., 2000) y el tratamiento antirretroviral de larga duración. Según relata en este extracto, eventualmente el daño causado por los antirretrovirales fue tan insoportable que se vio forzado a cambiar de esquema, cuestión también acompañada por la disponibilidad de nuevas co-formulaciones de estos medicamentos.

En su análisis histórico que recorre los ámbitos de la medicina clínica, la salud pública y el mercado farmacéutico en EEUU, Jeremy Greene (2014) toma la producción y circulación de fármacos genéricos como punto de partida para abordar la multiplicidad de formas que asumen estos artefactos biomédicos, habitualmente considerados universales. En este trabajo, el autor señala que la materialidad de los fármacos no es sólo relevante para las personas que tienen que ingerirlos, sino que también es el resultado de complejas disputas acerca del

tamaño, la forma, y el color de las pastillas. Para el caso del VIH, esta cuestión ha sido abordada tanto por profesionales de la salud, organizaciones de pacientes y organismos internacionales en sus lineamientos y protocolos para el tratamiento. Así lo ilustran, por ejemplo, las recomendaciones para una mejor adherencia al tratamiento elaboradas por Centro para el Control de Enfermedades de los EEUU (del inglés, *CDC*): “Ofrezca esquemas de tratamiento antirretroviral que sean altamente efectivos y simples de tomar (ej. dosis de una sola pastilla diaria, con ninguna o pocas restricciones dietarias)” (CDC, 2020). Así, la materialidad de las drogas se vuelve relevante en tratamientos farmacológicos de larga duración en los que las pastillas pueden resultar muy grandes para tragar, ser demasiadas, o requerir ser materialmente modificadas. A continuación, recupero el relato de Carlos sobre cómo debía manipular sus pastillas, particularmente las primeras que tomaba, para poder consumirlas:

[Yo] arranqué primero con el *AZT*⁸³ y creo que era *DDI*⁸³, algo así, una pastilla así grandota que era intomable, así era la pastina [*sic*] era como si fuera un paquetito así de aluminio [dibuja un rectángulo de 3x4 cm con sus manos]. Para que te des una idea, si la masticabas, era imposible terminar de masticarla y no descomponerte y vomitar ¿entonces sabés que hacía? Le pegaba con una cuchara, la hacía talco, la hacía polvillo, como un *Uvasal*⁸³, bueno, ahí, así, con el vaso de agua así [gesticula como si estuviera tomando un vaso de agua de un solo sorbo] todas las mañanas (entrevista Carlos 27/10/2017).

Para abordar el problemático tamaño de las pastillas, imposibles de tragar en su forma original, Carlos las modificaba a través de múltiples acciones: las sacudía, las manoseaba, las aplastaba, las partía, las mezclaba, entre otras. Todas estas manipulaciones pueden analizarse como la manifestación del conocimiento corporificado de Carlos, de sus esfuerzos continuos cambiando esquemas de

⁸³ El *Uvasal*[®] es un antiácido cuya presentación es en forma de cristales efervescentes solubles en agua.

tratamiento, aprendiendo sobre ellos, soportando transformaciones corporales, tolerando y manejando efectos a corto y largo plazo. Este tipo de prácticas remiten a un momento histórico específico que podría parecer fuera de lugar en la era de los tratamientos altamente efectivos y simplificados en una toma diaria. Sin embargo, en la historia de Carlos, la introducción de nuevos medicamentos se daba inmersa en las complejidades de una vida “a oscuras”. Los cambios de esquema no resultaban una tarea sencilla para una persona ciega que no podía leer las etiquetas para identificar lo que estaba tomando⁸⁴.

Una mañana de agosto del 2018, en el hall del Programa, Camila le abrió la puerta a Carlos. Al verlo, dijo: “Hola, Carlos, soy Camila”. Carlos estiró su brazo. Camila tomó su mano y la puso sobre su hombro. Se saludaron con un beso. Después, yo agregué: “Hola Carlos, soy Agostina, yo también estoy acá” copiando las acciones de Camila casi milimétricamente. Ella tomó la receta de Merlina que Carlos traía en su mano. Él dijo: “Merlina me cambió la medicación”, Camila respondió: “Sí, ahí vi”. Procedió a abrir el armario en el que se almacenan los antirretrovirales. Mientras le preguntaba a Carlos cómo estaba, qué novedades tenía de sus hijas y sus nietas, Camila sacó dos cajitas pequeñas y las colocó sobre el mostrador, frente a Carlos. Él puso una mano sobre cada caja, abrió la primera, sacó la botella y la sacudió un par de veces cerca de su oído. Después de escuchar el golpeteo de las pastillas, sacó un par y las tocó. Mientras descifraba su tamaño, repitió el nombre de la droga y el momento del día en que tenía que tomarla.

Esta escena permite vislumbrar una parte del sinuoso y arduo camino que Carlos recorría para dar continuidad al tratamiento y cuya complejidad no pasaba inadvertida a los profesionales del Programa que, como ya señalamos, realizaban esfuerzos diarios tanto para asegurar que los antirretrovirales estuvieran disponibles para sus pacientes cuando llegaran a retirarlos, como para que – en la medida de lo posible – pudieran mantener la misma marca comercial que estaban habituados a tomar. Era frecuente en este escenario, por ejemplo, ver a la

⁸⁴ Aunque los medicamentos habitualmente traen su nombre en braille, Carlos no sabe leerlo.

trabajadora social sacar del armario las distintas versiones comerciales disponibles de una misma droga y preguntar al paciente cuál venía tomando para asegurar su continuidad. Carlos recorre un laborioso camino para “quedar” y mantenerse indetectable, mostrando que esta condición es también producida día a día. Abordaré esta cuestión en profundidad en el capítulo siguiente.

En este capítulo, a partir del análisis de la narrativa de Carlos, nos hemos acercado a una historia corporificada de la epidemia. Desde una perspectiva que recupera la temporalidad de una historia de vida, he mostrado la producción de un cuerpo que experimenta una “formación continua”. Desde el temor a la muerte en los primeros tiempos de la epidemia, las “enfermedades oportunistas”, la incertidumbre médica, los tratamientos farmacológicos de altísima toxicidad, los efectos impredecibles de los antirretrovirales, los “achagues” de la edad y la cronificación del VIH. En esta historia, los medicamentos antirretrovirales pueden entenderse como entidades agenciales (Barad, 2007; Chen, 2011), en la medida en que su accionar transforma el cuerpo y ellos mismos son transformados en ese encuentro. Finalmente, este devenir de Carlos en el transcurso de una epidemia cuyo inminente “fin” es anunciado por organizaciones y agencias internacionales y nacionales, nos interpela y coloca frente a la pregunta por la permanencia o continuidades de las epidemias en las vidas de los sujetos afectados por ellas.

Capítulo 6

Entre indetectable e intransmisible: vivir con VIH en la era del Tratamiento como Prevención

La escena que presento a continuación muestra intercambios que se repetían a diario en mis conversaciones con las personas que acudían al Programa. La “indetectabilidad” era un tópico frecuente en el curso de las conversaciones que se sucedían, sobre todo, en la sala de espera. Buscar saber “cómo está la carga” y llevar al día el conteo de sus CD4 eran prácticas que los pacientes del Programa efectuaban de manera periódica, con mayor o menor dedicación. Con estas prácticas convivían preocupaciones sobre los efectos a corto y largo plazo de los medicamentos antirretrovirales y las complejidades involucradas en sostener el tratamiento en la vida cotidiana. Para muchos “estar”, “quedar”, “llegar a” indetectable era incluso parte de la carta de presentación ante la antropóloga que rondaba la sala de espera, los pasillos y las oficinas.

Un mediodía de septiembre del año 2017, entré al consultorio de Merlina, ya pasadas las 13 horas. Era un primer martes del mes, día en el que se reunía el grupo de pares de personas viviendo con VIH organizado por la Red de Personas Viviendo con VIH que funciona en estrecha vinculación con el Programa Municipal. Estaba llegando casi 15 minutos tarde. Cuando toqué la puerta me encontré con algunos de los habituales del grupo, Rafael y Jesús; Nicolás, a quien no solía ver en ese espacio, y un hombre mayor que el resto, que no conocía. Ya se encontraban conversando cuando me disculpé por interrumpirlos. Rafael me contestó “te estábamos esperando” y continuó hablando:

(...) yo por suerte nunca me drogué ni nada, yo soy muy sano, me cuido con todo.... Con la comida, trato de comer variado, hago ejercicio, todo... fíjate que a mí en tres meses me bajó la carga viral a indetectable, tal cual me habían dicho en el congreso [se refería a un simposio de la Fundación Huésped al que había asistido el año anterior].

Rafael, que en ese momento tenía 47 años, había recibido su diagnóstico de VIH dos años y medio antes, en el 2015. Para acompañar a uno de sus amigos que “tenía una duda” se había hecho un test rápido en un centro de salud de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, que – para su sorpresa – arrojó un resultado positivo. Había iniciado su tratamiento antirretroviral pocos meses después del diagnóstico. Siempre había recibido tratamientos simplificados de uno o dos comprimidos diarios. Hacia ya un año que formaba parte de la Red y era uno de los dos responsables del funcionamiento del grupo de pares. Vivía en el centro del municipio, en un barrio de clase media, a unas 10 cuadras del Programa Municipal.

Jesús, el otro referente del grupo, había recibido su diagnóstico en el año 2005, en un hospital de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Este varón gay de 54 años recordaba haber tenido muchas idas y vueltas en su tratamiento a causa del consumo problemático de cocaína. Señalaba con orgullo que él había estado indetectable por más de 10 años sin realizar tratamiento antirretroviral, y que eso era reconocido por los médicos que lo habían tratado: “siempre mantuve 1200 de CD4 y una carga indetectable al valor de 0.5 copias de ARN en la sangre, ¿no? siempre es como que me tenían en la cima de la pirámide (...) [porque] pertenezco a una elit [*sic*] de personas que mantienen su virus intacto” (entrevista Jesús 15/03/2017). En el año 2015 su carga viral subió abruptamente, y – aunque rápidamente descendió a valores bajos (600 copias virales) – no había vuelto a estar indetectable. Había decidido, en 2017, 12 años después de su diagnóstico, iniciar el tratamiento antirretroviral. Tomaba un tratamiento simplificado de un comprimido diario provisto en el Programa Municipal, donde se atendía hacía algunos años por la cercanía a su domicilio. Al comentario de Rafael, respondió diciendo:

Sí, yo hace tres meses que lo estoy tomando, ahora quiero ver en el próximo análisis si mi carga viral bajó, porque estaba en 600. Viste que yo estuve 11 años sin tomar medicación y en consumo de cocaína, pero bueno (...) yo venía sin tomar [antirretrovirales] porque Merlina me daba una opción de no tomar, porque yo tenía 1200 CD4, pero me dijo que ahora la

Organización Mundial de la Salud dice que todos tienen que tomar desde el principio.

Nicolás, que en ese momento tenía 27 años y había sido diagnosticado en el 2012, asentía mientras Jesús continuaba hablando. Luego de un rato lo interrumpió diciendo:

Sí, yo también empecé la medicación rápido y, bueno, después la corté cuatro meses (...) pero cuando volví estaba todo igual... igual Merlina me dijo “yo te voy a matar” [risas] pero yo estoy bien.

Nico había recibido su diagnóstico de VIH en un hospital nacional cercano a su casa, ubicada también muy cerca del Programa Municipal. Recordaba haberse ido a testear “cuando [tuvo] la duda” y que no le gustaba el trato que recibía de los profesionales de ese hospital. Había iniciado su tratamiento antirretroviral en el Programa Municipal donde también confirmó su diagnóstico. Tomaba un comprimido por día.

Ernesto – el señor de más edad – vivía en la CABA y había recibido su diagnóstico en el año 1989. Era el único de los presentes que no se atendía en el Programa Municipal sino en una clínica de su Obra Social. Había sido diagnosticado con VIH en un momento en el que no existían tratamientos antirretrovirales eficaces y había atravesado la muerte de su pareja en ese momento. Se dedicaba a la militancia en espacios de diversidad sexual para adultos mayores y estaba involucrado en el Frente Nacional por la Salud de las Personas con VIH integrado por diferentes redes y organizaciones. Después de escuchar a Nicolás atentamente, dijo:

Yo la verdad agradezco haber esperado, porque la medicación te va generando efectos en el cuerpo que no los sabés hasta que pasa mucho tiempo... yo tomo recién hace tres o cuatro años a pesar de que tengo VIH hace 28 años... y la verdad, si me preguntas, ni me acuerdo qué medicación tomo...

Luego de una larga conversación sobre los efectos de los antirretrovirales, Ernesto, que luego me enteraría fue invitado por Jesús en calidad de “activista” para “hablar sobre la nueva ley de VIH⁸⁵”, comenzó a resaltar la importancia de estar indetectable. Con efusividad, dijo: “¡Ahora estando indetectable no hay transmisión!” (registro de campo 05/09/2017).

La escena presenta a un grupo de varones gay, tres de ellos “activistas”, con historias de vida, edades y recorridos de diagnóstico, seguimiento médico y tratamiento antirretroviral diferentes. En ella se dialoga y expresan preocupaciones compartidas alrededor de los tratamientos incluido el monitoreo de la carga viral. En las palabras de Rafael, Jesús, Nicolás y Ernesto están contenidos datos científico-técnicos, guías y lineamientos globales de tratamiento, consumos problemáticos y efectos adversos.

Como ya he señalado, en el marco de la política del TcP, alcanzar y sostener en el tiempo un resultado negativo en la prueba que mide la cantidad de virus en sangre se constituye en una herramienta clave de las respuestas a la epidemia. La fórmula “Indetectable=Intransmisible” se basa, como hemos visto, en la producción de la indetectabilidad y la consecuente intransmisibilidad del virus. A nivel individual, ésta se presenta como la posibilidad para los afectados de “recuperar la calidad de vida” y de “disfrutar un futuro con esperanza” (UNAIDS, 2018a, p. 1). Al mismo tiempo, la intransmisibilidad derivada del sostenimiento de una carga viral indetectable es la meta de las políticas globales orientadas a “poner fin de la epidemia”.

En este capítulo propongo un análisis del devenir-indetectable en la era del TcP, que recupera las formas y sentidos diversos y cambiantes que asume la

⁸⁵ Desde el año 2015 un conjunto de organizaciones de la sociedad civil agrupadas en el “Frente Nacional por la Salud de las personas con VIH”, apoyadas por la dirección nacional y algunos diputados y senadores presentaron un proyecto para reemplazar a la actual Ley Nacional 23.798, sancionada en 1990. A pesar de la persistencia del reclamo, el proyecto de la “Nueva Ley de VIH, Hepatitis, ITS y TBC” perdió estado parlamentario en tres oportunidades. Fue finalmente tratada y aprobada en el mes de mayo de 2022.

denominada *indetectabilidad* tomando en cuenta la cotidianidad, las historias y las trayectorias de vida con VIH de seis personas que formaron parte de esta etnografía: Clemente, Juan, Cirilo, Nico, Leandro y Rafael. En la segunda parte avanzo en el análisis de la cuestión y la problemática de la *intransmisibilidad*.

Como se planteó en el capítulo anterior, partimos de considerar que cuerpos, sujetos y enfermedades vienen-a-ser por medio de entrelazamientos entre humanos y no-humanos, cuerpos, moléculas y virus, desplegados en el devenir conjunto de la vida. Recupero aquí nuevamente la propuesta de Mol sobre ontologías múltiples y las distintas *versiones* de una enfermedad, la aterosclerosis, en un hospital de Holanda (Mol, 2002; Mol y Law, 2004). No se trata, según la autora, de múltiples significados o interpretaciones sobre una realidad o enfermedad previa sino de una realidad que se multiplica a través de los diferentes modos en que ésta es actuada/producida.

Recuperando este argumento, en mi análisis de los devenires-indetectables, abordo la indetectabilidad a partir de los modos diversos en que ésta se configura como tal en distintos espacios, relaciones y tiempos vitales en las que se pone en juego y no como un objeto o producto técnico con un único significado previo. Es a esas *indetectabilidades*, a las prácticas, materialidades y relaciones implicadas, que se dirige esta indagación.

En las narrativas que despliego, nos encontramos con diferentes versiones, o diferentes indetectabilidades, producidas en las prácticas de las personas con VIH; en sus acciones orientadas a actuar sobre las vicisitudes de la vida, que están siempre situadas en un campo de posibilidades (Alves, 2014). Estas prácticas forman parte de las trayectorias que los sujetos recorren en la búsqueda de modalidades terapéuticas/tratamientos que les permitan dar respuesta a sus padecimientos, y que diferentes autores han caracterizado como itinerarios terapéuticos, itinerarios de cuidado o itinerarios de atención (Canesqui, 2013; Alves, 2014, 2016; Bonet, 2014; Gerhardt et al., 2016; García, 2017; Margulies y García, 2019).

ESTAR, QUEDAR, VOLVERSE INDETECTABLE

CLEMENTE: ESTAR “NO-DETECTADO” POR “LA GRACIA DEL SEÑOR”

“Nosotros estamos los dos indetectables” fue una de las primeras cosas que Clemente me dijo el día que lo conocí en la sala de espera, esbozando una sonrisa orgullosa junto a Mabel, su compañera. En ese momento él tenía 52 años. Clemente sonreía con sus ojos verdosos siempre irritados, vidriosos. Es alto y muy flaco, tan flaco que sus cachetes se veían hundidos, sus pómulos marcados, sus brazos y piernas extremadamente delgados, todas características que un ojo entrenado rápidamente identificaría como signos de lipodistrofia. A Clemente le faltan varios dientes, sobre todo en la parte superior de la boca; se notaba cuando sonreía, ya que no abría mucho la boca al hablar. Decía que hacía veinticinco años que vivía con “esto”.

Mabel hablaba muy poco, pero cuando lo hacía frecuentemente era para apuntalar, ordenar o clarificar algo que Clemente había dicho. Su tono de voz era bajo y sus frases cortas. Ella también tiene VIH, es de baja estatura y extremadamente flaca. En una de las conversaciones con Merlina, me contó que Mabel llegó al Programa pesando 35 kg y que en ese momento pesaba apenas 43 kg, pero que el aumento de peso la tenía “muy contenta” y cada vez que llegaba al consultorio le pedía pesarse. En ese momento Clemente y Mabel eran pareja hacía ya 30 años, tenían tres hijos y siete nietos; una de sus hijas vivía con ellos y su nieta, otro de sus hijos estaba preso.

Ambos recibieron su diagnóstico durante una prolongada internación de Clemente en la que fue diagnosticado por tuberculosis, VIH y hepatitis C en el año 2003. Me relató ese momento crítico diciendo “moría de tuberculosis, todo junto, todos los virus habidos”, y el proceso que lo había llevado a esa situación:

(...) tuve muchas cosas, muchas cosas complicadas, (...) tenía problemas con adicción, consumía mucho. Con el alcohol, con todo lo que haya sido en el tema de droga, todo. Hasta me inyectaba (...) cuando me quise dar cuenta

estuve internado (...) llegué a pesar 38 kilos, no llegaba a 40. Era físico, hueso (entrevista Clemente 28/08/2018).

A partir de entonces Clemente se planteó para sí un objetivo; “quedar no detectado”:

Cuando yo salí del hospital (...) **tenía la carga viral alta, me puse un objetivo de quedar no detectado**, el límite era 50. Me puse al límite (entrevista Clemente 28/08/2018).

Luego de la internación, comenzó un tratamiento antirretroviral que eventualmente posibilitó “disminuir” el virus, en sus palabras, que éste “durmiera”:

(...) llegué a tomar 25 pastillas, 25 pastillas (...) estaba tomando, *Ritonavir*[®], *Lamivudina*[®] y no recuerdo otra más, ese era mi tratamiento. Bueno, al tomar esos remedios (...) cómo te puedo decir, eh, ponele la carga, la carga viral fue disminuyendo el virus, yo lo tomo como que cuando el virus llega al límite es como que el virus duerme, así... (entrevista Clemente 28/08/2018).

Clemente reconstruía para mí su recorrido a través de la secuencia de sus niveles de carga viral que le permitía medir la eficacia del tratamiento, tensionada entre los límites de la medición molecular y los límites esquivos del control de su consumo problemático:

Cuando empecé ahí en el hospital, te digo la verdad que, si [mal] no recuerdo, tenía 25 millones [de copias virales], y así fue bajando. A estar en 10 mil, 17 mil, te lo hago cortito ¿no?, 17 mil, y un día había bajado a 9 mil y de 9 mil me había ido a 15 mil de vuelta y vos no sabés, me había agarrado... dije ¿cómo puede ser? (...) Pasa que tomaba *Ritonavir*[®], ese *Ritonavir*[®] me hizo bien pero no me dejaba dormir, lo tomaba, me había puesto en la cabeza, situaciones mías o por ahí, capaz también lo relacionaba con el consumo, como consumía, mezclaba, podía haberme dado vuelta tranquilamente (entrevista Clemente 28/08/2018).

Soraya Fleischer ha analizado el peso que los “números”, esto es, las mediciones de valores bioquímicos, cobran en la vida cotidiana de las personas que viven con diabetes e hipertensión en Brasilia, atendiendo a que esta “gramática de los números” se desarrolla como una *expertise de sí* a lo largo de la vida con enfermedades crónicas (Fleischer, 2013). Esto implica, según la autora, una identificación de sí, una reinterpretación de la propia experiencia corporal a partir del número indicado en el estudio de laboratorio (Fleischer, 2013). Otros autores han abordado, en la misma línea, la producción de una *subjetividad numérica* (*numerical subjectivity*) (Sangaramoorthy, 2012) atendiendo al rol que estas consideraciones numéricas juegan en cómo el *self* es vivido, imaginado y presentado. Esto es, cómo a través del uso de las estadísticas celulares y cálculos hematológicos y virológicos se comunican formas de ser y pertenecer, imaginando los cuerpos como objeto del conocimiento médico y los números como marcadores de sufrimiento, de triunfo personal o de logros (Sangaramoorthy, 2012).

En el relato de Clemente, esta “gramática de [sus] números” se expresa y asocia al poner(se) límites, a mandatos de control. Por un lado, poner límite al virus para que éste no “camine en [su] cuerpo” o se mantenga “dormido” sosteniendo la medicación y sosteniendo, incluso extremando, cuidados cotidianos (consumo de fármacos, alimentos, demanda a profesionales y servicios de atención):

[Estar indetectable] sería no dejar que el virus estuviera caminando en mi cuerpo. Cuidarme, cuidarme, tener así un límite para decir bueno.

(...) seguí, seguí con la medicación, todo bien, tomaba, a veces tomaba *Supradyn*⁸⁶, *Berocca*⁸⁶, que eso eh, recuperaba la defensa (...) tomaba leche en todo momento (...) Iba al hospital por una manchita (...) me iba a las 4 de la mañana, hasta allá. (...) preguntaba [a la médica] por qué esto, por qué esto (...) Sí, hasta que llegué a esa meta (entrevista Clemente 28/08/2018).

⁸⁶ Suplementos vitamínicos.

Por el otro, poner límite a los consumos problemáticos, el desinterés por la vida y la “oscuridad” merced a la palabra y la “gracia del Señor” con la posibilidad de imaginarse como pastor en el futuro:

(...) el tema de que a mí me jodió mucho porque seguí consumiendo (...) no tenía límite para consumir, no tenía límite. Tomaba mis remedios todo, pero no, consumía, consumía cocaína, consumía pastilla, eh fumaba marihuana, todo junto, y bueno, llegó un límite que, bueno, no, ya no, creí que no, tenía que ir a internarme, que ya no, no, no me interesaba nada de la vida. Pero, bueno (...) me dejé guiar, eh, por Jesús y, bueno, me metí en la palabra y acá estamos (...) estoy, y le doy gracias a Dios, le doy gracias a Dios. Así que, es algo, algo lindo, algo lindo Dios, por eso esto de que todo lo que me pasó yo digo que a veces el señor me hizo interiorizarme de todo eso para relacionarme con gente que, que consume, que anda en un lugar oscuro (...) Y es el propósito que, que creo que el Señor tiene conmigo. Es el que me gusta a mí (entrevista Clemente 28/08/2018).

Así, en la narrativa de Clemente, el objetivo de quedar “no detectado” se vincula con su adscripción a un proyecto evangélico. En este sentido, la “indetectabilidad” se vuelve parte o componente del vínculo y su compromiso con el Señor, que es al mismo tiempo un “límite” imaginado a su consumo problemático.

Al momento de nuestra entrevista, luego de muchos años de tratamientos antirretrovirales cambiantes, de haber llegado a requerir hasta 25 comprimidos diarios y de haber consumido fármacos de alta toxicidad, Clemente tomaba un tratamiento antirretroviral de un solo comprimido diario. Como ya he señalado, la disponibilidad de tratamientos simplificados, esto es, la reducción en la cantidad de comprimidos y tomas diarias así como de los efectos adversos y las restricciones dietarias, es frecuentemente indicado como una solución al problema médico de la adherencia y una respuesta totalizante, sencilla y efectiva para “alcanzar” la

indetectabilidad.⁸⁷ Pero, para Clemente, como también vimos para Carlos en el capítulo anterior, quedar “no detectado” implicaba un conjunto de “otras cosas”:

Tomo una a la noche, una a la noche tomo, a la noche, listo. No tomo, te digo la verdad, que hace rato que no estoy tomando ningún *Clonazepam*[®], para poder dormir, no, así como me acuesto duermo, igual, ando, ando en ahí porque, donde en el barrio donde estoy yo hay mucho ruido, mucho, bueno yo le digo; no sé si puedo decirlo ¿puedo decirlo? hay mucho rocanrol [sic] yo le digo así, mucho rocanrol, mucha cumbia ¿me entendés? y hay a veces que no paran. (...) Ahí estoy, en el barrio (...) acá donde estamos nosotros estamos expuestos a la humedad, a la basura, tiran atrás basura, todo, pero bueno, pero bueno, dentro de todo; gracias a Dios, no tengo nada (entrevista Clemente 28/08/2018).

Clemente y Mabel viven en un barrio muy pobre, cercano al CAP donde funciona el Programa Municipal. Se trata de un complejo habitacional construido como parte del Plan de Erradicación de Villas de Emergencia desarrollado durante la dictadura cívico-militar autodenominada “Revolución Argentina” (1966-1973). En las últimas décadas, las condiciones habitacionales del barrio se fueron tornando cada vez más precarias, y la situación es peor aun en el caso de Clemente y Mabel, que no viven dentro de uno de los edificios originales, sino en una casilla con techo de chapa, adyacente a uno de los “nudos” de la urbanización. Sus condiciones de vivienda fueron tema frecuente de conversación, porque representaban un problema para la salud de ambos. El frío y la humedad de la casa, decía Clemente, hacía que Mabel se engripe muy seguido, y las condiciones del barrio – “el rocanrol” – hacían que para él sea difícil no volver a consumir drogas, porque, señalaba: “está todo disponible” (entrevista Clemente 28/08/2018). Es en y con este ambiente que Clemente lidia con sus límites y el mantenerse “no-detectado”. Su

⁸⁷ Así lo ilustran las recomendaciones para una mejor adherencia al tratamiento elaboradas por Centro para el Control de Enfermedades de los EEUU: “Ofrezca esquemas de tratamiento antirretroviral que sean altamente efectivos y simples de tomar (ej. dosis de una sola pastilla diaria, con ninguna o pocas restricciones dietarias)” (CDC 2020).

no-detectabilidad está siempre condicionada por la fragilidad y la precariedad que caracteriza su vida cotidiana “expuesta” a la basura, a la pobreza, y sobre todo, al “rocanrol”. Es en este marco, también, que su conversión religiosa al evangelismo y “el trabajo de la fe” (Margulies y García, 2019) se presenta como aquello que otorga fuerza y sentido al sostenimiento de un tratamiento y también posibilita “dejar de tomar los remedios”.

En el extracto que sigue, Clemente relata los “diferentes cursos de acción, las vacilaciones, las dudas, las entradas y salidas en diversas modalidades de tratamiento y los arreglos de la vida cotidiana” (Alves, 2016, p. 41, traducción propia), las incertezas y certezas y los “procesos interactivos” (*íbidem*) a través de los cuales articula una interpretación en términos de su expectativa de cura, “el milagro”, y la versión pragmática de la médica, quien, estableciendo un puente con Dios, le permite a Clemente retomar la medicación:

Hubo tiempo que por el tema de adicción, estaba solo, y bueno, consumía, seguí consumiendo (...) tomando los remedios consumía igual. No era, no era así, pero era lo que a mí me pasaba. Y cuando empecé a reaccionar, empecé a tomar los remedios(...) ya empezaba a bajar de vuelta, con la carga viral de vuelta, ponerme bien ¿me entendés? y había tenido un trato como diciendo que ya estaba curado, no tomé los remedios, como un año y medio dejé de tomar los remedios, los dejé de tomar. Hasta que después hablé con la doctora, me vine a atender y le digo, doctora ¿usted no cree en Dios? Me dice “sí” dice, “pero hay que ayudarlo” y ahí empecé a tomar los remedios (...) tengo que tomar los remedios. sí. Sé que hay un Dios grande, tengo mi fe, la fe no la pierdo, eh, solo Dios es el que obra y él me va a decir si, si yo lo tengo que dejar o no, es un milagro. Ya el solo hecho de estar acá es una gracia grande (entrevista Clemente 28/08/2018).

Finalmente, es posible señalar que en la reconstrucción narrativa de su devenir in/detectable, Clemente rescata versiones y percepciones producidas y actualizadas en medio del “rocanrol” de su barrio, la compañía de Mabel, la “gracia

de Dios” y la orientación terapéutica de Merlina. Al mismo tiempo, en la vida de Clemente, la indetectabilidad, o más bien, la no-detectabilidad, se configura como el frágil límite a la intrusión viral en el cuerpo, el rescate del consumo problemático de sustancias, y la salvación en el camino del Señor.

NICOLÁS: NEGATIVIZARSE Y VIVIR COMO “CUALQUIER PERSONA NORMAL”

Nicolás tenía 26 años cuando lo conocí en 2016, la misma edad que yo en ese momento. Nació y se crió a pocas cuadras del centro de salud, en el seno de una familia numerosa y practicante evangelista. Él se había “cansado” de ir a la iglesia porque allí tenía que esconder su sexualidad, “me sentía juzgado”, me dijo en una de nuestras conversaciones. Nico rápidamente me hizo saber que era gay por medio de chistes y comentarios. De sonrisa permanente, humor ácido y risa peculiar, gesticulaba de manera exuberante y tenía un modo muy característico de levantar su ceja izquierda al contar algo que le resultaba gracioso o al hacer un comentario malicioso. Siempre lo vi muy bien vestido, coqueto. Lo recuerdo con pantalones blancos y campera de cuerina azul eléctrico, con zapatillas de vestir. Su cabello siempre estaba corto y prolijo y jamás lo vi sin afeitarse. Con el correr de los meses transcurridos en mi trabajo de campo, Nicolás engordó. Llegó a aumentar 30 kg, con lo que algunas de sus prendas comenzaron a quedarle chicas, las camperas no cerraban, los pantalones le apretaban, todo esto motivó frecuentes comentarios y chistes de su parte.

Nico es ciego de un ojo que además tiene desviado y fijo. Una tarde en el Programa nos contó (a Camila y a mí) del accidente que había provocado esa lesión: sus hermanos se estaban peleando y uno revoleó un tenedor, que fue a parar a su ojo. Entonces se sacó el tenedor con una mano, se puso un repasador para frenar la hemorragia y salió en un remise hacia la guardia del hospital más cercano donde le dijeron que iban a tener que sacarle el ojo. Luego de varias horas de espera lo derivaron a un hospital oftalmológico. Allí quedó internado un largo tiempo y pasó por varias cirugías. Perdió la visión completamente, pero conserva el ojo.

En alguna de nuestras muchas conversaciones, Nico me contó que su ex pareja había fallecido en un accidente de moto. Frecuentemente hablábamos de su preocupación por no conseguir pareja nuevamente, decía “cuando les contás, desaparecen” (entrevista Nicolás 19/02/2018). Desde que lo conocí, contaba que le faltaba rendir una materia del secundario para recibirse, anunciando que la iba dar próximamente. Hablábamos seguido de sus ganas de estudiar enfermería o trabajo social, o tal vez de irse a vivir al Calafate y trabajar en turismo.

También le costaba mucho conseguir trabajo: al menos en tres ocasiones, al hacerle los análisis de sangre en los exámenes pre-ocupacionales, habían suspendido su contratación⁸⁸. La falta de trabajo era su otra preocupación principal, sobre todo de cara al futuro, que expresaba diciendo: “(...) quiero trabajar, **me quiero jubilar como cualquier persona normal**” (Entrevista Nicolás 19/02/2018).

Cuando entrevisté a Nicolás en el 2017, hacía seis años que había recibido su diagnóstico y cinco que se atendía en el Programa. Desde el comienzo tomaba

⁸⁸ La Ley Nacional de VIH/Sida de 1990 (*Ley Nacional de SIDA 23.798 y su decreto reglamentario 1244/91*, 1990) ya establecía la voluntariedad del diagnóstico, tomando ilegal cualquier práctica de testeo compulsivo. Sin embargo, una denuncia frecuente de las organizaciones de personas con VIH a lo largo de los años fue que durante los exámenes físicos pre-ocupacionales (sobre todo del ámbito privado, pero también en las fuerzas de seguridad) se realizaban testeos compulsivos sin solicitar autorización ni informar los resultados a las personas, resultando además en una suspensión de la contratación o actividad laboral en curso. Por este motivo la nueva Ley nacional de respuesta integral al VIH, hepatitis virales, otras infecciones de transmisión sexual -ITS- y tuberculosis -TBC-, sancionada durante 2022 establece:

Artículo 8º- Prueba diagnóstica en el ámbito laboral. Se prohíbe la oferta y la realización de la prueba diagnóstica de VIH, hepatitis virales y otras ITS en los exámenes médicos pre-ocupacionales, como así también durante el transcurso y como parte de la relación laboral. Las ofertas de empleo no podrán contener restricciones por estos motivos. En el caso de accidentes de trabajo podrá requerirse la prueba diagnóstica de VIH, hepatitis virales y otras ITS, al sólo efecto de proteger la salud de la persona afectada. No podrá condicionarse la permanencia o promoción en los puestos de trabajo a la realización o al resultado de esta prueba (*LEY NACIONAL DE RESPUESTA INTEGRAL AL VIH, HEPATITIS VIRALES, OTRAS INFECCIONES DE TRANSMISIÓN SEXUAL -ITS- Y TUBERCULOSIS -TBC- Ley 27675, 2022, p. 2*).

Atripla[®], un tratamiento simplificado de un comprimido diario, y no tenía “ningún problema”. Pero, al principio no había sido “fácil”.

Al principio no fue fácil porque, digamos, hasta que el cuerpo se fue acostumbrando, me acuerdo que estuve una semana tirado en la cama no me podía levantar, porque me hacía mal, me mareaba, sentía que todo se me daba vuelta, me hacía dormir de día y de noche no, entonces así hasta que el cuerpo lo fue asimilando, ya una vez que lo asimiló como que ya está, hoy en día no tengo ningún problema (entrevista Nicolás 19/02/2018).

El cuerpo fue “asimilando” el medicamento y “acostumbrándose” a sus efectos, en un devenir conjunto cuerpo-*Atripla*[®] que había posibilitado en el momento de nuestro encuentro no tener “ningún problema”. El tratamiento, a su vez, le había permitido “negativizarse”. Para ello, sostenía, era necesario “tomar la medicación” y evitar que “bajen” las defensas:

Si vos no tomás la medicación ¿cómo te puedo explicar? obviamente que uno no va a estar bien. Yo, por ejemplo, desde que empecé a tomar la medicación me negativicé, entonces si yo sé que si yo dejo de tomar esa medicación, o sea, todo eso que logré hacer en tantos, en 3, 4 años ¿dónde va a quedar? yo lo tomo por mí (...) **yo sé que si no tomo eso las defensas mías van a bajar y van a empezar a venir más problemas** (entrevista Nicolás 19/02/2018).

Nicolás entendía la carga viral indetectable en los siguientes términos:

(...) es saber que la pastilla en mí está haciendo efecto y que lo que yo estoy haciendo está bien, para mí significa eso más que todo (Entrevista Nicolás 19/02/2018).

De este modo presentaba la indetectabilidad como “[su] negativización”, descrita como un logro, producto de un proceso de largo aliento, de esfuerzos sostenidos a lo largo de 3 o 4 años. Nico enfatizaba, en este marco, que conocer su diagnóstico reconfiguró sus expectativas, su proyecto de futuro, y emprendió una

transformación que implicó “aprender”, salir del “descontrol” y “dejar las cosas que [le] hacían mal”:

(...) yo al principio era un descontrol, había drogas de por medio, como que no medías las cosas, como que no me importaba, o sea a mí lo que me importaba era salir, pasarla bien y joder por un sentido. (...) **Yo pensé que toda mi vida iba a estar de joda** y a lo que voy sí, a esto, cuando me pasó que me enteré, bueno dije no(...) yo acá **tengo que dejar todo y bajar 20 pisos dije**. Y ahí es cuando yo decidí a cambiar, a dejar cosa que obviamente me hacían mal (...) es como que ahí dije bueno, no basta, ya está, cambió mi vida (entrevista Nicolás 19/02/2018).

Aunque este cambio de vida es narrado en pasado, Nico reconocía que el sostenimiento de su “negativización” implicaba un cambio sostenido en sus pautas de sociabilidad (no ir a bailar, no tomar alcohol) y un conjunto de cuidados y ajustes cotidianos. En síntesis, “hacer las cosas bien”, manteniendo una “vida más tranquila”:

Antes yo era de salir mucho, por ejemplo yo con mis amigos salíamos a bailar jueves, viernes, sábado, domingo y si el lunes era feriado salíamos el domingo a la noche también. Hoy en día por ejemplo no ya no, ya no ya directamente ni voy a bailar, prefiero hacer algo más en casa o en la casa de mis amigos, nos juntamos una, no sé, una comida, una película y listo. Como que corté muchas cosas, **digamos como que empecé a hacer una vida más tranquila** (entrevista Nicolás 19/02/2018).

Descansar, no salir mucho, no tomar alcohol, son acciones que se despliegan alrededor del tratamiento antirretroviral, la gestión de sus efectos adversos y sus posibles interacciones. Aun cuando reconoce que “tomar la medicación” es algo que realiza “sin problemas”, Nicolás suspendió el tratamiento en ocasión de un viaje:

Cuando me fui de viaje a Calafate, Merlina estaba de vacaciones, y yo me fui con una caja, que equivale a un mes y yo me quedé más de un mes, me quedé como 3, 4 meses y allá no había, en las farmacias es algo que no se compra, entonces como yo me atendía acá... y bueno, esos meses estuve sin medicación, hasta que volví a buscar y hablé con Merlina y todo, pero sí, estuve como 3, 4 meses sin tomar (entrevista Nicolás 19/02/2018).

Asimismo, como señalé en el capítulo anterior, tomar la medicación implica – en muchos casos – un devenir-con un cuerpo profundamente transformado en esa interacción, cuestión que autoras como Persson y Newman (2006) han caracterizado como el resultado de los efectos *productivos* de las drogas. En el caso de Nico, esto se traduce en un aumento de peso de 30 kilos:

Cuando yo empecé el tratamiento pesaba 60, 65 kilos por ahí, hoy en día estoy en 95. O sea, sé que en el correr de los años, la medicación influyó en eso, de que me hinché demasiado, es como que se me abrió más el apetito (entrevista Nicolás 19/02/2018).

Este aumento de peso provocado por el tratamiento era un tópico habitual de nuestras conversaciones. Nico se refería a ello con humor, pero no dejaba de mencionarlo de manera recurrente. Venir-a-ser negativizado involucraba también esta transformación corporal, que recuperaba frecuentemente al hablar de su preocupación por no conseguir pareja.

Sin embargo, no era “en el cuerpo” que Nicolás colocaba su enfermedad: “siempre como que está en la cabeza”, decía, cuando “caía” a “nivel sentimental”. Tener VIH – aun negativizado – implicaba para Nico una “mochila”:

La gente te lo hace sentir a veces, y ahí es cuando uno, al menos yo es cuando yo caigo a nivel sentimental y todas las cosas (...) a veces paso también por estados de mi cabeza de que un tiempo estoy bien, tiempos que estoy mal, de que a veces si me pesa y **como que llevas la mochila y decís por culpa de esto no puedo hacer esto**, este pero trato de tomarlo con tranquilidad, pero

hay veces que me supera la situación, y tengo, es como una balanza, un día estas bien, un tiempo estás mal y así estoy (entrevista Nicolás 19/02/2018).

La negativización de Nico se produce y se sostiene en medio de ese pesar, en el ir y venir de la “balanza” entre “estar bien” y “estar mal”, que también le genera incertidumbre de cara al presente, pero, sobre todo, al futuro:

Hoy en día mis principales preocupaciones es a nivel económico (...) **pienso el día de mañana qué es lo que voy a hacer cuando sea grande**, más grande todavía, es como que, cuando sea viejo [risa] digamos si hoy en día me cuesta conseguir un trabajo y todas esas cosas como que no quiero vivir con una pensión, ¿me entendés? por una enfermedad, quiero trabajar, me quiero jubilar como cualquier persona normal, **es como que está todo momento en mi cabeza eso, el día de mañana mañana mañana mañana**, es una de las cosas que más me preocupa son esa (entrevista Nicolás 19/02/2018).

En medio de estas complejidades, Nicolás enfatizaba la importancia de las redes de sostén que asociaba no a la familia sino a sus amigos y también de las profesionales del Programa, particularmente Camila:

Con la asistente social, o sea nunca hice ningún papel ni nada, es la que me da digamos el número cuando vengo a la consulta, Camila. Y con Camila sí, siempre es como que hablo y es más varias veces me he quedado esperando a que me atiendan sentado hablando con ella toda la mañana. **En ella es como que encuentro y en la doctora misma también, es como que las dos personas que encuentro más ese apoyo**. A mí me pasa algo, necesito algo yo le mando un mensaje a Camila. Siempre con ella digamos y con la doctora (entrevista Nicolás 19/02/2018).

Nicolás narra su vivir con VIH y el sostenerse “negativizado” en términos del esfuerzo por mantener una “vida tranquila” a lo largo de los años. En este devenir-negativizado, para Nicolás, se combinan “tiempos que estás bien” y “tiempos que

estás mal” a causa de la incertidumbre de un futuro que parece lejos de su expectativa de una vida “normal”.

JUAN: INDETECTABLE POR LA “FUERZA DE LA VOLUNTAD”

Juan decía, desde el primer día que conversamos en el hall del Programa, que él ya tenía 40 años y no era más como los pibes jóvenes “que están en cualquiera”. Lo mismo repetía durante la entrevista, yendo y viniendo en el tiempo, volviendo sobre la cuestión de su edad. Juan es alto, morocho, de pelo negro, lacio, atado en una colita baja y nariz aguileña, habla con la boca torcida hacia el costado e inclina la cabeza cuando quiere indicar que algo no está bien. Efusivo al hablar, movía el pie o la pierna sin cesar. Me decía “flaca” cuando quería que algo me quede claro, o para corroborar si lo estaba entendiendo.

Prontamente me aclaró que a él le gustaban las mujeres, y que había más de un paciente del programa que lo había invitado a salir, sin éxito. Sonreía entrecerrando los ojos y se emocionaba cuando hablaba de sus exparejas, o de la imposibilidad de ser padre. Recordaba con tristeza al hijo de su última pareja, a quien había conocido desde bebé y en los primeros años de su vida, pero no volvió a ver luego de la separación.

Hacía algunos años que estaba trabajando como repartidor en una pizzería del barrio en el que vivía, un barrio residencial “pero [en el que] roban mucho”, solía decir. De su pasado, recordaba el consumo de cocaína, aclarando que “nunca se picó”, y frecuentemente remitía a su “fuerza de voluntad”, indicando que no era “evangelista ni nada de eso”:

Ahora me cuido, sigo todos los pasos que nos dicen, todos. **Esto va en uno ¿viste? Es tener fuerza de voluntad** y ganas de decir bueno, voy a salir adelante. (...) Y... por suerte la llevo bastante bien, estoy bien de salud, sigo todos los pasos. **Lo importante es no cortar la medicación, seguir con el tratamiento, que no te afecte nada, ni la depresión, ni la soledad ni todo lo que te pasa.** Y mantener la calma, estar tranquilo, saber que podés, que se

puede y hay caminos que te van a llevar a salir adelante con fuerza y propiamente está en vos, tener esa fuerza, porque yo también estuve como otros chicos, mal, es más hasta he pensado en quitarme la vida, pero bueno, después de una ayuda profesional, y te vuelvo a repetir que está todo en vos, salís adelante, como tantos chicos y chicas y como yo que salí adelante, pero hay que tener fuerza, fuerza propia digamos (entrevista Juan 25/10/2017).

Juan fue paciente de Matilde, la psicóloga del Programa. Acudió a ella en un momento de profunda crisis emocional, aunque preocupado porque no quería tomar medicación psiquiátrica. Al respecto, señalaba “fue como una autoayuda” (entrevista Juan 25/10/2017), como evocando un hacer propias las orientaciones terapéuticas de Matilde. La tristeza y la depresión tienen una fuerte presencia en su narrativa, que vuelve sobre cómo su “fuerza de voluntad” le permite no abandonar el tratamiento. Seguir “todos los pasos” remite, en este marco, tanto a una indicación de tratamiento médico como a la propia organización de la vida orientada a su “estar indetectable”. Esta condición se constituye, al mismo tiempo, en un “logro”, un triunfo, mostrando cómo los cálculos numéricos pueden ser una vía para imaginar y comunicar un modo de ser/vivir con VIH (Sangaramoorthy, 2012):

[Estar indetectable] me la re sube. Me sube porque sé que no hay riesgo de que yo vuelva a enfermarme ¿entendés? Y es más, hasta cuando vos **estás indetectable** es como que un poco te olvidás ¿viste? De todos los quilombos, de las pastillas, de venir a hacerte todos los análisis, tenés que venir eso es obvio, pero ya estás como más tranquilo (...) cuando te dicen que **estás indetectable** te abre tu mente a pensar otras cosas, lo que me pasa a mí. Diferente sería que te digan mirá te bajó la defensa, te bajaron los CD4, te bajó todo, ahí sí te ponés mal, porque ya te empezás a asustar, empezás a pensar cosas feas. Pero cuando te dicen que **estás indetectable** es como que te digan te ganaste, no sé, un viaje a Mar del Plata, todo pago ¿entendés? Cuando vine, que bien la otra vez, me dijo la doctora, Juan estás

indetectable, estás re bien loco, mirá, empezó, mirá ta ta como 4, 5 hojas que estaba re bien ¡no sabés! (entrevista Juan 25/10/2017).

La felicidad que Juan asocia a estar indetectable es inseparable de su recuerdo de la larga internación en la cual recibió su diagnóstico; su miedo a que “baje la defensa” remite también a esos dos meses de gran sufrimiento. Fue durante la internación que recibió su diagnóstico:

J: El médico (...) vino, se sentó al lado mío, yo en la cama, blanco (...) y me dijo (...) “¿Vos querés seguir viviendo? (...) Bueno entonces vas a tener que hacer lo que yo te diga (...) mira te lo digo de una vos tenés HIV flaco (...) bueno ahora vas a iniciar el tratamiento de HIV positivo” (...) y ahí me empezaron a medicar. En un mes me re contra curé de todo, se me había ido la neumonía, tenía anemia, pesaba 50 kg, ahora peso 80, parecía pinocho [risa]. Y bueno, y después de un mes me empezaron a salir bien los análisis (...) yo me quería ir, ya no aguantaba más, un hospital, pero me la re aguante. **Todo me aguanté. Me pinchaban todos los días, me sacaban sangre. Ya te digo, la pase mal.** Pero bueno, por suerte mi corazón aguantó ¿viste? Y pude salir adelante, re bien.

A: ¿Te acordás cuánto tiempo estuviste?

J: Sí, dos meses (entrevista Juan 25/10/2017).

Es en diálogo con esta experiencia que Juan lee, junto a Merlina, sus estudios de laboratorio, y es en ese marco que estar indetectable se configura en una suerte de premio que hasta le permite “olvidar” que vive con VIH. Sin embargo, la amenaza de “volver al hospital” nunca desaparece del todo en su horizonte, en el que estar indetectable es contingente a no “hacer cualquier cosa”:

Vos fijate, hoy por hoy, hace tres, cuatro meses que me hicimos la carga me salió re bien ¿entendés? Re bien me salió. **Ahora si yo agarro para cualquier lado o hago cualquier cosa o corto la medicación o dejo el tratamiento y bueno flaco, de acá a seis meses sabés qué, terminás otra vez en el hospital,**

re contra medicado, no una o dos pastillitas por día, ahí te mandan en el suero te mandan de todo ¿me entendés? Pero bueno yo, te vuelvo a repetir, tuve mucha fuerza y ganas de salir de esto (entrevista Juan 25/10/2017).

En la narrativa de Juan, tener “la carga re bien”, lejos de presentarse como un producto acabado, exige “fuerza de voluntad”, esto es, de sus esfuerzos sostenidos por no “cortar la medicación” y “no dejar el tratamiento”. Sobre su cotidianeidad con el tratamiento antirretroviral, Juan relataba:

(...) yo tomo tres pastillas por día: una cuando me levanto, una al mediodía y otra a la noche, son tres. De a poco tu cuerpo se va acostumbrando (...) Y bueno son pasos que tenés que seguir ¿entendés? Porque yo me levanto y digo ¡Uh otra vez tomar esto! Y eso que vos decís es lo que te está salvando y curando ¿entendés? Porque muchas veces he pensado decir no tomo más esto, no lo tomo más, pero no después se dio todo vuelta ¿entendés? Es como que decís sí, me despierto y tomo la medicación. Y por suerte no tuve problema con la medicación, es algo que ya vive en vos, que está en vos, es parte de tu vida, como todas las cosas que haces diarias, la medicación es lo fundamental en esto (entrevista Juan 25/10/2017).

Juan expresaba su devenir-con antirretrovirales, y el proceso de acostumbramiento que ello conllevó. Aunque “son parte de [su] vida”, y “viven en él”, tomarlos día a día implicaba un esfuerzo continuado, atado al recordatorio permanente de que “eso (...) es lo que te está salvando y curando”. Tal y como hemos analizado en el capítulo anterior, esta doble cualidad de los fármacos que *curan y producen daños* (Persson, 2004) puede ser interpretada como vínculos productivos que se establecen entre sujetos y drogas en el curso de tratamientos prolongados:

Siempre es aconsejable desayunar ¿Viste? Como para tener algo en tu estómago y estar un poquito fuerte, porque son medicaciones fuertes ¿Entendés? El que es muy fuerte es el *Efavirenz*[®] 600, eso a lo primero es como que me mareaba ¿viste? es el efecto que te va causando, después se

acostumbra tu organismo. Pero en mi caso yo me levanto, desayuno, tomo un remedio; una pastilla. Después de comer al mediodía tomo la otra, que es la más fuerte, la que te estoy contando. Porque dicen que si la tomás a la noche, es como que te hace mal en tu sueño ¿Viste? por ahí te levantás agitado, entonces se recomienda tomar al mediodía ese y después, el que es más liviano, es a la noche, cuando vos te acostás, terminaste de comer, ahí lo tomás porque es más livianito ¿Viste? Como un refuerzo supuestamente, lo que dicen los profesionales. Y bueno, **yo ya estoy acostumbrado como te digo ¿Viste? pero bueno, al principio te cuesta un poco, pero después ya te vas acostumbrando**, es normal después ya pasa a ser normal (entrevista Juan 25/10/2017).

Su “normalidad”, señalaba Juan, implicaba un acostumbramiento a los medicamentos y conllevaba ajustes en la rutina para su incorporación diaria. Estos ajustes van configurando su estar indetectable, no sin dudas y preocupaciones en torno a la efectividad de los tratamientos:

Y mi preocupación hoy en día es eh...que **tengo miedo** (...) cuando estoy en la cama a la noche a punto de dormirme ¿viste? Eh...pienso **de que si algún día no me empiezan a hacer efecto los remedios**, que me empieza a ir mal ¿viste? En esto, eso es lo que me preocupa un poco, que me que me, que no me hagan efectos los remedios y que me pueda llevar a empezar a enfermarme ¿entendés? O que por esa cosa de mierda de la vida empezas a otra vez a vivir ese sueño de mierda que tuve en el 2008 ¿entendés? (entrevista Juan 25/10/2017).

La posibilidad de enfermarse es aquí recuperada en oposición al proyecto de “ir bien”. Su estar indetectable se produce entre el miedo y la incertidumbre y en relación al recuerdo de una experiencia cercana con la muerte. En ese marco, es también la posibilidad de una recaída en la tristeza lo que amenaza el bienestar y demanda “cuidado”:

Me cuido en todo. De no tener una decaída [sí] ¿viste? No soy débil a eso porque ya lo superé ¿viste? Pero me cuido de todo, de todo me cuido. Ya sea en las comidas, de las personas, del laburo, de todo, que te vuelvo a repetir, en primer lugar, lo primero que está es mi salud ¿entendés? mi salud de, porque con la salud haces todo (entrevista Juan 25/10/2017).

Cuidarse “de todo”, para Juan, es sobre todo mantener la fuerza, alejarse de la tristeza y de las personas que le hacen daño. Sostener la propia salud, se expresa aquí como el proyecto futuro (“con la salud haces todo”). Sin embargo, vivir con “esto”, implica un permanente ida y vuelta entre la “molestia”, el dolor y la “normalidad”, una amenaza permanente de tirar todo por la borda:

Esto es vivir con algo que te jode, que te molesta en tu mente. Cuando aparece viste, no siempre, cuando aparece te trae cosas feas. Pero se vive con eso adentro igual, **es como un dolor que llevas** pero, que aparece, después se va, vuelve, después se va ¿viste? Es una enfermedad de mierda, por decírtelo de alguna manera. (...). Yo cuando me levanto a la mañana ¿viste? Me levantó así en la cama ¡loco joya! Stoy [sí] vivo, tengo fuerza ¿entendés? (...) y por ahí cuando aparece ¡oh! Tengo que tomar el remedio ahí, pero es un toque, después se te va ¿viste? Por eso te digo, yo después de 10 años ya estoy como un poco más, procesé muchas cosas. (...) ¿y sabés lo que hago yo? hago de cuenta que no tengo nada ¿viste? No tengo nada, soy una persona normal, no estoy enfermo. Pero, te vuelvo a repetir, cuando se te viene a la cabeza, es ahí, ese momento. **Por eso trato de tener mi mente ocupada** ¿viste? En el laburo, con mis amigos, con los pibes que jugamos a la pelota o voy al taller de un amigo ¿viste? Tenés que ir buscando cosas, otro camino, que tu mente no esté clavada ahí ¿entendés? (entrevista Juan 25/10/2017).

Jugar a la pelota, tener la mente ocupada y visitar a los amigos forman parte de los cuidados diarios necesarios para evitar la tristeza y sostener el tratamiento. En este marco, la producción de su estar indetectable implica para Juan lidiar con el dolor

que se lleva dentro, enfrentarlo cada vez que hay que tomar la pastilla y continuar adelante día a día. Su indetectabilidad se configura a la vez como un “premio”, una condición para el sostén de su propia salud, y es contingente a su “fuerza de voluntad”, que – aunque se apoya en amigos y profesionales de la salud – retiene una marcada individualidad.

Hasta aquí he recuperado, siguiendo las narrativas de Clemente, Nicolás y Juan, las acciones cotidianas que producen el estar/quedar indetectable señalando los modos en que ello dialoga con horizontes de expectativas, tramas de relaciones y campos de posibilidades que los actores habitan (Alves, 2016). He mostrado, en este marco, cómo lejos de ser algo que puede “alcanzarse” simplemente por medio de la ingesta sostenida de fármacos, volverse indetectable requiere de un trabajo cotidiano de cuidado (Mol, 2008) que incluye – pero no se limita a – la toma diaria de medicación y un conjunto de acciones asociadas a ella, como no consumir otras drogas, sostener una dieta adecuada, acudir al control médico y monitorear el estado de salud a través de estudios de laboratorio. Tales acciones implican un horizonte intencional que involucra la posibilidad de imaginar un accionar futuro, de establecer un proyecto (Alves, 2014). Estar, quedar, volverse indetectable involucra, así, “un horizonte normativo que se enraiza en la vida efectivamente vivida por las personas, aquello que ellas desean y consideran que debe ser la salud y el cuidado de la salud” (Ayes, 2004, p. 3, traducción propia) esto es, un proyecto de felicidad, tal y como es planteado por Ricardo Ayres en relación a los cuidados asociados a la salud (Ayes, 2004).

En este contexto, he destacado el rol central que adopta el seguimiento exhaustivo de los valores bioquímicos que determinan el descenso del virus en sangre. Al respecto, cabe destacar que diversos autores han trabajado alrededor de los denominados procesos de *expertización* que atraviesan los sujetos viviendo con enfermedades crónicas con énfasis particular en el caso del VIH y el activismo organizado que caracterizó a las respuestas a la epidemia desde sus comienzos (Pecheny et al., 2002; Taylor y Bury, 2007; Valle, 2017). Fleischer destaca un elemento central en este proceso:

Una cosa es conocer cómo las autoridades sanitarias oficiales perciben esos números y, más importante, cómo los moralizan; otra cosa, igualmente importante, es que la persona enferma sea capaz de insertarse en ese cuadro numérico y evaluar todos los acontecimientos que le suceden en relación a los números que aparecen en los visores de los aparatos de medición (Fleischer, 2013, p. 462, traducción propia).

En el caso de Clemente, Nicolás y Juan, esta identificación de sí (Fleischer, 2013) se presenta asociada al mandato de *controlar los propios números*. Al mismo tiempo, ese control no se desenvuelve de manera lineal, está atravesado por idas y vueltas, por dudas y miedos, por momentos de “estar bien” y momentos de “estar mal”. Devenir-indetectable implica, en este sentido, una co-existencia entre el control y el descontrol, entre la expectativa de mantener la propia enfermedad controlada y la amenaza permanente de tirar todo por la borda, entre la felicidad asociada al obtener exámenes de laboratorio favorables y la necesidad de lidiar con la tristeza y la preocupación por la (im)posibilidad un futuro “normal”. Al mismo tiempo, ello muestra tanto la complejidad y el sufrimiento implicados en estos procesos de control, como el papel central que ocupan allí las redes de sostén (la iglesia, los amigos, la pareja, los profesionales de la salud).

En adelante, propongo profundizar en esta línea atendiendo específicamente a la cuestión de la intransmisibilidad. Como he señalado, la formulación “I=I” se constituye en meta de las políticas globales del Sida, con fuerte énfasis en la intransmisibilidad como condición para “poner fin a la epidemia”. A continuación, abordo los modos en que la intransmisibilidad es experimentada, deteniéndome en su relación con el riesgo y el estigma.

RESPONSABLES E IRRESPONSABLES

En los últimos años, la fórmula I=I ha sido presentada en publicaciones de organismos internacionales y nacionales como una herramienta poderosa y efectiva para responder al estigma de las personas con VIH:

Además de poder elegir mantener relaciones sexuales sin preservativo, muchas personas viviendo con VIH viralmente suprimidas se sienten liberadas del estigma asociado a vivir con el virus. El conocimiento de que ya no transmiten el VIH sexualmente puede proveer a las personas viviendo con VIH del fuerte sentido de ser agentes de prevención en la búsqueda de relaciones nuevas o existentes (UNAIDS, 2018a, p. 2, traducción propia).

A nivel nacional, la Dirección Nacional dice al respecto:

I=I es una poderosa herramienta para la prevención del VIH y un mensaje que intenta desterrar la idea de la persona con VIH como “fuente de contagio”, “responsable de la epidemia” y “riesgo para el entorno”. (DSETSHyT, 2019, p. 4).

En este marco, la premisa fundamental que sostiene la posibilidad de un “fin” de la epidemia a partir del control individual de la carga viral tiende a colocar en el accionar de los sujetos afectados la posibilidad – y la responsabilidad – de control y erradicación de la epidemia. En la era del TcP, son las personas afectadas quienes cargan con la posibilidad (y la responsabilidad) de controlar la circulación del virus a nivel comunitario, esto es, la carga viral comunitaria, cuya reducción conduciría a la paulatina eliminación de la epidemia.

La cuestión de la responsabilidad de los afectados ha estado presente en la historia de las respuestas al VIH desde sus inicios. Tempranamente Frankenberg (1986) y Treichler (1987) la caracterizaron como una epidemia de significaciones asociada a categorías de estigmatización y prácticas de discriminación respecto de sujetos y grupos identificados con comportamientos sociales negativamente valorados y asimilados a fuentes de contagio de la enfermedad. Autoras como Pierret han señalado que el peso de los discursos y representaciones sociales y mediáticas en torno al virus – particularmente aquellas vinculadas a la muerte, el temor del otro y el carácter potencialmente peligroso de la persona infectada – han sido claves en la constitución del estigma asociado al VIH (Pierret, 2000a). Tales representaciones han tendido a adjudicar el riesgo de contraer la enfermedad y la responsabilidad

por su expansión a un otro *amenazador* (Crawford, 1996; Grimberg, 2002a) asociado a prácticas socialmente sancionadas como promiscuas, transgresoras o desviadas particularmente en la arena de las relaciones y prácticas sexuales (Alonzo y Reynolds, 1995; Grimberg y Margulies, 2000; Perrusi y Franch, 2012). Castro y Farmer han analizado cómo la estigmatización vinculada al VIH/Sida que arrastra la lógica de la culpabilización de los afectados, sitúa la causa de la enfermedad en las propias personas, despojándola de su carácter social (Castro y Farmer, 2003) incrementando el sufrimiento de los sujetos afectados.

Al respecto, Perrusi y Franch (2012) añaden que una de las particularidades del VIH es que las personas afectadas son incentivadas a transformarse en “aliados” dentro de la ruta técnica de atención médica. Esto es, individuos que deben gestionar racionalmente los riesgos de su propia seropositividad, tanto para sí (por medio de la adherencia) como para otros (evitando la transmisión vertical y horizontal del virus). Este proceso de subjetivación terminaría por generar una “bio-identidad positiva” en la cual la persona con VIH tiene derecho a ser tratado, pero simultáneamente debe asumir la responsabilidad por la gestión individual de la propia salud (Perrusi y Franch, 2012). A esta visión unidimensional del riesgo, los autores contraponen una multiplicidad de prácticas desplegadas por parejas serodiscordantes en João Pessoa (Brasil) alrededor del uso (o no uso) de preservativo en sus relaciones sexuales articuladas alrededor de las tensiones entre el “relajamiento” y el control (íbidem).

Más cercanamente, Cormier Mcswiggin (2017), en su análisis de la población haitiana con VIH residente en Miami, ha enfatizado los efectos estigmatizantes de la *detectabilidad* (en oposición a la indetectabilidad) en la era del TcP, atendiendo a los modos en que detectabilidad e indetectabilidad son presentadas como elecciones que separan a los sujetos entre responsables e irresponsables, en estrecha asociación con la posibilidad de transmisión del virus.

En lo que sigue, recorro las narrativas de Cirilo, Leandro y Rafael, atendiendo a las preocupaciones, certezas, incertidumbres, cuidados y miedos sobre la

posibilidad/imposibilidad de transmitir el virus estando “indetectables” focalizando en sus prácticas y relaciones sexuales.

CIRILO: CERTEZAS E INCERTIDUMBRES SOBRE EL “CONTAGIO”

Cirilo, oriundo de La Rioja, tenía 29 años y hacía cuatro que vivía en Buenos Aires cuando nos conocimos en el 2016. Se había trasladado en búsqueda de una mejor atención, y también de oportunidades laborales que no encontraba en su ciudad de origen. Cuando se fue de La Rioja muy pocas personas de su entorno conocían su diagnóstico, que fue develando a algunos miembros de su familia una vez en Buenos Aires. La soledad, el encontrarse alejado de su familia era una preocupación recurrente en Cirilo, como también la situación de pobreza en la que vivían sus hermanos y sobrinos en La Rioja. Este varón de piel morena, alto y delgado que frecuentemente tenía el pelo teñido de algún color estridente, residía con su pareja, también varón, en un partido del tercer cordón del conurbano bonaerense, desde donde viajaba unas dos horas para atenderse en el Programa Municipal. Recibió su diagnóstico de VIH en 2011, unos días después de haberse realizado un test que le ofrecieron cuando fue a completar su Libreta Sanitaria, e inmediatamente inició su tratamiento antirretroviral, que había continuado sin interrupciones, pero sí con algunos cambios en sus esquemas. De La Rioja, recordaba que su médico “no le dedicaba tiempo a los pacientes”, en oposición a la atención en el marco del Programa Municipal:

(...) el médico en mi provincia no le dedicaba tiempo a los pacientes, por ejemplo a mí. Yo iba a verlo al médico todos los meses, me decía hola ¿Cómo estás? Bien, pero nunca me preguntó si tenía un síntoma de algo, me daba la receta para la medicación, me decía bueno chau nos vemos el mes que viene. Así, nada más. En cambio la diferencia que acá en Buenos Aires, por ejemplo la doctora Merlina, cada vez que yo voy ella siempre te pregunta cómo estás, si es posible ella va a estar con vos 20 minutos, media hora, para preguntarte cómo estás de salud, para llenar bien la historia clínica a ver si te pasó algo en todo este tiempo y aparte te pregunta, ya

como ella tiene una más confianza con ella te pregunta cómo estás de tu vida, trabajo, pareja, familia, te pregunta todo y eso está bueno, más de una parte de ella para preocuparse por vos mismo. Así que bueno, eso me gustó y a partir de que me empecé a atender con la doctora, también empezó todo a mejorar mucho, o sea, el tema de..., me gustó más la atención de ella porque se preocupaba en todo y ahí empezó como te digo las cargas virales digamos a aumentar de a poco, eh también lo que es, lo que es tema peso corporal (Entrevista Cirilo 19/02/2018).

En el curso de su atención con Merlina, había pasado al tratamiento que aún mantenía cuando lo conocí, de tres comprimidos diarios, repartidos en dos tomas:

(...) el complemento de 2 medicamentos en una pastilla, se llama Avacavir con Lamivudina, que eso lo tomo por la mañana y hay otra pastilla, 2 pastillas que tomo a la noche, Atazanavir y Ritonavir, que son todas las que tomo por la noche (Entrevista Cirilo 19/02/2018).

Cirilo “sospechaba” que este tratamiento le estaba generando problemas dentales:

Yo lo que sospecho, pienso, bueno el tema de mis dientes sí, desde que empecé todo el tratamiento ahí empecé cada vez más de tiempo que se empezaron a partir solo[s] y todo el tema. O sea, se empezó como a debilitar los dientes, que yo le comenté a la doctora, igual la doctora me dijo que sí, puede ser, probablemente de la misma medicación, que sea el tema de los dientes de parte de eso (Entrevista Cirilo 19/02/2018).

A pesar de este problema, que le provocaba molestias, fuertes dolores y lo confrontaba con la difícil tarea de encontrar profesionales de la salud dental en el sistema público que pudieran asistirlo adecuadamente, Cirilo enfatizaba la importancia de sostener su tratamiento. Así, recalca la importancia de su pareja en este proceso: “mi pareja es la persona que (...) todo el tiempo me pregunta si tomé las pastillas, también está pendiente a que coma” (entrevista Cirilo 19/02/2018). Poco tiempo después de haber llegado a Buenos Aires, había

conocido un grupo de jóvenes con los que se juntaba a realizar “mateadas por la diversidad”. De ellos, uno había fallecido, cuestión que Cirilo ligaba al haber dejado el tratamiento “por tres o cuatro meses”:

(...) hace 2 años atrás medio que, también lo que le pasó a un amigo, conocido, amigo mío, lo que decidió hacer él, lo que le pasó, digamos directamente ahora en más (mil veces) lo pienso, antes de dejar el tratamiento (...) él estaba trabajando el tema de movimiento trans (...) había organizado (...) un grupo de mateadas, mateadas por la diversidad (...) y este chico bueno (...) dejó de tomar su tratamiento, lo dejó más o menos por 3 o 4 meses, dejó de tomar las pastillas. Y por haber dejado las pastillas, esas consecuencias de la vida, le agarró cáncer no me acuerdo de qué, si de esófago o algo así. Y bueno, le agarró ese cáncer, y ese cáncer lo fulminó y menos de año murió. Y a partir de eso bueno, lo que pasó con este chico decidí pensar, ahí en esa reflexione un poco más, decidí si quiero seguir viviendo y ver a mi familia y todo el tema prefiero seguir con el tratamiento hasta donde bueno hasta donde de, hasta donde se pueda y todo el tema. Igual como me dijo la doctora, como me dice mucha gente, si uno sigue el tratamiento y sigue al pie de la letra puede vivir mucho tiempo más, así que bueno. (Entrevista Cirilo 19/02/2018).

La muerte de su amigo fue introducida por Cirilo como una instancia de reflexión sobre su propia condición, sus expectativas y sus deseos. Fue en este mismo grupo de jóvenes, compartiendo sus dudas sobre el VIH, donde se encontró con las primeras explicaciones que vinculaban el “estar indetectable” con lo que él llamaba “no contagiar”. En su narrativa, el “contagio” y el “cuidarse” se presentan asociados a una responsabilidad moral:

(...) me siento más tranquilo, porque lo que me dan a entender otras personas [es que] cuando estás indetectable (...) no contagiás en tanta, en tanta cantidad, ni tanta dimensión. Por eso algunas personas, no te digo que yo lo hago ni tampoco muchos, pero a unas ciertas personas hacen eso, en

tener relaciones sin cuidarse, o parejas mutuamente que tienen el mismo el tema y no les importa nada y tienen relaciones sin cuidarse, porque supuestamente están indetectables y todo el tema y bueno y están en la jugada esa de no cuidarse. Porque según lo que los médicos a esas personas le dan a entender que no contagian nada, o contagian en muy poca cantidad. Supuestamente el virus es muy débil, es lo que ellos me explican, lo que ellos me dicen a mí. (Entrevista Cirilo 19/02/2018)

Cirilo señalaba estar más tranquilo “cuando [está] indetectable” pero simultáneamente colocaba algunos reparos. Aunque el virus sea “débil”, mantener relaciones sexuales “sin cuidarse” (no usar preservativo) se presenta como un acto de exposición frente a la posibilidad – aunque sea pequeña – de “contagiar” el VIH. En este marco, señalaba haber preguntado por la “verdad” a su médica y haber obtenido una respuesta completamente diferente:

Yo le pregunté a la doctora, si era verdad o mentira, la doctora me dijo que nada que ver lo que ellos te dicen, o lo que los médicos les dicen a ellos, porque estás indetectable, pero igual contagias. Pero bueno. (Entrevista Cirilo 19/02/2018)

Cirilo expresaba sus dudas frente a la posibilidad de que estar indetectable implicase realmente no transmitir el virus. Esta incertidumbre formaba parte de su estar indetectable, que no lo eximía de un conjunto amplio de cuidados desplegados en torno a la sexualidad:

(...) siempre que estoy con mi pareja trato de, como se llama, cuando estamos íntimamente, a pesar del tema de calentura de uno digamos, a veces uno no quiere, no quiere cuidarse, porque digamos uno está con la pareja dice “no”. Pero bueno ese momento, digamos uno dice “no estoy (con nadie), no tengo a nadie más” y te dan ganas de no cuidarte pero después estoy consciente, o sea mi pareja me lo pide, me dice así no más, “no usemos nada”, qué se yo, le digo “no, no puedo”, aunque quiero, me gusta más fácil sin nada, porque estamos “estoy con vos, no estoy con nadie

más”, pero realmente no se puede, “yo tengo que ser más consciente, yo cuidarte a vos”. Y bueno, ahí estamos así. Pero bueno sí, trato de cuidarme tan solo eso y toda, cualquier otra clase de enfermedad que pueda haber, o sea de transmisión sexual o de lo que sea (Entrevista Cirilo 19/02/2018).

Aquí, estar indetectable no se configura en una garantía inmediata de “no contagiar”. En este marco, “cuidar” de su pareja implicaba para Cirilo continuar manteniendo relaciones sexuales con preservativo, aun en contra del propio deseo.

LEANDRO Y RAFAEL: PELIGRO, RELACIONES SEXUALES Y UNA REDIRECCIÓN DEL SENTIDO DEL RIESGO

Con Leandro las conversaciones comenzaron siempre rondando las múltiples afecciones que lo aquejaban desde semanas antes de recibir su diagnóstico en 2013, afecciones que lo habían llevado a más de una internación. Leandro es varón y tiene una pareja heterosexual, con quien tiene dos hijos pequeños, en ese momento de 3 y 5 años. Vivían los cuatro a unas 10 cuadras del centro de salud, en un departamento que alquilaba al fondo de una casa, con un pequeño jardín. Tenía además una hija de 15 y otra de 9 años, con dos parejas anteriores. Leandro tenía una pensión que le permitía cubrir el costo del alquiler de su casa, cuestión que “[lo] deja[ba] un poco más tranquilo”. Pero su situación económica era una preocupación permanente; era la posibilidad de no poder proveer para sus hijos lo que lo hacía llorar y angustiarse cada vez que hablábamos del tema.

Cuando lo conocí, en 2016, tenía 36 años pero su aspecto era de alguien mucho mayor. Su semblante pálido, con ojeras pronunciadas y la espalda encorvada, evocaba el sufrimiento provocado por las enfermedades recurrentes que no dejaban de acecharlo desde el año 2013. Este varón que supo ser físico-culturista, stripper y personal de seguridad, estaba - en ese momento - extremadamente delgado.

En su trabajo con mujeres en zonas rurales de Australia, Manderson y Warren (2016) describen lo que denominan una *cronicidad del sufrimiento*, atendiendo a los modos en que diferentes condiciones crónicas se entrelazan y potencian en determinados contextos sociales, particularmente asociados a la fragilidad económica y social. En este marco, las autoras señalan los modos en que las condiciones crónicas son reforzadas o exacerbadas por las condiciones sociales y relacionales, dejando a las personas en una posición crecientemente vulnerable al desarrollo de nuevas cronicidades (Manderson y Warren, 2016).

La tarde en que Leandro me invitó a su casa para que pudiera entrevistarle, relató entre lágrimas lo mucho que su salud había empeorado en los últimos años:

(...) todos los días de mi vida me levanto y si no me duele una cosa, me duele otra, ayer estaba con la presión baja y me ahogaba y esto que lotro [sic], y bueno, peleándola, qué sé yo (Entrevista Leandro 24/04/2017).

Un permanente sufrimiento acompañaba los días de Leandro desde que había llegado descompensado a la guardia del Hospital Muñiz. En su narrativa, el progresivo deterioro de su salud se entremezclaba con las dificultades para sostener económicamente su hogar. Siempre estaba buscando trabajo o iniciando una nueva changa. Durante los años que frecuenté el Programa Municipal, Leandro fue peluquero, remisero, mecánico, vendedor ambulante de churros, fraccionador de artículos de limpieza, peluquero canino, y terminó un curso para realizar electrocardiogramas. La última vez que supe de él, ya en 2022, estaba realizando masajes a domicilio. No lograba sostener ninguna actividad económica estable por su salud, y, a la vez, las condiciones de trabajo empeoraban algunos de sus síntomas.

Para Leandro, esta retroalimentación entre condiciones de vida precarias y nuevas enfermedades asociadas al VIH se expresaba en una creciente “debilidad”, que el consideraba diferente a la de “otras personas”:

Siento que yo estoy más débil que otras personas, igual eso es relativo porque yo veo otros chicos que están con la enfermedad y no tienen los síntomas que yo tengo, como que están mejor, hay chicos que los veo bien repuestos, que tienen buen físico, otro color, yo hay días que estoy bien y hay días que siento que me voy a morir, tengo días que no tengo ganas ni de levantarme de la cama, y eso me pesa, me gustaría levantarme y tener ganas como siempre, y y no sentir ningún dolor, y también eso, bueno las otras enfermedades que vinieron después del VIH [no] fueron de ayuda porque cuando no me ataca un día una cosa me ataca otra, pero me gustaría sentirme bien todos los días (Entrevista Leandro 24/04/2017).

En medio de su dolor, Leandro recuperaba un sentido de alegría asociado a sus exámenes de laboratorio: “con la doctora nos ponemos contentos porque mi CD4 mi carga viral cada vez son mejores” (entrevista Leandro 24/04/2017). Estar indetectable, en ese marco, era algo “muy bueno”: “la verdad que mucho nose, no entiendo eso cómo es, calculo que indetectable en sangre, no entiendo bien, osea se que es bueno, se que es muy bueno” (Entrevista Leandro 24/04/2017).

Su sufrimiento también se expresaba en las preocupaciones recurrentes sobre su aspecto. En sus mejillas hundidas, sus dientes faltantes y sus brazos flacos, decía encontrarse poco deseable, poco atractivo. Muchas veces me dijo que extrañaba ser mirado por las mujeres en la calle, como sucedía “antes”. La relación con Martina, su esposa casi diez años menor, era también una preocupación que Leandro trajo con frecuencia a nuestras conversaciones. Su queja recurrente por la poca frecuencia con que mantenían relaciones sexuales se enlazaba con su preocupación por su apariencia. Su diagnóstico había afectado el vínculo sexual con Martina, que se había vuelto “protocolar”:

[En las relaciones sexuales] hay veces que no nos cuidamos de un principio y yo entiendo que ya no la contagio, pero (...) después me siento mal porque digo, o me estoy descuidando yo o la estoy descuidando a ella, o sea, sé que no la voy a contagiar pero... no sé, es como que a veces me molesta, es como

que es todo muy protocolar y como que a veces ni me dan ganas de tener sexo, porque me siento un bicho, es como que no puedo tocar sin... pero por el otro lado está bien que la cuide, y que me cuide yo, porque **ella un resfrío me lo puede pasar vía sexual o no sé tiene algo de la mujer que me pueda lastimar a mí que estoy más sensible que ella** (Entrevista Leandro 24/04/2017).

Leandro “sabe” que estar indetectable implica que “ya no contagia” pero eso no necesariamente hace que el proceso de mantener relaciones resulte fluido y placentero. Sentirse un “bicho”, en este marco, parece remitir simultáneamente a su condición de seropositividad y a su aspecto físico. Esta apreciación sobre sí remite también a un conjunto de trabajos que han planteado cómo la experiencia de fragilidad/debilidad corporal de varones con VIH pone en crisis los núcleos identitarios centrales de la masculinidad (tales como la “fuerza”, “potencia”, “razón”, “actividad”) profundizando su sufrimiento (Grimberg, 2002b, 2002a).

Al mismo tiempo, su narrativa introduce un elemento adicional: una redirección del sentido del contagio y de su fuente, esto es, una redirección del sentido del riesgo en las relaciones sexuales. Aquí no es él – la persona con VIH – quien amenaza la seguridad de la persona seronegativa, sino a la inversa. Es él quien se presenta en condición de mayor fragilidad (“sensibilidad”) frente al entorno y en las relaciones sexuales con Martina. Es ella quien amenaza con “pasar[le] por vía sexual” enfermedades que pueden “lastimar [lo]” por su mayor “sensibilidad” relativa.

Un movimiento similar se produce en la narrativa de Rafael, a quien introduje a comienzo de este capítulo. Nos presentó Merlina a finales del 2016, junto a otros tres varones en la sala de espera, y ese mismo día nos quedamos conversando hasta que uno a uno fueron entrando al consultorio. Después de atenderse, Rafael volvió a la sala de espera, y me apartó del resto. En ese momento, dijo una frase que lo escuché repetir muchas veces: “yo soy un talibán de la medicación, cuando empecé [con el tratamiento antirretroviral] a los cuatro meses me negativicé”

(Registro de campo 13/09/2016). Como ya señale, Rafael era el referente de una organización de personas con VIH, la misma que llevaba adelante el grupo de pares mensual en el Programa, había recibido su diagnóstico hacía dos años y medio e iniciado el tratamiento antirretroviral rápidamente. Trabajaba haciendo ropa, diseñando y cortando moldes, que su pareja cosía. Era muy coqueto y siempre vestía de manera estrafalaria, combinando texturas, colores y estampados inesperados. Su barba blanca prístina estaba perfectamente recortada, y el pelo – también canoso – impecablemente peinado. Cuando lo conocí tenía 47 años. Su pareja, también varón, no tenía VIH, cuestión que Rafael me comunicó rápidamente diciendo “somos pareja serodiscordante”. Rafael era, a todas luces, un verdadero experto en tópicos vinculados a la indetectabilidad, la transmisión, los cuidados asociados a ella, sus alcances y también sus limitaciones.

El día que llegué a su casa, temprano por la mañana, me recibió con entusiasmo. Subimos juntos la escalera hasta el primer piso, me senté en la silla que me indicó mientras él vigilaba el agua para el mate, iniciando lo que sería una estadía de varias horas en este pequeño ambiente, una suerte de galpón construido sobre una terraza, que oficia de casa y taller de costura. Una mesa con dos sillas daba a la cocina, abierta, en el mismo ambiente donde se ubicaba la cama dos plazas y otra pequeña mesa con una máquina de coser. Separado por una puerta corrediza estaba el taller propiamente dicho, donde una mesa larga acumulaba cientos de telas, moldes y productos terminados. Allí el techo era de chapa, sin revestir, lo que implicaba calor o frío insoportables según la estación.

Demoramos casi media hora en comenzar la entrevista que había sido pautaada algunos días antes, las conversaciones con Rafael siempre fueron largas. Ese día repetía una y otra vez “es un tema de tomar responsabilidad de lo que hiciste” mientras me contaba que había querido empezar su tratamiento antirretroviral en cuanto se enteró que tenía VIH: “(...) tenés que hacerlo si querés seguir y estar mejor, y tomar responsabilidades más que otra cosa” (Entrevista Rafael 15/03/2017).

Fiel a su condición de “talibán”, Rafael nunca había cortado su tratamiento, aunque realizaba pequeños ajustes cotidianos en función de situaciones determinadas, por ejemplo, los días que saldría por la noche, retrasar o evitar la toma de su pastilla nocturna. Tomaba sus comprimidos dos veces por día.

Para Rafael estar indetectable era estar “liberado”:

[cuando estás indetectable] estas liberado en realidad, porque hasta tenés ganas de decirlo, muchas veces cuando vos decís “tengo la carga viral indetectable” (...) como que te libera (Entrevista Rafael 15/03/2017).

La posibilidad de “decir” que tenía una carga viral indetectable era para Rafael la oportunidad de compartir – con otros – que tenía VIH, pero que ya no transmitía el virus, movimiento que simultáneamente mostraría que ya no se es peligroso para el entorno. Este movimiento que podría ser leído como una forma de alivio, por estar acompañado de la promesa de una vida donde la sexualidad pudiera ser vivida plenamente, no se trasladaba a sus relaciones sexuales. La intransmisibilidad asociada a su carga viral indetectable no había restituido para él la posibilidad de tener relaciones sexuales, práctica que había interrumpido cuando recibió su diagnóstico:

Hoy estoy en una situación extrema sexualmente, no tengo situaciones sexuales, acercamientos sexuales por temores miles (...) te tenés que súper cuidar, no querés contagiar, no querés exponerte a contagiarte otras cosas peores, entonces eso es lo que te va cerrando, a mí me va cerrando, vas teniendo menos sexo, y con más cosas, o sea con preservativo de una cosa, que no podes tener sexo oral, que mucha gente no quiere tener sexo oral con preservativo (...) te vas cerrando, uno mismo se va cerrando cuando convivís con ese tema, te cambia la pareja (...) hoy por hoy a mí o sea en mi persona, pienso en fluidos y ya me pongo de malhumor, entonces te condiciona, es bastante traumático, hay que trabajarlo, pero los cuidados... es mucho el trabajo que tenés que hacer para tener sexo (...) entonces la gente se empieza a descuidar, se piensan que llegar al indetectable es no

tener más virus, y no es, te tenés que cuidar igual porque sos propenso a cualquier cosa (...) **ahora que estás en esta situación vos sos el que más se tiene que cuidar del entorno, no el entorno de vos** (...) un hetero ponele, o una persona gay que no se cuida, le puede hacer más mal a una persona que vive con Vih controlada (...) entonces me tengo que cuidar diez veces más yo que vos (...) y eso es una cosita medio extraña ¿viste? medio que te va condicionando a tener otro tipo de sexo, a tener otro tipo de cuidados, y entre todo ese trabajo ¿viste? lleva, lleva un montón de tiempo... te condiciona, y es más, si llego a tener hoy una relación sexual, creo que es hasta que ni siquiera quiero besar a esa persona, que ni siquiera quiero que me bese, por temores miles (...)" (Entrevista Rafael 15/03/2017).

Por un lado, la narrativa de Rafael muestra los modos en que se refuerza el imperativo moral históricamente vinculado a la denominada adherencia a los tratamientos en el VIH-Sida (Margulies, 1998), aunque ahora asociado a la indetectabilidad, reforzando la responsabilidad moral de gestionar el propio riesgo para cuidar de sí y de otros. Por el otro, aunque "libere" frente a la carga del secreto, estar indetectable no permite restablecer las relaciones ni prácticas sexuales habituales. Tampoco disuade de los temores que se asocian a la posibilidad de "contagiar o contagiarse cosas peores", ni evita que el sexo resulte "mucho trabajo". Rafael, talibán de las pastillas indetectable, resaltaba que es él quien se encuentra "propenso" a enfermar, esto es, bajo la amenaza de otros ("el hetero", "el gay que no se cuida", la pareja seronegativa) que podrían "contagiar cosas peores" en las relaciones sexuales. Así, la sexualidad se constituye en el locus de peligrosidad para el sujeto con VIH "controlado", porque amenaza el trabajo cotidiano de cuidados y de control de riesgos, colocando en jaque la seguridad que la propia carga viral indetectable permitiría alcanzar.

NOVEDOSAS CARGAS Y FRAGILIDADES

Como señalé, en el contexto del TcP, el I=I se presenta simultáneamente como la clave para poner fin a la epidemia y como una poderosa herramienta para

responder al estigma de las personas con VIH (The Lancet HIV, 2017; UNAIDS, 2018a; DSETSHyT, 2019). Hemos visto, así, las nociones articuladas de contagio-cuidado-responsabilidad que remiten a la inicial construcción moral de la epidemia

al respecto, los modos en que estas políticas reavivan algunos de los núcleos centrales en los debates históricos alrededor del VIH/Sida, expresados a través de. Así, en las narrativas aquí desplegadas vimos reemerger viejos imperativos morales que caracterizaron a la epidemia desde sus inicios.

Al mismo tiempo, el análisis de estas narrativas permite poner en cuestión el planteo intelectualista/voluntarista que caracteriza a los discursos asociados al I=I, apoyado en una visión racionalista y lineal entre saber y hacer. Esto es, no se sostiene una correlación lineal entre el saber que no se transmite el virus y la posibilidad de “elegir” una vida sexual plena y liberada del estigma. Lejos de encontrarnos con una relación cierta entre carga viral indetectable, eliminación de la transmisión y vida sexual plena, he mostrado aquí los procesos tensos, en ocasiones ambivalentes, entre percepción-interpretación-significación que caracterizan el devenir-intransmisible.

Finalmente, las políticas y discursos que tienen como centro al TcP colocan un nuevo sentido de responsabilidad, asociado a la posibilidad de transformarse en un *agente de prevención* en el camino de poner fin a la epidemia a través del sostenimiento de la propia carga viral a niveles indetectables (UNAIDS, 2018a). Es decir, los sujetos son colocados bajo el deber de adherir al tratamiento antirretroviral no sólo para cuidar de sí (disminuir la progresión viral), sino fundamentalmente para cuidar de otros (evitar transmitir el virus) y así poner fin a la epidemia (eliminar la transmisión viral), generando novedosas cargas para las personas con VIH. Esta individualización-responsabilización y la presión por la racionalización (o por el control racional de la vida y los comportamientos) que la misma supone, coloca a los sujetos ante novedosas formas de incertidumbre y fragilidad. En este proceso simultáneamente aparece un re-direccionamiento del

sentido del riesgo que implica un control ya no solamente del riesgo propio – del daño potencial que cada sujeto con VIH podría generar a otros – sino también un control del riesgo que otros presentan para las personas con VIH controladas, mostrando las dificultades a la vez somáticas y de los ajustes cotidianos que estos sujetos deben afrontar. Así, frente al discurso técnico-científico y político que anuncia el fin del estigma en camino al fin de la epidemia, se destacan los procesos de protección – pero también de fragilidad – que estas nuevas/viejas materialidades introducen en sus vidas, en particular en sus prácticas sexuales.

Conclusiones

En un boquete entre dos túneles, una enfermera introducía una jeringa larga y fina en el contenido gelatinoso de un frasco. Los estudiantes y sus guías permanecieron observándola unos momentos - ¿Qué les da? - preguntó Mr. Foster. - Lo de siempre: el tifus y la encefalitis letárgica. Los trabajadores del trópico empiezan a ser inoculados en el metro 150 - explicó Mr. Foster a los estudiantes. Los embriones todavía tienen agallas. Inmunizamos al pez contra las enfermedades del hombre futuro.

Aldous Huxley, *Un mundo feliz*

EL “FIN DEL VIH/SIDA YA COMENZÓ”: DISCURSOS GLOBALES Y RESPUESTAS LOCALES

Un viernes por la tarde, en abril del 2019, me encontraba esperando que comenzara la reunión mensual de la Sociedad Argentina Interdisciplinaria de Sida (SAISIDA). Luego de algunas conversaciones, y con la oposición de algunos de sus integrantes, la Sociedad había resuelto aceptar la invitación de un representante comercial de una empresa farmacéutica para que realizaran sus reuniones mensuales en sus oficinas ubicadas en el centro de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Por tratarse de una organización sin fines de lucro que se sostiene con el aporte de sus miembros, la SAISIDA no cuenta con oficinas propias. Esto lleva a que el tema de dónde realizar las reuniones sea una preocupación recurrente, al mismo tiempo, es una práctica habitual de las empresas de la industria farmacéutica contactar a los médicos a través de sus visitadores médicos o durante eventos científicos para facilitar espacios para la realización de reuniones o jornadas. Ese día, antes de ingresar al auditorio para comenzar la reunión, el representante comercial del laboratorio le proponía a Merlina la organización de unas jornadas sobre Hepatitis C, diciendo:

Podríamos aprovechar a los médicos que fueron al congreso de París e invitar más infectólogos, porque si no no tenemos cómo justificar estos

gastos [asociados a las reuniones de la SAISIDA]... **viste que el HIV ya fue**, nosotros ahora migramos a Hepatitis C (registro de campo 05/04/2019).

De esta manera, en ese intercambio presentado, el representante de la industria farmacéutica explicitaba que su empresa ya no tenía interés comercial en el VIH. En esta clave, diversos autores han señalado el llamativo optimismo de las políticas contemporáneas de gobierno de la epidemia que vaticinan un mundo “post-Sida” que pareciera tan evidente como inevitable (Kenworthy et al., 2018b, 2018a; Persson et al., 2019; O’Connell, 2020; Walker, 2020). Claramente, la percepción de que “el HIV ya fue” caracteriza el momento presente, en el que organismos internacionales, agencias de distinto nivel y organizaciones científicas anuncian que el “fin del VIH/Sida ya comenzó” (Carbajal, 2016). Más de 40 años después de los primeros casos, esta epidemia que fue inicialmente asociada a grupos poblacionales específicos y luego devenida “amenaza global”, es ahora generalmente considerada “bajo control” y plausible de ser erradicada⁸⁹.

Este anticipo de fin se sostiene sobre modelos y proyecciones matemáticos basados en los resultados de un conjunto de ensayos clínicos aleatorizados que establecen la “evidencia” de que la disminución de la carga viral de los individuos en el seno de una comunidad determinada reduce la circulación del VIH y, por lo tanto, la posibilidad de nuevas infecciones. Este principio ha sido traducido en el llamado “Tratamiento como Prevención”. Esta política, inaugurada en el año 2011, se basa en la expansión del diagnóstico temprano, el tratamiento antirretroviral inmediato y el sostenimiento de cargas virales indetectables de las personas afectadas, con el objetivo de “cortar” la circulación viral. Este control de la llamada “carga viral comunitaria” es presentado como un proceso que naturalmente llevaría a la eliminación de la transmisión del VIH, poniendo fin a la epidemia. Aunque el conocimiento de que la correlación entre el descenso de la carga viral y el descenso de la transmisión del VIH data ya de 1997, asociado a los protocolos

⁸⁹ Tal vez la excepción a esta generalidad sean los países de África, Asia y Centroamérica que siguen reportando prevalencias muy elevadas a nivel poblacional y falta de acceso universal a los tratamientos antirretrovirales (UNAIDS, 2022)

para evitar la transmisión perinatal, la posibilidad de “eliminar la transmisión” se vio resignificada con el desarrollo del Tratamiento como Prevención. Así lo confirmaba Julio Montaner:

(...) [descubrimos que] el número de infectados por año caía en forma proporcional a la cantidad de personas que tratábamos: reducir la progresión de la enfermedad tenía un efecto secundario que se traducía en que también frenábamos el avance de la epidemia. **Era como sustraer donantes potenciales de VIH de la comunidad** (Bär, 2013).

Reemplazando modelos sanitarios previos, basados en políticas y tecnologías de promoción y educación sanitaria con participación de los afectados, o de acciones de control selectivo orientadas a individuos en riesgo diferencial de contraer la enfermedad, la estrategia adoptada por ONUSIDA y otras agencias se funda en un modelo crecientemente focalizado en el *control viral*. El VIH/Sida es aquí reducido a un problema plausible de ser resuelto por medio de la intervención técnica. Esto es, si se garantiza el acceso al testeo, los tratamientos y la continuidad del monitoreo por medio de estudios de laboratorio, sin importar el contexto, la carga viral comunitaria debería descender, las infecciones reducirse y la epidemia terminarse. Este modelo se sustenta en una *bio-lógica*, que coloca la causalidad o determinación del curso de la epidemia exclusivamente en el plano natural, con la agencia privilegiada puesta en el nivel biológico-molecular (Rohden, 2012, p. 55). Así, desplazando a los sujetos y sus relaciones, se nos presenta con una racionalidad que busca reponer la centralidad de lo orgánico ante lo elusivo de las relaciones sociales (Margulies y Gagliolo, 2020). En este marco, la preocupación por las condiciones de vulnerabilidad y los efectos sociales del vivir y tratarse por VIH y el rol que las personas, las comunidades afectadas y los propios profesionales de la salud tuvieron en la respuesta a la epidemia desde sus comienzos, ceden ante un modelo focalizado en la ingesta individual (e indefinida) de medicamentos (Aggleton y Parker, 2015; Margulies y Gagliolo, 2020).

Las “metas 90-90-90” propuestas por ONUSIDA en 2014 establecieron un horizonte temporal: si el 90% de las personas con VIH conocían su estatus serológico, el 90% de esas personas iniciaban el tratamiento lo antes posible y, al menos el 90% de ellos mantenía su carga viral indetectable para el año 2020, el fin de la epidemia podría alcanzarse para el año 2030 (UNAIDS, 2014). Con este horizonte, se impuso una política global orientando a los países del mundo a “monitorear su progreso” en el cumplimiento de estas metas.

Distanciándonos de aquellas lecturas tradicionales que conciben la creación de políticas como procesos que ocurren desde-arriba-hacia-abajo y desde lo global a su “implementación” local (Shore, 2010) y atendiendo a los modos en que las prácticas estatales se desarrollan en la interacción cotidiana de sujetos, instituciones y burocracias locales (Fassin et al., 2015; Gupta, 2015), la presente tesis propuso un análisis etnográfico de la producción de una respuesta local al VIH/Sida. Recorriendo la historia del “Programa Municipal de Prevención y Asistencia del SIDA y la DROGA”, he recuperado la creación de una política municipal muy temprana en la historia de la epidemia y situada en un contexto nacional y local en el que el VIH/Sida afectaba crecientemente a un grupo específico de sujetos: los usuarios de drogas inyectables.

En articulación con las historias personales y profesionales de los creadores del Programa y la configuración política y territorial del municipio, la demanda de estos pacientes “[diferentes] a cualquiera”, impulsó a los profesionales a desarrollar un modo particular de atención (y de gestión) que sostienen hasta la fecha. Recuperando la importancia del trabajo conjunto con sus pacientes, organizados primero en Narcóticos Anónimos y luego en redes de personas viviendo con VIH, estos profesionales crearon y organizaron su Programa alrededor de las “necesidades” de sus pacientes, considerados *excepcionales*, por tratarse de personas fuertemente estigmatizadas, pero también atravesadas por la pobreza, el sufrimiento y la precariedad. En este contexto, sus intervenciones cotidianas orientadas a “evitar el maltrato” y “garantizar el acceso” muestran que, además de sortear posibles limitaciones en el “acceso” a la atención, estos

profesionales buscan garantizar el “buen trato” de sus pacientes. En este recorrido, recuperando diferentes momentos de la historia del Programa, he mostrado cómo van componiendo un accionar ético (Das, 2006, 2015), que no implica la realización de actos extraordinarios de heroísmo, sino más bien pequeñas acciones cotidianas que abren a la posibilidad de los sujetos de sobrevivir y (re)habitar mundos atravesados por el sufrimiento y la violencia (Das, 2015).

En parte, hemos visto cómo la búsqueda de ese “buen trato” da sentido a la conformación de circuitos diferenciales para “sus” pacientes recurriendo a “redes de amistad” con otros profesionales. En estos circuitos, las tramas de relaciones que establecen entre sí, con otros profesionales, con agentes estatales de diferentes niveles y con sus propios pacientes, muchas veces se sostienen en la trama de “intercambios de favores” (Radcliffe-Brown, 1922; Malinowski, 1991 [1926]; Mauss, 2009 [1925]) con otros sectores del Centro de Atención Primaria o con diversos actores del municipio.

Recorriendo estos circuitos y lo que caractericé como una *economía moral* de los medicamentos e insumos, mostré cómo fármacos e insumos de todo tipo circulan acompañados de valoraciones asociadas a las maneras correctas e incorrectas de brindar atención (Fassin, 2009). Al hacerlo, señalé que las acciones de estos profesionales parten del reconocimiento de la complejidad involucrada en sostener la vida con VIH y de un *sentido de interés* (Fassin et al., 2015) por sus pacientes en esas tramitaciones. Asimismo, mostré cómo las prácticas cotidianas de atención descritas y analizadas pueden ser también consideradas como *actos de cuidado*, en tanto y en cuanto tienen origen en una mirada atenta a los modos en que “los mundos locales, las vidas y los ambientes influyen en las enfermedades y sus tratamientos” (Kleinman, 2019, p. 38, traducción propia) y se orientan a acompañar a quienes sufren a “funcionar y sentirse en dominio” durante esos procesos (*ibidem*). Siguiendo la propuesta de Mol, señalé que estas intervenciones e interacciones que conforman las prácticas del cuidar son complejas y forman parte de un proceso abierto y dinámico (Mol, 2008). Esto es, implican improvisaciones y ajustes cotidianos desplegados en la búsqueda de respuestas

locales atentamente sintonizadas a necesidades y situaciones específicas (Mol et al., 2010). Implican, en términos de Kleinman, empujar, sostener, alentar, habitar un espacio compartido con los pacientes y reconocer su rol activo en el arduo trabajo de lidiar con la enfermedad (Kleinman, 2019).

Además de involucrar un fuerte compromiso emocional y afectivo, este modo de ejercicio profesional implica una conceptualización del VIH/Sida como problema “social”, vinculada con los recorridos profesionales de quienes conformaron y conforman actualmente este equipo. Esto implica que, aun disponiendo de todas las herramientas biotecnológicas para el manejo del VIH/Sida (dispensa de tratamientos antirretrovirales simplificados de última generación, testeos rápidos y estudios de laboratorio para la confirmación del diagnóstico y el monitoreo de la carga viral de sus pacientes), sus prácticas cotidianas no se organizan tomando como prioridad el control viral sino la atención y preocupación por responder a las “necesidades” de sus pacientes en relación con sus condiciones y problemáticas de vida. Así, en la exploración de aquello que Fassin (2015) denomina el “corazón del Estado”, esto es, abordando no solamente el funcionamiento ordinario de las instituciones sino también las emociones, los afectos y los valores que atraviesan las prácticas y políticas estatales, esta etnografía me permitió mostrar tanto la creatividad como el compromiso emocional y moral de estos profesionales implicado en el cumplimiento de su rol, en sus términos, de ser “la cara del Estado”.

EL DESAFÍO DE “LLENAR” LOS DATOS CON BIOGRAFÍAS Y TRAYECTORIAS

El enfoque “virus centrado” (Segata et al., 2021) que caracteriza a las políticas de gobierno de la epidemia de VIH/Sida en la última década se desarrolla en paralelo a la proliferación de investigaciones de corte cuantitativo, en general resultantes de ensayos clínicos aleatorizados, que proveen la evidencia para caracterizar su causalidad y evolución (Brives et al., 2016). Estos ensayos presuponen la universalidad de la enfermedad y su experiencia, expresada en variables que, agregadas, permiten estandarizar colecciones de datos producidos en contextos y poblaciones sumamente diversas (*íbidem*). Como señalan Segata y otros para el

caso del Covid-19, estos datos por sí mismos resultan insuficientes a la hora de abordar las epidemias:

El volumen de casos, las proporciones entre quiénes enfermaron y necesitaron cuidados médicos y en qué niveles de atención, el número de muertes, las intersecciones de género y raza, el nivel socioeconómico, la franja etaria, el grado de instrucción o el tipo de actividad profesional son algunas de las informaciones cuantificables que son fundamentales para la comprensión de los formatos epidemiológicos de la crisis. Sin embargo, es preciso “llenar” esos datos con trayectorias, biografías y experiencias individuales y colectivas que nos permitan dar cuenta de las memorias y los múltiples sentidos de ese evento crítico. De esta forma, el saber-hacer científico, cualitativo y político de la antropología tiene un papel fundamental en el proceso de enfrentamiento de la pandemia, ya que, si el Covid-19 no se produce de manera homogénea, tampoco pueden ser homogéneas las respuestas a sus múltiples pandemias. (Segata et al., 2021, p. 3, traducción propia)

En el contexto del VIH/Sida, a pesar de que la posibilidad de poner fin a la epidemia se basa en el sostenimiento indeterminado de un tratamiento crónico por parte de las personas afectadas, la experiencia situada de estos sujetos se desatiende y pareciera desvanecerse en la producción de poblaciones epidemiológicamente homogéneas cuya carga viral agregada debe ser reducida (Sangaramoorthy, 2012; Margulies, 2015). Es el desarrollo y la distribución de biotecnologías cada vez más sofisticadas, como los tratamientos antirretrovirales de alta eficacia, simplificados y reducidos a una toma diaria, lo que – en última instancia – garantizaría el éxito de esta estrategia. En este marco, asistimos a una re-conceptualización del tratamiento antirretroviral: de ser considerado una herramienta clínico-terapéutica fundamentalmente utilizada para evitar la replicación viral, contribuyendo a la supervivencia individual, pasa a ser considerada la tecnología biomédica clave para la protección colectiva frente al VIH (Lloyd, 2018).

Hemos visto a lo largo de esta tesis, que, en el marco del Tratamiento como Prevención, la indetectabilidad y, con ella, la intransmisibilidad, se constituyen en núcleos programáticos centrales: a nivel comunitario, para poner fin a la epidemia; a nivel individual, para asegurar la buena salud y evitar la transmisión a compañeros sexuales. Sin dejar de lado que el desarrollo de tratamientos antirretrovirales eficaces a mediados de los años 1990 transformó rotundamente la historia de la epidemia, reduciendo significativamente la mortalidad y mejorando dramáticamente la expectativa de vida, esta tesis ha procurado exponer las complejidades involucradas en el sostenimiento de estos tratamientos de larga duración.

He atendido, en primera instancia, al hecho de que la producción de una carga viral indetectable es un fenómeno inherentemente dinámico. Así, mostré el trabajo cotidiano de cuidado involucrado en “estar indetectable”, “quedar no detectado” o “negativizarse”, que incluye, pero no puede ser reducido, a la toma de medicación. En segunda instancia, desplegando las idas y vueltas en el tratamiento, la co-existencia entre el control y el descontrol, entre la expectativa de mantener el control sobre la propia enfermedad y la amenaza permanente de tirar todo por la borda, he atendido a las complejidades, y fundamentalmente, el sufrimiento que atraviesa a este/o(s) devenir(es) indetectable(s) localmente situados.

Recorriendo el entrelazamiento de indetectabilidad e intransmisibilidad en la experiencia de las personas con VIH, procuré también mostrar que los procesos de individualización-responsabilización y la presión por la racionalización que acompañan las políticas del Tratamiento como Prevención, profundizan la incertidumbre y la fragilidad. Esto incluye un re-direccionamiento del sentido del riesgo, que coloca a las personas con VIH frente a la necesidad ya no solamente de controlar el riesgo de transmitir VIH a otros, sino también el riesgo que otros presentan para las personas con VIH “controladas”. Frente al discurso técnico-científico y político que anuncia el fin del estigma en camino al fin de la epidemia, presenté, así, la aparición de novedosas cargas para las personas afectadas y la reemergencia de viejos imperativos asociados a las nociones articuladas de

contagio-cuidado-responsabilidad, que remiten a la inicial construcción moral de la epidemia.

Asimismo, con la centralidad que adquiere la intervención biotecnológica en la organización de respuestas político-sanitarias desplegadas en torno al fin del VIH/Sida - particularmente la distribución masiva de esquemas simplificados de tratamientos antirretrovirales de alta eficacia, se produce un desplazamiento de la historia de estos fármacos y del propio VIH perdiendo de vista los modos en que esta historia se *incorpora* en los cuerpos, las sociedades y las culturas (Ingold y Palsson, 2013; Vargha, 2016). Esto implica, en un sentido, que la notable eficacia del tratamiento antirretroviral ha hecho posible y a la vez eclipsado la vida cotidiana con VIH (Walker, 2020).

En el marco del Programa Municipal, sin embargo, estas historias se hacen presentes en cada uno de los “inmortales” que, como Carlos, son sobrevivientes a las condiciones de vida, enfermedad y tratamiento más adversas. Siguiendo la historia de Carlos, hemos visto cómo su vida ha sido profundamente transformada en la prolongada co-existencia con tratamientos antirretrovirales en diferentes momentos de la historia de la epidemia. Señalando cómo virus, tratamientos e intervenciones médicas y farmacológicas, se entrelazan en la producción de un cuerpo-con-VIH, he mostrado una historia *corporificada* de la epidemia (Fassin, 2007). En este marco, el temor a la muerte y la incertidumbre médica de los comienzos de la epidemia, los tratamientos farmacológicos de altísima toxicidad y los efectos impredecibles de los antirretrovirales que formaron parte de la cronificación del VIH, acompañan y constituyen un presente signado tanto por la indetectabilidad como por la “deformidad”, las “secuelas” y los “achagues”.

En conjunto, esta tesis intenta recuperar la potencia de la etnografía para mostrar las complejidades que se articulan en el momento contemporáneo de gobierno de la epidemia, signado por el “fin” del VIH/Sida. Este proceso, que implica un descentramiento de la agencia viral que Segata y otros caracterizan como “un ejercicio de descolonización” (Segata et al., 2021, p. 9), permite visibilizar las

múltiples materialidades, prácticas y discursos que se entrelazan en la producción de un fin del VIH/Sida. Esto es, frente a la predominancia que la producción de datos cuantificables toma en el desarrollo y la legitimación de políticas de salud virus-centradas, que presentan a las enfermedades como si fueran “una y la misma cosa en todas partes”, la etnografía muestra que la producción de una epidemia está siempre situada en un contexto (Brives et al., 2016). Estos contextos no son exteriores al fenómeno, la distribución de un virus o la proliferación de una enfermedad, no puede explicarse sin atender a la compleja trama que da forma a las condiciones de existencia, extensión e intensidad de una epidemia (Brives et al., 2016; Segata et al., 2021). Esta tesis ha mostrado que el fin de una epidemia tampoco puede ser reducido a la disminución de la circulación viral. Más bien, son las tramas de relaciones entre personas afectadas, profesionales dedicados a su atención, políticas y discursos globales y nacionales y artefactos biotecnológicos, las que van componiendo el complejo escenario del “fin del VIH/Sida” en la era del Tratamiento como Prevención.

“PREVENCIÓN COMBINADA” Y “PREP”: NUEVAS ESTRATEGIAS EN LA BÚSQUEDA DE PONER FIN A LA EPIDEMIA

Esta tesis ha propuesto un recorrido del escenario de fin del VIH/Sida signado por políticas globales y nacionales organizadas alrededor del problema de la agencia viral y el despliegue masivo de biotecnologías que – por medio del control individual de la carga viral – apuntan a la reducción de la carga viral comunitaria. En los últimos años, estas políticas de control de la circulación viral sumaron nuevas estrategias para la prevención del VIH.

En Argentina, la llamada “Prevención Combinada” ha sido integrada a las metas y directrices de la Dirección de Respuesta al VIH, ITS, Hepatitis Virales y Tuberculosis (DRVIHVYT, 2022). Tal y como plantea la Dirección:

Se trata de una estrategia que implica diferentes abordajes de prevención (biomédico, comportamental y estructural) aplicada en diferentes niveles (singular, particular y universal) **para dar respuesta a las necesidades**

específicas de diferentes grupos poblacionales y territorios, y a las distintas formas de transmisión del VIH. (...) La Prevención Combinada sugiere el uso de diferentes herramientas preventivas de acuerdo con las posibilidades y elecciones de cada persona, sin excluir o sustituir un método por otro, entendiendo que las tecnologías de prevención pueden y deben acoplarse con las intervenciones ya consagradas en la respuesta al VIH (DSETSHyT, 2019, p. 10).

Las “tecnologías de prevención” y los “instrumentos” de esta política incluyen elementos tan disímiles como: el testeo universal para VIH, el acceso universal al tratamiento antirretroviral para todas las personas con VIH, la profilaxis post-exposición (PEP, por sus siglas en inglés)⁹⁰, la profilaxis pre-exposición (PrEP, por sus siglas en inglés)⁹¹, el acceso a preservativos y geles lubricantes, el diagnóstico y tratamiento de las ITS, la eliminación del estigma, discriminación y criminalización de “poblaciones clave”, las inmunizaciones⁹² y la educación sexual integral (ESI) (DSETSHyT, 2019). La Prevención Combinada se presenta como una estrategia focalizada en las denominadas “poblaciones clave”, esto es, grupos poblacionales

⁹⁰ Según indica la Dirección de Respuesta al VIH, ITS, Hepatitis Virales y Tuberculosis: “La Profilaxis Post-Exposición o PEP se refiere al uso de medicación antirretroviral luego de una exposición potencial al VIH para reducir la posibilidad de transmisión, y debe iniciarse dentro de las 72 horas de producido el evento” (DRVIHVYT, 2022, p. 18).

⁹¹ Según indica la Dirección de Respuesta al VIH, ITS, Hepatitis Virales y Tuberculosis: “la Profilaxis Pre-Exposición para el VIH o PrEP consiste en el uso de medicación antirretroviral en personas VIH negativas y en riesgo sustancial de contraer VIH para reducir su posibilidad de infección” (DRVIHVYT, 2022, p. 19).

⁹² La guía de directrices clínicas para equipos de salud en la implementación de centros de Prevención Combinada y PrEP, dice respecto de las inmunizaciones:

Además de la vacunación contra la hepatitis B (HBV), que forma parte del Calendario Nacional a partir del año 2014, en las personas candidatas a recibir PrEP nacidos antes del año 2005 debe verificarse el estado de inmunización contra hepatitis A (HAV). Es recomendable además la vacunación contra el virus del papiloma humano (VPH) en personas menores de 26 años que accedan a servicios de Prevención Combinada (DSETSHyT, 2019, p. 14).

Por otra parte, aunque no se incluye aún en la Prevención Combinada, resulta relevante señalar que cuatro centros de investigación del país (Fundación Huésped, Helios Salud, el Hospital Ramos Mejía y CAICI) están llevando adelante el llamado “Estudio MOSAICO”, que busca probar la eficacia de una vacuna preventiva del VIH. Este ensayo clínico se encuentra en Fase III. Para más información, ver: <https://www.huesped.org.ar/que-hacemos/ciencia/investigaciones-biomedicas/vacuna-vih/>

que se encontrarían en “riesgo aumentado” de contraer VIH “por sus prácticas y condicionantes estructurales” (DRVIHVYT, 2020, p. 11).

Entre estos recursos de prevención, el implementado más recientemente es la PrEP, que en Argentina se incorporó entre 2021 y 2022. Se señalan los siguientes “criterios de elegibilidad para el uso de PrEP” indicando los destinatarios o “poblaciones clave” de esta política:

- Varones cis que tienen relaciones sexuales con otros varones cis y mujeres trans que reporten uso inconsistente de preservativo en relaciones sexuales anales (receptivas o insertivas) y/o hayan tenido diagnóstico clínico de una ITS bacteriana en los últimos 6 meses y/o hayan solicitado o recibido PEP – Profilaxis Post Exposición - en más de una oportunidad.
- Parejas serodiscordantes en las que la persona VIH positiva no mantenga una carga viral indetectable en forma sostenida y que reporten uso inconsistente de preservativo en las relaciones sexuales.
- Trabajadores y trabajadoras sexuales y/o personas en situación de prostitución con uso inconsistente de preservativo.
- Usuarios/as de drogas que en los últimos seis meses hayan compartido agujas u otros implementos. (DRVIHVYT, 2022, p. 19)

De este modo, la PrEP introduce la prescripción de medicamentos antirretrovirales para un conjunto de sujetos-sin-VIH pero que se reconocen, o son reconocidos como “candidatos” (Margulies, 1998) a contraer la infección en función de “prácticas específicas (...) que se asocian a una mayor exposición al VIH y otras ITS” (DRVIHVYT, 2022, p. 12).

Los profesionales de la salud son incentivados, en este marco, a identificar a las personas que cumplen los criterios de “elegibilidad” tanto en los casos de “demanda activa” por parte de los sujetos, como en otras instancias de contacto que estos puedan tener con el sistema de salud. En el caso de que la condición de

elegibilidad se cumpla, antes de recibir la prescripción de PrEP, todos los “candidatos” deben realizarse un test serológico para descartar la infección por VIH, y, en el mismo momento, otro conjunto de pruebas de laboratorio orientadas a la detección de ITS (sífilis, hepatitis virales, clamidia, gonorrea). Asumiendo que se trata de poblaciones que se encontrarán expuestas a contraer otros virus, también se indica la inmunización contra hepatitis virales (HBV y HAV), y en personas menores de 26 años, la inmunización para HPV. Por último, antes de iniciar el “tratamiento preventivo” debe realizarse una evaluación hepática, una evaluación de la función renal y, cuando corresponda, un test de embarazo.

Una vez descartada la infección por VIH, idealmente por medio de un test rápido realizado en el momento, y si no existen indicadores clínicos⁹³ para posponer el inicio, durante la primera consulta médica se debería recibir la prescripción para iniciar PrEP. La modalidad de PrEP indicada en Argentina es la toma diaria de un comprimido de *tenofovir*[®] y *emtricitabina*[®]. Una vez iniciada, las personas deben acudir al servicio de salud a controles de salud con cierta periodicidad. Estos controles incluyen, entre otros, la realización de un test para VIH y otras ITS de manera trimestral. En el caso de que se detecte un resultado positivo para VIH, la indicación es interrumpir el uso de PrEP, dar curso a la confirmación del diagnóstico y derivar al paciente para iniciar el tratamiento correspondiente. Para el caso de las ITS, no se indica la suspensión de PrEP sino el tratamiento de las mismas.

En tanto y en cuanto la estrategia de control viral ya no depende solamente de los individuos infectados, que deben evitar transmitir el virus manteniéndose indetectables sino que también requiere de la participación (farmacológica) activa y el monitoreo (de laboratorio) continuo de personas-sin-VIH, esta estrategia puede interpretarse como una ampliación del modelo de farmacologización (o re-biomedicalización) que diversos autores han señalado como central en el

⁹³ Tales como: “antecedente de enfermedad, renal, alta sospecha clínica de infección aguda por HBV o exposición potencial reciente al VIH que requiera el inicio de PEP” (DRVIHVYT, 2022, p. 30).

gobierno contemporáneo del VIH/Sida (Biehl, 2008a; Aggleton y Parker, 2015). Ello acentúa el desplazamiento de estrategias socio-preventivas a favor de un patrón asociado a la ingesta indefinida de medicamentos (Margulies y Gagliolo, 2020). Extendida a un conjunto particular de personas-sin-VIH, se trata de una innovación que mantiene al control viral en el centro de las preocupaciones y a las biotecnologías en el lugar de “balas mágicas” que permitirían resolver técnicamente el problema de la transmisión (Biehl, 2008b).

Destaco al menos dos grandes núcleos de producción académica de las ciencias sociales, con énfasis en la antropología, alrededor del PrEP. En primer lugar, los estudios que han analizado los ensayos clínicos y otras investigaciones biomédicas en torno al PrEP, con foco particular en los límites de la noción de *eficacia* y la producción de evidencias alrededor de la misma (Hughes et al., 2018; Thomann, 2018; Bernays et al., 2021; Lazarus et al., 2021). A partir de ellos, es posible interrogarse acerca de la clase de evidencia que sustenta la creación de categorías como “poblaciones clave” y la construcción de un “riesgo aumentado” asociados a “prácticas y condicionantes estructurales” (Lambert y McKevitt, 2002; DRVIHVYT, 2022). Estos interrogantes invitan a reconocer la centralidad de la etnografía para interpelar, dialogar y hacerle preguntas a estos modos de producción de evidencia científica (Brives et al., 2016) y a profundizar el camino iniciado en esta tesis que recupera el desafío de “llenar” esos datos con (otras) trayectorias, historias y biografías (Segata et al., 2021).

En segundo lugar, se han analizado los modos en que la política del PrEP profundiza la farmacologización de las respuestas al VIH/Sida, mostrando la producción de un *sujeto neoliberal* asociado a la gestión del riesgo individual (Thomann, 2018). Esta producción de subjetividades está atravesada por discursos morales asociados a la responsabilidad individual de asegurar(se) un “futuro propio sin-VIH” (Thomann, 2018). Autores como Kane Race han propuesto que la promoción del PrEP podría incluso profundizar la sensación de encontrarse *en riesgo* y permanentemente *amenazados* para sus potenciales usuarios (Race, 2016). Este fenómeno podría ser puesto en diálogo con el trabajo de Robert

Aronowitz (2015), que analiza los modos en que - en la búsqueda de reducir la incertidumbre frente a la posibilidad de una enfermedad en el marco de la medicina del riesgo - se produce una convergencia entre la experiencia del *riesgo frente a* una enfermedad y la experiencia de *vivir con* esa enfermedad. A partir del caso del monitoreo para la detección temprana del cáncer de mama, este autor recupera los modos en que los cuerpos de individuos sanos que estarían *en riesgo de* desarrollar una enfermedad son sometidos a una creciente vigilancia en la que el propio *estado de riesgo* se corporifica y se parece cada vez más al *estado de enfermedad* (Aronowitz, 2015).

Manteniendo la preocupación por la cuestión del riesgo, Souza Barreto (2020) ha analizado las tensiones entre *riesgo* y *placer* en grupos varones que tienen sexo *a pelo* (del inglés *bareback*, es decir, sin utilizar preservativo) y utilizan PrEP. Este autor ha mostrando la emergencia de un régimen discursivo ético-moral que articula valores como “responsabilidad”, “consentimiento” y “cuidado” con una fuerte preeminencia del componente individual asociado al “cuidado de sí”, pero también potencialmente con estrategias colectivas de apropiación y (re)significación del *riesgo* y el *deseo*. En esta línea, otros estudios han abordado las complejas articulaciones entre sexualidad, moralidad, (ir)responsabilidad y promiscuidad particularmente en poblaciones de varones gay, atendiendo a la emergencia de categorías como la de “putas del *Truvada*”⁹⁴ (*Truvada*® *whores*) y la reelaboración de discursos y prácticas estigmatizantes asociadas a los usuarios de PrEP (Calabrese y Underhill, 2015; Schwartz y Grimm, 2017; Bezerra, 2018; Dubov et al., 2018; Pawson y Grov, 2018). Estas investigaciones podrían ser vinculadas con algunos de los tópicos explorados en esta tesis sobre los imperativos morales asociados a las nociones de contagio-cuidado-responsabilidad, abriendo a la pregunta por el control individual del riesgo cuando lo que se encuentra en juego es el asegurarse un futuro sin-VIH (Thomann, 2018).

⁹⁴ *Truvada*® es la combinación de *emtricitabina*® y *tenofovir*® antirretrovirales de uso frecuente para el tratamiento del VIH, y fue el primer medicamento aprobado por la FDA (Administración Federal de Drogas de EEUU) para su uso como PrEP.

Pensar la PrEP en el cierre de esta tesis abre, finalmente, a recuperar algunas preguntas alrededor de otros tópicos que he explorado a lo largo del texto: las relaciones humano-virales y los devenires-con biotecnologías.

La política del PrEP se sostiene sobre la premisa de que existen ciertas poblaciones que se encuentran en contacto “diferencial” con el VIH y otros virus (asociados a otras ITS). En este marco, la prescripción de un régimen antirretroviral viene acompañado – como vimos – de un conjunto de inmunizaciones (para evitar las hepatitis virales y el HPV) y del monitoreo para la detección y tratamiento de otras infecciones (sífilis, gonorrea, etc.). Ya no se trata de sujetos en un devenir-con-VIH y tratamientos prolongados, sino de sujetos en la búsqueda de un futuro-sin-VIH (Thomann, 2018), que, para evitar la infección, deben sostener vínculos cotidianos con estas biotecnologías. Explorar esas relaciones implicaría analizar la cotidianeidad de personas que toman medicación a diario, se realizan estudios de laboratorio de manera periódica y acuden asiduamente a controles médicos aun sin estar enfermas (ni infectadas). Ello supondría el desafío metodológico de atender a la presencia de estas biotecnologías en la vida cotidiana y los mundos de experiencia de estos sujetos dentro-y-fuera de los marcos institucionales de la atención biomédica.

Al mismo tiempo, las políticas de Prevención Combinada no parecieran apartarse del foco en el control y la erradicación viral. Más aun, la administración de un fármaco que previene la infección por VIH coloca en primer plano la presencia de otros agentes virales plausibles de ser transmitidos en las “prácticas específicas” de estos sujetos (fundamentalmente el mantenimiento de relaciones sexuales sin uso de preservativo). Estas particularidades invitan a recuperar el planteo de Charlotte Brives (2018) que analiza la emergencia de *comunidades híbridas* humano-virales. Partiendo de una crítica a las miradas erradicatorias que consideran las relaciones entre humanos y virus en términos de enfrentamientos, esta autora propone recuperar el concepto de *especies de compañía* (Haraway, 2008), para abordar los modos en que entidades humanas y virales vienen-a-ser juntas, atravesadas por procesos de domesticación recíproca en el devenir abierto, indeterminado y

siempre dinámico que caracteriza la historia de la co-evolución de las especies (Brives, 2018).

Bibliografía

- Abrams, Philip. (1977). Notas sobre la dificultad de estudiar al estado. *Virajes, Año 2* (No 2).
- Aggleton, P., Davis, P., y Hart, G. (1997). *AIDS: Activism and Alliances* (1st Ed.). Taylor y Francis.
- Aggleton, P., y Parker, R. (2015). Moving beyond biomedicalization in the HIV response: Implications for community involvement and community leadership among men who have sex with men and transgender people. *American Journal of Public Health, 105* (8), 1552–1558.
- Almeida Souza, I. M. de. (2012). A noção de ontologia múltipla e suas consequências políticas. *36º Encontro Anual da Anpocs*.
- Alonzo, A. A., y Reynolds, N. R. (1995). Stigma, HIV and AIDS: An exploration and elaboration of a stigma trajectory. *Social Science and Medicine, 41* (3), 303–315.
- Alves, P. C. (2006). A fenomenologia e as abordagens sistêmicas nos estudos sócio-antropológicos da doença: breve revisão crítica. *Cadernos de Saúde Pública, 22* (8).
- Alves, P. C. (2016). Itinerário Terapêutico, cuidados à saúde e a experiência de adoecimento. En *Itinerários Terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde*.
- Alves, P. C. (2014). Narrativas de itinerários terapêuticos e doenças crônicas. *29ª Reunião Brasileira de Antropologia, 1–14*.
- Aprahamian, S., Das, V., Kleinman, A., Lock, M., Ramphela, M., y Reynolds, P. (2002). Remaking a World: Violence, Social Suffering, and Recovery. *Anthropologica*.
- Aronowitz, R. (2015). *Risky Medicine: our quest to cure fear and uncertainty* (1st Ed.). The University of Chicago Press.
- Asad, T. (2008). ¿Dónde están los márgenes del estado? *Cuadernos de Antropología Social, 27*, 53–62.

- Assis, M. M. A., y Jesus, W. L. A. de. (2012). Acesso aos serviços de saúde: abordagens, conceitos, políticas e modelo de análise TT - Access to health services: approaches, concepts, policies and analysis model. *Ciênc. saúde coletiva*, 17 (11), 2865–2875.
- Auerbach, J. D. (2019). Getting to zero begins with getting to ten. *Journal of acquired immune deficiency syndromes (1999)*, 82, S99–S103.
- Ayres, J. R. de C. M. (2004). O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. *Saúde e Sociedade*, 13 (3), 16–29.
- Balazote, A. (2007). Tres abordajes del “Ensayo sobre los dones” de Marcel Mauss. En Ferreyra Editor (Ed.), *Antropología Económica y Economía Política*. Universidad Nacional de Córdoba.
- Balbi, F. A., y Boivin, M. (2008). Perspectivas en el análisis etnográfico de la producción social del carácter ilusorio del Estado. *Revista de Estudios Marítimos y Sociales*, 3 (3), 7–17.
- Barad, K. (1998). Getting real: technoscientific practices and the materialization of reality. En *Differences: A Journal of Feminist Cultural Studies* (Vol. 10, Número 2).
- Barad, K. (2007). *Meeting the universe halfway: quantum physics and the entanglement of matter and meaning*. Duke University Press.
- Barber, N. (2015). *Experiencias de enfermedad y procesos de constitución de subjetividades*. Tesis doctoral. Universidad de Buenos Aires. Facultad de Filosofía y Letras.
- Barber, N., Gagliolo, G. M., García, M. G., y Margulies, S. (2005). (...) La doctora evalúa y ve cómo está el cuerpo internamente. La construcción narrativa del cuerpo en pacientes afectados por VIH-Sida. *Primer Congreso Latinoamericano de Antropología*. Rosario, 11 al 15 de julio.
- Barbot, J. (2006). How to build an “active” patient? The work of AIDS associations in France. *Social Science and Medicine*, 62 (3), 538–551.

- Bauman, R., y Briggs, C. (1990). Poetics and performance as critical perspectives on language and social life. *Annual Review of Anthropology*, 19, 59–88.
- Benton, A. (2012). Exceptional suffering? Enumeration and vernacular accounting in the HIV-positive experience. *Medical Anthropology: Cross Cultural Studies in Health and Illness*, 31(4), 310–328.
- Bernays, S., Bourne, A., Kippax, S., & Aggleton, P. (2021). Remaking HIV Prevention in the 21st Century (Vol. 5).
- Bezerra, V. P. (2018). Práticas e sentidos da sexualidade de alguns usuários da profilaxia pré-exposição (prep) ao hiv. *Csonline - Revista Eletrônica De Ciências Sociais*, 23.
- Biagini, G., y Sánchez, M. (1995). Actores sociales y SIDA. Las organizaciones no gubernamentales en Argentina y el complejo VIH-sida. *Buenos Aires: Espacio Editorial*, 23, 45.
- Biehl, J. G. (2007). *Will to Live: AIDS therapies and the politics of survival*. Princeton University Press.
- Biehl, J. G. (2008a). Drugs for All: The Future of Global AIDS Treatment. *Medical Anthropology*, 27(2), 99–105.
- Biehl, J. G. (2008b). Pharmaceuticalization: AIDS treatment and Global Health politics. *Anthropology Quarterly*, 80(4), 1083–1126.
- Biehl, J. G., y Moran-Thomas, A. (2009). Symptom: subjectivities, social ills, technologies. *Annual Review of Anthropology*, 38(1), 267–288.
- Biehl, J. G., y Petryna, A. (2014). *When people come first: Critical studies in global health*. Princeton University Press.
- Boltanski, L. (2016). *La condición fetal. Una sociología del engendramiento y del aborto*. Editorial Akal.
- Bonet, O. (2006). *Saber e Sentir: uma etnografia da aprendizagem da biomedicina*. Editorial Fiocruz.

- Bonet, O. (2014). Itineraciones e malhas para pensar os itinerários de cuidado. A propósito de Tim Ingold. *Sociologia y Antropologia*, 4(2), 327–350.
- Brives, C. (2018). From fighting against to becoming with: Viruses as companion species. En *Hybrid Communities: Biosocial Approaches to Domestication and Other Trans-species Relationships* (pp. 115–126).
- Brives, C., Le Marcis, F., y Sanabria, E. (2016). What's in a context? Tenses and tensions in evidence-based medicine. *Medical Anthropology: Cross Cultural Studies in Health and Illness*, 35(5), 369–376.
- Brown, T. M., Cueto, M., y Fee, E. (2006). The World Health Organization and the transition from international to global public health. *American Journal of Public Health*, 96(1), 62–72.
- Bury, M. (1993). Managing Life with a chronic condition: the story of normalization. *Qualitative Health Research*, 3(1), 6–28.
- Calabrese, S. K., & Underhill, K. (2015). How stigma surrounding the use of HIV preexposure prophylaxis undermines prevention and pleasure: A call to destigmatize “truvada whores”. *American Journal of Public Health*, 105(10), 1960–1964.
- Canesqui, A. M. (2013). Estudio de caso sobre a experiência com a “pressão alta”. *Physis*, 23(3), 903–924.
- Carballeda, A. (2012). La accesibilidad y las políticas de Salud. *Revista Sociedad Universidad de Buenos Aires*, 33.
- Carrithers, M., Candea, M., Sykes, K., Holbraad, M., y Venkatesan, S. (2010). Ontology is just another word for culture: Motion tabled at the 2008 meeting of the group for debates in anthropological theory, University of Manchester. *Critique of Anthropology*, 30(2), 152–200.
- Castro, A., y Farmer, P. (2003). El Sida y la violencia estructural: La culpabilización de la víctima. *Cuadernos de Antropología Social*, 2003(17), 29–47.
- Charters, E., y Heitman, K. (2021). How epidemics end. *Centaurus*, 63(1), 210–224.
- Chen, M. Y. (2011). Toxic animacies, inanimate affections. *GLQ*, 17(2–3), 265–286.

- Chen, M. Y. (2012). *Animacies: biopolitics, racial mattering and queer affect*. Duke University Press.
- Clarke, A., Shim, J., Mamo, L., Fosket, J., y Fishman, J. (2003). Biomedicalization: Technoscientific transformations of health, illness, and U.S. biomedicine. *American Sociological Review*, 68(2), 161–194.
- Comelles, J. (2000a). Tecnología, cultura y sociabilidad. Los límites culturales del hospital contemporáneo. En E. Perdiguero y J. M. Comelles (Eds.), *Medicina y cultura. Estudios entre la Medicina y la Antropología*.
- Comelles, J. (2000b). The role of local knowledge in medical practice: A trans-historical perspective. *Culture, Medicine and Psychiatry*.
- Comes, Y., Solitario, R., Garbus, P., Mauro, M., Czerniecki, S., Vásquez, A., Sotelo, R., y Stolkiner, A. (2007). El concepto de accesibilidad: la perspectiva relacional entre población y servicios. *Anuario de investigaciones*, XIV, 201–209.
- Conrad, P. (1992). Medicalization and Social Control. *Annual Review of Sociology*.
- Conrad, P. (2007). The medicalization of society: on the transformation of human conditions into treatable disorders. JHU Press.
- Conrad, P., y Schneider, J. W. (1992). *Deviance and medicalization: From badness to sickness*. Temple University Press.
- Cormier McSwiggin, C. (2017). Moral Adherence: HIV treatment, undetectability, and stigmatized viral loads among haitians in South Florida. *Medical Anthropology: Cross Cultural Studies in Health and Illness*, 36(8), 714–728.
- Cortés, B. (1997). Experiencia de enfermedad y narración: el malentendido de la cura. *Nueva antropología*, 16(52), 89–115.
- Crane, J. T. (2011). Viral cartographies: Mapping the molecular politics of global HIV. *BioSocieties*, 6(2), 142–166.
- Crawford, A. M. (1996). Stigma associated with AIDS: A meta-analysis. *Journal of Applied Social Psychology*, 26(5), 398–416.

- Crojethovic, M. (2012). El aspecto informal de las organizaciones públicas: instrumento de dominación y estrategia para el cambio. *Cuadernos del CENDES*, 29 (79), 1–19.
- Csordas, T. J. (1990). Embodiment as a paradigm for Anthropology. *Ethos*, 18(1), 5–47.
- Csordas, T. J. (1993). Somatic Modes of Attention. *Cultural Anthropology*, 8(2), 135–156.
- Csordas, T. J. (2002). Body / Meaning / Healing. En *Contemporary Anthropology of Religion*.
- Cueto, M. (2001). *Culpa y Coraje : Historia de las Políticas sobre el VIH / Sida en el Perú*. Consorcio de Investigación Económica y Social. Universidad Peruana Cayetano Heredia.
- Cueto, M., Brown, T., y Fee, E. (2011). El proceso de creación de la Organización Mundial de la Salud y la Guerra Fría. *Apuntes: Revista de Ciencias Sociales*, 38 (69), 129–156.
- Das, V. (1997). *Critical Events: an anthropological perspective on contemporary India*. Oxford University Press.
- Das, V. (2000). The practice of organ transplants: networks, documents translations. En M. Lock, A. Young, y A. Cambrosio (Eds.), *Living and working with new medical technologies: intersections in inquiry*. Cambridge University Press.
- Das, V. (2006). *Life and words: Violence and the descent into the ordinary*. University of California Press.
- Das, V. (2015). What does ordinary ethics look like? *Four Lectures on Ethics: Anthropological Perspectives*, Das, 53–125.
- Del Vecchio Good, M. J., Munakata, T., Kobayashi, Y., Mattingly, C., y Good, B. (1994). Oncology and narrative time. *Social Science and Medicine*.
- Doyal, L., y Doyal, L. (2013). *Living with HIV and dying with AIDS: diversity, inequality and human rights in the global pandemic*. Ashgate Publishing Limited.

- Dubov, A., Galbo, P., Altice, F. L., & Fraenkel, L. (2018). Stigma and Shame Experiences by MSM Who Take PrEP for HIV Prevention: A Qualitative Study. *American Journal of Men's Health*, 12(6), 1843–1854.
- Ecks, S. (2005). Pharmaceutical citizenship: Antidepressant marketing and the promise of demarginalization in India. *Anthropology and Medicine*, 12 (3), 239–254.
- Eisenberg, L., y Kleinman, A. (1981). The Relevance of Social Science for Medicine. En *Studies in Comparative Cross-Cultural Research 1* (Vol. 16, Número 9).
- Epele, M. (2003). *Cambios en las Prácticas de Uso de Cocaína: Neo-liberalismo, VIH-SIDA y Muerte en el Sur del Gran Buenos Aires*. 38(9), 1189–1216.
- Epele, M. (2007). La lógica de la sospecha. Sobre criminalización y barreras de acceso al sistema de salud. *Cuadernos de Antropología Social*, 25, 151–168.
- Epstein, S. (1996). *Impure Science: AIDS, activism, and the politics of knowledge*.
- Evans-Pritchard, E. (1976). *Brujería, magia y oráculos entre los Azande*. Anagrama.
- Farmer, P. (1997). On suffering and structural violence: a view from below. En A. Kleinman, V. Das, y M. Lock (Eds.), *Social Suffering* (pp. 261–283).
- Farmer, P. (2004). Sidney W. Mintz Lecture for 2001: An anthropology of structural violence. *Current Anthropology*, 45 (3), 305–325.
- Farmer, P., Kim, J. Y., Kleinman, A., y Basílico, M. (2013). *Reimagining Global Health: an introduction*. University of California Press.
- Fassin, D. (2003). The embodiment of inequality. *EMBO Reports*, 4(Supp1), S4–S9.
- Fassin, D. (2007). *When bodies remember: experiences and politics of AIDS in South Africa*. California Series in Public Anthropology.
- Fassin, D. (2009). Les économies morales revisitées. *Annales. Histoire, Sciences Sociales*, 64 (6), 1237–1266.
- Fassin, D., Bouagga, Y., Coutant, I., Eideliman, J.-S., Fernandez, F., Fischer, N., Kobelinsky, C., Makaremi, C., Mazouz, S., y Roux, S. (2015). *At the heart of the State: the moral world of institutions*. Pluto Press.

- Fee, E., Cueto, M., y Brown, T. (2016). At the roots of the world health organization's challenges: Politics and regionalization. *American Journal of Public Health*, 106(11), 1912–1917.
- Fietz, H. M. (2020). *Construindo Futuros, provocando o presente: Cuidado familiar, moradias assistidas e temporalidades na gestão cotidiana da deficiência intelectual no Brasil*. Tesis Doctoral. Universidad Federal de Rio Grande do Sul.
- Fleischer, S. (2013). O “grupo da pressão”: Notas sobre as lógicas de “controle” de doenças crônicas na guariroba, Ceilândia/df. *Amazônica, Revista de Antropologia*, 5(2), 452–477.
- Fonseca, C. (2004). A certeza que pariu a dúvida: paternidade e DNA. *Revista Estudos Feministas*.
- Frankenberg, R. (1986). Sickness as cultural performance: drama, trajectory, and pilgrimage root metaphors and the making social of disease. *International Journal of Health Services*, 16(4), 603–626.
- Frankenberg, R. (1994). The impact of HIV/AIDS on concepts relating to risk and culture within British community epidemiology: Candidates or targets for prevention. *Social Science and Medicine*, 38(10), 1325–1335.
- Franklin, S. (2003). Re-thinking nature-culture: Anthropology and the new genetics. *Anthropological Theory*.
- Franklin, S. (2006a). Embryonic Economies: the double reproductive value of stem cells. *BioSocieties*.
- Franklin, S. (2006b). The cyborg embryo: our path to transbiology. *Theory, Culture y Society*.
- Franklin, S. (2008). Stem cells R us: emergent life forms and the global biological. En *Global Assemblages: Technology, Politics, and Ethics as Anthropological Problems*.
- Franklin, S., y Roberts, C. (2006). *Born and made: An ethnography of preimplantation genetic diagnosis*. Princeton University Press.

- Frenk, D. J. (1985). El concepto y la medición de accesibilidad. *Salud pública de México, septiembre-octubre*.
- Friedson, E. (1978). *La profesión médica*. Editorial Península.
- Gadamer, H.-G., Agud Aparicio, A., y de Agapito, R. (1999). *Verdad y Método I. Hermeneia*.
- Gagliolo, A. A. (2019). Relações pessoais e políticas de saúde num programa municipal de HIV/Aids na Província de Buenos Aires. *Cadernos de Campo (São Paulo 1991)*, 28(1), 84–107.
- Gagliolo, G. M. (2018). *Saberes y prácticas de trabajadores sociales en el campo de la salud pública: un estudio etnográfico de las respuestas institucionales al problema VIH-Sida* (Colección). Facultad de Filosofía y Letras. Universidad de Buenos Aires.
- García, M. G. (2009). Cuerpo y narrativa: una aproximación etnográfica al proceso de atención del embarazo, parto y puerperio de mujeres viviendo con vih en la ciudad de Buenos Aires. *Horizontes Antropológicos*, 15 (32), 247–272.
- García, M. G. (2014). *Maternidad y VIH-SIDA. Un estudio antropológico del proceso de atención del embarazo, parto y puerperio de mujeres que viven con el virus*. Tesis Doctoral. Universidad de Buenos Aires. Facultad de Filosofía y Letras.
- García, M. G. (2017). De políticas globales e itinerarios de atención: etnografía de la prevención de la transmisión perinatal del VIH en un hospital público de Buenos Aires. *Revista colombiana de antropología*, 53, 63–84.
- García, M. G., Recoder, M. L., y Margulies, S. (2017). Espacio, tiempo y poder en la atención hospitalaria de la salud y la enfermedad: Aportes de una etnografía de un centro obstétrico. *Salud Colectiva*, 13 (3), 391.
- Garro, L. C., y Mattingly, C. (2000). *Narrative as construct and construction. Narrative and the cultural construction of illness and healing*. University of California Press.

- Gaztañaga, J. (2008). ¿ Qué es el trabajo político ? Notas etnográficas acerca de militantes y profesionales de la política. *Cuadernos de Antropología Social*, 27, 133–153.
- Geffen, N., y Cameron, E. (2009). *The deadly hand of denial: Governance and politically instigated AIDS denialism in South Africa* (Número 257).
- Gerhardt, T. E., Pinheiro, R., Ruiz, E. N. F., y Junior, A. G. da S. (2016). *Itinerários Terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde*. <https://www.cepesc.org.br/wp-content/uploads/2017/07/livro-itinerarios-terapeuticos-1.pdf>
- Gilligan, C. (1982). *In a different voice: psychological theory and women's development*. Harvard University Press.
- Godelier, M. (1998). *El enigma del don*. Editorial Paidós Básica.
- Goldie, N., Conrad, P., y Schneider, J. W. (1982). Deviance and Medicalization: from badness to sickness. *The British Journal of Sociology*, 33 (1), 143.
- Good, B. (1994). *Medicine, rationality, and experience: An anthropological perspective*. Cambridge University Press.
- Good, B., Fischer, M., Willen, S., y DelVecchio Good, M. J. (2010). *A Reader in Medical Anthropology*. Blackwell Anthologies in Social and Cultural Anthropology.
- Greene, J. A. (2014). *Generic: The unbranding of modern medicine*. Johns Hopkins University Press.
- Greene, J., y Vargha, D. (2021). Ends of epidemics. En H. Brands y F. Gavin (Eds.), *COVID-19 and World Order. The future of conflict, competition and cooperation*. Johns Hopkins University Press.
- Gregoric, J. J. (2012). Biosociabilidad y demandas por derechos en el activismo de personas de sectores populares afectadas por VIH-SIDA. *Cuadernos de Antropología Social*, 35, 121–142.
- Gregoric, J. J. (2015). *Vih-Sida y activismo: Un estudio antropológico del proceso de organización y la politización de la salud entre personas viviendo con el*

VIH. Tesis Doctoral. Universidad de Buenos Aires. Facultad de Filosofía y Letras.

Grimberg, M. (2002a). Iniciación sexual, prácticas sexuales y prevención al VIH/SIDA en jóvenes de sectores populares: un análisis antropológico de género. *Horizontes antropológicos*, 8(17), 47–75.

Grimberg, M. (2002b). VIH-SIDA, vida cotidiana y experiencia subjetiva . Una revisión conceptual de las dimensiones de vivir con VIH. *Cuadernos médico sociales*, 82, 43–59.

Grimberg, M. (2009). *Experiencias y narrativas de padecimientos cotidianos. Miradas antropológicas sobre la salud, la enfermedad y el dolor crónico*. Co-edición FFyL/UBA y Antropofagia.

Grimberg, M., y Margulies, S. (2000). Género, sexualidad y VIH-Sida. Un análisis antropológico de las representaciones y prácticas de mujeres y varones de sectores populares. *Cuad. méd. soc. (Ros.)*, 78, 41–54.

Grimberg, M., Wallace, S., y Margulies, S. (1997). Construcción social y hegemonía. Representaciones médicas sobre el SIDA. Un abordaje antropológico. En A. L. Kornblit (Ed.), *Sida y Sociedad*. Editorial Espacios. Instituto de Investigaciones de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Buenos Aires.

Grondin, J. (2008). Hans-Georg Gadamer: una hermenéutica del acontecer de la comprensión. En *Grondin, Jean (2008)¿Qué es la hermenéutica?*. Editorial Herder.

Guimarães, N. A., y Hirata, H. (2020). *El cuidado en America Latina*. Fundación Medifé.

Gupta, A. (2015). Fronteras borrosas el discurso de la corrupción , la cultura de la política y el Estado imaginado. En P Abrams, A. Gupta, y T. Mitchell (Eds.), *Antropología del Estado* (pp. 71–143). Fondo de cultura Económica.

Hacking, I. (2012). The looping effects of human kinds. En D. Sperber, D. Premack, y A. James Premack (Eds.), *Causal Cognition: A Multidisciplinary Debate* (p. 44). Oxford Scholarship Online.

- Haraway, D. (2008). *When species meet*. University of Minnesota Press.
- Haraway, D. (2017). The biopolitics of postmodern bodies: Determinations of self in immune system discourse. En *Feminist Theory and the Body: A Reader*.
- Hardon, A., y Moyer, E. (2014). Anthropology of AIDS: Modes of Engagement. *Medical Anthropology: Cross Cultural Studies in Health and Illness*, 33 (4), 255–262.
- Healy, D. (2012). *Pharmageddon*. University of California Press.
- Helman, C. (1990). *Culture, health and illness*. Butterworth-Heinemann.
- Hendry, J., y Lock, M. (1996). Encounters with Aging: Mythologies of Menopause in Japan and North America. *The Journal of the Royal Anthropological Institute*.
- Hughes, B. G. A. (2017). *Governmentality/Animacy/Mythology: A biopolitical and rhetorical mosaic of HIV stigma in a time of PrEP-eration*. Tesis Doctoral. University of Denver.
- Hughes, S. D., Sheon, N., Andrew, E. V. W., Cohen, S. E., Doblecki-Lewis, S., & Liu, A. Y. (2018). Body/Selves and Beyond: Men's Narratives of Sexual Behavior on PrEP. *Medical Anthropology: Cross Cultural Studies in Health and Illness*, 37(5), 387–400.
- Ibarlucía, I., Tamburrino, M. C., Camarotti, A. C., Gogna, M., Pecheny, M., y Barrón Lopez, S. (2006). La atención de la salud de las personas que viven con VIH en Argentina: consejería, seguimiento, tratamiento y adherencia. El papel de las organizaciones sociales. En *Proyecto "Actividades de Apoyo para la Prevención y Control del VIH/Sida en Argentina": Estudio nacional sobre la Situación social de las personas viviendo con VIH en la Argentina* (pp. 1–21).
- Ingold, T. (2000). *The perception of environment: essays on livelihood, dwelling and skill*. Routledge.
- Ingold, T. (2015). Desde La Complementariedad a La Obviación: Sobre La Disolución De Los Límites Entre La Antropología Social, Biológica, Arqueología Y Psicología. *Avá. Revista de Antropología*, 26, 12–51.
- Ingold, T. (2018a). *Anthropology: why it matters*. Polity Press.

- Ingold, T. (2018b). *La vida de las líneas*. Ediciones Universidad Alberto Hurtado.
- Ingold, T., y Palsson, G. (2013). *Biosocial Becomings: integration social and biological anthropology*. Cambridge University Press.
- Johnston, D., Deane, K., y Rizzo, M. (2015). The political economy of HIV. *Review of African Political Economy*, 42 (145), 335–341.
- Kagee, A., Remien, R. H., Berkman, A., Hoffman, S., Campos, L., y Swartz, L. (2011). Structural barriers to ART adherence in Southern Africa: Challenges and potential ways forward. *Global Public Health*, 6(1), 83–97.
- Kaufert, P. A. (2000). Health policy and the new genetics. *Social Science and Medicine*.
- Kaufert, P. A. (2010). Screening the body: the pap smear and the mammogram. En *Living and working with the new medical technologies*.
- Kelly, A., Keck, F., y Lynteris, C. (2019). *The Anthropology of Epidemics*. Routledge.
- Kenworthy, N., Thomann, M., y Parker, R. (2018a). Critical perspectives on the ‘end of AIDS’. *Global Public Health*, 13 (8), 957–959.
- Kenworthy, N., Thomann, M., y Parker, R. (2018b). From a global crisis to the ‘end of AIDS’: New epidemics of signification. *Global Public Health*, 13 (8), 960–971.
- King, T. L. (2016). The Labor of (Re)reading Plantation Landscapes Fungible(ly). *Antipode*, 48(4), 1022–1039.
- Kirmayer, L. J. (1988). Mind and body as metaphors: hidden values in biomedicine. En *Biomedicine Examined*.
- Kirmayer, L. J. (1992). The Body’s Insistence on Meaning: Metaphor as Presentation and Representation in Illness Experience. *Medical Anthropology Quarterly*.
- Kleinman, A. (1980). *Patients and healers in the context of culture: an exploration of the borderland between anthropology, medicine and psychiatry*. University of California Press.

- Kleinman, A. (1997). "Everything that really matters": social suffering, subjectivity, and the remaking of human experience in a disordering world. *Harvard Theological Review*.
- Kleinman, A. (2017). The illness narratives: suffering, healing, and the human condition. En *Academic Medicine* (Vol. 92, Número 10).
- Kleinman, A. (2019). *The soul of care*. Penguin Random Houaw LLC.
- Kleinman, A., Eisenberg, L., y Good, B. (1978). Culture, illness, and care: clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research. *Annals of Internal Medicine*, 88(2), 251–25.
- Kleinman, A., y Geest, S. van der. (2009). "Care" in Health Care. *Health Care Manage Review*, 34 (4)(December), 312–322.
- Lachenal, G. (2013). A genealogy of Treatment as Prevention (TASP): prevention, therapy, and the tensions of public health in African history. En T. Giles-vernick y J. Webb (Eds.), *Global health in Africa Historical Perspectives on Disease Control* (pp. 70–91). Ohio University Press.
- Lambert, H., & McKeivitt, C. (2002). Anthropology in health research: From qualitative methods to multidisciplinary. *British Medical Journal*, 325(7357), 210–213.
- Lakoff, A. (2007). The private life of numbers: pharmaceutical marketing in post-welfare Argentina. En *Global Assemblages: Technology, Politics, and Ethics as Anthropological Problems*. Blackwell Publishing Ltd.
- Lazarus, L., Reza-Paul, S., Hafeez Ur Rahman, S., & Lorway, R. (2021). In Search of 'Success': The Politics of Care and Responsibility in a PrEP Demonstration Project. *Medical Anthropology: Cross Cultural Studies in Health and Illness*, 40(3), 294–306.
- Lloyd, K. C. (2018). Centering "being undetectable" as the new face of HIV: Transforming subjectivities via the discursive practices of HIV treatment as prevention. *BioSocieties*, 13 (2), 470–493.

- Lock, Margaret. (2001). The tempering of medical anthropology: troubling natural categories. *Medical Anthropology Quarterly*, 15 (4), 478–492.
- Lock, Margaret, y Kaufert, P. (2001). Menopause, local biologies, and cultures of aging. *American Journal of Human Biology*.
- Lowy, I. (1996). Les Métaphores De L 'Immunologie : Guerre Et Paix. *Manguinhos*, III(1), 7–23.
- Lowy, I. (2000). Trustworthy knowledge and desperate patients: clinical tests for new drugs from cancer to AIDS. En Margaret Lock, A. Young, y A. Cambrosio (Eds.), *Living and working with the new medical technologies: intersections of inquiry* (Cambridge, pp. 49–81).
- Makaremi, C. (2015). The right to punish: assessing sentences in immediate appearance trials. En *At the heart of the state: the moral world of institutions* (pp. 15–39). Pluto Press.
- Malinowski, B. (1991). Crimen y costumbre en la sociedad salvaje. Editorial Ariel.
- Manderson, L., y Smith-Morris, C. (2010). *Chronic Conditions, Fluid States: Chronicity and the Anthropology of Illness*. Rutgers University Press.
- Manderson, L., y Warren, N. (2016). "Just one thing after another": Recursive cascades and chronic conditions. *Medical Anthropology Quarterly*, 4 (30), 479–497.
- Manzano, V. (2013). Tramitar y movilizar: Etnografía de modalidades de acción política en el Gran Buenos Aires (Argentina). *Papeles de trabajo - Centro de Estudios Interdisciplinarios en Etnolingüística y Antropología Socio-Cultural*, 409 (25), 60–91.
- Margulies, S. (1996). *La construcción médica del Vih-Sida*. Mimeo.
- Margulies, S. (1998). Candidaturas y VIH-SIDA tensiones en los procesos de atención. *Cuadernos Médico Sociales*, 63, 1–10.
- Margulies, S. (2010). *La adherencia a los tratamientos : un desafío para la atención del VIH/sida . Una lectura desde la antropología*. 63–69.

- Margulies, S. (2014). *La atención del VIH-SIDA. Un estudio de antropología de la Medicina*. Editorial de la Facultad de Filosofía y Letras Universidad de Buenos Aires.
- Margulies, S. (2015). Ponencia - Simposio 19. *XI Reunion de Antropología del Mercosur*. Montevideo, 30 de noviembre al 4 de diciembre.
- Margulies, S., Barber, N., Adaszko, A., y Recoder, M. L. (2003). *Acceso al sistema público de salud*. Defensoría del Pueblo de la Ciudad de Buenos Aires.
- Margulies, S., Barber, N., y Recoder, M. (2006). VIH - sida y “ adherencia ” al tratamiento Enfoques y perspectivas. *Antipoda*, 3 (3), 281–300.
- Margulies, S., y Gagliolo, A. A. (2020). “Te quedás indetectable”: devenir-es en el horizonte tecnocientífico del Tratamiento como Prevención. *VI Congreso de la Asociación Latinoamericana de Antropología. Mesa: Balance de cuatro décadas de epidemia de HIV/Sida: entre avances, retrocesos y perspectivas*. Montevideo, 23 al 28 de noviembre.
- Margulies, S., y García, M. G. (2019). *Problemas de salud, recursos de atención e itinerarios terapéuticos de personas con diabetes e hipertensión arterial. Un estudio cuali-cuantitativo en la Municipalidad de General San Martín. Informe - Línea B : Itinerarios terapéuticos*.
- Marqués Sánchez, P., Farrerons Noguera, L., Arias Ramos, N., y Quiroga Sánchez, E. (2012). Las relaciones informales: Un valor añadido en la gestión de personas. *Enfermería Global*, 11 (2), 310–323.
- Martin, E. (1990). Towards an anthropology of immunology: the body and a nation state. *Medical Anthropology Quarterly*, 4. (4), 410–426.
- Mauss, M. (2009). *Ensayo sobre el don: Forma y función del intercambio en las sociedades arcaicas* (F. Giobellina Brumana (ed.); Primera ed). Katz Editores.
- McGrath, J. W., Winchester, M. S., Kaawa-Mafigiri, D., Walakira, E., Namutiibwa, F., Birungi, J., Ssendegye, G., Nalwoga, A., Kyarikunda, E., Kisakye, S., Ayebazibwe, N., y Rwabukwali, C. B. (2014). Challenging the paradigm: anthropological perspectives on HIV as a chronic disease. *Medical Anthropology: Cross Cultural Studies in Health and Illness*, 33 (4), 303–317.

- Menéndez, E. (1990). *Morir de Alcohol. Saber y Hegemonía Médica*. Consejo Nacional para la Cultura y las Artes.
- Menéndez, E. (1994). La enfermedad y la curación ¿Qué es medicina tradicional? *Alteridades*, 4 (7), 71–83.
- Menéndez, E. (2012). Antropología Médica. Una genealogía más o menos autobiográfica. *Gazeta de Antropología*, 28(3).
- Menéndez, E. (2014). Saber " médico " y saber " popular ": el modelo médico hegemónico y su función ideológica en el proceso de alcoholización. *Estudios Sociológicos de El Colegio De México*, 3 (8), 263–296.
- Merkier, H., y Margulies, S. (1998). Atención de pacientes con VIH-sida y personal de enfermería: la construcción social de la bioseguridad. *Actas del V Congreso de Antropología Social*. La Plata, 29 de julio al 1 de agosto.
- Merleau-Ponty, M. (2003). *El mundo de la percepción: siete conferencias*. Fondo de Cultura Económica.
- Messac, L., y Prabhu, K. (2013). Chapter 5: Redefining the Possible, The Global AIDS Response. En P. Farmer, J. Y. Kim, A. Kleinman, y M. Basílico (Eds.), *Reimagining Global Health: An introduction* (pp. 111–132). University of California Press.
- Mol, A. (1999). Ontological Politics. A Word and Some Questions. *The Sociological Review*, 47(1_suppl), 74–89.
- Mol, A. (2002). *The body multiple: Ontology in medical practice*. Duke University Press.
- Mol, A. (2008). *The logic of care: Health and the problem of patient choice*. Routledge Taylor y Francis Group.
- Mol, A., y Law, J. (2004). Embodied Action, Enacted Bodies Hypoglycaemia. *Body y Society*, 10(3), 43–62.
- Mol, A., Moser, I., y Pols, J. (2010). Care: putting practice into theory. En A. Mol, I. Moser, y J. Pols (Eds.), *Care in Practice: On Tinkering in Clinics, Homes and Farms* (pp. 7–19). University of Amsterdam.

- Moyer, E., y Hardon, A. (2014). A Disease Unlike Any Other? Why HIV Remains Exceptional in the Age of Treatment. *Medical Anthropology: Cross Cultural Studies in Health and Illness*, 33 (4), 263–269.
- Nelkin, D. (1991). AIDS and the News Media. *The Milbank Quarterly*, 69 (2), 293–305.
- Newman, C. E., Mao, L., Persson, A., Holt, M., Slavin, S., Kidd, M. R., Post, J. J., Wright, E., y De Wit, J. (2015). “Not until i’m absolutely half-dead and have to:” accounting for non-use of antiretroviral therapy in semi-structured interviews with people living with HIV in Australia. *AIDS Patient Care and STDs*, 29 (5), 267–278.
- Nguyen, V. K. (2004). Antiretroviral globalism, biopolitics and therapeutic citizenship. En A. Ong y S. Collier (Eds.), *Global Assemblages: Technology, Politics, and Ethics as Anthropological Problems* (pp. 124–144).
- Nguyen, V. K. (2010). *The Republic of Therapy: triage and sovereignty in West Africa’s time of AIDS*. Duke University Press.
- Nguyen, V. K., Bajos, N., Dubois-Arber, F., O’Malley, J., y Pirkle, C. M. (2011). Remedicalizing an epidemic: From HIV treatment as prevention to HIV treatment is prevention. *Aids*, 25 (3), 291–293.
- O’Connell, G. (2020). Introduction: Framing ‘Post-AIDS’ and Global Health discourses in 2015 and beyond. *Journal of Medical Humanities*, 41 (2), 89–94.
- Ong, A., & Collier, S. (2005). *Global Assemblages: Technology, Politics and Ethics as Anthropological Problems* (A. Ong & S. Collier (eds.)). Blackwell Publishing.
- Oxman, C. (1998). *La entrevista de investigación en ciencias sociales*. Eudeba.
- Parker, R., y Aggleton, P. (2003). HIV and AIDS-related stigma and discrimination: A conceptual framework and implications for action. *Social Science and Medicine*, 57 (1), 13–24.
- Parreñas, J. S. (2018). *Decolonizing extinction the work of care in orangutan rehabilitation*. Duke University Press.

- Pawson, M., & Grov, C. (2018). 'It's just an excuse to slut around': gay and bisexual men's constructions of HIV pre-exposure prophylaxis (PrEP) as a social problem. *Sociology of Health and Illness* 40 (8), 1391–1403).
- Pecheny, M., Jones, D., y Manzelli, H. (2002). Vida cotidiana con VIH-Sida y/o hepatitis C: diagnóstico, tratamiento y proceso de expertización. *Seminario, (5: 2002 Buenos Aires, AR)*.
- Pecheny, M., Manzelli, H. M., y Jones, D. E. (2007). The experience of stigma: People living with HIV/AIDS and Hepatitis C in Argentina. *Interamerican Journal of Psychology, 41* (1), 17–30.
- Perrusi, A., y Franch, M. (2012). Carne com carne: Gestão do risco e HIV/Aids em casais sorodiscordantes no Estado da Paraíba. *Revista De Ciências Sociais - Política y Trabalho, 2* (37), 179–200.
- Persson, A. (2004). Incorporating Pharmakon: HIV, medicine, and body shape change. *Body y Society, 10* (4), 45–67.
- Persson, A. (2013). Non/infectious corporealities: Tensions in the biomedical era of "HIV normalisation". *Sociology of Health and Illness, 35* (7), 1065–1079.
- Persson, A., Kelly-Hanku, A., Bell, S., Mek, A., Worth, H., y Nake Trumb, R. (2019). "Vibrant Entanglements": HIV biomedicine and serodiscordant couples in Papua New Guinea. *Medical Anthropology: Cross Cultural Studies in Health and Illness, 38* (3), 267–281.
- Persson, A., y Newman, C. (2006). Potency and vulnerability: Troubled "selves" in the context of antiretroviral therapy. *Social Science and Medicine, 63* (6), 1586–1596.
- Persson, A., Newman, C. E., Mao, L., y de Wit, J. (2016). On the margins of pharmaceutical citizenship: not taking HIV medication in the "Treatment Revolution" Era. *Medical Anthropology Quarterly, 30* (3), 359–377.
- Persson, A., Race, K., y Wakeford, E. (2003). HIV health in context: Negotiating medical technology and lived experience. *Health: An Interdisciplinary Journal for the Social Study of Health, Illness and Medicine, 7* (4), 397–415.

- Petryna, A. (2004). Biological citizenship: the science and politics of Chernobyl-exposed populations. *Osiris*, 19, 250–265.
- Petryna, A. (2009). *When Experiments Travel*. Princeton University Press.
- Petryna, A. (2011). Experimentalidade: ciência, capital e poder no mundo dos ensaios clínicos. *Horizontes Antropológicos*, 17 (35), 127–160.
- Petryna, A., Lakoff, A., y Kleinman, A. (2006). *Global Pharmaceuticals: Ethics, Markets, Practices*. Duke University Press.
- Pierret, J. (2000a). Everyday life with AIDS/HIV: Surveys in the social sciences. *Social Science and Medicine*, 50 (11), 1589–1598.
- Pierret, J. (2000b). Vivir con el VIH en un contexto de enfermedad crónica: aspectos metodológicos y conceptuales. *Cuadernos Médico Sociales*, 77, 35–44.
- Pinheiro, R., y Araujo de Mattos, R. (2006). *Cuidado: as Fronteiras da Integralidade*. CAPESC/UERJ, IMS, ABRASCO.
- Puig de la Bellacasa, M. (2017). *Matters of Care: Speculative ethics in more than human worlds*. University of Minnesota Press.
- Quirós, J. (2008). Piqueteros y peronistas en la lucha del Gran Buenos Aires . Por una visión no instrumental de la política popular. *Cuadernos de Antropología Social*, 27, 113–131.
- Quirós, J. (2014). *El porqué de los que van. Peronistas y piqueteros en el Gran Buenos Aires (una antropología de la política vivida)*. (2011^a ed.). Antropofagia.
- Rabelo, M. C., y Almeida Souza, I. M. de. (2003). Temporality and Experience. *Ethnography*, 4 (3), 333–361.
- Rabelo, M. C., Alves, P. C., y Almeida Souza, I. M. de. (1999). *Experiência de Doença e Narrativa*. Editora Fiocruz.
- Rabinow, P. (2008). Artificiality and enlightenment: from sociobiology to biosociality. En *Anthropologies of Modernity: Foucault, Governmentality, and Life Politics*.

- Race, K. (2016). Reluctant objects: Sexual pleasure as a problem for hiv biomedical prevention. *Glq*, 22(1), 1–32.
- Radcliffe-Brown, A. R. (1922). The Andaman islanders: a study in social anthropology. *Nature*, 110, pages 106–108.
- Rapp, R. (1997). Real time fetus. The role of the sonogram in the age of monitored reproduction. En G. Downey y J. Dumit (Eds.), *Cyborgs and Citadels. Anthropological Interventions in Emerging Sciences and Technologies*. School of American Research Advanced Seminar Series.
- Rapp, R. (2009). The social impact of amniocentesis. En *Who's watching? Daily practices of surveillance among contemporary families*. Vanderbilt University Press.
- Recoder, M. L. (2001). El problema médico de la adherencia, “contrato terapéutico” y participación en la atención a personas que viven con VIH-SIDA. *Cuadernos de Antropología Social*, 13.
- Recoder, M. L. (2011a). Médicos, pacientes y consultorios. Un abordaje etnográfico de las consultas médicas en la atención del VIH/Sida. *RUNA, archivo para las ciencias del hombre*, 32 (1), 63–82.
- Recoder, M. L. (2011b). *Vivir con VIH-SIDA: notas etnográficas sobre el mundo de la enfermedad y sus cuidados*. Editorial Biblos.
- Restrepo, E. (2017). Antropologías del mundo: perspectiva analítica y política. En *Antropologías del Sur: cinco miradas*. Colección Memorias: Red de Antropologías del Sur. Primera Ed, pp. 101–129
- Reynolds Whyte, S. (2006). The Pharmaceutical Nexus. En A. Petryna, A. Lakoff, y A. Kleinman (Eds.), *Global Pharmaceuticals: Ethics, Markets, Practices* (pp. 236–287). Duke University Press.
- Ricoeur, P. (2004). *Tiempo y narrativa*. Siglo XXI.
- Rivers, W. (2010). Massage in Melanesia. En B. Good, M. Fischer, S. Willen, y M. Del Vecchio-Good (Eds.), *A reader in medical anthropology: theoretical trajectories, emergent realities*. Wiley-Blackwell.

- Roberts, E. F. S. (2017). What gets inside: Violent entanglements and toxic boundaries in Mexico City. *Cultural Anthropology*, 32 (4), 592–619.
- Robins, S. (2006). From “Rights” to “Ritual”: AIDS Activism in South Africa. *American Anthropologist*, 108 (2), 312–323.
- Rohden, F. (2011). “O homem é mesmo a sua testosterona”: promoção da andropausa e representações sobre sexualidade e envelhecimento no cenário brasileiro. *Horizontes Antropológicos*, 17 (35), 161–196.
- Rohden, F. (2012). Notas para uma antropologia a partir da produção do conhecimento, os usos das ciências, intervenções e articulações heterogêneas. En C. Fonseca, F. Rodhen, y P. Machado (Eds.), *Ciências na vida: antropologia da ciência em perspectiva*.
- Rohden, F. (2018). “Os hormônios te salvam de tudo”: produção de subjetividades e transformações corporais com o uso de recursos biomédicos. *Mana*, 24 (1), 199–229.
- Rose, N. (2001). The politics of life itself. *Theory, Culture and Society*, 18 (6), 1–30.
- Rose, N., y Novas, C. (2008). Biological Citizenship. *Global Assemblages: Technology, Politics, and Ethics as Anthropological Problems*, 439–463.
- Rosenberg, C. (1989). What is an epidemic? AIDS in Historical Perspective. *The MIT Press on behalf of American Academy of Arts y Sciences*, 118 (2), 1–17.
- Rosenbrock, R., Dubois-Arber, F., Moers, M., Pinell, P., Schaeffer, D., y Setbon, M. (2000). The normalization of AIDS in Western European countries. *Social Science and Medicine*.
- Rovere, M. (1999). *Redes en salud: Un nuevo paradigma para el abordaje de las organizaciones y la comunidad*. Ed. Secretaría de Salud Pública/AMR, Instituto Lazarte.
- Russo, J. (2013). A terceira onda sexológica: medicina sexual e farmacologização da sexualidade. *Sexualidad, Salud y Sociedad (Rio de Janeiro)*.

- Russo, J., y Venâncio, A. T. A. (2006). Classificando as pessoas e suas perturbações: a “revolução terminológica” do DSM III. *Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*.
- Sandset, T. (2021). *“Ending AIDS” in the Age of Biopharmaceuticals*. Routledge.
- Sangaramoorthy, T. (2012). Treating the numbers: HIV/AIDS surveillance, subjectivity, and risk. *Medical Anthropology: Cross Cultural Studies in Health and Illness*.
- Scheper-Hughes, N., y Lock, M. (1987). The Mindful Body: A Prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology. *Medical Anthropology Quarterly*, 1(1), 6–41.
- Schutz, A. (1979). *Fenomenologia e Relações Sociais*. Zahar Editores.
- Scott, J. (1976). *The moral economy of the peasant: rebellion and subsistence in southeast Asia* (p. 246). Yale University.
- Schwartz, J., & Grimm, J. (2017). PrEP on Twitter: Information, Barriers, and Stigma. *Health Communication*, 32(4), 509–516.
- Segata, J., Schuch, P., Damo, A. S., y Víctora, C. (2021). A Covid-19 e suas múltiplas pandemias. *Horizontes Antropológicos*, 27 (59), 7–25.
- Shore, C. (2010). La antropología y el estudio de las políticas públicas: reflexiones sobre la “formulación” de las políticas públicas. *Antipoda: Revista de Antropología y Arqueología*, 10 (10), 21–49.
- Sigaud, L. (1999). As vicissitudes do “ensaio sobre o dom”. *Mana*, 5 (2), 89–123.
- Singer, M. (2013). *Global Health: an anthropological perspective*. Waveland Pr Inc.
- Sontang, S. (2003). *La enfermedad y sus metáforas. el Sida y sus metáforas*. Editorial Debosillo.
- Sousa Santos, B. (2011). Epistemologías del Sur. *Utopía y Praxis Latinoamericana*, 54 (54), 17–39.
- Souza Barreto, V. H. (2020). Sexualidad , Salud y Sociedad Ética e moral nos limites da sexualidade. *Sexualidad, Salud y Sociedad (Rio de Janeiro)*, 35, 194–217.

- Spinelli, H. (2017). Gestión: Prácticas, mitos e ideologías. *Salud Colectiva*, 13 (4), 577–597.
- Squire, C. (2013). *Living with HIV and ARVs: Three letter lives* (1st Edition). Palgrave Macmillan UK.
- Sullivan, N. (2012). Enacting spaces of inequality: Placing global/state governance within a Tanzanian Hospital. *Space and Culture*, 15 (1), 57–67.
- Taylor, D., y Bury, M. (2007). Chronic illness, expert patients and care transition. *Sociology of Health y Illness*, 29 (1), 27–45.
- Thomann, M. (2018). 'On December 1, 2015, sex changes. Forever': Pre-exposure prophylaxis and the pharmaceuticalisation of the neoliberal sexual subject. *Global Public Health*, 13(8), 997–1006.
- Treichler, P. (1987). AIDS , Homophobia , and Biomedical Discourse: An Epidemic of Signification *. *AIDS: Cultural Analysis/Cultural Activism*, 43 (Winter), 31–70.
- Turner, V. (1980). *La selva de los Símbolos*. Siglo XXI.
- Vaisman, N. (2013). Shedding ourselves: perspectivism, the bounded subject and the nature–culture divide. En T. Ingold y G. Palsson (Eds.), *Biosocial Becomings: integrating social and biological anthropology* (pp. 116–121). Cambridge University Press.
- Valle, C. G. do. (2015). Biosocial Activism, Identities and Citizenship: Making up “people living with HIV and AIDS” in Brazil. *Vibrant: Virtual Brazilian Anthropology*, 12 (2), 27–70. <https://doi.org/10.1590/1809-43412015v12n2p027>
- Valle, C. G. do. (2017). Mediadores e *experts biosociais*: saúde, ativismo e a criminalização da infecção do HIV. En *Saúde, mediação e mediadores* (p. 460). ABA.
- Vargha, D. (2016). After the End of Disease: Rethinking the Epidemic Narrative. *Somatosphere*, 2016, 1–4. <http://somatosphere.net/2016/05/after-the-end-of-disease-rethinking-the-epidemic-narrative.html>

- Victoria, C. (2011). Sofrimento social e a corporificação do mundo: contribuições a partir da Antropologia. *Recis*, 5 (4), 3–13.
- Vommaro, G., y Quirós, J. (2011). “Usted vino por su propia decisión”: repensar el clientelismo en clave etnográfica. *Desacatos*, 36, 65–84.
- Walker, L. (2020). Problematising the Discourse of ‘Post-AIDS’. *Journal of Medical Humanities*, 41 (2), 95–105.
- Williams, S. J. (1996). The vicissitudes of embodiment across the chronic illness trajectory. *Body and Society*.
- Young, A. (1995). *The harmony of illusions: inventing Posttraumatic Stress Disorder*. Princeton University Press.
- Young, A. (2002). Narrative and the Cultural Construction of Illness and Healing. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 190 (2), 128–129.

Fuentes

- Altman, L. (1981). RARE CANCER SEEN IN 41 HOMOSEXUALS: Outbreak Occurs Among Men in New York and California. *New York Times*, A20. <https://www.nytimes.com/1981/07/03/us/rare-cancer-seen-in-41-homosexuals.html>
- Attaran, A., & Sachs, J. (2001). Defining and refining international donor support for combating the AIDS pandemic. *The Lancet*, 357 (9249), 57–61. <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0140673600035765>
- Bär, N. (2013). Julio Montaner : "Hoy podemos decir que el fin de la epidemia de sida ya comenzó ". *La Nación*.
- Barré-Sinoussi, F., Chermann, J. C., Rey, F., Nugeyre, M. T., Chamaret, S., Gruest, J., Dauguet, C., Axler-Blin, C., Vézinet-Brun, F., Rouzioux, C., Rozenbaum, W., & Montagnier, L. (2004). Isolation of a T-lymphotropic retrovirus from a patient at risk for acquired immune deficiency syndrome (AIDS). *Revista de Investigacion Clinica*, 56 (2), 126–129.
- Blair, T. (2005). *G8 Gleneagles Chairman's Summary*. <http://www.g8.utoronto.ca/summit/2005gleneagles/summary.html>
- Bouzas, M. B., Cudola, A., & Salomón, H. (2013). Algoritmos diagnósticos para VIH. *Dirección de Sida y ETS, Ministerio de salud de la Nación y Organización Panamericana de la Salud*.
- British Columbia Centre for Excellence in HIV/AIDS. (2010). *Dr. Julio Montaner presents Treatment as Prevention® research to UNAIDS*. <http://bccfe.ca/news/our-news/dr-julio-montaner-presents-treatment-prevention-research-unaid>
- Calvo, N., Lavadenz, F., Reporter, I., Petravac, J., Pantanali, C., & Lavadenz, C. (2017). Optimización de la inversión en VIH/SIDA en Argentina. *Documentos de discusión de la Práctica Global de Salud, Nutrición y Población*, 57.
- Carbajal, M. (2016). "La clave es ir a buscar a los pacientes". *Página 12*, 12–13.

- Catedra Libre Terapia de Crisis. (2009). *CATEDRA LIBRE DE TERAPIA DE CRISIS*.
<https://terapiadecrisis.blogspot.com/>
- CDC. (1982). A cluster of Kaposi's sarcoma and Pneumocystis carinii pneumonia among homosexual male residents of Los Angeles and Orange Counties, California. *MMWR. Morbidity and mortality weekly report*, 31 (23), 305–307.
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/6811844>
- CDC. (2020). *Treatment, care and prevention for people with HIV*.
<https://www.cdc.gov/hiv/clinicians/treatment/treatment-clinicians.html>
- Centro Dos. (2020). *Quiénes Somos*. <http://www.anuc.co/quienes-somos.asp%0Ahttps://www.auralac.com/nuestra-empresa/quienes-somos>
- Commission on Macroeconomics and Health. (2001). *Macroeconomics and Health: Investing in Health for Economic Development*.
<https://apps.who.int/iris/bitstream/10665/42435/1/924154550X.pdf>
- Couto, B. (2018). Producción y ocupación en el conurbano bonaerense: radiografía de un territorio heterogéneo. En *Observatorio del Conurbano Bonaerense UNGS*. <http://observatorioconurbano.ungs.edu.ar/?p=8494>
- Crenzel, E. (1997). *El Tucumanazo*. Universidad Nacional de Tucumán.
- DRVIHVYT. (2021). Boletín 38 de Respuesta al VIH y las ITS en la Argentina.
<https://bancos.salud.gob.ar/recurso/boletin-sobre-el-vih-sida-e-its-en-la-argentina-ndeg-37>
- DRVIHVYT. (2022). *Prevención Combinada del VIH y las ITS*.
https://bancos.salud.gob.ar/sites/default/files/2022-08/Prevencion_combinada_del_VIH_y_las_ITS.pdf
- DSETSHyT. (2018). *Guía práctica para la atención integral de personas con VIH en el primer nivel de atención*. <https://bancos.salud.gob.ar/recurso/guia-practica-para-la-atencion-integral-de-personas-adultas-con-vih-en-el-primer-nivel-de-atencion.pdf>
- DSETSHyT. (2019a). *I=I / Indetectable=Intransmisible: Ausencia de transmisión sexual del VIH en personas bajo tratamiento antirretroviral y con carga viral*

indetectable. Documento de consenso de la Dirección de Sida, ETS, Hepatitis y TBC. https://bancos.salud.gob.ar/sites/default/files/2020-01/0000001546cnt-2019-08-28_indetectable-igual-intrasmisible.pdf

DSETSHyT. (2019b). *Proyecto piloto de creación de centros prevención combinada y PrEP en Argentina: guía de implementación*. <https://bancos.salud.gob.ar/recurso/proyecto-piloto-de-implementacion-de-centros-de-prevencion-combinada-y-profilaxis-pre-exposicion.pdf>

DSETSHyT. (2019c). *Proyecto piloto de implementación de centros de Prevención combinada y PrEP en la República Argentina: Guía de directrices clínicas para equipos de salud*. <https://bancos.salud.gob.ar/recurso/directrices-clinicas-centros-prevencion-profilaxis-pre-exposicion-rg.pdf>

DSyETS. (2015). *Respuesta del Estado al VIH-Sida, ITS y hepatitis virales en la Argentina*. Ministerio de Salud de la Nación, Dirección de Sida y ETS.

DSyETS. (2016). *Diagnóstico de VIH: Recomendaciones para el asesoramiento pre y post test*. <http://iah.salud.gob.ar/doc/Documento188.pdf>

Fauci, A. (1983). The Acquired Immune Deficiency Syndrome: The Ever-Broadening Clinical Spectrum. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 249 (17), 2375–2376.

Fauci, A. S., Bartlett, J. G., Goosby, E. P., Smith, M. D., Kaiser, H. J., Chang, S. W., Anderson, J., Armstead, R., Baker, A. C., Barr, D., Bozzette, S., Cox, S., Delaney, M., Gordin, F., Greaves, W., Harrington, M., Henning, J. J., Hirsch, M. S., Jacobs, J., ... Whitescarver, J. (1998). Guidelines for the use of antiretroviral agents in HIV-infected adults and adolescents. *Annals of Internal Medicine*, 128 (12 PART 2), 1079–1100.

Gottlieb, M. S., Schanker, H. M., Fan, P. T., Saxon, A., Weisman, J. D., & Pozalski, I. (1996). Pneumocystis pneumonia - Los Angeles. *Journal of the American Medical Association*, 276 (13), 1020–1022.

Hammer, S. M., Eron, J. J., Reiss, P., Schooley, R. T., Thompson, M. A., Walmsley, S., Cahn, P., Fischl, M. A., Gatell, J. M., Hirsch, M. S., Jacobsen, D. M., Montaner, J., Richman, D. D., Yeni, P. G., & Volberding, P. A. (2008). Antiretroviral treatment of adult HIV infection: 2008 Recommendations of the international AIDS

society-USA panel. *JAMA - Journal of the American Medical Association*, 300 (5), 555-570.

IAS. (2010). Advancing evidence and equity: report on the XVIII International Aids Conference (AIDS 2010), Vienna, Austria, 18-23 July 2010. *Advancing evidence and equity: report on the XVIII International Aids Conference (AIDS 2010), Vienna, Austria, 18-23 July 2010, OCTOBER*, 39-pp. http://www.iasociety.org/web/WebContent/file/AIDS2010_Impact_report.pdf

IAS. (2011). *Conference Summary report on the 6th IAS Conference on HIV pathogenesis, treatment and prevention (IAS 2011): Research highlights and Implications for policy and practice.*

Johnston, K. M., Levy, A. R., Lima, V. D., Hogg, R. S., Tyndall, M. W., Gustafson, P., Briggs, A., & Montaner, J. (2010). Expanding access to HAART: A cost-effective approach for treating and preventing HIV. *Aids*, 24(12), 1929-1935.

Kotler, R. (2011). El Tucumanazo, los Tucumanazos: 1969 - 1972. Memorias enfrentadas: entre el testimonio individual y la memoria colectiva. *Testimonios*, 2, 229-250.

Lavadenz, F., Pantanali, C., & Zeballos, E. (2015). *Treinta años de la epidemia de VIH/SIDA en la Argentina: Una Evaluación de la Respuesta Nacional* (Direccione). Banco Mundial. <https://doi.org/http://dx.doi.org/10.1596/978-1-4648-0596-7>

Mandela, N. (2000). Closing address by former president nelson mandela. *XIII International Aids Conference*, 1-7.

Ministerio de Economía de la Nación Argentina. (2001). *Evaluación del Programa Nacional de Lucha contra el SIDA y Enfermedades de Transmisión Sexual.*

Ministerio de Salud de la Nación. (2010). Políticas de Salud: Programa Médicos Comunitarios. Módulo 5. En *Programa Médicos Comunitarios*. Ministerio de Salud de la Nación.

Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires. (1988). *¡Manos a la Obra YA! ATAMDOS.*

- Montaner, J. (2011). Treatment as prevention — a double hat-trick. *The Lancet*, 378, 16–17.
- Montaner, J., Hogg, R., Wood, E., Kerr, T., Tyndall, M., Levy, A. R., y Harrigan, P. R. (2006). The case for expanding access to highly active antiretroviral therapy to curb the growth of the HIV epidemic. *The Lancet*, 368(9534), 531–536.
- Montaner, J., Lima, V. D., Barrios, R., Yip, B., Wood, E., Kerr, T., Shannon, K., Harrigan, P. R., Hogg, R. S., Daly, P., y Kendall, P. (2010). Association of highly active antiretroviral therapy coverage, population viral load, and yearly new HIV diagnoses in British Columbia, Canada: a population-based study. *The Lancet*, 376(9740), 532–539.
- Observatorio Italiano de Salud Global. (2008). De Alma Ata al Fondo Global. *Medicina Social*, 3 (1), 37–52.
- OMS. (2012). Un vistazo al Tratamiento 2.0. *Onusida*, 1–10. http://www.who.int/hiv/pub/arv/treatment2_flyer_es.pdf?ua=1
- Ley Nacional de SIDA 23.798 y su Decreto Reglamentario 1244/91*, (1990) (Poder Legislativo de la Nación Argentina).
- Ley Nacional de respuesta integral Al VIH, Hepatitis Virales, otras Infecciones de Transmisión Sexual -ITS- y Tuberculosis -TBC- Ley 27675*, (2022) (Poder Legislativo de la Nación Argentina).
- Ravishankar, N., Gubbins, P., Cooley, R. J., Leach-Kemon, K., Michaud, C. M., Jamison, D. T., & Murray, C. J. (2009). Financing of global health: tracking development assistance for health from 1990 to 2007. *The Lancet*, 373 (9681), 2113–2124.
- Sachs, J. (2001, abril 7). A Global Fund for the Fight Against AIDS. *The Washington Post*. http://www.earth.columbia.edu/sitefiles/file/SachsWriting/2001/WashPost_2001_AGlobalFundfortheFightAgainstAIDS_04_07_01.pdf
- SAISIDA. (2022). ¿Quiénes somos? <https://saisida.org/institucional/>

- The Lancet HIV. (2017). U=U taking off in 2017. *The Lancet HIV*, 4 (11).
[https://doi.org/10.1016/S2352-3018\(17\)30183-2](https://doi.org/10.1016/S2352-3018(17)30183-2)
- UNAIDS. (1994). *Declaración de la Cumbre de París sobre el SIDA*.
- UNAIDS. (2010). *UNAIDS 2011-2015 Strategy: Getting to Zero*.
- UNAIDS. (2014). *Fast-track: ending the AIDS epidemic by 2030*.
<https://www.aidsdatahub.org/sites/default/files/resource/unaid-fast-track-ending-aids-epidemic-2030-report.pdf>
- UNAIDS. (2016). *Acción acelerada para acabar con el sida*.
- UNAIDS. (2018a). Undetectable = Untransmittable: Public Health and HIV Viral Load Suppression.
http://www.unaids.org/sites/default/files/media_asset/undetectable-untransmittable_en.pdf
- UNAIDS. (2018b). *Who we are: poner fin a la epidemia de sida para el 2030*.
<http://www.unaids.org/es/whoweare/about>
- UNAIDS. (2020). *Seizing the moment: Global AIDS update 2020*.
<https://doi.org/10.2307/j.ctt7svxh.14>
- UNAIDS. (2022). *IN DANGER: UNAIDS Global AIDS Update 2022*.
- United Nations Security Council. (2000). *Resolution 1308 (2000)*.
- Vernazza, P., Hirschel, B., Bernasconi, E., & Flepp, M. (2008). HIV-positive individuals without additional sexually transmitted diseases (STD) and on effective anti-retroviral therapy are sexually non-infectious. *Public Health*, 89.
- WHO. (2005). *Progress on global access to HIV antiretroviral therapy: an update on "3 by 5"*.

Glosario

APS: Atención Primaria de la Salud

BM: Banco Mundial

CAP: Centro de Atención Primaria (de la Salud)

CDC: Centro de Control de Enfermedades de EEUU

DRVIHVyT: Dirección de Respuesta al VIH, ITS, Hepatitis Virales y Tuberculosis. Este es el nombre que adquirió la dirección del Ministerio de Salud de la Nación encargada de llevar adelante las políticas nacionales de gobierno de la epidemia entre el año 2020 y el año 2022.

DSETSHyT: Dirección de Sida, ETS, Hepatitis y TBC. Este es el nombre que adquirió la dirección del Ministerio de Salud de la Nación encargada de llevar adelante las políticas nacionales de gobierno de la epidemia entre el año 2017 y el año 2020.

DSyETS: Dirección de Sida y Enfermedades de Transmisión Sexual. Este es el nombre que adquirió la dirección del Ministerio de Salud de la Nación encargada de llevar adelante las políticas nacionales de gobierno de la epidemia entre el año 2008 y el año 2017.

ELISA: Ensayo por Inmunoabsorción Ligado a Enzimas, del inglés Enzyme-Linked Immuno Sorbent Assay. Es un estudio de laboratorio que permite la detección de anticuerpos para el VIH.

ETS: Enfermedades de Transmisión Sexual

FDA: Administración Federal de Drogas de EEUU

FMI: Fondo Monetario Internacional

Fondo Global: Fondo Global de Lucha contra el VIH/Sida, la Tuberculosis y la Malaria

I=I: Indetectable=Intransmisible

IAS: Sociedad Internacional de Sida

ITS: Infecciones de Transmisión Sexual

LUSIDA: Proyecto de Control del Sida y Enfermedades de Transmisión Sexual.

MSAL: Ministerio de Salud

OMS: Organización Mundial de la Salud

ONU: Organización de las Naciones Unidas

ONUSIDA: Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/Sida

OPS: Organización Panamericana de la Salud

PEPFAR: Plan de Emergencia Presidencial para el Alivio del Sida de EEUU

PNUD: Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo

PrEP: Profilaxis Pre Exposición

PVIH: Persona con VIH

SADI: Sociedad Argentina de Infectología

Sida: Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida

SAISIDA: Sociedad Argentina Interdisciplinaria de Sida.

TARGA/HAART: Tratamiento Antirretroviral de Gran Actividad o Highly Active Antiretroviral Treatment. Hace referencia específicamente a un conjunto de antirretrovirales desarrollados a mediados de los años 1990, que, en combinación, resultaron la primera respuesta farmacológica que permitió ralentizar o detener la replicación viral, reduciendo significativamente la mortalidad.

TARV: Tratamiento Antirretroviral

TcP: Tratamiento como Prevención

UNESCO: Agencia de Naciones Unidas de Educación, Ciencia y Cultura

UNFPA: Fondo de Población de las Naciones Unidas

UNICEF: Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia

VIH: Virus de Inmunodeficiencia Humana

Western Blott: Estudio de laboratorio que permite la detección de proteínas asociadas a la presencia del VIH, se utiliza para la confirmación de resultados de laboratorio previos.