

Experiencias de enfermedad y procesos de constitución de subjetividades

Autor:

Nélida Alicia Barber

Tutor:

Dra. Susana Silvia Margulies

2015

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

Posgrado

Facultad de Filosofía y Letras
Universidad de Buenos Aires

TESIS de DOCTORADO

*Experiencias de enfermedad y procesos de constitución de
subjetividades*

Nélida Alicia Barber

Expediente N° 835.058/07

Directora y Consejera de Estudios: Dra. Susana Silvia Margulies

Co-Directora: Dra. María Laura Recoder

Febrero 2015

Agradecimientos

A Susana Margulies, directora y consejera de estudios, por su compromiso con la docencia y la investigación; por su permanente, rico y generoso aporte a mi formación, por el estímulo e impulso que siempre me dio y por su apoyo en momentos difíciles.

A María Laura Recoder, por su importante contribución a la concreción del proyecto que dio lugar a esta tesis.

A Guadalupe García y Gisela Gagliolo, mis compañeras de "recorrido etnográfico" y principales interlocutoras durante el trabajo de campo, por todo lo compartido; su "auxilio informático" fue además fundamental en momentos clave.

A Mabel Grimberg por todo lo que de ella aprendí en estos años.

A Julia Name por su compañerismo.

A mis compañeras y compañeros de la Cátedra de Antropología Sistemática I, María Inés Fernández Álvarez, Ivi Radovich, Blanca Carrozzi, Sandra Wollanski, Soledad Cutuli y Juanjo Gregoric; siempre conté con su apoyo y solidaridad. También a quienes me acompañaron como adscriptos en esta cátedra. A Santiago Sorroche por su carácter inquieto y solidario.

A Leticia Lahitte, Cynthia del Río Fortuna, Miranda González Martín, Liliana Mazettelle y Cecilia Espinosa, compañeras de la Cátedra de Antropología Social I de la carrera de Trabajo Social de la Facultad de Ciencias Sociales, por su compañerismo, compromiso y aliento.

A Cecilia Espinoza y Juanjo Gregoric agradezco, además, algunos momentos compartidos y sus valiosos comentarios y sugerencias bibliográficas.

A mis colegas y amigas Liliana Mazettelle, Claudia Olrog y Blanca Carrozzi: cada una de ellas acompañó, a su modo, el proceso de realización de esta tesis; su escucha, sus reflexiones y comentarios, sus aportes bibliográficos y sostén emocional han sido fundamentales.

Laura Santillán y Virginia Manzano estuvieron siempre allí con su aliento.

A María (de "Manuel") por su permanente colaboración.

A Lucía y Ernesto, mis hijos, por su incondicionalidad. Con su inteligente humor, su crítica perspicaz y su permanente apoyo son pilares

fundamentales de mi vida. A Eleonora y Carolina, mis nietas, que me otorgan necesarios y valiosos momentos de distensión y alegría.

Al personal del hospital donde realicé la etnografía por haberme permitido "estar ahí" en momentos clave para mi investigación.

Mi enorme agradecimiento a las mujeres y hombres que compartieron conmigo, retazos de sus vidas, ideas y sentimientos haciendo posible esta investigación: Mónica, Myriam, Aída, Viviana, Rogelio, Alberto, Lino, Raúl, Jonathan C., Marcelo y Juan Carlos. A Graciela, Lala, Lorena, Rosa, Nuria, Tina, Tito y demás participantes del "Taller literario" y otras instancias del proceso de atención que son aquí analizados.

INDICE

| | |
|---|------------|
| Introducción | 5 |
| ¿Por qué el Vih Sida? | 7 |
| Sobre la situación etnográfica | 11 |
| Sobre la organización de la tesis..... | 24 |
| PRIMERA PARTE. Escenarios, sujetos y espacios significativos | |
| De los “lugares” a los “espacios” | 26 |
| Capítulo 1. El lugar devenido espacio etnográfico | 31 |
| Los lugares y los tiempos | 32 |
| Sobre la organización de la atención de las personas con Vih..... | 41 |
| Capítulo 2. Sobre los espacios y actividades significativos..... | 54 |
| Myriam, “secretaria de infecto”..... | 56 |
| La “sala de espera” Un lugar y dos espacios | 64 |
| La actividad de los voluntarios en sala de espera | 67 |
| La “charla en sala de espera” | 78 |
| Capítulo 3. Lugar para la palabra y espacio para la creatividad. | |
| El “taller literario” | 88 |
| Una historia..... | 106 |
| SEGUNDA PARTE. Las tramas y los entramados. Sobre | |
| narrativas, experiencias y subjetividades..... | 114 |
| Capítulo 4. De urdimbres y metáforas. Estigma y metaforización de la | |
| enfermedad | 116 |
| Capítulo 5. Formas de Presentación y Representación de sí. | |
| De interrogantes, dudas y negaciones | 138 |
| De la “actitud pedagógica” o Sobre los re-posicionamientos..... | 155 |
| Epílogo | |
| Capítulo 6. Espacios de atención, territorios de subjetivación..... | 162 |
| Bibliografía | 176 |

INTRODUCCIÓN

Esta tesis resulta de un proceso iniciado con la elaboración de mi tesis de licenciatura *Los empleados administrativos en el proceso asistencial hospitalario* (1998)¹ génesis de mi interés sobre la relación enfermedad/experiencia/subjetividad. Si bien esa tesis focalizó en el lugar de los empleados administrativos en el proceso de atención hospitalaria, la perspectiva relacional propuesta para su abordaje promovió el surgimiento de algunos interrogantes sobre el impacto que las modalidades efectivas de la atención podrían producir en las personas que acudían al hospital, más allá de lo estrictamente médico. A partir de allí, la participación en consecutivos proyectos de investigación del Programa de Antropología y Salud de la Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad de Buenos Aires² abonó ese interés inicial, en tanto desde una perspectiva etnográfica estudiamos las modalidades de organización de la atención y analizamos los procesos a través de los cuales las personas afectadas, en un contexto y en un momento determinado de sus vidas, articulaban, interpretaban, otorgaban sentidos y procuraban resolver los problemas de vivir con Vih Sida, a partir de una trama de relaciones que incluía no sólo los servicios de salud sino también el conjunto de sus interacciones y actividades cotidianas (Margulies, Barber y Recoder, 2006). La profundización conceptual de esta línea de análisis ha orientado un proceso de reflexión en torno de la articulación de las distintas dimensiones, tanto de orden estructural como simbólico, del orden de lo objetivo y lo subjetivo implicadas en el vivir con una enfermedad de larga duración, fuertemente atravesada por procesos de estigmatización/discriminación, metáfora de la labilidad de los límites entre la vida y la muerte y que ha expresado históricamente la profundización de

¹ Tesis de Licenciatura. *Los empleados administrativos en el proceso asistencial hospitalario*. Directora: Lic. Susana Margulies. Proyecto UBACyT FI-063, 1995-97 *La construcción social del VIH-Sida. Representaciones y prácticas de personal de salud, adolescentes y mujeres de sectores populares*. Dirigido por la Dra. Mabel Grimberg y la Lic. Susana Margulies.

² Proyectos UBACyT FI-093 1998-2000; F106, 2001-2003; F095, 2004-2007; F058 2008-2010; Código100359, Grupos Consolidados, 2011-2014. Dirigidos por la Dra. Susana Margulies.

las desigualdades económicas y sociales entre sujetos individuales y colectivos, regiones y países.

Los interrogantes teóricos que impulsaron esta investigación refieren a los modos en los que los padecimientos y las respuestas sociales construidas frente a ellos participan (están implicados) en los procesos sociales más amplios de constitución de subjetividades individuales y colectivas. Las maneras en que las condiciones sociales, políticas y económicas de la enfermedad y los significados y sentidos construidos en torno de ella al interior de procesos de clasificación y categorización social más amplios, la percepción y los procesos de reinscripción biográfica por parte de los afectados y sus trayectorias de vida y con el padecimiento se articulan en las experiencias individuales y colectivas del vivir con la enfermedad.

Los interrogantes empíricos giraron en torno de las modalidades específicas en que, en un contexto y un momento determinado, las personas que padecen la enfermedad significan y resignifican su padecimiento, movilizan recursos materiales y simbólicos y elaboran estrategias, para responder a las situaciones, desafíos o problemáticas que la irrupción de la enfermedad en sus vidas ha producido o profundizado. El particular interés por las maneras en que las modalidades específicas de la atención y las prácticas concretas de los profesionales intervienen en la conformación de la experiencia de la enfermedad y en el proceso de constitución de subjetividades, se vincula con la centralidad que, considero, tienen la atención y el tratamiento médico en las vidas de las personas que viven con y se atienden por Vih u otras enfermedades crónicas que requieren de tratamientos prolongados o de por vida y de continua interacción con instituciones biomédicas.

Los objetivos de esta investigación han sido, por un lado, analizar los procesos que intervienen en la configuración de la experiencia de la enfermedad como arena de articulación de las distintas dimensiones que intervienen en el proceso de constitución de subjetividades, a partir de un estudio contextualizado de la vida con y la atención por Vih, y, por el otro, contribuir a la reflexión teórico-metodológica en torno de la categoría de

experiencia de la enfermedad y sus potencialidades para el análisis de procesos de constitución de subjetividades en contextos de desigualdad social.

Las hipótesis planteadas fueron las siguientes:

-En la vida de las personas que viven con Vih la materialidad y la dimensión simbólica de la enfermedad constituyen un núcleo significativo de la base experiencial de su subjetividad.

-Las interacciones con las instituciones biomédicas operan fuertemente, aunque de maneras diversas y aun contradictorias, en la (re) constitución de las subjetividades de las personas que viven con y se atienden por el Vih.

En virtud de los interrogantes, objetivos e hipótesis planteados desarrollé un estudio etnográfico de las experiencias de vivir con Vih con personas que se atienden en un servicio público de salud del conurbano bonaerense.

¿Por qué el Vih Sida?

Desde 1982 y hasta 2007 la Dirección de Sida y ETS (DSyETS) del Ministerio de Salud de la Nación había registrado 67.245 notificaciones de personas infectadas por el virus del Vih en todo el país, 17.784 (26%) de ellas correspondían a la provincia de Buenos Aires. Hasta entonces 35.572 personas habían desarrollado en algún momento una enfermedad marcadora de Sida. Del total de esas notificaciones, 3.411 infecciones por Vih y 1089 casos de Sida correspondían al año 2007, año de inicio de esta investigación. (Boletín sobre el VIH Sida en Argentina n° 25, 2008). Para el año 2009 el mismo organismo nacional estimaba en 120 mil las personas infectadas, de las cuales 60.000 conocían su condición y 56 mil estaban en seguimiento (69% en el sector público 31% en seguridad social y prepagos) (Boletín sobre el VIH Sida en Argentina n° 26, 2009)

Según la información publicada en 2013 por la DSyETS 110 mil personas viven con VIH en nuestro país, aproximadamente el 70% de ellas conoce su diagnóstico y 52 mil reciben tratamiento antirretroviral en forma gratuita,

siendo el sistema público de salud el que provee la medicación al 69% de esos pacientes. En la primera década del siglo, la tasa de mortalidad por Sida en el país osciló entre 4 por 100 mil habitantes en 2001, hasta 3,2 por 100 mil habitantes en 2011, siendo en este año de 5,1 la tasa correspondiente al Gran Buenos Aires. En promedio se producen anualmente 5.500 notificaciones de diagnósticos, alrededor de 3.500 varones y 2.000 mujeres. Esto ubicó la tasa de Vih durante 2011 en 12,0 por 100 mil, 16,4 entre los varones y 7,8 entre las mujeres. Entre 2007 y 2009 la mediana de edad de diagnóstico por Vih en varones fue de 36 y en mujeres de 32 mientras que entre 2010 y 2012 fue de 35 en varones y 33 en mujeres. En 2013 se estimó que el 29% de los varones y el 17% de las mujeres son diagnosticados tardíamente (presentando alguna enfermedad marcadora de Sida) (Boletín sobre el VIH Sida e ITS en Argentina n° 30, 2013). Este problema del *diagnóstico tardío* así como la problemática de la *adherencia* a los tratamientos antirretrovirales (ARV) suelen presentarse como las problemáticas más significativas en la actual respuesta preventiva y asistencial.

La problemática de vivir con Vih Sida ha sido profusamente trabajada desde la sociología y la antropología médicas a partir de la década de 1980. Con el advenimiento de las terapias antirretrovirales hacia fines de la década de 1990 y la consecuente cronificación de la enfermedad las investigaciones abrevaron en gran parte en el bagaje conceptual elaborado por los estudios socio-antropológicos sobre enfermedad crónica, que ya venían realizándose.

Atendiendo a los cambios producidos en la evolución de la enfermedad a partir de su cronificación y dando relevancia a la vida cotidiana como ámbito privilegiado de estudio para comprender las modalidades de gestión de la enfermedad, muchas investigaciones han prestado particular atención a las estrategias de "normalización" en la vida cotidiana (Green y Platt, 1997; Cusick y Rhodes, 1999; Pierret, 2000).

Los procesos de estigmatización/discriminación han estado también presentes en una parte importante de los análisis. Desde mediados de la década de los años 80, se desarrollaron diversos estudios centrados en la

indagación del “estigma” en relación con el Vih (Kowalewski, 1988; Weitz, 1990; Alonzo y Reynolds, 1995). Diversos autores (Pierret, 2000; Grimberg, 2002, Parker y Aggleton, 2003) han señalado que estos trabajos iniciales se centraron en los comportamientos individuales en detrimento del carácter relacional del concepto, que el propio Goffman habría enfatizado desde su temprana propuesta conceptual. Desarrollos posteriores han articulado la estigmatización y la discriminación sociales relativas al Vih Sida con desigualdades socioeconómicas, destacando procesos de vulnerabilidad diferencial que articulan relaciones de clase, género, edad y étnicas en contextos de creciente precariedad y exclusión social. La mayor parte de estas investigaciones ha señalado los problemas de aislamiento y las dificultades de acceso a la atención médica, la operatoria de categorías estigmatizantes en los servicios de salud y en las posibilidades de cuidado y autocuidado de distintos conjuntos subalternos como mujeres y jóvenes pobres, trabajadoras sexuales, usuarias/os de drogas inyectables, así como de diferentes grupos étnicos y migrantes (Weitz, 1990; Sherr y colab., 1996; Farmer, 1999; Strode y Grant, 2001; Margulies, 1998; Parker y Aggleton, 2002 y 2003).

En años más recientes Joao Biehl y Didier Fassin hicieron significativos aportes al estudio del Vih Sida subrayando la potencialidad de la articulación del enfoque etnográfico y el enfoque político en salud. Así, Joao Biehl (2007) ha analizado la problemática del Vih Sida en Brasil desde una perspectiva etnográfica que articula analíticamente las prácticas institucionales que modelan las respuestas al Vih desarrolladas en ese país y las historias y vidas de las personas afectadas. Por su parte, Didier Fassin (2007) realizó un estudio de antropología política del Sida en Sudáfrica desde una perspectiva que articula la historia, las políticas del estado y las historias de vida y procura problematizar la relación entre historia y memoria, desigualdad y violencia, poder y conocimiento. Los procesos vinculados con la lucha por el acceso a los tratamientos antirretrovirales han sido también analizados como una nueva forma de poder político en términos de “soberanía terapéutica” (Nguyen y otros, 2007; Nguyen, 2010).

En nuestro medio, dentro del campo de Ciencias Sociales y Salud el tema Vih Sida ha sido ampliamente abordado. Se realizaron estudios sobre el saber médico acerca del Vih Sida, las sexualidades y la prevención (Grimberg, 1995 y 2000), sobre las articulaciones del Vih Sida a la problemática del género y la "droga" (Touzé y Rossi, 1997; Wallace, 2000) y sobre los significados y sentidos construidos por profesionales y personal de salud en torno de la atención de varones homosexuales y bisexuales (Stival, Name y Margulies, 2012). La institucionalización de las prácticas de atención (Biagini, 2000; Margulies, 1999; Epele, 1997; Domínguez Mon, 1997) y el surgimiento de organizaciones no gubernamentales vinculadas con el Vih Sida (Biagini y Sánchez, 1995; Biagini, 2009) fueron temas tempranamente abordados. Trabajos recientes han focalizado en la vida cotidiana y las acciones colectivas de hombres y mujeres viviendo con Vih que conforman grupos y asociaciones de activistas, analizando la especificidad de sus procesos de demanda, movilización y reivindicación de derechos como nuevas formas de acción e identificación social (Gregoric, 2012, 2013).

La significación de la seropositividad y la experiencia de la enfermedad han constituido las problemáticas más generales de los estudios en personas que padecen Vih Sida. Estos estudios se han centrado en grupos específicos de afectados, ocupándose de los cambios en la sexualidad, las tensiones vividas, su articulación a otras dimensiones de la vida cotidiana, las imágenes y la configuración del cuerpo, la recomposición de las relaciones sociales y sexuales, el papel de las redes de amistad y parentesco. También se ha focalizado en las experiencias del tratamiento a través del análisis de la relación médico-paciente, la vivencia del diagnóstico, la experiencia del tiempo y la dimensión de lo que se ha denominado "procesos de expertización" de los pacientes (Kornblit et al, 2000; Grimberg, 2002; Pecheny, Manzelli y Jones, 2002; Pecheny y Manzelli, 2003; Gianni, 2006); algunos estudios abordaron las trayectorias terapéuticas y los procesos vinculados con lo que ha dado en llamarse adherencia a los tratamientos (Recoder, 2001; Margulies y colab., 2006; Barber y Margulies, 2009;). Trabajos realizados en el marco de etnografías hospitalarias han abordado diferentes aristas de la problemática de vivir y atenderse por Vih: las

relaciones entre tratamiento y vida cotidiana, los procesos interaccionales en los contextos de consulta médica y experiencia de la enfermedad y narrativas (Recoder, 2011a, 2011b, 2011c); la problemática de la atención del embarazo, el parto y el puerperio en mujeres viviendo con Vih (García 2009, 2014) y la intervención de los trabajadores sociales en los procesos de atención del Vih (Gagliolo, 2012, 2013).

Es a partir de este bagaje de desarrollos antropológicos y sociológicos sobre el Vih Sida, de los que hago aquí una referencia inevitablemente parcial, junto a mi propio recorrido individual y también colectivo sobre el tema en el marco del Programa de Antropología y Salud, que esa problemática aparece como un terreno privilegiado para un estudio sobre experiencias de enfermedad y procesos de constitución de subjetividades. El Vih Sida no sólo condensa gran parte de los más significativos aspectos del padecimiento de enfermedades crónicas sino que dadas sus características y complejidad permite aproximarse a las formas en que se articulan los procesos económicos, políticos, sociales y culturales en las experiencias individuales y colectivas del vivir y atenderse por diversos padecimientos y otorga pistas de los procesos de constitución de subjetividades que, al menos en parte, como señalara Menéndez (1994), se realizan al interior de los procesos de salud enfermedad atención.

Sobre la situación etnográfica

Sustentado en una interacción continuada e intensa con el grupo estudiado que facilita la observación y el relevamiento de las modalidades y dinámicas de los procesos de interacción en los que los sujetos se construyen y reconstruyen, el enfoque etnográfico resultó sumamente apropiado para una aproximación a los procesos experienciales y subjetivos de quienes viven con y se atienden por Vih Sida. Inicialmente consideré el hospital como puerta de entrada al campo no sólo por la importancia teórica que otorgaba al proceso de atención médica, sino también por las dificultades que presenta el acceso a personas que viven con Vih Sida y no están

organizadas en asociaciones o redes, en virtud de la preservación del secreto sobre el diagnóstico. Sin embargo, la dinámica de las actividades del trabajo de campo y de las modalidades de la atención misma, mostraron que el hospital sería mucho más que una puerta de entrada. El ámbito mismo de la atención se presentaba como un escenario sumamente rico que formaba parte importante en el cotidiano de estas personas y donde además se desplegaban múltiples situaciones de relacionamiento entre pacientes y entre éstos y profesionales que sugirieron la importancia de aristas de análisis no consideradas previamente. Entre septiembre de 2007 y mediados de 2009, se realizó el trabajo de campo en un hospital público del conurbano bonaerense. En el marco de los Proyectos en el que se desarrolló esta investigación personal, el trabajo de campo se realizó conjuntamente con la Dra. María Guadalupe García y la Prof. Gisela Gagliolo³.

Los momentos iniciales del proceso investigativo estuvieron signados por el proceso de autorización con las correspondientes instancias de evaluación y aprobación por parte de los Comités de Docencia e Investigación y de Ética⁴ de la institución, lo cual implicó algunas controversias e instancias de negociación y acuerdo para cumplimentar sus requerimientos. Simultáneamente, comenzamos a establecer los primeros contactos con profesionales vinculados con la atención del Vih Sida en pos de obtener un panorama acerca de las modalidades de la atención en el lugar.

La combinación de actividades de observación, observación con participación, y entrevistas en profundidad, así como conversaciones informales por fuera del encuadre de entrevista, se dio en el marco de una interacción continuada e intensa con las personas que vivían y se atendían por Vih Sida en el hospital, así como con profesionales vinculados con la

³ Las entrevistas así como los registros de observación fueron realizados tanto por mí como también por estas dos colegas.

⁴ La creación de comités de ética en hospitales es bastante reciente en nuestro país, el primer antecedente parece ser el del Hospital de Clínicas de Buenos Aires creado en 1984 (aunque tiempo después dejó de funcionar). Desde entonces se han conformado en distintos hospitales del país. En 1998 el Decreto 426 del Poder Ejecutivo Nacional creó, en el ámbito del Ministerio de Salud y Acción Social, la Comisión Nacional de Ética Biomédica.

atención, lo cual favoreció la producción de un material heterogéneo y rico para aproximarse a los procesos implicados en la constitución de las experiencias de vivir con Vih.

En las entrevistas semiestructuradas a médicos, psicólogos, enfermeras, personal de farmacia y trabajadoras sociales, indagamos acerca de la estructura, organización y dinámica de los Servicios, los recursos disponibles, las actividades y proyectos en curso, así como sobre los principales problemas y expectativas de los profesionales⁵. Asimismo, se entrevistó a la responsable del área de Estadística a fin de obtener información acerca de la organización de turnos y de datos epidemiológicos.

Los contactos y vínculos con las personas que viven con Vih y se atendían en el hospital se fueron generando a lo largo del tiempo en los propios ámbitos de atención. Se realizaron entrevistas en profundidad a cuatro mujeres y seis varones⁶ con quienes compartí, al igual que con otros pacientes, momentos de su “cotidiano hospitalario”, y conversaciones informales. También entrevistamos al responsable de las actividades que la Red de Personas Viviendo con Vih⁷ realizaba en el hospital, quien no se

⁵ También se indagó acerca de las modalidades diagnósticas y terapéuticas, el acceso a la medicación, la problemática de “adherencia” a los tratamientos, los principales problemas u obstáculos en la atención y las expectativas a futuro.

⁶ Las entrevistas fueron grabadas y luego transcritas con pautas uniformes. En ellas se abordaron temas vinculados con la atención y el tratamiento así como con el impacto del vivir y atenderse por Vih Sida en la vida cotidiana, las condiciones de vida y las redes de sostén y apoyo, indagando particularmente en las definiciones y sentidos dados a la condición de seropositivo y los recursos materiales y simbólicos utilizados para dar respuesta al padecimiento. Todos los nombres de las personas mencionadas son ficticiales. Utilizo itálica en la transcripción de las entrevistas y de todas las expresiones que corresponden a quienes participaron de la investigación.

⁷ “En Argentina existe una *“Red Argentina de personas viviendo con VIH”* (Redar+), redes provinciales o regionales (por ejemplo *Red Patagonia* y la *Red Bonaerense*) y otras menores, que nuclean a grupos del conurbano bonaerense y localidades provinciales.” Se trata de asociaciones de acción colectiva tendientes a “movilizar medios para sobreponerse al padecimiento, contrarrestar la discriminación, desarrollar lazos de solidaridad y generar estrategias de intervención política (...)” (Gregoric, 2013). En este caso se trataba de una Red que nucleaba a un grupo de la localidad en la cual se encuentra el hospital y que se reunía dos veces por semana allí desde hacía 5 años.

atendía allí. Todo ello constituye, junto a los registros de observación, el material empírico que da sustento a los análisis aquí desarrollados.

Las actividades de observación que se realizaron en diferentes espacios institucionales, área de ventanillas, pasillos y salas de internación fueron sustanciales en la elaboración de un encuadre descriptivo y analítico que aproximó a las especificidades de la atención en el lugar y a las lógicas y rutinas institucionales en las que se encontraban inscriptas las prácticas profesionales y las actividades específicas vinculadas con la atención del Vih Sida. La observación y participación en las áreas, los espacios y las actividades específicamente vinculados con la atención del Vih permitieron identificar prácticas discursivas, estrategias y acciones desplegadas por pacientes y profesionales, así como recurrencias y singularidades en las modalidades de interacción que otorgaron pistas que orientaron el proceso interpretativo sobre los modos en que la relación con las instituciones biomédicas opera en la (re) constitución de las subjetividades de las personas que viven con y se atienden por el Vih.

Durante los dos años de trabajo de campo la sala de espera del consultorio de infectología fue un espacio de encuentro y relacionamiento con quienes allí se atendían que dio lugar a una comunicación espontánea y fluida y permitió una aproximación privilegiada al discurrir cotidiano de la atención. La observación participante en la actividad que semanalmente coordinaban allí las psicólogas del servicio, en el marco de un "Programa de adherencia a las terapias antirretrovirales", resultó sustancial para acercarse a las principales preocupaciones de las personas y fundamentalmente a la forma en que operaba un dispositivo creado para el favorecer de la continuidad y efectividad del tratamiento con sus aciertos y limitaciones.

La participación en un taller de escritura e intercambio de experiencias de pacientes Vih Sida coordinado por profesionales del servicio de infectología y neumonología y en la elaboración de la publicación del trabajo del taller literario correspondiente al período 2008, abrió una veta de análisis imprevista y amplió la mirada hacia las potencialidades de la actividad creativa en el marco de la atención.

El avance del trabajo de campo se desarrolló a través de un proceso de articulación teórico conceptual/metodológico que implicó la revisión y redefinición de las estrategias de abordaje metodológico en función de los desarrollos conceptuales y de los problemas empíricos que emergían en la práctica investigativa, abriendo nuevos interrogantes y desafíos. En este sentido, los instrumentos específicos: las guías de pautas para entrevistas, así como las formas de su implementación y las modalidades de observación y registro se fueron reajustando a partir de un proceso de reflexión individual y colectivo. Ello condujo también a una revisión y análisis sobre las especificidades de la investigación antropológica en instituciones de salud, atendiendo a la particularidad de los problemas éticos y metodológicos que presenta.

En el año 2004, la publicación *Social Science & Medicine* dedicó un número completo a la etnografía hospitalaria. En la introducción Van der Geest y Finkler, consideraban escasa la producción de etnografía hospitalaria en relación con la importancia que los espacios hospitalarios tienen para el estudio de los procesos de salud enfermedad atención, situación que era similar en nuestro medio. Entre los posibles motivos de la poca convocatoria que este campo tenía entre los antropólogos consideraron, al igual que otros autores (Mathews, 1987; Shahaduz, 2004), las dificultades que a menudo presenta el ingreso a la institución con el fin de llevar a cabo una investigación antropológica (Mathews, 1987; Van der Geest, 1989). Se han señalado básicamente dos razones que hacen a esta dificultad. En primer lugar, refieren a las resistencias de los médicos a ser observados en sus prácticas y a que éstas sean analizadas por "extraños", en tanto históricamente, como ha señalado Friedson (1970), han resistido las revisiones críticas, análisis o regulaciones externas de sus prácticas profesionales. En segundo lugar las dificultades que en ocasiones plantea la injerencia de los comités de Ética y Docencia e Investigación en términos de control sobre el acceso a las personas a entrevistar o a determinadas áreas de la institución. A menudo, los médicos actúan como "porteros" que abren o cierran las puertas de acceso a diversas fuentes de información o asumen un rol tutelar sobre "sus" pacientes procurando intervenir en la selección de

posibles entrevistados. (Inhorn (2004); Barber, 2007). Características que por supuesto varían no sólo entre regiones y países sino también entre uno y otro hospital así como con el correr del tiempo.

Sobre la observación participante

En el texto introductorio de la colección de etnografías hospitalarias mencionado en el párrafo anterior (Finkler y Van der Geest 2004) los autores se preguntan **cómo es posible el aspecto participativo** en ámbitos hospitalarios. Consideran, en este sentido que los investigadores tienen **tres posibilidades**: unirse al equipo profesional, cuando se ponen un delantal blanco y son vistos por los pacientes como “uno de ellos”, muchas veces representando o tendiendo a representar la perspectiva de los médicos. Ubicarse del lado de los pacientes, haciéndose pasar por uno de ellos, situación que presenta mayores problemas tanto prácticos como éticos haciendo una suerte de “cámara oculta”. O presentarse como visitante. Una publicación reciente (Tosal Herrero, Brigidi y Hurtado 2013) da cuenta de la vigencia de estas estrategias, en particular la de presentarse como parte del equipo médico, en un texto que lleva el nombre de “Antropólogas en bata blanca” donde si bien señalan las limitaciones y dificultades de esta modalidad, reconocen la situación o relación de engaño que implica y relatan algunas de sus estrategias para poder decir a los pacientes quiénes son y qué hacen allí realmente, plantean su relación en tanto antropólogas (o mejor, la de la antropología) como subalterna respecto a los profesionales médicos, y consideran por lo tanto esa modalidad como la única posible para desarrollar su trabajo.

Algunos autores han llegado a plantear que en el verdadero sentido del término, la observación participante en un hospital es un oxímoron refiriendo a su imposibilidad. Citando un trabajo autobiográfico de Nijhofs sugieren que esto sólo sería posible a través de estudios que implican un relato autobiográfico de reflexiones antropológicas sobre una estadía como paciente real (Van der Geest y Finkler, 2004). En este sentido, yo recuerdo, el libro *Perder la piel. Una trágica experiencia y una heroica recuperación* escrito por Marta Allué a partir de su propia experiencia.

En términos generales, la observación participante presenta ciertas diferencias en el ámbito hospitalario en comparación con otros; en una institución hospitalaria el observador, si bien comparte un espacio y situaciones de interacción, conversaciones informales, etc. con quienes se encuentran en el lugar, no hace lo que hacen los demás, su actividad no es compartida con ningún otro. No está esperando un médico, no acompaña a un familiar, aún si simula hacerlo, no lo hace. Tal vez, como plantea Greenwood (2006)⁸ el problema esté en el propio concepto de observación participante dado su ambigüedad ya que no estaría suficientemente clara la noción de participar y ni siquiera la posición del observador. Roxana Guber (2001) sostiene que la observación participante conlleva una tensión inherente que recuerda que se participa para observar y se observa para participar y siguiendo a Holy (2004) plantea que en ese sentido involucramiento e investigación no son opuestos sino parte de un mismo proceso de conocimiento social. Esto me lleva a considerar que es útil repensar esta práctica en su ambigüedad, en una tensión también entre sus limitaciones y sus aportes o virtudes.

En nuestra práctica, como señalé en trabajos anteriores (Barber, 2007, 2009, 2013) rechazamos los roles ficcionales señalados por los autores antes citados, como decisión metodológica y también ética en tanto tiene implicancias en el modo de relacionamiento elegido para con nuestros "interlocutores" en el desarrollo de la investigación. Opción que presenta por lo tanto nuevos desafíos, en cuanto a cómo manejar la situación de modo de hacer explícita nuestra posición en tanto investigadores. Ese momento etnográfico, el de explicitar nuestro rol, que Bruner (1986)⁹

⁸ En ese trabajo, Greenwood afirma que el concepto de observación participante, aunque a menudo tratado como piedra de toque de la investigación antropológica, es ambiguo. No sólo no está clara la «posición» del acto de observar, sino que las nociones de participación no son nítidamente definidas. Utilizando la investigación-acción como punto de referencia, este trabajo hace hincapié en las ambigüedades existentes en estos conceptos y reivindica una re-evaluación de los mismos a la luz de la filosofía pragmática y la «teoría crítica».

⁹ En el campo convertimos la experiencia en discurso a través de lo que yo refiero como los tres relatos del trabajo de campo. Primero le decimos a la gente por qué estamos allí, qué información estamos buscando, y cómo tenemos pensado usar los datos (...) Cuando la gente responde nuestras preguntas comenzamos el diálogo etnográfico, las complejas

identificó como parte del primero de los tres relatos de campo a través de los cuales convertimos nuestra experiencia en discurso es a mi entender fundamental y tal vez fundacional.

En muchos casos el permanecer durante las horas de atención del consultorio, en la sala de espera o pasillo, observando sin poder explicitar ante cada uno nuestra presencia allí genera cierto sentimiento de intrusión y engaño involuntario y en ese sentido la escucha parece ocupar un lugar más comprometido que la mirada, tal vez porque ésta es más explícita, aquel a quien miro sabe que lo miro aquel a quien escucho no tiene certeza acerca de mi atención puesta en sus dichos. El registro de ese sentimiento en algunas notas de campo da cuenta del involucramiento afectivo del investigador y también de las consecuencias metodológicas que situaciones de ambigüedad como ésta, pueden generar. Claro que ciertas particularidades de la dinámica de atención de cada institución y equipo profesional, pueden favorecer u obstaculizar la tarea, según los casos.

En esta investigación la modalidad de la atención y de algunas de las actividades desarrolladas por el equipo de infectología y el compromiso de sus profesionales favorecieron ampliamente nuestra tarea. Paradójicamente, mientras el ingreso llevó un tiempo prolongado por los requisitos impuestos por el Comité de Ética (que analizo líneas abajo) la observación participante, clave para este trabajo, pudo realizarse sin inconvenientes en cuanto a la explicitación de nuestro rol y a la posibilidad del involucramiento participativo en algunas de las actividades.

negociaciones e intercambios que conducen a la negociación del texto. En el segundo relato tomamos esta información verbal y visual y la procesamos escribiendo en nuestro diario de campo. Esta transcripción no es fácil. Todo etnógrafo teme a la discrepancia entre la riqueza de la experiencia vivida en el campo y el pobre lenguaje para caracterizarla. Necesariamente se produce una reducción, condensación y fragmentación del dato. En el tercer relato la audiencia está compuesta por nuestros colegas, quienes nos hacen devoluciones cuando preparamos nuestro material para publicar (...). Hay, por supuesto, un cuarto relato cuando otros antropólogos leen lo que hemos escrito y lo reseñan en sus clases y en sus propias publicaciones." (Bruner, 1986: 147, 148)

Sobre el proceso de la autorización institucional y la cuestión del consentimiento informado

Si bien el abordaje planteado no difiere del que podría formar parte de un estudio en cualquier otro ámbito o campo de investigación antropológica, me interesa señalar las particularidades que presenta cuando se trata de servicios de salud y en especial de hospitales públicos. Especificidades vinculadas con las dinámicas institucionales y los requisitos a cumplimentar para el desarrollo del estudio, que atraviesan el proceso de investigación. Tal como planteé líneas arriba el ingreso al hospital requirió de la tramitación de autorización por parte de los comités de Docencia e Investigación y de Ética integrados por profesionales de la medicina. Ese proceso de autorización requirió de más de una comunicación con una representante del Comité de Ética y se prolongó a lo largo de varios meses. Por un lado, la solicitud de presentación de un "formulario de preguntas" y por otro, una controversia acerca del contenido del consentimiento informado, elemento prioritario en el proceso de aprobación, fueron las principales cuestiones en discusión que pudieron sortearse luego de reiterados contactos y asesoramiento legal. Con respecto a lo primero luego de los mencionados contactos, la principal responsable del Comité reconoció haberse informado acerca de las características de la investigación cualitativa aceptando la imposibilidad de presentar un formulario de preguntas puntuales. Por otra parte, la discusión en cuanto al consentimiento informado estuvo centrada en la exigencia por parte del Comité, de la incorporación del nombre y apellido completos del entrevistado lo cual a nuestro entender no correspondía en razón de la confidencialidad jurídicamente establecida en el caso del VIH Sida. Cuestión finalmente resuelta atendiendo a nuestros argumentos.

El relato precedente tiene por objeto, además de poner al lector en situación, el de reflexionar acerca de los procesos de autorización y la utilización del consentimiento informado en el marco de la investigación antropológica, que merecen nuestra atención no sólo como elementos descriptivos que contextualicen el desarrollo de la investigación, sino como elementos significativos para nuestro análisis (Barber, 2009) porque nos

hablan también de las lógicas disciplinares e institucionales. Como ha planteado Margulies (2006), "(...) en el proceso de autorización se ponen en juego las retóricas y normativas institucionales, los dispositivos y prácticas rutinarias y cotidianas, las modalidades de los saberes técnicos y las actuaciones de rol respectivas, las microdisputas y las disponibilidades de los distintos sujetos a exponerse al escrutinio".

En primer lugar podemos señalar que ese proceso implicó una confrontación entre dos marcos epistémicos diferentes; siguiendo a Bourdieu (1999) considero que los principios de comprensión y explicación del campo biomédico y del antropológico difieren en tanto modos de pensamiento, elaboración específica de la realidad y creación de su objeto¹⁰. Como ha señalado Ronald Frankenberg (2003) mientras la biomedicina está dirigida a la acción, la antropología lo está hacia la comprensión; la investigación en la primera focaliza en el caso, sus preguntas son formales y su análisis cuantitativo, la segunda, por su parte, focaliza en el contexto relacional y sus preguntas pueden ser tanto formales como informales o emerger en el proceso de investigación en el marco de una metodología de análisis cualitativa. Además, mientras el interés principal de la biomedicina es la enfermedad (*disease*), el de la antropología es el padecimiento (Barber, 2009).

Así, en las discusiones con la representante del comité de ética quedó expresada la diferencia de perspectivas particularmente en lo que atañe a la modalidad de relación con los sujetos de la investigación entre las investigaciones en seres humanos y con seres humanos (Cardoso de Oliveira, 2003; Ramos, 2004). Distinción que Cardoso de Oliveira (2003) ha sintetizado señalando que en la investigación en seres humanos los sujetos son objeto de intervención mientras en las investigaciones con seres humanos asumen el papel de actores o sujetos de interlocución y en tanto

¹⁰ "(...) a cada campo le corresponde un punto de vista fundamental sobre el mundo que *crea* su objeto propio y que halla en su propio seno los principios de comprensión y explicación convenientes a este objeto... Cada campo es la institucionalización de un punto de vista en las cosas y los habitus (...) un modo de pensamiento específico (un eidos), principio de una elaboración específica de la realidad, basado en la creencia prerreflexiva en el valor indiscutido de los instrumentos de elaboración y los objetos elaborados de ese modo (un ethos)". (Bourdieu, 1999: 132,133).

y en cuanto el antropólogo tiene que negociar su inserción dentro de la comunidad, sus diálogos con los actores y su permanencia en el campo son por definición consentidos.

Sin poner en duda la necesidad de la existencia de regulaciones éticas en el ejercicio de la investigación antropológica, el problema surge cuando se trata de imponer una visión particular, en este caso la biomédica, como si tuviera carácter universal y representase por igual la relación investigador/sujetos de la investigación en cualquier área de estudio produciendo lo que Cardoso de Oliveira denominó "áreacentrismo" o "biocentrismo"¹¹, una suerte de extrapolación de dominios que opera entonces normativamente a la vez que implica una distorsión desde el punto de vista cognitivo (Cardoso de Oliveira, 2003, citado también en Barber, 2009). En una línea similar, Inhorn (2004), ha interpretado el papel regulador de las investigaciones antropológicas por parte de estos comités, como una expresión más del papel de vigilancia y normalización de la biomedicina señalados por Foucault (Barber 2007).

La implementación de un consentimiento informado como requisito para la realización de entrevistas en el ámbito hospitalario¹², elemento prioritario en el proceso de aprobación no es en sí cuestionable, y puede incluso operar como facilitador en tanto garantía de confidencialidad, sobre todo cuando la indagación refiere a temáticas sensibles atravesadas por procesos de estigmatización, como el caso del Vih (Inhorn, 2004). Sin embargo, es necesario problematizar los principios que están en su base así como su

¹¹ La noción de "áreacentrismo" o "biocentrismo" fue formulada por Cardoso de Oliveira en su crítica a una resolución instituida en Brasil por la Comisión de Ética en Investigación (CONEP) del Ministério da Saúde para regular la ética en investigaciones con seres humanos en general.

¹² El consentimiento informado reconoce un antecedente fundamental en el Código de Núremberg de 1947, uno de los primeros códigos de ética reconocidos internacionalmente. Si bien su origen es situado en Norteamérica a fines del S XVIII (Lorda y Concheiro, 1993) es a partir del Tribunal Internacional de Núremberg, finalizada la Segunda guerra Mundial, donde se establecen límites a los experimentos médicos permitidos y toma impulso la bioética como disciplina. Entre las normas internacionales desarrolladas posteriormente la Declaración de Helsinki de 1964 (Doc.17.C) un documento oficial de la Asociación Médica Mundial, revisada y enmendada en diversas oportunidades establece los principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos y es reconocida como referente fundamental en bioética y en el desarrollo de la teoría del consentimiento informado. Finalmente, en 2005 la UNESCO aprobó una Declaración internacional sobre bioética y derechos humanos.

utilización. Margulies (2006) ha planteado que el consentimiento informado se funda en una noción contractual que, al igual que en otros contratos de la sociedad capitalista, se presenta a cada una de las partes como si ejercieran un derecho igual al intercambiar bienes y servicios. Sin embargo, este paradigma de la autonomía (en este caso, del médico para actuar de acuerdo con su juicio sobre el mejor interés del paciente, y del paciente de buscar y de rehusar tratamientos) refiere "a un mundo de derechos del que pocos pueden gozar" (Frank, 2000). Así, "desde una retórica de la igualdad y del universalismo se propone la noción de sujeto moral autónomo y en su nombre se tiende a ignorar el anclaje social y político de las experiencias" (Margulies, 2006). Por su parte Kottow (2007)¹³, ha planteado que ya sea desde la persuasión o la coerción, en las investigaciones, y en particular las clínicas, hay siempre algún grado de manipulación de la voluntad.

Si el consentimiento informado es tomado en sí mismo como garantía suficiente de comportamiento éticamente correcto, como parece constituirse a veces desde el punto de vista biomédico, se corre el riesgo de convertirlo en una mera instancia burocrática que parece estar cumpliendo más bien una función de protección para la institución y los profesionales frente a posibles demandas judiciales antes que en pos del ejercicio de autonomía por parte de los pacientes (Margulies, 2006; Barber, 2009). Kleinman y Benson (2004) han planteado que, más allá de los efectos importantes que ha tenido el discurso de la bioética en cuanto a la legislación de un espacio de reflexión ética y de examen de los compromisos profesionales y políticos, el problema consiste en que la ética usurpó el espacio de la experiencia moral, reemplazando un lenguaje de valores por un discurso técnico. Manifestación de la organización biopolítica de la vida en términos de control burocrático y razón instrumental.

¹³ "(...) toda investigación, sobre todo si es clínica, es decir, realizada con pacientes, tiene algún grado de manipulación de la voluntad de los participantes, yendo desde la persuasión racional (...) hasta la coerción. (...) En presencia de una importante desigualdad de poder, la coerción se puede hacer sentir sin que medie una amenaza explícita, no por eso siendo moralmente aceptable. Hace más de dos décadas que voces importantes entre las que destaca el entonces editor del *New England Journal of Medicine*, Ingelfinger, señalaban que la incorporación de pacientes a protocolos de investigación siempre constituye algún grado de coerción, y que "es difícil evitar la coerción de sujetos en la mayoría de los escenarios donde se realiza investigación clínica en el mundo subdesarrollado" (Kottow, 2007: 35)

La implementación del consentimiento informado supuso más que la mera firma. Implicó dar una información clara acerca de la investigación, sus propósitos y responsables así como del carácter voluntario y anónimo de la participación además de otorgar garantía de confidencialidad. Sin embargo, considero necesario reflexionar también acerca del anonimato y la confidencialidad establecidos como condiciones necesarias y excluyentes. En el caso de este trabajo en particular debo decir que se convirtió para mí en un punto conflictivo, especialmente en relación con los pacientes entrevistados. ¿Era justo quitarles el nombre? ¿No estaba hablando de los procesos experienciales y subjetivos de esas personas que tenían un nombre propio? La sensación de estar despojándolos de algo sustantivo cuando *sus* palabras, sentimientos, escritos y fundamentalmente *sus* relatos estaba yo, de algún modo, trasladando a *mi* relato etnográfico, me invadió en el momento en que me encontré en la situación de elegir un nombre ficcional para cada uno de ellos. Una suerte de sentimiento de traición tuve particularmente con aquellas personas que ante la aclaración de anonimato habían expresado espontáneamente no tener problema con ello y se presentaban con nombre y apellido no siendo eso solicitado. Me pregunté entonces si no debería haber adecuado esa prerrogativa según la singularidad de cada situación y fundamentalmente el deseo de cada interlocutor. Si tanto había valorado y respetado lo que Bruner (1986) ha denominado el primero de los tres relatos a través de los cuales “en el campo convertimos la experiencia en discurso” al decirle a las personas por qué estamos allí, al preguntar escuchar y mirar, al iniciar el diálogo etnográfico, sentía que en el momento del “segundo relato”, el de la escritura, aún consciente de “la discrepancia entre la riqueza de la experiencia de campo vivida y el pobre lenguaje para caracterizarla”, la inevitable reducción del “dato”¹⁴ se veía reforzada por el despojo del nombre propio.

Se trata, en definitiva, de interrogantes que nos conducen a cuestiones éticas vinculadas con la práctica investigativa, discusión que no puede

¹⁴ Ver nota nº 9

soslayarse pero no desde una normativa supuesta y falsamente universal que "maldisfraya la lucha por la hegemonía en el ámbito científico" sino desde la condición reflexiva de la etnografía (Ramos, 2004: 34).

Sobre la organización de la tesis

El esquema sobre el cual está organizada la tesis comprende una introducción general seguida de dos partes compuestas por tres capítulos cada una. La división entre primera y segunda parte responde a mi interés por ordenar el desarrollo argumentativo de modo tal que diferentes dimensiones de la problemática puedan ser analizadas en su particularidad (atendiendo a las especificidades de su aporte al análisis en su conjunto) y luego articuladas. Así, la primera parte "Escenarios, sujetos y espacios significativos. De los 'lugares' a los 'espacios'" trata sobre la relación entre las dimensiones espacio/ temporal y experiencial/subjetiva de la atención médica institucional (u hospitalaria) y realizo una descripción analítica de espacios/actividades que forman parte de las estrategias de atención al Vih Sida. Focalizo en las modalidades de interacción y en las relaciones entre las personas que viven con Vih y se atienden en el lugar y entre éstos y los profesionales; así como en las especificidades de estos espacios. En el capítulo 1 hago una caracterización del hospital y de las modalidades de la atención del Vih en ese lugar. En el capítulo 2 analizo la actividad de un grupo de pacientes voluntarios que intervienen en la organización de la atención y una "charla semanal" coordinada por las psicólogas del equipo profesional de la Unidad de infectología. En el capítulo 3 analizo un taller literario coordinado por profesionales de las Unidades de Infectología y Neumonología. Todas estas actividades se realizaban en el marco de un Programa de adherencia¹⁵ a los tratamientos antirretrovirales.

¹⁵ Desde la biomedicina ha dado en llamarse "adherencia al tratamiento" al cumplimiento del régimen terapéutico prescripto. Desde una perspectiva crítica hemos planteado que la adherencia ha sido pensada desde el paradigma biomédico como "un comportamiento, una actitud de cumplimiento o incumplimiento del tratamiento (...) en términos de las acciones que un individuo realiza con el fin de mejorar su estado de salud y que coinciden con las prescripciones biomédicas. Implícito en esta definición de la adherencia está que el

En la segunda parte “Las tramas y los entramados. *Sobre narrativas, experiencias y subjetividades*” el análisis abreva en las aproximaciones antropológicas a la problemática de la subjetividad/ intersubjetividad y sus vinculaciones con las conceptualizaciones de la experiencia. Así, en el capítulo 4, sondeo en las tramas significativas socialmente construidas sobre la enfermedad, sus usos metafóricos y los procesos de estigmatización/discriminación; en el capítulo 5 analizo las formas de presentación y representación de sí y los procesos de reconstrucción biográfica. En este sentido, apelo a los aportes de los estudios de narrativas, que considero necesarios para este abordaje. Finalmente, y a modo de cierre, en el capítulo 6 procuro recuperar el conjunto de los planteos desarrollados en los capítulos anteriores con el fin de elaborar una síntesis que permita el análisis integral de las diferentes dimensiones de la problemática, estudiadas y trabajadas en la tesis. En síntesis, con esta estructura organizativa he procurado realizar una descripción y análisis para aproximarme a los procesos experienciales y subjetivos, siempre sociales, implicados en los padecimientos y las respuestas a ellos. Este recorrido ha supuesto una inmersión en los espacios de atención por los que las personas que son sujetos de esta tesis transitan cotidianamente, así como la interpretación de las apreciaciones, los sentimientos, significaciones y prácticas que se construyen y despliegan en esos espacios y en sus vidas (en términos más amplios) atravesadas por el padecimiento.

comportamiento de un paciente se evalúa en términos del punto de vista médico. Así se ha planteado que las recomendaciones médicas se basan en teorías acerca de los comportamientos adecuados de los pacientes frente a la acción del virus. (...) La adherencia se construye entonces sobre la base de un modelo del “deber ser” caracterizado por una fuerte marca de responsabilidad individual de las personas frente a la enfermedad y su resolución. Así se plantea una tipología discursiva que clasifica a los pacientes en buenos y malos pacientes, es decir en pacientes adherentes o potencialmente adherentes y en pacientes no adherentes” (Margulies, Barber y Recoder, 2006: 288-289)

PRIMERA PARTE

Escenarios, sujetos y espacios significativos De los “lugares” a los “espacios”

Inspirada en las conceptualizaciones que acerca del espacio elaboraron de Certeau, Foucault, Merleau Ponty y Bourdieu, con sus elementos comunes y diferencias, es mi propósito en esta primera parte presentar los espacios, las trayectorias de los sujetos y las actividades de atención a sus padecimientos, desde una perspectiva que procura incorporar al análisis los intrincados modos en que la espacialidad resulta una dimensión relevante en las vivencias cotidianas de atención, en la experiencia de enfermedad y en los procesos de constitución subjetiva.

Hacer una caracterización de los lugares en sus aspectos edilicios/arquitectónicos así como de las distribuciones y usos espaciales resulta, a mi entender, fundamental no para “contextualizar”¹⁶ la “situación etnográfica”, las actividades, encuentros, y testimonios, sino porque considero, como planteara Merleau Ponty (1975) que:

“(…) el espacio no es el medio contextual dentro del cual las cosas están dispuestas, sino el medio gracias al cual es posible la disposición de las cosas. Eso es, en lugar de imaginarlo como una especie de éter en el que estarían inmersas todas las cosas, o concebirlo abstractamente como un carácter que les sería común, debemos pensarlo como el poder universal de sus conexiones” (Merleau-Ponty, 1975: .258).

Esos lugares se constituyen así en espacios altamente significativos para el análisis.

¹⁶ Propongo aquí no hablar de contexto en tanto entorno físico o de situación en el cual se considera un hecho (definición RAE, 2da. acepción) sino considerar los espacios como parte necesaria y constitutiva de la situación, acontecimiento o evento.

Espacios físicos pero también espacios sociales y simbólicos que no sólo son un testimonio más de procesos sociales, económicos y políticos al interior de los cuales se elaboran y ejecutan políticas determinadas, en este caso, en el ámbito de la salud pública. También, y es esta la cuestión que particularmente interesa a mis planteos, las ubicaciones, los tamaños, las distancias, el aspecto de los lugares significan y tienen implicancias morales¹⁷ para las personas que los habitan y transitan, produciendo lo que Bourdieu ha denominado efectos de lugar. Esto es, los modos en que *el espacio social se retraduce en el espacio físico*. Así, plantea que en el espacio se ejerce el poder en su forma más sutil, la de violencia simbólica, y señala la importancia de los espacios arquitectónicos en este sentido, dada su invisibilidad, precisamente, como componentes de “la simbólica del poder” (Bourdieu, 1999: 122).¹⁸

Por su parte, de Certeau (2000) establece una distinción entre lugar y espacio que considero pasible de ser utilizada en articulación con la proposición que precede. A mi entender, al menos en cuanto a los aspectos que estoy tratando, sus abordajes se complementan ya que la distinción realizada por de Certeau¹⁹ incorpora la dimensión de la práctica, elemento

¹⁷ Me refiero con esto a los juicios de valor que están implicados en los espacios, sobre el valor de la vida, los tiempos, las necesidades de las personas.

¹⁸ “El *lugar* puede definirse decididamente como el punto del espacio físico en que están situados, “*tienen lugar*”, existen un agente o una cosa. Vale decir ya sea como *localización*, ya, desde un punto de vista relacional, como *posición*, rango en un orden, *la estructura del espacio se manifiesta, en los contextos más diversos, en la forma de oposiciones espaciales, en las que el espacio habitado funciona como una especie de simbolización espontánea del espacio social*.

Debido al hecho de que el espacio social está inscripto a la vez en las estructuras espaciales y las estructuras mentales, que son en parte el producto de la incorporación de las primeras, el espacio es uno de los lugares donde se afirma y ejerce el poder, y sin duda en la forma más sutil, la de la violencia simbólica como violencia inadvertida: los espacios arquitectónicos -cuyas conminaciones mudas interpelan directamente al cuerpo y obtienen de éste, con certeza como la etiqueta de las sociedades cortesanas, la reverencia, el respeto que nace del alejamiento o, mejor, del estar lejos, a distancia respetuosa- son en verdad los componentes más importantes, a causa de su misma invisibilidad (...), de la simbólica del poder y de los efectos totalmente reales del poder simbólico” (Bourdieu, 1999: 119-120 y122).

¹⁹ “Un lugar es el orden (cualquiera que sea) según el cual los elementos se distribuyen en relaciones de coexistencia. Ahí pues se excluye la posibilidad para que dos cosas se encuentren en el mismo sitio. Ahí impera la ley de lo “propio”: los elementos considerados están unos al lado de otros, cada uno situado en un sitio “propio” y distinto que cada uno

nodal también en la teoría bourdiana, en su definición del espacio como *un lugar practicado*:

“El espacio es un cruzamiento de movilidades. Está de alguna manera animado por el conjunto de movimientos que ahí se despliegan. Espacio es el efecto producido por las operaciones que lo orientan, lo circunstancian, lo temporalizan y lo llevan a funcionar como una unidad polivalente de programas conflictuales o de proximidades contractuales” (de Certeau: 2000: 129).

Por otra parte, la noción de heterotopía propuesta por Foucault (1986) ha sido recuperada por algunos autores (Street y Coleman, 2012; Sullivan, 2012) que proponen superar la visión polarizada que, a su entender, prima en las etnografías hospitalarias que tienden a ver el hospital ya sea como una “isla” determinada por regulaciones biomédicas de espacio y tiempo o como una prolongación y reflejo del espacio social cotidiano. Ambas visiones, al focalizar en la existencia o no de límites, han tendido, según los autores, a equiparar esos límites con la autoridad médica y por lo tanto a reducir la espacialidad hospitalaria a una cuestión de control biomédico. Esa visión polarizada perdería así de vista “la paradójica capacidad de los hospitales (...) de ser simultáneamente cerrados o cercados (*bounded*) y permeables, tanto sitios de control social como espacios donde pueden emerger órdenes sociales alternativos y transgresores” (Street y Coleman, 2012:5)

En este sentido, de Certeau, al igual que Foucault, considera que el poder no puede pensarse sin la resistencia. Si para de Certeau (1984, citado en Salcedo 2008) el espacio social es resultado de un conflicto dialéctico permanente entre poder y resistencia al poder, al igual que Foucault, “no sitúa este conflicto en las grandes fuerzas políticas o colectivos sociales, sino en las pequeñas operaciones cotidianas que dan origen a la práctica

define. Un lugar es pues una configuración instantánea de posiciones. Implica una indicación de estabilidad. (...) El espacio es un cruzamiento de movilidades. Está de alguna manera animado por el conjunto de movimientos que ahí se despliegan. Espacio es el efecto producido por las operaciones que lo orientan, lo circunstancian, lo temporalizan y lo llevan a funcionar como una unidad polivalente de programas conflictuales o de proximidades contractuales (...) En suma, el espacio es un lugar practicado” (de Certeau. 2000: 129).

social" (Salcedo, 2008). Bourdieu, por su parte, propone pensar el espacio social como un espacio de luchas simbólicas; luchas que también para él no consisten, necesariamente, en formas de lucha organizada sino de aquellas que se despliegan en la vida cotidiana. Por todo ello considero pertinente articular sus propuestas.

La organización y manejo institucional del tiempo y las disímiles percepciones y valoraciones del tiempo entre profesionales y pacientes constituyen otra dimensión de análisis que no puede soslayarse en este estudio. Frankenberg (1992) ha examinado las relaciones entre poder, espacio y tiempo en el ámbito de la atención de la salud y propone que es posible entender la medicina, tal como se practica en occidente, como "una cultura de la espera".

Procuro entonces, recuperar el conjunto de estos aportes a modo de sustrato teórico de una perspectiva un tanto heterodoxa que contribuya a expandir y a la vez penetrar mi mirada sobre los espacios, los tiempos y las trayectorias de los sujetos que los habitan, dado que las trayectorias no pueden pensarse separadamente de los espacios en que se realizan.

En síntesis, es mi intención proponer una mirada sobre la relación entre las dimensiones espacio/ temporal y experiencial/ subjetiva de la atención médica institucional (u hospitalaria) a través del examen de diversos momentos y espacios institucionales. El análisis de actividades propuestas por equipos profesionales con el apoyo financiero de organismos nacionales y/o internacionales y en las que se integra a pacientes, puede aportar a la interpretación y comprensión de los procesos de constitución subjetiva vinculados con el padecimiento de enfermedades crónicas en estos contextos sociales específicos.

Con ese propósito en estos primeros capítulos realizo una caracterización del espacio físico y social y de la organización de la atención del VIH en el lugar (C.1) para luego adentrar en tres espacios institucionales desarrollados en el marco de un "Programa de adherencia a las terapias antirretrovirales" coordinado por algunos de los profesionales implicados en

la atención del Vih. Una "charla en sala de espera" coordinada por las psicólogas una vez por semana y la actividad de los promotores/voluntarios que trabajan/participan en la organización de la atención en consultorio (C.2) y un taller de escritura quincenal coordinado por profesionales de infectología y neumonología (C.3). La relevancia de la observación y análisis de estos espacios deviene de su carácter singular como "parte de" el proceso de la atención a la vez que "separado de" la consulta médica propiamente dicha; y donde las modalidades de relacionamiento, interacción y expresión entre los pacientes y entre éstos y los profesionales difieren de algún modo de los encuadrados en la consulta médica. Espacios en los que se privilegia la palabra y se da lugar a la creatividad, ámbitos de riqueza indiscutible para aproximarnos a los sentidos, significados, sentimientos, emociones, percepciones y apreciaciones sobre el padecimiento, la atención y otras dimensiones de la vida con el virus. Su análisis nos permitirá dar cuenta de las prácticas discursivas, las estrategias y acciones desplegadas por pacientes y profesionales, las recurrencias y singularidades en las modalidades de interacción en tanto eventos significativos en los procesos de conformación de la experiencia de la enfermedad.

CAPÍTULO 1

El lugar devenido espacio etnográfico

Sólo es posible romper con las falsas evidencias y los errores inscritos en el pensamiento sustancialista de los lugares si se efectúa un análisis riguroso de las relaciones entre las estructuras del espacio social y las del espacio físico
P. Bourdieu *Efectos de Lugar*

Pasillos, salas de espera, de guardia, de internación, consultorios, oficinas y bar de un hospital público del conurbano bonaerense. Lugares que se constituyeron en “suelo etnográfico” de esta tesis y que recorro para ingresar a lo que, parafraseando a Das y Das, podemos entender como parte sustantiva de la “ecología local” en la cual se configuran las experiencias de enfermedad (Das y Das, 2006)²⁰ de quienes transitan esos lugares en forma recurrente en busca de respuestas a sus padecimientos. Experiencias de enfermedad²¹ situadas histórica y socialmente y situadas también espacialmente en lugares que, lejos de ser neutros, están dotados de significación e intervienen de algún modo en la construcción de sentido

²⁰ El concepto de ecologías locales, con el que Das y Das refieren a la “precariedad de la vida cotidiana en barrios de bajos ingresos en Delhi, India”, me resulta particularmente útil como una suerte de puerta de entrada al análisis que procuro hacer en este capítulo en cuanto a la correspondencia u homología, en términos de Bourdieu, entre las posiciones que las personas que protagonizan esta etnografía ocupan en distintos u otros campos del espacio social (o en el espacio social mismo en términos más generales).

²¹ “Como categoría analítica la experiencia de enfermedad refiere a los medios por los cuales los individuos y los grupos sociales responden a determinado episodio de enfermedad, y que permite hacer inteligible el modo en que las “praxis” individuales y la generalidad de lo social se constituyen y reconstituyen entre sí” (Alves 1993; 2006).

sobre sí mismos. Espacios donde conocí, conversé y compartí algunos tramos de los recorridos cotidianos de atención de las personas que, desde sus relatos, son los protagonistas de esta tesis.

Experiencias de enfermedad que no pueden escindirse, sino tan sólo en términos analíticos, del complejo entramado de las experiencias de la vida en su multiplicidad de dimensiones. En ellas el transcurrir de la cotidianeidad de la atención parece adquirir particular relevancia tratándose de una enfermedad que requiere de seguimiento médico continuo y fuerte compromiso personal en cuanto a toma de medicación y regularidad de los controles. Se trata entonces, de experiencias atravesadas también por las dinámicas institucionales en las que el manejo y la administración del tiempo y la disimetría entre éstos y las necesidades de atención dan cuenta de un conflicto entre el tiempo de los pacientes y el del hospital (Pritchard, 1992) así como del modo en que el manejo del tiempo constituye un mecanismo de control para el mantenimiento del orden en la vida hospitalaria (Frankenberg, 1992). La dimensión espacio-temporal resulta así ineludible para el análisis.

Los lugares y los tiempos

Acerca de la dimensión espacio-temporal de la atención

De escueta estructura cuadrangular, el hospital está ubicado en un predio que linda con extensos y descuidados espacios verdes, edificios públicos deteriorados y construcciones precarias. El camino arbolado que conduce a la entrada propiamente dicha revela, en cambio, mayores cuidados. Al ingresar al edificio, un amplio hall permite el acceso casi inmediato a un puesto de información, a las oficinas del Registro Civil y del Servicio Social, a las ventanillas donde se otorgan los turnos, al quiosco de diarios, al de golosinas al mismo tiempo locutorio y también a la pequeña capilla; luego de un leve desvío se encuentra el bar -lugar clave en éste como en cualquier hospital, donde se reúnen médicos, profesionales y otros trabajadores, visitantes médicos, pacientes y familiares- lugar, entre otros,

de encuentros e intercambio con las personas que nos permitieron una aproximación a sus vivencias.

Un ancho pasillo central conduce a los consultorios externos y da acceso a las otras plantas del edificio donde se sitúan las salas de internación, los quirófanos y algunos consultorios externos. A través de los flancos vidriados del pasillo puede verse la cara posterior de las habitaciones de internación de la planta inferior y en sus paredes algún nombre grabado que recuerda un nacimiento o alguna estadía menos deseada. El acceso a los consultorios de las distintas especialidades está precedido por amplias y sórdidas plantas cuadrangulares con estructuras de hierro hoy inútiles que, junto a algún cartel, sugieren la existencia previa de placas o vidrios que habrían delimitado salas de espera según especialidades médicas. Pero allí nadie espera. Llamativo y fastidioso es el contraste entre esos lugares vacíos y los angostos pasillos que de ellos derivan y donde puede verse la gente apiñada frente a las puertas de los consultorios en los que esperan ser atendidos. Luego del madrugón y las horas de plantón, hay que asegurarse estar en el lugar apropiado en el momento del llamado del médico y esto sólo puede garantizarse allí, junto al consultorio, donde la posibilidad de sentarse parece un privilegio deslindado al azar ya que casi no hay bancos en los angostos pasillos. Pero además la existencia de sitios innecesariamente amplios, que sirven sólo de paso hacia los consultorios, contrasta también con la escasez de lugares destinados a la atención de algunas especialidades.²²

Como sucede con gran parte de la caracterización que pueda hacer de este hospital, el diseño espacial, particularmente en el área de consultorios externos, es similar al que puede verse en la construcción o reforma de varios hospitales de la ciudad de Buenos Aires (un amplio espacio cuadrangular destinado a la espera del que derivan pasillos angostos en los

²² Según surgió en las entrevistas, en algunas ocasiones las psicólogas directamente vinculadas con la atención del Vih y las trabajadoras sociales que se ocupaban de la entrega de resultados negativos de test de Vih, se enfrentaban a la falta de disponibilidad de lugares apropiados para desarrollar su tarea.

cuales se encuentran las puertas de acceso a los consultorios), aunque adquiere aquí un plus de disfuncionalidad, descuido y deterioro. Paredes escritas, manchas de humedad, falta de vidrios, revoques, caños y cables eléctricos a la vista. Pasillos oscuros y poco ventilados, las rejas en el fondo - que limitan la comunicación entre distintos sectores- y en la parte superior de las puertas de algunos consultorios, dan el toque final para otorgar un viso de hostilidad al lugar. En la planta en la que se encuentran las salas de internación, de terapia intensiva y de atención obstétrica, las bolsas con desechos biológicos en lugares de paso se suman a las conexiones eléctricas precarias, y demás detalles antes señalados, para completar el panorama de dejadez. En las habitaciones, en las que habitualmente hay tres camas, la sordidez de los pasillos parece diluirse gracias al sol que entra por las ventanas.

Hay otras falencias que son tan o más gravosas aun. Sillas de rueda que parecen de museo, viejas, despintadas, sin acolchado en el asiento; camillas sin colchoneta ni sábanas; artefactos totalmente deteriorados, precarios y oxidados, además de escasos.

Las incongruencias espaciales entre amplios lugares vacíos y pequeños espacios colmados parecen, sin embargo, tener coherencia con las incongruencias temporales. Si en las tempranas horas de la mañana hay largas colas y apiñamiento en los pasillos, antes del mediodía el hospital está ya casi vacío. Aunque formalmente el horario laboral de los médicos de planta y médicos residentes se extiende hasta las 14 y las 17 horas respectivamente.

Le comento (a un médico) que a veces nos preguntamos si el hospital no está subutilizado, piensa un poco y me dice "mirá ya no hay nadie (ya estamos en el hall de entrada), antes de mediodía no hay nadie". Le digo que precisamente observamos eso y nos llama la atención. Me dice que los médicos, que se tendrían que ir a las 2 de la tarde se van antes y los residentes que deberían trabajar hasta las 5 también. Me señala a los que se están yendo "ves esos son residentes y ya se van cuando tendrían que irse a las 5 (faltan unos minutos para las 2 de la tarde). En algún momento me dice "y... uno se acostumbra". Efectivamente su

actitud y sus gestos me hacen pensar que está cansado y, sobre todo, desesperanzado. (Registro de observación 29/08/08)

El sector de ventanillas de otorgamiento de turnos forma parte del Servicio de Estadística que depende de la Dirección Administrativa del hospital y está compuesto por Archivo, Ventanillas, Admisión y Egresos y la oficina del Sistema Unificado de Información (SUI) en la que se centraliza toda la información. Al momento de esta investigación, trabajaban allí 35 personas distribuidas en distintos turnos: mañana, tarde y noche en Admisión y Egresos y mañana y tarde en Archivo y Ventanilla. Cada una de esas áreas tenía un responsable o encargado y la jefatura era ejercida de hecho por una de las empleadas, luego de una votación y la consecuente disposición interna, a falta de un concurso que estableciera un nombramiento formal que le otorgara la categoría y la remuneración de jefatura que formalmente le correspondían. Esa persona destacó estas incongruencias haciendo hincapié en la importancia del sector que caracterizó como "***el corazón del hospital*** porque acá se dan los turnos y se dan altas de internaciones y defunciones de pacientes, acá es donde se manejan las camas, se maneja todo".

El corazón del hospital, la metáfora utilizada por su responsable refiere, sin lugar a dudas, a la centralidad que esa área administrativa tiene en la estructura hospitalaria; es desde allí que se gestiona el funcionamiento del día a día de la atención. Sin embargo, ni la situación de informalidad/precariedad laboral e inadecuación salarial de quien se encontraba a cargo del servicio ni las falencias en recursos materiales parecían acordes a su importancia. Escasez de insumos elementales como papel, ganchos, etc., hasta equipos de computación obsoletos, se combinaban con un sistema de archivo de Historias Clínicas que facilita el error humano por su modalidad y por el inadecuado espacio en el que se realiza produciendo falencias en la organización de la atención así como en el registro de información de importancia en el proceso de la atención.

Nélida (N): *Y ¿qué otras, qué otros problemas tienen?*

Encargada de Estadística (EE): *Problemas por ejemplo en épocas críticas del hospital de vacaciones que quedan dos personas en el archivo para*

hacer el mismo trabajo eh papeles hojas eh cuando no hay plata no tenés para abrir una historia clínica ni, ni ganchos para para para armar esa historia clínica

N: O sea que falta directamente el material más básico

E E: Falta el material más básico

(...)

N: Y ¿con qué infraestructura cuentan, con qué recursos?

EE: Como se puede, uno trabaja como se puede a pulmón, eh falta de todo falta, falta de todo y muchísimo es muy pobre

N: Mj ¿cuántas computadoras tienen por ejemplo?

EE: Eh... bah ¿a qué llamás computadoras? [risa] porque tenemos muchos aparatos de las máquinas de las más grandes

Guadalupe: Las de adelante

EE: De adelante las llamamos computadoras porque se asemejan a computadoras en el monitor, que ya no sirven más, que están en desuso en este momento por ejemplo tenemos una situación caótica y hay que tomar una resolución de de cambiarlas porque ya no tenemos resguardo de la información

N: Ajá

EE: O sea que eso eh encima es con IBM se terminó el convenio o sea que si se rompe una no tenés recambio, eh se puede cambiar por un monitor de PC que hace un año y medio más o menos que funciona la compatibilidad pero estás en la misma no tenés el resguardo de la información porque el sistema ya no sirve porque es de IBM es un sistema viejo un sistema español (...) si en este momento se rompe algo se pierde todo toda esa información (...) un archivo que se cae a pedazos (...) eh ya esta altura tendría que ser computarizado (...) Y el calor en verano, el calor del verano porque no hay aire acondicionado llegamos a tener como 40 grados ahí porque encima tenemos la caldera abajo, la gente que se ha descompuesto dentro del archivo, todos los veranos tenemos problemas y la gente del archivo en verano se toma un mes de vacaciones porque no quiere estar adentro entonces te quedás sin gente; pero las historias hay que sacarlas igual, porque si no la culpan a estadística que al médico no le va la historia y no puede atender (...) también tenemos el problema que el archivo es un desastre o sea, no hay capacidad, hace años que no tiene capacidad, entonces las historias se pierden eh también hay error humano del tema de archivar que uno está cansado y va por dígito (...) donde vos pusiste una historia mal, ahí tenés diez mal sí, así que bueno ahí está la falta de historias, salen historias después las historias quedan desparramadas por todos lados (Encargada de Estadística).

Los turnos para atención en consultorio se entregaban entre las siete y media de la mañana y las cuatro de la tarde en las ventanillas ubicadas en el hall central. La mayor parte de los servicios atendía con turnos programados que se entregaban todos los días de la semana hasta con un mes de anticipación. Para algunas especialidades que, a pesar de una amplia demanda de atención, contaban únicamente con un profesional y un solo día a la semana de consulta debía solicitarse turno en días y horarios específicos. Odontología y Dermatología atendían exclusivamente por

demanda espontánea al igual que Obstetricia para primera consulta, en esos casos se entregaba una cantidad predeterminada de turnos para el día. Los turnos para Clínica Médica y Pediatría se entregaban en unas cabinas ubicadas en el espacio que precede a los pasillos de consultorios, si bien el horario era también entre siete y treinta y dieciséis horas, quienes se atendían por la tarde en estas especialidades solían llegar a la consulta por derivación de la guardia.

Según la persona responsable del área, salvo excepciones, el tiempo entre el día de solicitud y el día correspondiente al turno no superaba la semana y media. Sin embargo, en las ventanillas de turnos podían a menudo verse improvisados carteles anunciando restricciones horarias, cuando no suspensión de turnos por determinado lapso de tiempo (llegando a veces a un mes) en alguna especialidad, generando situaciones de malestar y quejas por parte de los pacientes.

El "ausentismo" de pacientes que solicitaban turno y no acudían en la fecha otorgada, calculado en un 30% o algo más por el personal, era fuente de preocupación. Como se plantea más abajo, se asocia no sólo a la demora en la asignación de los turnos sino también con problemas cuyas consecuencias se miden en pérdida de oportunidades de atención y eventual agravamiento de la enfermedad.

Sí hay mucho ausentismo, sí, sí hay mucho ausentismo y hay muchas también causas, la gente (...) que no tiene trabajo que en ese momento que sí vinieron a sacar turno pero en el momento que tenían el turno no no tenían la plata para venir eh que se le agravó la enfermedad y están mal porque ya vinieron de última y bueno estaban muy mal y no no vinieron al turno y lo perdieron porque vienen por la guardia (Encargada de Estadística)

Si bien según lo programado, los turnos se otorgaban con intervalos de 15 minutos, en la práctica era habitual que se asignara a todos los pacientes del día el mismo horario, coincidente con el del inicio de la atención (ocho o nueve de la mañana) en muchos casos esto era así por acuerdo con los

médicos²³. Esta modalidad resultaba necesariamente en largas esperas. La alta concentración de pacientes en horas tempranas encuentra así en parte su explicación. Además, aun cuando el horario de atención de las ventanillas se extendía formalmente hasta las 16 horas, la mayor parte de las personas acudía en horas tempranas, a veces entre las 3 y las 4 de la mañana y sólo una minoría solicitaba turnos por la tarde. Es de suponer que el limitado número disponible de turnos en algunas especialidades unido a la inexistencia de un sistema de turnos telefónicos eran motivación suficiente para acudir lo más temprano posible.

Cabe señalar que los problemas relativos a los turnos, las esperas y las demoras no son una particularidad de esta institución, sino que atraviesan la atención hospitalaria, al menos en el sector público del área metropolitana de Buenos Aires. Hemos dado cuenta de ello en investigaciones previas. Así, por ejemplo, en un estudio sobre el lugar de los empleados administrativos en el proceso asistencial hospitalario se relevó y reveló la no disponibilidad de turnos con la inmediatez requerida como uno de los principales motivos de conflicto entre las personas que requerían atención y los empleados (Barber, 1998). En otro estudio sobre acceso al sistema público de salud en la ciudad de Buenos Aires, se estudiaron los modos de organización de los turnos, los tiempos de espera y las demoras en cuatro hospitales públicos. Señalados por usuarios/pacientes de hospitales públicos como uno de los aspectos que necesitaban mayores cambios, el análisis puso de manifiesto sus efectos en términos de pérdida de oportunidades de atención y eventual causal de agravamiento de la enfermedad (Margulies y otros, 2003 y 2004). Más recientemente, la página WEB y la revista digital de la Defensoría del Pueblo de la Ciudad de Buenos han dado cuenta de reiteradas quejas de la

²³ Claro que, como expresara nuestra entrevistada: *algunos médicos son más conscientes, no les interesa tener un paciente desde las ocho de la mañana si después lo atiende a la una de la tarde* (Encargada de Estadística).

población en este sentido²⁴, así como de recomendaciones que dicha institución ha elevado al Gobierno de la Ciudad en relación con el tema²⁵.

Las incongruencias señaladas más arriba en la asignación de turnos, la distribución horaria del personal y los problemas relativos a la espera pueden vincularse a diferentes cuestiones, desde problemas en el desempeño de empleados y profesionales hasta deficiencias organizativas de diverso nivel. Un aspecto clave de estos procesos es, a mi entender, la naturalización que parece rodear a la cuestión, expresada por algunos de los profesionales y empleados entrevistados en términos de *acostumbramiento* a ese estado de cosas donde las responsabilidades quedan diluidas en infinitos senderos burocráticos y el problema aparece como irresoluble.

¿Quién diseña los espacios de los hospitales públicos? ¿Quién maneja los tiempos institucionales? ¿Para quién? ¿Por qué esa inadecuación a las necesidades de las personas que requieren atención médica?

Estos interrogantes conducen a pensar la relación entre esos espacios y tiempos y los procesos sociales más amplios en los que están insertos.

El *espacio habitado funciona*, nos dice Bourdieu, *como una especie de simbolización espontánea del espacio social*. Si bien no se trata en el caso del hospital de un espacio habitado en el sentido de morado o residido, es también un espacio habitado en tanto es vivido, sobre todo por quienes lo transitan con asiduidad, y se trata de un espacio que está en una relación de homología, es decir en una posición homóloga en el espacio social, a la que ocupan los lugares de residencia de la gran mayoría de los pacientes. Esto es así no por estar situados en la misma área suburbana sino principalmente por compartir con esos espacios características de precariedad, escasez de recursos y abandono por parte del Estado. Espacios que conforman la ecología local (Das y Das, 2006 y 2007) en que las

²⁴ Página web de la Defensoría del Pueblo de la Ciudad de Buenos Aires, 2010 y 2012

²⁵ Resolución 2340/13, Revista digital de la Defensoría del Pueblo de la Ciudad de Buenos Aires, 2013

personas que allí se atienden viven y experimentan su padecimiento o aflicción o simplemente "su vivir con Vih".

La organización y manejo de los tiempos institucionales, la disimetría entre las valoraciones y usos del tiempo por parte de los pacientes y de los agentes de la atención hospitalaria además de tener implicancias terapéuticas (abandono de tratamientos, pérdida de oportunidades de atención, diagnósticos tardíos, etc.) son también componentes significativos en las vivencias de la cotidianeidad de la atención por parte de las personas que padecen enfermedades crónicas.

Pero además esas interrupciones temporales dan cuenta de una relación de poder en que los pacientes deben someterse a las temporalidades impuestas por la biomedicina (o las instituciones biomédicas), *"una situación que incrementa el poder de los médicos y reduce la autonomía de los pacientes, a pesar de, o no obstante, los posteriores intentos para negociar sus propias temporalidades reconstituidas* (Frankenberg, 1992: 25. Traducción mía).

En una investigación sobre el lugar de los empleados administrativos en el proceso asistencial hospitalario, propuse que tal vez en la carrera de enfermo del hospital, la primera lección sea la de aprender a obedecer, a subordinarse a las reglas explícitas e implícitas que la institución impone como necesarias para hacer posible su funcionamiento y el cumplimiento de su finalidad oficial, atender la enfermedad. Esto atañe, a primera vista, a "las funciones curativas, preventivas y de mantenimiento" si tomamos la definición de Menéndez (1990), y podría pensarse como expresión de la subordinación social y técnica del paciente en el momento inicial del proceso de atención hospitalaria. En este sentido se articula a ese otro "tipo de funciones biomédicas que se integra con las funciones de control, normalización, medicalización y legitimación" (Menéndez, 1990) o, lo que en términos de Loureau (1975), son las finalidades "no oficiales" que cumplen las instituciones y que "sirven para producir modelos de comportamiento, mantener normas sociales e integrar a sus usuarios dentro del sistema total" (Barber, 1998).

En ese trabajo planteaba que en la instancia administrativa del primer momento en el proceso de la atención, se producía una forma de despojo de la subjetividad como manifestación o resultado de un proceso de cosificación/reificación del paciente, una reducción de "la experiencia vivida de sujetos en relación a objetos reificados de manipulaciones médicas" (Frankenberg, 1994), convertidos en objetos de intervención y transformados en un número, un turno, un caso. Hablaba de despojo de la subjetividad porque allí ya no había lugar para lo que el paciente sintiera, para la expresión de su sufrimiento, para la participación activa en la elección de las formas de resolución de sus problemas de salud. Acá agregaría que en simultáneo a ese despojo se produce un proceso de subjetivación en esos momentos cotidianos, aparentemente pequeños o circunstanciales, considerados a menudo como insignificantes cuando se piensan en relación con las prácticas técnico-científicas de la biomedicina. Esos momentos transcurridos en hostiles espacios y tiempos institucionales son o, al menos pueden ser, muy significativos en la dimensión experiencial de la enfermedad. Vivencias que trascienden la situación de enfermedad y dan un sentido del lugar de sí mismo en el mundo social, lo que Goffman denominó "*the sense of one's place*", a través de las formas en que se puede percibir y vivenciar una suerte de subvaloración de (la salud y la vida de) uno a partir de la acción institucional. Una operatoria sutil del poder a través de esas inadecuaciones espacio-temporales frente a las necesidades de las personas sobre las que interrogaba más arriba, formas de poder y violencia simbólica realizadas a través de (o en) los espacios arquitectónicos (Bourdieu, 1999: 122), y de los manejos de los tiempos (Frankenberg, 1992).

* * *

Sobre la organización de la atención de las personas con Vih

Tempranamente, a finales de la década de 1980, se comenzó a atender en el hospital a personas que viven con Vih Sida. El entonces consultorio de

infectología fue el espacio desde el cual se montó y en el que hoy continúa la atención de estos pacientes. En esos tiempos eran muy pocas las instituciones sanitarias que atendían el Vih Sida y ésta la única en un amplio radio del conurbano bonaerense, por lo tanto concurría un volumen importante de pacientes aunque eran sólo dos los médicos, quienes, por iniciativa propia, se habían hecho cargo del tema. Esto implicaba no sólo la atención y seguimiento de los pacientes sino también el ocuparse en forma personal de la extracción de sangre y traslado de las muestras al lugar donde se haría el test diagnóstico, luego de haber ellos mismos realizado las gestiones necesarias a partir de contactos y relaciones profesionales y personales.

Con el tiempo, el consultorio se fue consolidando, en el año 2006 fue categorizado como Unidad y ha sido sede de investigaciones realizadas con financiación internacional a través del Fondo Mundial de Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria y el Fogarty AIDS International Training and Research Program (AITRP). El Fondo Mundial de Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria es una organización financiera internacional creada en 2002 con fondos predominantemente gubernamentales con el objetivo de aumentar los recursos dedicados a controlar las tres pandemias y promover la asociación entre gobiernos, sociedad civil, el sector privado y las comunidades afectadas²⁶. En nuestro país, UBATEC fue la unidad ejecutora del programa. Fogarty AIDS International Training and Research Program (AITRP) es uno de los programas de Fogarty International Center²⁷ que proveen financiamiento para investigación y formación de investigadores en países de bajo y mediano ingreso, orientado a la formación en epidemiología, ensayos clínicos y demás investigaciones y actividades vinculadas con el Vih Sida.

²⁶ <http://www.theglobalfund.org>

²⁷ Fogarty International Center, parte de U.S. National Institutes of Health financia investigación básica, clínica y aplicada y entrenamiento para investigadores de Estados Unidos y extranjeros que trabajan en diversas áreas de salud global en países en desarrollo. Fogarty AIDS International Training and Research Program (AITRP) está orientado, entre otras a la formación en epidemiología, bioética, virología e investigación sobre HIV/SIDA (<http://www.fic.nih.gov>).

Desde el año 2004 se desarrollaron en la Unidad de Infectología diversos proyectos que contaron con el financiamiento de esos organismos internacionales. Los primeros de ellos (2004-2006) fueron financiados por el Fondo Mundial de Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria y estuvieron orientados a la realización de talleres de capacitación para personas viviendo con Vih Sida. Entre fines de 2005 y fines de 2007 se desarrolló un “programa de acompañamiento entre pares” financiado por Fogarty AIDS International Training and Research Program y el Fondo Mundial de Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria, cuyo objetivo era favorecer la adherencia al tratamiento y el cuidado clínico a través de la intervención de otros pacientes como “pares acompañantes”. Durante el año 2008 se desarrolló un Programa de adherencia a las terapias antirretrovirales financiado por el Fondo Mundial de Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria en el marco del cual se desarrollaban las tres actividades vinculadas con la atención, analizadas en esta tesis.

Al inicio de esta investigación, hacia finales del año 2007, el equipo de trabajo estaba conformado por dos médicos de planta, dos médicas becarias (una de ellas acababa de terminar el curso de especialización en infectología en el Hospital Muñiz y la segunda lo estaba realizando), dos psicólogas becarias por proyectos de investigación e intervención financiados por el Fondo Mundial/UBATEC y Fogarty que venían desarrollando desde 2004, y una enfermera de control de infecciones que se hallaba en uso de licencia. La unidad había contado previamente con una trabajadora social pero tras su retiro, parte de las tareas que ella realizaba quedaron a cargo de una voluntaria, paciente del consultorio incorporada a través de uno de los proyectos antes mencionados. Tres pacientes participaban tres veces por semana, los días de atención de consultorio, en la organización de la espera en el marco del programa de adherencia a las terapias antirretrovirales (en el capítulo 2 desarrollo y análisis las actividades desarrolladas por las psicólogas del equipo de trabajo del consultorio de infectología y por los voluntarios en el marco de esos proyectos). Al momento de finalización del trabajo de campo, en el año 2009, el plantel había cambiado, las médicas

ya no estaban, había tres médicos, aunque sólo uno de ellos tenía nombramiento; por su parte, las dos psicólogas y la paciente voluntaria habían logrado continuidad, al igual que los otros tres voluntarios, a pesar de haber finalizado el programa de adherencia a las terapias antirretrovirales financiado por el Fondo Mundial de Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria en el que venían participando.

Un cartel ubicado en la puerta del consultorio al inicio de nuestro trabajo de campo indicaba los días y horarios de consultorio: lunes, miércoles y viernes desde las 9 horas; martes sólo se atendían embarazadas, y lunes, miércoles y viernes de 9 a 10:30 horas se podían retirar recetas. Los jueves no se atendía en consultorio. Además señalaba que se atendía sólo con turno. Inicialmente el turno era asignado por los mismos profesionales, luego se estipuló que el primer turno debía solicitarse en ventanilla central; la modalidad tuvo variaciones a lo largo del tiempo y más adelante, en primer lugar los profesionales y luego los voluntarios, pasaron a entregar al paciente un papel indicando el día de consulta, con el cual debían concurrir a la ventanilla correspondiente para que se les asignara el horario y se registrara que ese día debía enviarse la historia clínica del paciente al consultorio. Sin embargo, era habitual que concurrieran personas sin turno tanto los días de atención de consultorio externo como, eventualmente, otros días de la semana, ya fuera por necesidades de los pacientes o en virtud de una cita pactada con el médico.

Se recibían aproximadamente 20 consultas diarias y un promedio de 450 por mes de las cuales el 80% eran para atención de personas con Vih y sólo el resto por otros problemas infectológicos. Durante el período de trabajo de campo, la Unidad tenía en seguimiento una cohorte de alrededor de 500 pacientes, 47% mujeres y 53 % hombres, aproximadamente la mitad en tratamiento con medicación. Se trataba mayoritariamente de población proveniente del partido en el que está ubicado el hospital o de localidades lindantes, de muy bajos ingresos, en situaciones de precariedad laboral o

desocupados y sin cobertura médica, con excepción de aquellos que tenían pensión por invalidez y por ello estaban afiliados a Profe²⁸.

Una de las principales preocupaciones de los profesionales de la Unidad eran los denominados "diagnósticos tardíos", definidos como "(...) diagnósticos en estadios avanzados de la infección, aquellos en que la detección de la infección se produjo ante la presencia de una enfermedad marcadora de sida o donde los síntomas aparecieron dentro de los doce meses posteriores al diagnóstico"²⁹. Según el profesional a cargo de la Unidad, alrededor del 30% de los varones llegaba a la consulta tardíamente con alto grado de deterioro, y el diagnóstico inmediato era de Sida. Las mujeres, en cambio, llegaban en mejor estado de salud a la primera consulta; el menor porcentaje de mujeres en esa situación era adjudicado por los profesionales a los alcances de la implementación de la ley 25.543 sancionada en 2001, que en su artículo 1° establece "la obligatoriedad del ofrecimiento del test diagnóstico del virus de inmunodeficiencia humana, a toda mujer embarazada como parte del cuidado prenatal normal", así como de las Recomendaciones para la Prevención de la Transmisión Perinatal del Vih, elaboradas el mismo año por el Ministerio de Salud de la Nación, donde se establecieron pautas de funcionamiento de los servicios de salud y de su personal con el objetivo de reducir la transmisión del Vih de la madre al hijo³⁰.

Las psicólogas se incorporaron a la Unidad de Infectología luego de haber completado la residencia de psicología en el hospital. Las actividades de interconsulta desarrolladas en ese marco, en Clínica Médica en un caso y

²⁸ PROFE (Actualmente Programa Federal Incluir Salud) es un programa federal dependiente del Ministerio de Salud para dar cobertura médica a la población beneficiaria de pensiones graciables y/o no contributivas. Las personas con VIH reciben pensiones por invalidez luego de una evaluación por parte de un médico legista del porcentaje de su "incapacidad laboral" y el cumplimiento de ciertos requisitos avalados por trabajadores sociales a través de encuestas y visitas domiciliarias.

²⁹ Boletín sobre el Vih Sida e ITS en Argentina, n° 30 diciembre 2013.

³⁰ La ley 25.543 fue sancionada el 27 de noviembre de 2001 y publicada en el Boletín Oficial el de 9 de enero de 2002. Las Recomendaciones para la Prevención de la Transmisión Perinatal del Vih fueron elaboradas por la Unidad Coordinadora Ejecutora de VIH/SIDA/ETS Argentina, Ministerio de Salud de la Nación, en noviembre 2001.

en Obstetricia en el otro, las acercó a la problemática del Vih Sida, a partir de los pedidos de interconsulta que recibían de los médicos infectólogos. En ese contexto se encontraron con personas que llegaban a la internación con alto grado de deterioro y que, en algunos casos, aun habiendo conocido su diagnóstico habían abandonado el tratamiento o nunca lo habían iniciado, a veces por temor a transmitirlo a los familiares. Estas situaciones motivaron que finalizada la residencia en 2003, comenzaran a proyectar con los profesionales del entonces consultorio de Infectología posibles modalidades de intervención conjunta. Considerando que uno de los problemas más graves era el de la denominada adherencia³¹ a los tratamientos fueron elaborando los proyectos orientados a favorecerla.

Además de las tareas habituales de consulta y seguimiento de los pacientes ambulatorios e internados y el control de infecciones, el equipo de trabajo realizaba actividades de capacitación, reflexión y sensibilización dirigidas a otros profesionales del hospital con el fin de apartar temores y despejar dudas para favorecer la atención de las personas que viven con Vih y la dinámica de las interconsultas. Con algunos servicios del hospital desarrollaban actividades específicas y de algún modo sistemáticas: con la sala de internación de clínica médica el vínculo era directo dado que allí se internaba a los pacientes Vih y eran los infectólogos quienes hacían el seguimiento de lo referido a esta patología; con obstetricia se había organizado la atención de las embarazadas de modo de reunir en el mismo día de la semana el seguimiento del embarazo y el seguimiento infectológico y favorecer así la asistencia regular a la consulta; con neumonología, donde se atendían pacientes con co-infección Vih-tuberculosis el vínculo era estrecho y se compartían algunas de las actividades encuadradas en los proyectos financiados por el Fondo Global/UBATEC y Fogarty. Odontología era otro de los servicios con el que se habían acordado ciertas condiciones para facilitar la concurrencia de los pacientes Vih. Asimismo, mantenían vínculos con las trabajadoras sociales de perinatología y pediatría, y también con el Servicio Social dado su rol en el circuito de realización del test de Vih. Asimismo se mantenían vínculos con otras instituciones de salud de la zona o

³¹ Ver nota n° 15

relacionados específicamente con el Vih Sida a través de relaciones profesionales y personales de los distintos profesionales.

Los pacientes acudían a la consulta de control con intervalos establecidos, según cada caso, por el médico infectólogo quien prescribía además la realización periódica de los estudios de carga viral y CD4.

Los turnos para los estudios de control se organizaban en el consultorio. A partir de un acuerdo con el laboratorio del hospital se destinaba un día específico de la semana para la extracción de sangre para los análisis de carga viral y CD4 dos veces al mes, o tres de ser necesario, atendiendo a las fechas de vencimiento de las autorizaciones correspondientes. Los análisis de CD4 se efectuaban en el hospital y se hacían con reactivos provistos por el Programa de lucha contra los retrovirus del humano: VHI-SIDA y ETS de la Provincia de Buenos Aires. Las muestras para hacer los análisis de carga viral eran enviadas a otra institución hospitalaria en la que se realizaban con reactivos provistos por el Programa Nacional de Lucha Contra los Retrovirus del Humano, Sida Y ETS (hoy Dirección de Sida y ETS) del Ministerio de Salud de la Nación. El traslado de estas muestras de sangre se hacía en un remise pagado por la dirección del hospital o la asociación cooperadora.

Los pacientes en tratamiento con medicación antirretroviral acudían mensualmente a buscar las recetas correspondientes, así como las de antibióticos u otra medicación prescrita por los infectólogos, quienes a su vez eran los encargados de realizar el pedido de la medicación antirretroviral al Ministerio de Salud de la Nación, desde donde se enviaba a la Región Sanitaria correspondiente; de allí la retiraba el personal de la farmacia del hospital donde se entregaba a los pacientes.

La medicación antirretroviral, así como la mayor parte de los recursos e insumos (reactivos, preservativos, folletería, etc.) provenían del Programa Nacional de Lucha Contra los Retrovirus del Humano, Sida y Ets, mientras el Programa de lucha contra los retrovirus del humano: VHI-SIDA y ETS de la

Provincia de Buenos Aires, enviaba algunos reactivos, y en algunas ocasiones preservativos y/o folletería.

La farmacia contaba con un total de doce personas: una farmacéutica, tres técnicos, personal administrativo y de depósito, distribuidos en los horarios de 6:00 a 12:00 y de 12:00 a 18:00. Entre las 8:00 y las 12:30 horas, un empleado que tenía el cargo de auxiliar de farmacia desde hacía 25 años, entregaba la medicación de Sida y tuberculosis a las personas que concurrían con las correspondientes recetas. Si bien inicialmente había estado encargado solamente de la dispensa de la medicación de tuberculosis, desde hacía aproximadamente 13 años también lo estaba de la de Sida; esto implicaba no sólo que todos los pacientes lo conocían, sino que se había generado un vínculo de cierta confianza con ellos. La farmacia estaba ubicada en el subsuelo, espacio un tanto sórdido, sin embargo, fue otra mi impresión cuando fui acompañando a una paciente; en esa ocasión el trato al atenderla y el modo de interacción entre ella y esa persona otorgó otro matiz al lugar. Esta forma de organización de la entrega de la medicación altamente favorable en cuanto a la relación con los pacientes, tenía sin embargo una contracara menos positiva. A menudo escuché comentarios entre los pacientes acerca de dificultades en el acceso a la medicación cuando esta persona estaba de licencia y era reemplazada por alguno de sus compañeros o por la misma farmacéutica. No podría aseverar si esto respondía a su ausencia en términos de su eficacia para organizar la entrega de medicación, o más bien a su ausencia en virtud del vínculo de tono amigable y de cierta familiaridad establecido con los pacientes.

Varias de las personas que habían retirado recetas fueron volviendo de a poco porque faltaba medicación o no les estaban dando para todo el mes sino una cantidad menor. (...) Los voluntarios dijeron que eso sucedía porque el encargado de su entrega estaba de vacaciones y por lo tanto tendrían que ir a la Región Sanitaria para retirarla (...) J. C. nos comentó al respecto que el farmacéutico que se ocupa de la medicación de ellos estaba de vacaciones y que nadie se hacía cargo de eso mientras tanto entonces faltaba medicación (recuerdo que faltaba Efavirenz, 3TC complex y Abacavir). En un comienzo entendí que la

medicación faltaba desde ministerio pero después J.C. aclaró que en realidad faltaba en la farmacia y no en la región, lo que sucedía era que no había nadie que se ocupara de bajarla, por eso mandaban directamente a buscarla a la Región Sanitaria que estaba en el mismo hospital afortunadamente. Al parecer y según nos fueron contando, las empleadas de la farmacia “no quieren ni tocar nuestra medicación” y por eso se producía esta serie de inconvenientes. (Registro de observación 15/08/08).

En las ocasiones en que no existía stock de alguno de los antirretrovirales en la farmacia y en la Región Sanitaria, los pacientes debían ir al Ministerio de Salud en la ciudad de Buenos Aires a retirarlo. A su vez, cuando se registraba algún sobrante de medicación que no llegaría a entregarse antes de su vencimiento, la propia farmacia realizaba intercambio con farmacias de otros hospitales.

Si bien no apareció como un problema severo o recurrente durante el período de nuestro trabajo de campo, una paciente que participaba como “par acompañante”³² en el trabajo de la Unidad para favorecer la adherencia, caracterizó los efectos de la falta de medicación.

Mónica: Este el tema de la medicación, se tendría que garantizar la medicación muchas veces uno viene y...

Nélida: ¿Hay problemas?

Mónica: Y hay problemas con la medicación conseguís la mitad del esquema eh no hay, por ejemplo yo tomo Bactrim para profilaxis (...)

Nélida: Y ¿qué hacés en esos casos o qué se hace en esos casos?

Mónica: O esperás o tenés que ir al Ministerio de Salud a buscarlo yo opto por ir al Ministerio cuando no puedo esperar

Nélida: ¿Dónde tenés que retirarlo? ¿en el de Provincia? ¿Nación?

Mónica: No el de Nación

Nélida: Tenés que ir a Capital

(...)

Nélida: ¿Jugó como un obstáculo en la experiencia esa que viviste como par?

Mónica: Sí

³² Se trata de su participación en el programa de acompañamiento entre pares desarrollado entre 2005 y 2007 que consistió en ofrecer información y apoyo emocional a algunos pacientes que presentaban dificultades con la adherencia al tratamiento a través de la intervención de otros pacientes a modo de “pares acompañantes”.

Nélida: *¿Te pasó o sea que estabas trabajando con alguna chica con alguna de las chicas con las que laboraste y no había medicación?*

Mónica: *Sí, y me dijo "pero no consigo pero voy y no consigo" y entonces este es como que uno tiene que agilizarle el tema de la medicación y decirle "bueno mirá vamos a pedir la receta me voy yo hasta el Ministerio y te la traigo" ¿entendés? Sí totalmente es que es un obstáculo para la adherencia (...) sobre todo si no tenés el pase de boleto, vos tenés que estar viniendo una dos tres veces.*

El circuito institucional para la solicitud de un test de Vih no estaba formalmente establecido al momento de inicio del trabajo de campo, lo habitual era derivar a quien lo solicitara hacia la unidad de infectología, aunque médicos de cualquier especialidad podían pedir un test de Vih. Posteriormente se estableció como modalidad permanente que el otorgamiento del primer turno de solicitud de test de Vih estuviera a cargo del Servicio Social, fundamentalmente para los casos de la denominada demanda espontánea.

A partir de un acuerdo con los médicos del consultorio de infectología y la dirección del hospital, las trabajadoras sociales se hicieron cargo entonces del consultorio de testeo y aconsejamiento para Vih tres veces por semana haciendo la entrevista de pre test, encuadre elaborado para brindar información (oral y a través de folletería) sobre la enfermedad y las formas de prevenirla, dar contención emocional y firmar el consentimiento informado. A la vez se resolvieron cuestiones operativas como el otorgamiento del turno para extracción de sangre (que se realizaba en el mismo hospital) de modo tal de agilizar la realización del test, ya que hasta ese momento había un mes de espera para recibir el resultado que sólo podía ser retirado por los profesionales.

La entrega de resultados negativos estaba a cargo de las trabajadoras sociales efectuando el denominado pos-test con el fin de reforzar las recomendaciones sobre prevención que se habían dado en el marco del pre-test, particularmente acerca del uso de preservativo y estimulando la asistencia de la pareja, cuando se la tuviera, para la realización del estudio. Los resultados positivos eran siempre entregados/informados al paciente por los médicos del consultorio de infectología, a veces conjuntamente con las

psicólogas y eventualmente con una trabajadora social. En algunos casos los médicos también entregaban los resultados negativos.

En el marco de uno de los proyectos, financiado por el Fondo Mundial de Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria, en curso el equipo de infectología realizó una dos cuadernillos, uno de ellos denominado "vivir con VIH, cuidando tu salud" y una "Guía para hacerte más fácil la visita al hospital", que eran distribuidos con el fin de orientar a las personas que ya se atendían así como a quienes acudieran en demanda del test o atención por el Vih.

A pesar de algunas situaciones de mala orientación o confusión, la entrega de resultados parecía estar bastante sistematizada y profesionales y pacientes coincidieron en hacer una caracterización que daba cuenta de un desempeño profesional acorde con las exigencias de la situación. Sin embargo, como ya se ha planteado, algunos profesionales entrevistados señalaron que en ocasiones su desempeño se veía obstaculizado, y no podía realizarse en los términos por ellos mismos previstos y propuestos, debido a la falta de espacios apropiados:

Trabajadora Social: Los resultados positivos se entregan allá o acá o dónde haya lugar... buscamos un consultorio por ahí porque a veces ... bueno hay un solo consultorio y hay un lugar donde entra y sale toda la gente y atienden ahí pero eh, entran salen, entra gente de todos lados eh, no hay mucha privacidad para entregar un positivo; por ahí está todo ocupado y bueno nada, buscamos por ahí un consultorio vacío... depende o sea no tenemos un lugar con tranquilidad que cerramos la puerta y nadie entra ¿viste? ese es el problema³³

El problema de la escasez de espacios también impactaba en las condiciones de la atención psicológica de los pacientes con Vih ya que no se contaba con un consultorio o espacio físico exclusivo para ello y las profesionales debían – como la trabajadora social - buscar alguno desocupado. Una profesional planteaba el problema en estos términos:

³³ Entrevista realizada por Gisela Gagliolo

Psicóloga: No tengo un espacio físico porque el consultorio tiene, o sea, son dos consultorios, atienden los médicos, los que conocés vos, así que la verdad es que soy una paria, una paria, digamos, con los pacientes que me ven, pero a mí me conoce todo el mundo aparte porque circulo por todos lados voy buscando un lugar donde atender digamos ¿no? Este, muchas veces he atendido en el pasillo

Nélida: ¿Tenés posibilidad de usar por ejemplo alguno de los consultorios de salud mental, en el servicio de salud mental?

Psicóloga: Este sí por buena predisposición pero el hospital la verdad es que como (...) gran parte de la actividad del hospital se desarrolla en las horas de la mañana están todos los consultorios ocupados pero a mí la verdad que por ejemplo me han dicho, qué sé yo, esto lo hablé veinte mil veces con el infectólogo, con la gente, en realidad si yo atendiera después de las once de la mañana, once y media, doce, el hospital está vacío digamos (...).

Como queda explicitado aquí, en gran parte estas dificultades espaciales se vinculaban con la propia organización de la atención ya que el hospital quedaba casi vacío poco antes del mediodía y durante la tarde la mayoría de los consultorios se encontraba desocupada. Si bien se proponía a estas profesionales que realizaran su actividad por la tarde, las especificidades de la atención psicológica encuadrada en el programa de adherencia requerían de una combinación horaria con la atención médica en el consultorio de infectología que, al igual que la gran mayoría de los servicios y especialidades, atendía exclusivamente por la mañana.

Espacios y recursos escasos, precariedad e inestabilidad de las condiciones de labor profesional y administrativa, así como pautas organizativas difusas cuando no contradictorias, aparecían como un rasgo de las modalidades de la gestión de la atención.

Pero, junto a los espacios carentes e incongruentes, cuando no hostiles, antes referidos, existían otros que, creados en el cruce de voluntades individuales y grupales, fondos internacionales y ciertos lineamientos de las políticas nacionales del Sida, mostraban que los espacios hospitalarios podían pensarse no sólo en términos de control biomédico o reflejo social (Street y Coleman, 2012) sino -y aquí apelo al concepto de heterotopía de Foucault- como espacios múltiples, fragmentarios y contradictorios (Nair, 2005) en los que se pueden generar formas alternativas y más ricas de relacionamiento entre pacientes y profesionales así como oportunidades de

sociabilidad que pueden colaborar con las formas de lidiar con la enfermedad.

A esos "espacios otros" me dedicaré en los dos próximos capítulos.

CAPÍTULO 2

Sobre los espacios y actividades significativos

Durante el período de desarrollo del trabajo de campo, cuatro pacientes intervenían en la organización de la atención en el consultorio de infectología en calidad de voluntarios. Estas personas, tres mujeres y un varón, venían participando de los proyectos ejecutados por la Unidad de infectología y habían sido seleccionadas por el equipo profesional de la Unidad de Infectología para formar parte del proyecto de acompañamiento entre pares subsidiado por Fogarty International AIDS Training and Research Program y El Fondo Mundial de Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria que se venía realizando y estaba por finalizar al momento de inicio del trabajo de campo.

Ese programa tenía como finalidad ofrecer información y apoyo emocional a algunos pacientes que presentaban dificultades con la “adherencia” al tratamiento a través de la intervención de otros pacientes a modo de “pares acompañantes”³⁴.

A partir de una capacitación inicial abierta a pacientes del servicio, se habían seleccionado las cinco personas que, luego de una capacitación más

³⁴ Un informe de la Reunión de Consulta Internacional sobre Educación Inter Pares y VIH/SIDA realizada en Kingston (Jamaica) en 1999, refiere a la educación inter pares como “un concepto popular que implica un enfoque, un canal de comunicación, una metodología, unos principios y una estrategia” que generalmente conlleva el uso de miembros de un grupo determinado para producir cambios entre otros miembros del mismo grupo que venía siendo utilizado ampliamente en los programas de prevención del Vih en todos los grupos de población y todas las zonas geográficas. ONUSIDA/99.46S (versión española, septiembre de 2000) Traducción – ONUSIDA <http://www.unaids.org>. En nuestro medio la categoría “pares” ha sido ampliamente utilizada también en el contexto del activismo vinculado con el Vih indicando “que se está afectado personalmente por el Vih y que ese ‘estado’ se comparte con otros y habilita entablar un vínculo directo” así como un sentido de pertenencia al grupo “en ocasiones, también para llamar a quienes no son reconocidos por otros ni se consideran a sí mismos como líderes, o referentes, más allá de su uso en sentido general. (Gregoric, 2013).

específica, pasaron a cumplir la función de “pares acompañantes”. Por otra parte, considerando niveles de dificultad con la adherencia al tratamiento antirretroviral y de vulnerabilidad clínica, psicológica y/o social, según el criterio de los profesionales responsables del proyecto (un médico infectólogo y dos psicólogas), se seleccionaron 26 pacientes con quienes se realizó el seguimiento. A cada persona que cumpliría la función de “par acompañante” le asignaron un determinado número de pacientes (entre seis y siete personas) para el acompañamiento, que consistía en visitas al domicilio, contactos telefónicos y otras acciones de apoyo. Finalmente, el desarrollo de las actividades de cada uno de los pares acompañantes era supervisado por los profesionales en reuniones periódicas. Aumentar el acceso al servicio, promover la capacidad de autocuidado, extender los cuidados a la comunidad, aumentar la articulación entre distintos servicios y ayudar a que los pacientes mantuvieran continuidad en su tratamiento eran los objetivos a alcanzar, según lo explicitaron los responsables del proyecto. A la vez, se propendía, en palabras de las profesionales, a “favorecer la recuperación de la subjetividad” y el “establecimiento de lazos con otros”.

Hacia el momento de finalización del proyecto de pares acompañantes, se dio continuidad a la actividad de ese grupo de voluntarios a través de su intervención en la organización de la atención del consultorio en el marco del Programa de adherencia a las terapias antirretrovirales, subsidiado por el Fondo Mundial de Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria. Tres de ellos, dos mujeres y un varón, lo hacían coordinando los turnos y el ingreso de los pacientes en el espacio que oficiaba de sala de espera, la cuarta integrante del grupo realizaba tareas de tipo administrativo. Los cuatro se ocupaban además de visitar a los pacientes VIH positivos que estaban internados, colaboraban con trámites y ayudaban a cubrir aquellas necesidades que de otro modo no podían resolver quienes no contaban con redes familiares o de amistad. Los voluntarios también orientaban y acompañaban, cuando era necesario, a los pacientes ambulatorios para retirar medicación en farmacia, solicitar turnos de interconsulta, o hacer alguna averiguación o trámite. Además de información ofrecían, de algún modo, contención o apoyo emocional, tanto a personas internadas como a quienes se atendían ambulatoriamente, conversando, aconsejando, etc. a

partir de la propia experiencia. Por otro lado, eran los responsables de la entrega de las cajas de alimentos que enviaba el Ministerio de Desarrollo Social de la provincia de Buenos Aires para las personas en tratamiento por Vih, así como de distribuir preservativos entre quienes esperaban ser atendidos. Por lo demás, estos pacientes/voluntarios intervenían en la organización y realización de los eventos de conmemoración del Día Internacional de Lucha contra el Sida y otras actividades de prevención que se realizaban en el hospital, vinculadas con esta problemática.

Si bien todo el equipo profesional de la Unidad de Infectología estaba involucrado en estos proyectos, eran las dos psicólogas las encargadas de la supervisión de estas actividades a través de reuniones periódicas con los voluntarios. En palabras de una de las profesionales responsables del proyecto el sentido de estas actividades era, en términos generales, el de establecer “un puente entre el equipo profesional y los pacientes”; planteado el propósito en estos términos, puede pensarse que el supuesto de mayor peso en la propuesta era que la adherencia dependía principalmente de la relación médico-paciente, tipo de relación en la que puede encuadrarse también a la establecida con las psicólogas (miembros no médicos del equipo profesional).

Myriam, “secretaria de infecto”

Acá, mi vida es acá.

Myriam había llegado al hospital como paciente en el año 2003 y se había incorporado al proyecto de acompañamiento de pares en 2005 a instancias de su médico infectólogo. Cuando la conocí M tenía 28 años y vivía con la madre y dos de sus tres hermanos (una mujer, un año menor que ella, y uno de los dos varones, ambos mayores que ella). Había sido diagnosticada en el hospital Muñiz donde llegó derivada por una médica particular con síntomas de meningitis, en el año 2001; allí estuvo internada y le

informaron el resultado del test a su madre quien se lo comunicó tres meses después. M estaba tan deprimida que su familia temía su reacción ante la noticia que, llegado el momento, fue recibida con menos desesperación de la que suponían porque, según ella, *estaba en otra cosa no le interesaba* (su salud) ya que poco tiempo antes había vivido la situación más dolorosa de su vida. Tenía 21 años, había quedado embarazada y si bien su pareja no quiso hacerse cargo de la situación ella decidió continuar con el embarazo. Un parto prematuro dio por resultado el nacimiento de un bebé que sobrevivió sólo tres días y el descubrimiento de un feto que había detenido su desarrollo tempranamente. Había comenzado a atenderse por el embarazo sólo en el cuarto mes en una "salita" del barrio y, si bien le habían ordenado el test de Vih, la consulta médica tardía y un parto prematuro impidieron que se hiciera el análisis. Durante la internación en el hospital Muñiz, comenzó a recibir medicación antirretroviral, tomando 30 pastillas por día y continuó atendiéndose en ese hospital durante un año hasta que, en 2003, concurreó a este hospital donde conoció al médico que la atendería desde entonces y que la incorporó a uno de los proyectos en curso. A pesar de que este hospital "*tenía mala fama*", según sus palabras, decidió continuar porque el Muñiz además de implicar un largo viaje le resultaba deprimente (además había contraído tuberculosis durante la internación). Con su nuevo infectólogo cambió el esquema de medicación, comenzaron a subirle las defensas y el virus pasó a ser indetectable; descubrió además que durante el año anterior había estado tomando mal la medicación porque no había entendido bien a los médicos que la atendían en el Muñiz. Nunca abandonó el tratamiento.

Antes de conocer el diagnóstico M había trabajado como niñera, cuidando personas mayores, haciendo limpieza y atendiendo una verdulería, "*haciendo de todo*", como ella misma lo refirió; en el período de mayor crisis económica, que coincidió con el momento de su embarazo, apeló al sistema de trueque que se había implementado generalizadamente. Su incorporación en el proyecto, si bien no equiparable a un empleo, atenuaba ahora las consecuencias de no tener trabajo, por medio del cobro del estipendio correspondiente a su participación en él.

En 2008, en el marco del proyecto mencionado, M desarrollaba tareas de tipo administrativo en el consultorio de infectología, tres veces por semana hasta las 13:30. Luego de un intervalo de una hora y media concurría a clase allí mismo donde estaba finalizando los estudios secundarios con orientación en salud. Su tarea en el consultorio consistía, fundamentalmente, en dar turnos para las consultas ambulatorias, preparar las órdenes médicas para los tests de carga viral y CD4 y organizar los turnos para la extracción de sangre para esos estudios. También participaba de una actividad conjunta entre infectología y ginecología coordinada por una trabajadora social, una reunión grupal de mujeres en la que se trataban problemas vinculados con la medicación, métodos anticonceptivos y uso del preservativo. Además resolvía situaciones y pedidos diversos de los médicos, cumpliendo funciones de secretaria del consultorio, como ella misma y sus compañeros solían definir su actividad.

Esa actividad María la desarrollaba con empeño y orgullo. Con el mismo orgullo con el que recordaba, relataba y se explicaba a sí misma por qué el médico la había convocado a participar del proyecto a pesar de que ella no provenía ni nunca había participado de grupos organizados de personas que viven con el virus:

Myriam: *En el 2002 estuve en el Muñiz, luego entré acá
Guadalupe: Y ¿cómo fue que empezaste?*

Myriam: *Y bueno, yo primero vine como paciente eh nunca se me dio por hablar con el médico, el doctor me ofreció que bueno eh en sí ya ellos tenían un proyecto armado y bueno y me quisieron incluir en ese proyecto con pares de pacientes entonces empecé yo a a dar la caja porque digamos no había ninguna persona para que dé la caja de alimento a los pacientes³⁵. El a la vez me quería sacar de ese pozo depresivo que yo me encontraba y bueno empecé con las cajas abajo bueno con un listado todo como me lo habían explicado, bueno bien creo que estuve ni dos tres meses abajo que me pasan ahí ya para arriba, acá en la sala de espera donde bueno me dicen "mirá eh eh van a ser ustedes" me presentan a otros tres compañeros más, eh ellos ya venían de una de un grupo de red vamos a decir yo no vengo de ningún grupo de red (...) y bueno y como ellos venían de de un grupo de red y yo no entonces bueno ellos me empezaron más o menos a informar **bueno y bueno ellos [los médicos] vieron qué sé yo, no sé lo que habrán visto, la verdad que hasta el día de hoy viste, porque la verdad***

³⁵ Refiere a la caja de alimentos provista por el estado provincial que los pacientes Vih en tratamiento recibían mensualmente.

*yo no pedí un el puesto, no dije “necesito trabajar” o “quiero ser voluntaria”, me lo ofreció el médico que bueno le agradezco a él porque la verdad me, hasta me dio los días para pensarlo y todo eh él al principio me dijo que no había nada económico, que si yo quería y bueno yo lo agarré primero por eh para experiencia lo agarré y para salir un poco de de lo cotidiano del encierro vamos a decirlo y bueno lo agarré y bueno y empecé (...) abajo con las cajas después subí acá arriba donde yo bueno daba, eh entregaba también la caja firmaba yo porque nosotros hicimos un arreglo que bueno no había que molestar mucho al médico para que pueda atender al paciente; entonces la firma autorizada (...) era la mía que yo me hacía responsable de esas cajas de alimentos; si llegaba a pasar algo me venía el cargo a mí entonces bueno empecé yo a firmar las las ¿cómo es? las papeletas (...) **después empezamos bueno que bueno “Myriam encargate de los turnos” Myriam bueno y así eh de los turnos bueno receta todo,** después bueno como te conté eh había una asistente social acá donde bueno ella por un tiempo se va de acá por un caso de enfermedad, y bueno y ahí bueno no había ninguna persona en el lugar de ella entonces bueno, **me prepararon en una semana** en lo que era todo el número de trámites de pacientes bueno con la computadora yo no sabía tocar ni el teclado ((risas)) (...) me acuerdo que él (su médico) también me ayudó muchísimo (...) **en una semana aprendí todo lo que era con los pacientes con la computadora** vamos a decir y todo lo que es todo lo administrativo dónde yo tenía que ir a tocar las puertas qué tenía que hacer eh suponete los pedidos lo hacen los médicos yo los llevo para la autorización y yo soy después la encargada de llamar a los pacientes cuando vienen las autorizaciones para la carga viral ¿no? (...) sí después qué sé yo eh mandar un fax o ir a dirección (...) después bueno he bajado a sala a veces porque me han pedido por paciente a charlar un poco con los chicos ¿no? eh después (...)*

Nélida: *y ¿qué lugar ocupa en tu vida así de todos los días esto esto que hacés acá?*

Myriam: *y acá **acá mi vida es acá** [risas] desde que me levanto hasta que me acuesto (...) a la noche duermo en casa ((risas)) porque imaginate si vengo a las nueve me voy a las siete y media [hora en que sale de la escuela] (...) yo a él [su médico infectólogo] lo quiero como como a un padre vamos a decir porque él me incentivó a hacer la secundaria que es donde hoy estoy terminando eh ellos **me dieron un lugar acá donde bueno por voluntaria soy muy querida por mucha gente acá que me conoce y saben más o menos mi historia yo no sé si me eligieron por mi historia, si me eligieron porque le atrajo a ellos (...)** porque en sí yo era una paciente común y corriente donde yo venía a atenderme y bueno de repente no a todos los pacientes que vienen a atenderse no le dirán **querés ser voluntaria ¿no?** eh tampoco no tenía una buena defensa para ser un ejemplo vamos a decir pero es como que ellos veían como que yo era muy obediente al tratamiento o como que bueno eh no no fui una chica inconsciente en sí cuando la gente allá en el Muñiz se daban cuenta que yo eh me contagié del virus ¿no? (...) no entendían viste cuando yo empezaba ya ((baja la voz)) yo empezaba ya a discutir con los médicos viste porque todos los médicos te hacían esa pregunta: “¿te drogaste? ¿tuviste sexo con hombres?” bué y empezaban así yo le digo “no” y yo tuve muchos problemas porque tengo muchos callos en los brazos donde los médicos ellos te dicen te preguntaban pero no es para que vos te pongas mal **yo nunca fui nunca me inyecté una aguja para pasarme droga nunca***

estuve en una ronda de amigos nunca fui adicta nunca fui drogada eh vamos a decir o nunca tomé alcohol no sé lo que es un vicio porque ni sé ni lo que es un cigarrillo ¿me entendés? entonces ellos no se explicaban cómo esta chica cero vicio, cero todo, este que le pase justo esto es como que viste eh tenía una historia muy qué sé yo. (Myriam, el resaltado es mío.)

A lo largo de su relato Myriam se pregunta y ensaya respuestas acerca del por qué el médico le propuso participar del proyecto. En primer lugar su énfasis al aclarar que no fue a partir de una iniciativa o pedido de su parte que la eligieron y que supone que no a todos o a cualquier paciente los médicos les proponen incorporarse como voluntarios en algún proyecto, parece significar que considera que la respuesta debe buscarse en algo propio. Si bien en un comienzo plantea que el médico quería sacarla del pozo depresivo en el que estaba, su relato se va desplazando hacia la idea de que debería tratarse de alguna característica personal antes que de una situación (como el estado depresivo). Su señalamiento acerca de que ella “no era un ejemplo” en cuanto a tener un buen nivel de CD4, ya que su nivel de defensas era bajo, parece reforzar esa idea; descartando un elemento de carácter biológico puede conjeturar que más bien estaría relacionado con una característica del orden de los comportamientos. Así, puede suponer que lo que los médicos “vieron” en ella para elegirla era su actitud “obediente” frente al tratamiento y el hecho que no hubiera sido “una chica inconsciente” es decir que nunca había usado drogas, ni siquiera alcohol. Lo que considero significativo es que el contexto discursivo en que M articula estas ideas es ante una pregunta acerca del lugar que ocupa en su vida esta actividad. La manera en que lo hace, otorgando relevancia a los lazos afectivos establecidos en el marco de su actividad, parece hablarnos de la importancia en términos subjetivos del reconocimiento de parte de los médicos pero también de los pacientes; en reiteradas oportunidades y en diversos contextos conversacionales, M refirió al reconocimiento y afecto de los pacientes hacia ella.

Pero además, ese reconocimiento inicial se vio reforzado por el tipo de responsabilidad que le adjudicaron al poco tiempo de haber comenzado su participación en el proyecto. Responsabilidad es un término que aparecía

reiteradamente en los diálogos con M acerca de su actividad. Adjudicaba a su puntualidad y responsabilidad que el médico la hubiera elegido para reemplazar a la trabajadora social, otorgándole, precisamente una tarea de tanta responsabilidad. "*Tener a todos los pacientes en la cabeza*" era así una expresión clara de su compromiso/responsabilidad. Las cuestiones que más valoraba y que le impedían dejar la actividad, a pesar de las necesidades económicas que hubieran requerido de un trabajo remunerado, estaban relacionadas con lo que consideraba era el grado en que pacientes y profesionales dependían de ella y fundamentalmente que el objetivo de su tarea era "*que el paciente sea bien atendido*".

Nélida: *Y ¿qué es lo que te resulta, este lo que más valorás de la tarea que desarrollás acá como voluntaria?*

Myriam: *eh ¿lo que más valoro?*

Nélida: *Mj*

Myriam: *Eh a la la a los pacientes y a los de acá es decir yo si estoy estos tres años y mirá que esto y a veces digo me tengo que ir de acá pero no puedo*

Guadalupe: *¿Por qué? [risas]*

Myriam: *No porque a veces viste que al no tener una fuente económica viste ya uno se pone a pensar*

Guadalupe: *Claro*

Myriam: *Yo a veces me digo tengo ya veintisiete años, los años vienen, uno no tiene un aporte y está pensando ya ¿viste? ((risas)) el día que se jubile (...) bueno yo doy no pido nada a cambio, supongo yo que algún día vendrá algo para mí y bueh lo recibiré pero bueno eh lo que más valoro acá es que bueno en sí yo acá eh en sí los médicos para mí ((ríe)) **no son médicos son amigos viste es como eh tenemos una especie de un cariño donde a veces cuando me pasa algo ellos no se ponen a poner a llorar junto conmigo** porque me tienen que dar la fuerza vamos a decir pero este valoro mucho como el cariño de ellos igual que los pacientes y bueno me siento muy querida acá adentro y bueno y a veces es decir yo a veces puedo decir no tengo ganas de venir pero no, sé que tengo una responsabilidad arriba mío donde depende un paciente y yo también soy paciente a la vez y **yo sé que a veces ellos también dependen mucho de mí es decir***

Nélida: *¿Vos hablás de los médicos o de los pacientes?*

Myriam: ***Los pacientes tanto como los médicos** suponete o los médicos a veces me dicen Myriam haceme acordar de esto, Myriam te acordás de aquello y yo por ahí tengo todo en la cabeza metido o ya los nombres de los pacientes, ya los tengo en la mente viste donde yo sé que bueno al saber que el paciente sea bien atendido eso es un valor grande para mí porque bueno estoy logrando un objetivo que siga el paciente bien atendido. (Myriam, el subrayado es mío)*

El lugar que ocupaba el reconocimiento en la valoración de su lugar como voluntaria y la importancia que tenía para ella quedan aun más claramente

explicitados cuando plantea que lo más gratificante era recibir el agradecimiento de los pacientes.

Nélida: *claro, claro, y ¿qué es qué es lo que te resulta más gratificante?*
Myriam: *¿gratificante? (...) **cuando me dicen todos gracias (...)** la mayoría me dicen gracias Myriam o supónete yo me acuerdo que hicimos un acá una un ¿cómo es?*
Nélida: *ah una jornada*
Myriam: *una jornada en el hall central entregando preservativos viste me acuerdo que me puse con las cajas con todo y folleto a empezar ((risas)) a invitar a la gente, me acuerdo y eso me fortalece mucho y me da alegría donde la gente va, comparte y, nada, qué sé yo, eh por un lado viste el guardapolvo a veces viste a veces me quieren hacer poner el guardapolvo ((ríe)) pero yo les digo que el guardapolvo para mí es como una chapa vamos a decir yo me llevo mejor así sin [guardapolvo] es como una identificación pero bueno yo prefiero sin guardapolvos es como que somos todos iguales. (Myriam, el subrayado es mío)*

Finalmente, y como otra arista de las significaciones que para ella tenía ese lugar en el equipo está aquello que señala como una de las motivaciones que la llevaron a aceptar la propuesta como una posibilidad de distanciarse de su padecimiento. Paradójicamente al ocuparse de una actividad en la que la problemática estaba siempre presente, ella encontraba la posibilidad de estar menos pendiente de su problemática.

*(...) **y bueno y a veces yo agarré este trabajo un poco un poco como eeh como diciendo que yo no lo tengo al virus es decir lo tengo pero no estoy muy pendiente del virus y a veces los estudios análisis donde vos vas creyendo que te va a salir bien y te sale a veces mal y es como ootra vez te hace recordar lo que uno tiene ¿no? es difícil también y bueno y yo hacía eso como una terapia un poco más como que bueh salir de todo pero empezaron a caer las fichas de lo que tengo y bueh, y es difícil no es tan fácil pero creo yo que bueno tratando de de hacer otras cosas es como que te olvidás porque antes me acuerdo yo que eh uno está muy pendiente dee, busca mucha información de saber sobre el virus pero en sí no podés tu vida cotidiana y libremente disfrutarla. (Myriam, el subrayado es mío)***

Dentro del grupo de voluntarios Myriam era quien realizaba una tarea diferenciada respecto de los demás integrantes. Secretaria (de infectología) era el término que utilizaba para presentarse en otros servicios del hospital cuando acudía con algún requerimiento o consulta según solicitud de los profesionales de su unidad. De ese modo, explicaba, le prestaban la atención que correspondía. Sus compañeros no sólo definían también con

ese término su actividad sino que puntualizaban que *"a ella le gusta ser secretaria"*.

Por otro lado, si bien inicialmente había decidido, al igual que sus compañeros, no utilizar delantal como un modo de reforzar el carácter simétrico de la relación voluntario-paciente, con el correr el tiempo lo adoptó siguiendo la sugerencia de una trabajadora social. Ésta le había planteado que su uso le facilitaría la tarea cuando debía acudir a otros servicios en busca de datos u otro tipo de información ya que sin "uniforme" podrían confundirla con una paciente. Ese elemento, considerado en la institución médica como "uno de los cuatro íconos que identifican más claramente al gremio médico"³⁶ y que distingue a profesionales de profanos en el ámbito hospitalario, operaba para Myriam efectivamente como un "abre-puertas", aunque es posible que su significación excediera esa ventaja si pensamos que la argumentación a favor del no uso del guardapolvo señalaba precisamente la posición de "igual a igual" respecto de los pacientes. En este sentido puede pensarse que subyace de algún modo también en la decisión de su uso, y más allá de las razones prácticas, otra forma de ese reconocimiento tan valorado.

Myriam: No no nosotros eeh mirá mayormente, qué sé yo, somos muy dados por eso no usamos ni guardapolvos para no ir al choque con los pacientes porque somos de igual a igual, no usamos uniforme ni sii eeh tomamos el mismo lenguaje ¿me entendés? y bueno preferimos no no usar guardapolvos para que ellos se sientan cómodos y a la vez nosotros también junto a ellos

(...)

Nélida: Y ¿quién te sugiere que te pongas el guardapolvos?

³⁶ Un artículo titulado "¿Qué representa el delantal blanco?" lo presenta como un "ícono" un "sinónimo de médico", "un símbolo propio, muy reconocible, que ya para los estudiantes de medicina, en el momento en que se 'visten' con el delantal blanco, tiene el significado de un ritual mágico que los incorpora a **esta hermandad, a esta cofradía de médicos** (...) un **símbolo de la curación y de la autoridad**. La visión del médico como un "científico" y no como un "matasanos" comienza a dar el origen al delantal blanco. Como se aprecia, **el delantal blanco de los médicos es equivalente al gorro de los militares**. El delantal blanco es un símbolo de **protección, de pureza, de vida, de sanación** y a pesar de algunos problemas, no pasa de moda. (Csendes y Korn, 2008: 567-569, el resaltado es mío). Escrito por médicos, este texto da cuenta de la impronta autoritaria, jerárquica y corporativa que pervive en la manera en que algunos profesionales conciben su profesión, expresada a través del valor simbólico otorgado al delantal.

Myriam: *Eeh no porque a veces viste que a veces en eh otro consultorio externo yo voy y me refieren suponete yo digo "soy la secretaria de infectología" te ven como una persona común [risas] "y esta ¿de dónde salió? ahí viene una morocha a buscar un papel que dice que es secretaria de infectología" viste y si te ven por ahí con el guardapolvo te identifican que sos de acá*

El médico le dijo [a Myriam] que eran varias cosas las que [ella] necesitaba, le pidió que lo esperara, se tomó un segundo y la miró. A partir de ese contacto visual que se centró en la chaqueta blanca de Myriam, le preguntó: "¿vos qué sos?", ella respondió "la secretaria del doctor X". Al cabo de unos pocos minutos María obtuvo una fotocopia con la información. (Registro de observación 08/04/09)

Cabe destacar también que la actividad de Myriam estaba diferenciada espacialmente de la de sus compañeros: ella ocupaba un espacio que implicaba un grado mayor de intimidad, un contacto más directo y permanente, con los profesionales y particularmente con el médico jefe de la unidad a quien ella sentía "*casi como un padre*". Mientras sus tareas se desarrollaban fundamentalmente al interior de los espacios contiguos que funcionaban como consultorio y oficina respectivamente, y su vínculo con los pacientes se establecía principalmente en el pasillo interno, los otros tres integrantes del grupo desarrollaban su trabajo fundamentalmente en la "sala de espera".

* * *

La "sala de espera"

Un lugar y dos espacios

Al igual que todos los demás, los dos consultorios contiguos e interconectados de la Unidad de Infectología tenían puertas hacia un pasillo de espera compartido con consultorios de otras especialidades y, por el lado

opuesto, hacia los pasillos de circulación interna de los profesionales. En el año 2002 los médicos de la Unidad de Infectología decidieron cerrar la puerta del consultorio que daba hacia el pasillo externo e improvisar una sala de espera exclusiva tomando parte del pasillo de circulación interna. Las razones de esta decisión no fueron menores; uno de los consultorios lindantes era el de neumonología y por lo tanto esperar en el pasillo compartido implicaba que los pacientes afectados por Vih estuvieran en contacto directo con aquellos que padecían tuberculosis.

Así surgió la “sala de espera de infectología” producto de una necesidad a la que los profesionales dieron una solución precaria pero eficaz, colocando un tabique que separaba la parte del pasillo interno más próxima al área de circulación general y permitiendo el acceso de los pacientes a una de las puertas originalmente destinadas al paso del personal. Una puerta de doble hoja que sólo se abría en días y horarios de atención del consultorio delimitaba ese pequeño espacio reservado exclusivamente para los pacientes de infectología, separándolo del amplio espacio cuadrangular del que derivaban los demás pasillos.

La improvisada sala de espera contaba, como único mobiliario, con un banco de asiento doble ubicado en el centro, pero, aunque pequeña, tenía la ventaja de tener ventilación, a diferencia del pasillo en que se debía esperar anteriormente. Característica que, empero, tenía su lado negativo ya que, a causa de algunos vidrios rotos en la ventana, el lugar era muy frío en invierno y no se contaba con calefacción, lo cual no era favorable para la salud de los pacientes. Problema que el propio equipo procuró resolver con la compra de una estufa eléctrica, que no siempre funcionaba.

En el marco de la charla de los lunes un paciente señala que *en este lugar hace frío y hay que esperar mucho*, etc. (...) Llega un integrante de la Red de Personas Viviendo con Vih, que se reúne en otro espacio del hospital, e interviene en la charla; señalando un vidrio roto dice: *eso puede significar una pulmonía* (Registro de observación 23/06/08).

En la charla, la psicóloga dijo que tenían pensado hacer una cartelera, pero que las cosas se van haciendo de a poco, que no cuentan con

recursos y que las cosas que hacen las financian con proyectos. También mencionó que tenían la intención de poner azulejos en la sala de espera y poner música. Repitió lo de la falta de recursos, y Mónica dijo que este era "el único hospital de la provincia, de..." se ríe, "casi del país", y explica que tienen mucha demanda, que atiende muchos pacientes y que no dan abasto (Registro de observación 30/06/08).

Nélida: *Y este y si vos pudieras pensar en una forma de atención de las personas que viven con el virus ideal, ideal así donde estuviera todo, ¿cómo te parece que tendría que ser y que fuera todo maravilloso ¿como sería?*

Myriam: *Y yo y viste un lugar donde suponete el Posadas yo veo que es un lugar exclusivamente para pacientes de Vih en su sala de espera, donde me gustó que vi que tenía un buen espacio que están todos, un buen espacio que me gustaría que acá también tengan un buen espacio donde bueno las paredes estén bien pintadas donde tengan ellos un espacio, porque acá es muy chico, vamos a decir la sala de espera, porque están todos amontonados, vos ves por la cantidad de gente que se atiende me gustaría que tengan una buena sala de espera donde tengan la atención de poder charlar con los pares donde suponete, qué sé yo, tengan una televisión donde se pueden entretener que mientras se les hagan desayuno que a veces el frío a los pacientes a veces les cuesta también venir y qué sé yo mejorar lo que es la sala de espera a veces uno quiere lograr cosas pero viste cómo decir esto, yo a veces miro esas paredes y me dan asco viste; porque no sé si es porque no cuidan ellos viste porque varias veces se han pintado y no, la escriben viste, eh y, qué sé yo, eh ponele información, esas cosas*

Nélida: *¿Es frío en invierno y caliente en verano?*

Myriam: *Eso siempre sí y para mí el espacio, no damos abasto con los espacios pero, bueno, imaginate, la asistente social no tiene su espacio y yo buscando un así como ustedes un lugar para poder charlar con el paciente ¿me entendés? El acá el edificio es grande pero me parece que no hay, no hay nombramiento o no hay nada, pero me gustaría que se mejoren más el paciente, que sea bien recibido siempre, bueno, que sea lo más agradable que vos entrás a una sala de espera y que te entren ganas de quedarte y no huir viste y bueno.*

Sin embargo, a pesar de esas limitaciones, las paredes despintadas y los vidrios rotos, este espacio contrastaba con aquel amplio y hostil que lo precedía, y al que referí en el capítulo anterior y no sólo por su tamaño. Su particularidad estaba precisamente en que ese lugar era de algún modo habitado por los pacientes y se había constituido en un espacio de relacionamiento social, además de, o quizá precisamente por, haber sido establecido como un espacio de la atención en el que se desarrollaban dos de las actividades enmarcadas en los proyectos para favorecer la adherencia al tratamiento de pacientes que viven con Vih, antes mencionados: la actividad de los pacientes voluntarios y una "charla semanal" con los pacientes,

coordinada por las psicólogas del equipo de trabajo de la unidad de infectología. Actividades cuya continuidad en el tiempo dependía en gran medida de la posibilidad de obtención de subsidios³⁷.

1- La actividad de los voluntarios en sala de espera

Mónica, Viviana, y Juan Carlos venían atendiéndose en el consultorio de infectología desde muchos años atrás, estaban trabajando como voluntarios desde el año 2004 en el marco del proyecto de acompañamiento de pares y ahora su tarea se centraba en el ordenamiento de la espera en el espacio que el equipo había destinado y preparado para ello. Al igual que Myriam, recibían un pequeño estipendio por su participación en este proyecto. V y JC habían participado durante un tiempo en la Red de Personas Viviendo con Vih Sida (PVVS)³⁸, pero luego se habían alejado por desacuerdo con algunos criterios y manejos de ese grupo. Mónica había ingresado como voluntaria a partir de la propuesta que le hiciera una de las psicólogas del equipo, con quien ella estaba en tratamiento. Los tres vivían en barrios cercanos al hospital.

Mónica de 37 años, vivía con sus 3 hijos, dos mujeres de 12 y 16 años y un varón de 19 años y con la pareja con la cual convivía desde 1998, aunque estaban en proceso de separación. Esa pareja, conformada dos años después de la muerte de su marido y padre de las dos nenas, era producto de un reencuentro, ya que se trataba del padre biológico de su hijo mayor, antes de cuyo nacimiento se habían separado; él no vivía con el virus y tampoco lo contrajo durante la convivencia. Ella había recibido el diagnóstico en 1995 estando embarazada luego de que fuera diagnosticado su marido a partir de una internación. El falleció en 1996. Los tres hijos eran negativos.

³⁷ Esta era una preocupación permanente tanto para los voluntarios como para los profesionales. Dos años después, aunque no se había conseguido aún un nuevo subsidio tres de los voluntarios continuaban con la actividad.

³⁸ Ver nota n° 7

Viviana tenía 43 años, 6 hijos de entre 18 y 4 años y 8 nietos y vivía con los más jóvenes. Con excepción del más pequeño, eran todos hijos de su primer marido que murió de Sida en 1996 cuando la hija menor tenía 4 años. El menor de sus hijos era de la pareja que había formado con un compañero del proyecto de acompañamiento de pares que un año antes había dejado esa actividad y del cual se había separado recientemente. Todos los hijos y nietos eran negativos.

Juan Carlos tenía 50 años, era soltero, no tenía hijos y vivía con su madre; había sido diagnosticado en la década del 90.

Cada mañana de lunes, miércoles y viernes, Mónica, Viviana y Juan Carlos llegaban al hospital entre las 8:30 y las 9 de la mañana, minutos antes de que los infectólogos comenzaran a atender. Abrían la puerta de acceso al espacio delimitado como sala de espera, que los demás días permanecía cerrada, y comenzaban su tarea. Luego de acomodar la pequeña mesa metálica que oficiaba de escritorio junto a la puerta de entrada o cerca de la puerta del consultorio, según los casos, procedían a ordenar la espera entre los pacientes que iban llegando.

En primer lugar preguntaban quiénes tenían turno, quiénes requerían atención sin turno y quiénes sólo necesitaban recetas. Dado que los pacientes con tratamiento ARV debían retirar la medicación cada mes, en todas las ocasiones había quienes iban exclusivamente a retirar receta aun cuando no tuvieran necesidad de hacer la consulta clínica. Recabados esos datos comenzaban a elaborar sendas listas anotando por orden de llegada a quienes tenían turno, dejando para el final a quienes no lo tenían pero necesitaban ver al médico, y haciendo simultáneamente otro listado con los nombres de quienes sólo necesitaban recetas. Solicitud que, según los voluntarios y de acuerdo con un cartel ubicado en la puerta del consultorio, debía realizarse entre las 9:30 y las 10:30 horas. Luego repartían, en cada oportunidad, preservativos y, en ocasiones, algún material de difusión sobre el VIH enviado por los Programas Nacional o Provincial, o sobre la adherencia o con información acerca de los circuitos de la atención, como los preparados por el equipo en el marco del mismo proyecto.

Ese era el esquema de ordenamiento de la espera a partir del cual desarrollaban su tarea los voluntarios, sin embargo, el devenir cotidiano presentaba situaciones más desordenadas, contradictorias y conflictivas.

Según las explicaciones que habíamos recibido por parte de los voluntarios y profesionales del servicio, el sistema de turnos y la espera estaba organizado de manera tal que luego de que en el consultorio se diera el papel con la fecha de la siguiente consulta, los pacientes debían pasar por la ventanilla correspondiente en el hall central y desde allí, además de otorgarle un horario cada 15 minutos a cada persona, lo registraban para enviar al consultorio un listado acompañado por las Historias Clínicas de quienes se atenderían en cada oportunidad. Pero en la práctica pudimos observar la multiplicidad de criterios que superponiéndose complejizaban la tarea y generaban prolongados tiempos de espera con las consecuentes quejas por parte de los pacientes. Además fue un tema recurrente en las reuniones coordinadas por las psicólogas los lunes. En 10 de 21 situaciones de observación en sala de espera pudimos registrar quejas vinculadas con los turnos y la espera.

(...) “si, bueno, pero pasan estas cosas, yo tengo turno a las 9 y son las 10:30 y todavía tengo dos personas adelante. Yo a las 11:30 me tengo que ir a buscar a los chicos al colegio” (registro de observación 30/06/08)

(10:00hs.) La sala de espera de Infecto está abierta, junto a la puerta está Viviana, también está Juan Carlos, adentro hay unas 10 personas. Al parecer hoy está solamente uno de los médicos y aún no comenzó a atender, al igual que el viernes pasado. Como siempre Viviana y Juan Carlos anotan en la lista a quienes van llegando luego de preguntarles si tienen turno. Hay dos mujeres mayores, una de ellas dijo que la mandaban “del otro lado” (en referencia al acceso al consultorio por el pasillo de circulación interna) y que el médico le dijo que la atendería por aquí, viene sin turno porque tiene culebrilla, le dicen que tendrá que esperar, ya que las personas sin turno quedan para atenderse al final. Si durante los primeros minutos no hubo problemas respecto de los turnos, más tarde una mujer que llegó con su hijo se puso impaciente, se quejó

diciendo que tenía turno para las 10:00 y pasaba la hora y no la atendían, comenzó a hablar fuerte diciendo que hacían lo que querían, que este hospital está cada vez peor, que los médicos hacen paro a cada rato (y compara con los maestros), que se atiende acá desde el '88, etc. Juan Carlos le dice que los médicos de infecto nunca hacen paro (lo cual es estrictamente cierto) y ella le contesta que él no sabe nada, que ella conoce el hospital muy bien, que vino por primera vez cuando su hijo mayor tenía un año y ahora tiene 29, que su hija de seis años nació aquí, mientras protesta y camina dice "qué se creen que soy tonta (...) te creés que tengo 48 años al pedo" legitima su protesta a partir de su conocimiento y antigüedad en el hospital, "acá todos se creen dueños" esto parece decirlo en alusión a Viviana y Juan Carlos que organizan la espera. Viviana me hace un comentario acerca de esta mujer, dándome a entender que no viene nunca y cuando lo hace se queja, además la compara con las dos mujeres grandes que esperan sin protestar "pobres viejas van a estar hasta el final", me dice.

A partir de esta situación conversamos sobre las dificultades con los turnos, V. considera que acá (en infecto) ahora está bien y que "tampoco es cuestión de que el médico se apure y te atienda rápido" y me dice que para ella es importante que le "dedique un tiempo" (Registro de observación 22/08/08).

Como suele suceder hay problemas con los turnos. Entre otros está un muchacho grande muy deteriorado que tiene dificultades para hablar y para caminar, acompañado por su madre (ya los vi otras veces) en un momento se van a ver al psiquiatra, según dice la señora, y cuando vuelven ella señala que cuando llegaron y cuando se fueron tenían tres personas adelante y ahora seguían siendo tres, en realidad habían pasado otros, el hijo está ansioso y golpea la puerta. Un hombre también se enoja mucho por el tema de los turnos. A veces salen a llamar a alguien que no está. V dice que el problema es que algunos vienen con el turno que les dio el médico en "el papelito" pero no pasaron por la ventanilla y por eso no figuran en la lista que mandan de Estadística y no traen la Historia Clínica. El hombre que se enojó está en esta situación, le dicen que no tiene turno y él muestra el papel que el médico le dio la semana pasada. Victoria le explica que no pasó por ventanilla, el hombre se va enojado y le dice a JL que no le avisaron, que el médico le dio el turno pero no le dijo qué era lo que tenía que

hacer y se va puteando "son unos hijos de puta se creen que yo no trabajo, tengo (...) en el pie, me falta un ojo, tengo a mi viejo enfermo (...) y estoy acá desde no sé qué hora". Luego vuelve enfurecido y golpea la puerta fuerte diciendo "doctor doctor", cuando alguien sale pregunta por uno de los médicos, le dicen que no está y le preguntan si tiene turno, dice que sí, no grita. JL que se había acercado sale diciendo por lo bajo "cacarean y después...". Finalmente este hombre es atendido al salir saluda a Victoria y le dice "disculpame" (Registro de observación 29/08/08).

En primer lugar, tal como nos dijera por su parte la encargada de las ventanillas de turnos, era habitual que se otorgara exclusivamente el horario de las 9:00 a todos los pacientes. Si bien esa era una práctica habitual en muchos servicios y en ocasiones a partir de un acuerdo con los médicos, en este caso no parecía haber este acuerdo. Una de las psicólogas que coordinaba las charlas explicó en una oportunidad en que habían surgido quejas al respecto, que las esperas prolongadas se debían a eso, situación que recientemente habían descubierto y solicitado a los responsables de otorgarlos que los turnos tuvieran intervalos de 15 minutos. Por otro lado uno de los voluntarios nos había explicado que aun cuando daban los turnos cada 15 minutos éstos eran asignados a partir de las 8:00 de la mañana siendo que la atención en el consultorio comenzaba a las 9:00 y por eso se producían las largas esperas.

Si bien, como ya hemos señalado, las quejas por los prolongados tiempos de espera son parte de los problemas más generalizados en la atención pública de la salud en nuestro medio y excede el carácter de problema local, en el contexto particular de nuestro análisis debemos atender al modo en que el problema se inscribía en el marco de un proyecto pensado para mejorar ese tramo de la atención manteniendo cierta independencia respecto del marco burocrático administrativo general del hospital y en el que intervenían los pacientes voluntarios.

La dinámica de relaciones entre los voluntarios y profesionales estaba de algún modo regulada por reuniones periódicas en las que se planteaban e

intentaban resolver los problemas que iban emergiendo. Sin embargo las contradicciones y superposiciones de directivas con respecto al ordenamiento de ese prolegómeno de la atención médica propiamente dicha, entre los profesionales y entre ellos y los voluntarios, se sumaban a las dificultades provenientes de la mala administración de los turnos desde el sector de ventanillas.

Los problemas de circulación de indicaciones e información equívocas se sumaban a lo anterior. En algunas ocasiones los pacientes llegaban con el convencimiento de que tenían turno mostrando el papel que les habían entregado en el consultorio y argumentaban que los médicos no les habían aclarado que tenían que pasar por ventanillas. Por otro lado, los voluntarios que en muchas oportunidades eran quienes otorgaban los turnos, alegaban que el problema era que "la gente" se olvidaba de pasar por ventanilla.

Otro problema recurrente ante el cual se generaban quejas era el del horario para buscar recetas. Si bien un cartel, elaborado por el equipo, indicaba que el horario de entrega de recetas era entre las 9:30 y las 10:30 horas, a menudo los médicos, o al menos alguno de ellos, decidían extenderlas fuera de ese horario. Pero además, aun cuando supuestamente se respetaba el horario, en algunas oportunidades, el retraso de los médicos en comenzar a realizarlas era tal que el límite horario perdía sentido. Estas situaciones generaban malestar entre los pacientes y entre los voluntarios que debían enfrentarse a sus quejas y a su vez se enojaban porque tanto los pacientes como los profesionales no respetaban los horarios establecidos que supuestamente ellos debían hacer cumplir y esto producía conflictos con unos y otros.

Si bien cierta flexibilidad en el manejo de los tiempos puede entenderse como buena voluntad por parte de los profesionales y en ocasiones puede favorecer un mejor funcionamiento de la atención, la contradicción y superposición de criterios parece manifestar algunos rasgos de la lógica institucional o, en otras palabras, la institucionalización de ciertas prácticas médicas que, más que de meras formas de interacción, hablan de relaciones de poder al interior de esos microespacios institucionales en los que la

flexibilidad en el manejo del tiempo es proporcional al status y la autoridad (Frankenberg, 1992; Pritchard, 1992; Margulies et. al., 2004).

No se trata de pensar esto como una actitud signada por cierta voluntad consciente de dominio por parte de los profesionales sino más bien de lo que Menéndez y Di Pardo definieron como representación de rol³⁹. También, retomando a Bourdieu, podemos entenderlo como habitus profesional donde operaría un sentido del lugar de sí de los profesionales que implica prácticas en las que el poder decisorio por sobre los demás actores del proceso de la atención está naturalizado en tanto prima, fundamentalmente aunque no sólo, entre los profesionales una concepción de la atención en un sentido que tiende a restringirla a la atención clínica, aun cuando, como en el caso que nos ocupa, hay una intencionalidad de atender a otras facetas del proceso.

La flexibilidad no era cuestionada, en cambio, cuando se trataba de casos excepcionales lo que daría cuenta de que el malestar y las quejas eran producto de la discrecionalidad de las decisiones y las complicaciones que ello implicaba para los voluntarios y no mera pretensión de ajuste a lo establecido:

El primero que llegó fue un muchacho que había estado el viernes para sacarse una muela, esta vez estaba acompañado por una chica de unos 20 años y le preguntó a Mónica si estaba el doctor X, pero ella le respondió que no, que estaba otro médico, el chico dijo que era por una receta y le explicó que estaba muy apurado porque estaba con arresto

³⁹ "...los médicos, en cuanto profesionales, necesitan *representar* el rol de médicos ante los pacientes, dentro del medio profesional y en las instituciones en que trabajan. Gran parte del ejercicio de sus representaciones y sus prácticas técnicas, constituye una representación: representan la producción de un diagnóstico, la relación con el paciente, la actividad prescriptiva, etc. Es asumir estas actividades como *representación de rol* lo que nos permite entender por qué los médicos necesitan construir una cara que expresa ante los demás (y ante sí mismos) que son profesionales, es decir, que saben diagnosticar, que saben atender un padecimiento, que pueden curarlo, aún cuando, como en el caso del alcoholismo, estas posibilidades sean limitadas. Dicha *representación* opera espontáneamente, y debe ser referida a un comportamiento de rol aprendido que debe ser ejercido, necesariamente, en cuanto afirmación de su identidad profesional. Ver Goffman 1970, 1989, Freidson 1978" (Menéndez y Di Pardo, 1996: 73).

domiciliario y tenía que presentarse en el juzgado a las 10, le dijo que no había problema porque los médicos conocían su situación, así que le pidió que les pidiera la receta en ese momento. Mónica, que en un comienzo le dijo que tendría que aguardar y lo había anotado en la lista de "recetas", entró en el consultorio (registro de observación 21/07/08).

La distribución de las cajas de alimentos que proveía el Ministerio de Desarrollo Social de la Provincia de Buenos Aires a las personas que vivían con el virus y estaban en tratamiento era otra de las actividades que desarrollaban los voluntarios. Pero la entrega de cajas se había visto suspendida a partir de abril de 2008 porque el organismo provincial no las estaba enviando, aunque no había enviado notificación alguna al respecto.

Los voluntarios conjuntamente con otros pacientes se habían organizado para hacer las averiguaciones y reclamos correspondientes. Para ello hablaron con todos los pacientes beneficiarios, elaboraron listados, acudieron a la Defensoría del Pueblo correspondiente a la zona y se asesoraron con abogados hasta que el tema fue resuelto.

En la puerta de la sala de espera está pegada la nota que hicieron los voluntarios informando a los pacientes que deben traer fotocopia del DNI y el certificado de discapacidad para hacer el reclamo en la Defensoría del Pueblo de la zona. Desde hacía ya varias semanas que estaban movilizándose por la falta de las cajas de comida. Primero J. C. circuló un petitorio y después H comenzó a hacer las tratativas con el CELS primero y después con la defensoría. En la sala al comenzar sus tareas J. C. mencionó en voz alta el tema de la documentación para presentar en la defensoría por la falta de las cajas de alimentos. Según nos contaron alcanzaron a juntar algunos documentos y certificados de discapacidad que iban a llevar ese día. Allí fuimos luego de finalizado el horario de atención del consultorio y el trámite pudo realizarse, aunque comentaban los voluntarios era poca la documentación que habían conseguido reunir en relación con la cantidad de gente que debía recibir las cajas. (Registro de observación 15/08/08)

Un suceso particular en relación con el tema da cuenta, una vez más, de los obstáculos, arbitrariedades y deficiencias en los circuitos comunicativos institucionales que repercuten en perjuicios para las personas, en este caso, beneficiarias de ese derecho

Juan carlos y Viviana me comentan que el miércoles pasado vinieron las cajas de comida de Provincia y el camión se fue porque, al igual que pasó en diciembre del año anterior, según nos habían contado, no había quién las bajara y eran 700 cajas. V. me dice que les avisaron a ellos que iban a llegar pero se fueron porque no les corresponde bajarlas del camión y me comenta que le dijo a un médico, que ella considera es el encargado de eso, que llamara y se ocupara. Me comenta que antes las bajaban ellos pero "¿sabés cómo quedaban los muchachos?" H, que había colaborado muy activamente en la organización del reclamo les dice que por qué no lo llamaron a él que está a 10 minutos y si viene en remise a 5. Pero V insiste en que no les corresponde, que tienen que hablar con el Ministerio para que diga a la gente del hospital "que se pongan las pilas". H. le dice que está bien pero que mientras si empiezan a bajar un par de cajas el camión no se va a ir y alguien va a salir a ayudar. J. C. agrega que fueron dos personas de limpieza pero el camión ya se había retirado. V me había dicho que en "Provincia" les dijeron que lo tenían que bajar los "changanines", aunque no me queda claro quiénes son los changarines en un hospital.

Me dicen que cuando le comentaron al médico antes referido y les dijo que si eran 700 cajas no era para el hospital porque acá recibían menos. Antes de irme pasé por el bar y me encontré con ese médico y le comenté acerca de las cajas, me dijo algo similar acerca de la cantidad y me aclaró que el miércoles él estaba en el hospital y no se enteró. Le pregunto cómo se articula eso y me mira como diciendo que de ninguna forma, "no se articula" le digo y asiente. Me propone que luego podemos pasar por la región sanitaria, porque él considera que vienen por ahí y de ahí se distribuyen, así podemos preguntar qué pasó. Así lo hacemos antes de irme, en la Región hablo con una empleada que está trabajando en la computadora, ella nos dice que efectivamente llegó el envío con más de 900 cajas "pero qué puedo hacer con 900 y pico de cajas si no tengo quién me las baje" y que le tienen que avisar 2 días antes para que ella pueda organizar quién las va a bajar y que ya arregló para que vuelvan a mandarlas. Cuando le comento que me

dijeron que esto ya pasó me dice que no. Cuando me dice que (del hospital) son 200 y pico yo le digo que había escuchado que eran 300 y pico, me pregunta quién me lo dijo (también en referencia a que las cajas no se habían podido bajar) le respondí "se dice" luego me dice "son comentarios de pasillo". Además me explica que cuando comenzaron a mandarlas era sólo para los que tuvieran tratamiento y a veces algunos no venían a buscarla y quedaban cajas sin entregar ahí abajo, donde está la calefacción, "hay ratas", había que sacarlas así que a veces le daban a otras personas y una vez incluso "les dimos aguinaldo" o sea una caja de más porque habían sobrado (Registro de observación 29/08/08).

Casi un mes después llegaron finalmente las cajas de alimentos y J. C., un integrante de la Red de PVVS y otro joven las bajaron del camión y, por fin pudieron realizar la distribución. También en este tema se generaban ciertas contradicciones e informaciones cruzadas en cuanto a quiénes eran los responsables y las modalidades de gestión.

En este sentido, cabe señalar que en relación con diversos temas habíamos recibido informaciones diferentes o contradictorias con respecto a circuitos, requisitos, responsabilidades o modalidades de organización por parte de profesionales y voluntarios. Así parecen conjugarse información poco clara, decisiones parciales o transitorias y diversidad y superposición de criterios no sólo entre los profesionales y entre éstos y los voluntarios sino también en relación con otros actores institucionales de la atención (empleados administrativos, trabajadoras sociales, etc.) como un rasgo que de algún modo limita la operatividad de esta propuesta de trabajo con pacientes voluntarios cuyo propósito central es el de facilitar el acceso a la atención y su continuidad.

A pesar de las dificultades, limitaciones y aun de alguna situación crítica en que pudieron agredir a alguno de los voluntarios, como aquella en que, según nos relataron, J. C. fue escupido por una joven, o aquella que un médico relatará expresando la agresividad de algún paciente con un fuerte golpe de puño en la puerta, el clima que solía primar era agradable. Las

quejas y discusiones solían resolverse sin llegar a límites de esa índole; en sólo una oportunidad presencié que un paciente golpeara la puerta del consultorio con cierta rudeza enojado por problemas vinculados con la espera, sin embargo aun en esa situación pidió disculpas a uno de los promotores al salir⁴⁰. El clima de la sala de espera contrastaba fuerte y llamativamente, al igual que el espacio, tal como señalé más arriba, con el resto de los espacios de espera y circulación del hospital, de esos amplios espacios vacíos y oscuros pasillos que caracterizaban la estructura edilicia de gran parte del hospital. La presencia de los voluntarios parecía ser un elemento central en este sentido.

En sala de espera de infecto hay unas 10 personas, los voluntarios no están y no conozco a ninguno de los pacientes que esperan.

(...) Salvo algún comentario y alguna que otra palabra que una mujer dirige a su marido, nadie habla, el lugar está silencioso y no hay interacción alguna. Percibo un fuerte contraste con el clima que a menudo observamos y comentamos, de los días en que están los voluntarios. Las personas se saludan, intercambian comentarios, se forman grupos ocasionales de charla, etc. Supongo que esto tiene que ver con que hoy no actividad, pero sobre todo con la ausencia de los promotores ya que los viernes, aunque no hay actividad (con las psicólogas) y es el día de menor concurrencia de pacientes suele haber un clima similar (Registro de observación 22/10/14).

No exenta de conflictos, su participación en la organización de la atención parecía ser más significativa en términos de estos aspectos que podría denominar interactivos /emocionales que en términos de lo organizativo en sí; ya que, dada su permanencia, además de pedirles alguna información o hacerles alguna consulta, muchos pacientes los conocían y se conocían entre sí; se saludaban, abrazaban, conversaban, hacían chistes, reían y eso daba un cariz y sensación de vitalidad que contrastaba con el gris y frío ambiente en derredor e incluso con los días en que los promotores no

⁴⁰ Ver registro del 28/09/08 en este capítulo.

estaban, ya que en esas ocasiones solía haber poca o nula interacción entre los pacientes.

Son éstos algunos de los aspectos que considero más significativos de esa antesala de la atención (bio)médica propiamente dicha; ese espacio en el cual pacientes, profesionales y voluntarios compartían rutinas, intereses y conflictos pero también otras vivencias importantes en el proceso del vivir y atenderse por Vih toda vez que consideramos que la enfermedad, como una variedad del sufrimiento, es una experiencia moral y son actos morales sus cuidados (Kleinman y Benson, 2004). Esas prácticas cotidianas que los voluntarios realizaban cada día (ubicar la mesita/escritorio, dirigirse a cada persona que llegaba, hacer los listados, repartir los preservativos y el material de difusión; los intercambios de consejo e información, los encuentros, algún romance en puerta... todo ello contribuía a que ese lugar pequeño que ediliciamente no difería de aquellos otros más hostiles se constituyera en un espacio diferente aunque yuxtapuesto, superpuesto y atravesado por los otros espacios institucionales y sus lógicas.

2- La “charla en sala de espera”

Son aproximadamente las 10 de la mañana; una veintena de personas, apiñadas en el pequeño espacio que oficia de sala de espera del consultorio de infectología escucha la presentación que las psicólogas del servicio hacen de la actividad que está por comenzar: la “charla en sala de espera” que todos los lunes coordinan, por algo más de una hora, mientras los pacientes esperan ser atendidos. Se trata de una de las propuestas que vienen desarrollando en el marco del “Programa de adherencia” elaborado por el equipo de infectología al que pertenecen subsidiado por UBATEC. El único mobiliario consiste en dos bancos ubicados en el centro, respaldo contra respaldo, y un pequeño mueble de metal que oficia de escritorio. Por el vidrio

roto de una de las pequeñas ventanas se cuela el frío de una mañana de junio, la actividad comenzó luego de que las psicólogas intentaran sin éxito hacer funcionar una estufa eléctrica. La mayoría de los presentes ya conoce la mecánica, ha participado en otras ocasiones y conoce también a las psicólogas y sus roles, algunos son o han sido sus pacientes como parte del abordaje que este equipo ha procurado dar al tratamiento. Pero siempre hay alguna persona que viene por primera vez por lo cual en ésta como en cada ocasión, las psicólogas explican cuál es su función en el servicio y cuál el sentido de su presencia ahí: charlar con los presentes sobre los cuidados en general y la adherencia al tratamiento.

Las líneas previas presentan una escena habitual de lunes por la mañana junto al consultorio de infectología cuando se daba comienzo a la actividad definida por las profesionales que la coordinan como “charlas en la sala de espera donde se arma un grupo de reflexión”. Se realizaba los días lunes por ser los de mayor concurrencia de pacientes.

El conjunto de los participantes era heterogéneo en cuanto a género y edad y también en cuanto a su actitud, receptividad y participación; compartían, claro, el motivo que los reunía allí: todos, salvo alguna excepción ocasional o algún acompañante, vivían con Vih. Se caracterizaba además por su aleatoriedad, no sólo en cuanto a su composición cambiante de una semana a la otra sino también durante el curso mismo de la actividad.

La ubicación espacial y temporal configuraba esa actividad en una particular dinámica, irregular, fragmentaria, a veces discontinua, cuando no incómoda o fastidiosa para unos u otros. La gente pasaba por entre-medio para poder entrar al consultorio, al igual que quienes de él salían; nuevas personas llegaban mientras otras se retiraban; algunos se quedaban en el hall lo suficientemente cerca como para escuchar el llamado a su turno y lo suficientemente lejos como para no verse involucrados en la actividad.

Paradójicamente, era tal vez esa particularidad, esa informalidad la que otorgaba a ese espacio insuficiente, precario y frío una extraña calidez que redundaba en cierto clima de familiaridad y confianza. Sin embargo, el bullicio de quienes no se sentían convocados o el necesario intercambio de palabras entre quienes acababan de llegar y los promotores que se encargaban de dar cierto orden a la atención, todo ello en unos pocos metros cuadrados, generaba, en algunas ocasiones, cierta tensión entre la profesional que se encontraba coordinando la actividad y alguno de los promotores. Si bien durante la charla siempre estaban presentes los promotores, dado que los tres días de la semana que había atención de consultorio estaban allí desarrollando su tarea habitual, su participación era parcial y discontinua, con excepción de una de las promotoras que era paciente de una de las psicólogas y su participación una de las más activas en ese espacio.

Los temas tratados incluían la toma de medicación, la discriminación y, en menor medida, la modalidad de información del diagnóstico, la problemática del "secreto", la sexualidad en vinculación con el cuidado y también críticas o quejas vinculadas con la atención. Las dificultades en la toma de la medicación era el tema siempre presente, algo coherente en tanto la actividad estaba pensada como un medio más para favorecer la denominada adherencia al tratamiento, preocupación medular tanto para profesionales como pacientes desde la aparición de las terapias antirretrovirales de alta eficacia. Sin embargo, cabe reflexionar y creo útil hacerlo, acerca de las modalidades de aproximación al tema. Si bien las profesionales explicitaban que la "adherencia al tratamiento" es una problemática que excede la cuestión de la medicación y "está relacionada con la vida en general", en la "Charla" la toma/no toma de la pastilla se convertía, si bien no en tema excluyente, en el central. Centralidad que a veces parecía obturar la posibilidad de un despliegue más amplio y profundo de aquellas problemáticas de "la vida en general" que tan significativamente pueden estar operando en la forma en que las personas llevan su cotidiano con el VIH, y por lo tanto también la forma de vincularse con el tratamiento antirretroviral.

En algunas ocasiones el tema de la medicación era planteado por un paciente, en otras era propuesto por quien coordinaba, y a partir de ello se intercambiaban experiencias, se relataban estrategias elaboradas y puestas en práctica por uno u otra para tolerar la medicación, o al menos tolerar la situación de toma, y se establecían hipótesis acerca de las razones que llevan al abandono de los tratamientos. Sin embargo, a menudo la modalidad de intervención de las profesionales adoptaba una forma normativa o prescriptiva que no difería de aquella que podía tener la intervención del médico en el consultorio. Forma de intervención que no condice con una propuesta que se realiza precisamente con el objeto de generar opciones de intercambio y reflexión que no pueden tener lugar en el marco de la consulta médica en su modalidad habitual que incluye, entre sus características, limitaciones concretas de tiempo impuestas por la dinámica institucional. En términos generales puede decirse que convivían dos modalidades de coordinación que tenían efectos, en alguna medida, diversos sobre la dinámica de la charla y el tipo de participación e intercambio que se generaba.

El objetivo de la actividad, según manifestaron las psicólogas a cargo, era el de generar un espacio abierto con énfasis en los cuidados, pero "sin cerrar la charla", de modo que surgieran las preocupaciones de los pacientes y los intercambios de experiencias les resultaran fructíferos para la resolución de sus dificultades. No obstante, el desarrollo de la charla, ya sea en forma de diálogo o monólogo, muchas veces obturaba esa posibilidad. A veces se convertía en diálogo con un paciente orientado por las preguntas de las profesionales

Para continuar con la actividad, (las psicólogas) le dieron la palabra a otro varón que, al parecer ya había hablado con ellas porque sabían que había abandonado la medicación. Le van haciendo preguntas que ordenan, estructuran, dan la secuencia del relato del participante. El paciente cuenta que había dejado de tomar la medicación y que lo tuvieron que internar. Ellas retoman y traducen en términos más o menos así: "entonces no tomaste la medicación y te enfermaste". Él explica que después de esa internación volvió a tomar la medicación regularmente, ellas refuerzan: "cuando empezaste a tomar la

medicación te mejoraste". Él asiente y explica que estuvo muy grave. Ellas retoman, fue la medicación la que solucionó ese problema, pero que una vez que uno se siente bien nuevamente... ¿qué pasa? Usando el "muchos pacientes nos dicen", explican que no hay que dejar de tomar la pastilla aunque uno se sienta bien (Registro de observación 30/06/2008).

A menudo, el tema era planteado unidireccionalmente, en una modalidad que exponía las virtudes de los tratamientos con medicación en cuanto a eficacia y mejoramiento de la calidad de vida y hacía hincapié en los problemas que se suele tener para tomar las pastillas, desde una perspectiva más centrada en el virus y la pastilla que en la vida y la perspectiva de las personas que estaban en tratamiento.

Y llegamos al problema: *el tratamiento es muy difícil de llevar a cabo porque son muchas pastillas, porque nos cae mal (...)* La gente participaba muy poco, sólo alguien atinaba a coincidir cuando dijo que el tratamiento era difícil de llevar. (...) La psicóloga seguía con su clase, hablaba muy rápidamente y rara vez se detenía, nadie hizo comentario alguno del tratamiento y la adherencia (Registro de observación 21/07/08)

Se presentó como psicóloga del hospital, explicó que la actividad la hace con una compañera que está de licencia y que se trata de un proyecto para mejorar la adherencia a los tratamientos. Explicó que ahora hay tratamiento para el Vih, que no es como antes que la gente se moría, pero que hay que tomar la medicación. El tono fue más o menos el mismo de siempre, "si tomamos la pastilla... si no tomamos la pastilla... al principio nos sentimos mal... mantenemos al virus a raya..." Y esas cosas. Dijo algo así como que con la medicación es posible mantener al virus controlado para seguir con nuestras vidas. (Registro de observación 25/08/08).

Es en ese sentido que parecía primar en la práctica una concepción más restringida de la adherencia, en términos de "toma" y "cumplimiento", que aquella de mayor complejidad a la que las mismas profesionales suscribían. Además ese encuadre que llamo prescriptivo no motivaba a la participación

e intercambio de experiencias, dejaba fuera o no atendía lo suficiente a las preocupaciones que circulaban entre los presentes y precisamente “cerraba la charla” algo que las mismas profesionales se proponían evitar.

En su mayoría, los intercambios se encuadraban en una suerte de esquema binario: por un lado el planteo de la dificultad para tomar la medicación, a veces dejando traslucir la culpa por el abandono; por el otro, las sugerencias de los pacientes a partir de sus experiencias y los señalamientos de las profesionales, más o menos acordes con los de los pacientes, acerca de la necesidad de superar esa dificultad. Si bien las sugerencias de los asistentes no eran idénticas a los señalamientos profesionales, formaban parte del mismo esquema de interacción: planteamiento de la dificultad, luego consejo. Esquema que además parecía encuadrar en un “modelo del ‘deber ser’ caracterizado por una fuerte marca de responsabilidad individual de las personas frente a la enfermedad y su resolución”, dentro del cual fue construida la categoría biomédica de adherencia (Margulies, Barber y Recoder, 2006). Aunque en un contexto que pretendía abordar la problemática desde una perspectiva diferente que abarcara y pusiera atención en las dimensiones psicológica y social, a menudo, se continuaba apelando al sujeto racional que con la información necesaria o suficiente puede y debe tomar la decisión correcta.

Como en cualquier actividad coordinada por un profesional, su participación establecía de algún modo (no necesariamente explícito) el encuadre y su palabra contaba con un grado de legitimidad socialmente otorgado que le proveía un plus de valor que, en este caso, era reforzado por el lugar físico en el que se desarrollaba la actividad y la ubicación tomada por las profesionales en ese espacio, en todas las oportunidades, junto a la puerta del consultorio.

Esta situación coadyuvaba a un tipo de interacción entre profesionales y pacientes que replicaba el carácter prescriptivo de la atención y por lo tanto limitaba la posibilidad de reflexionar sobre el tema, si entendemos el término “reflexionar” según la definición de la RAE como “considerar nueva o detenidamente una cosa”. No obstante, en las ocasiones en que la

coordinación adoptaba una estrategia más flexible, la charla se desarrollaba de manera más participativa y abierta y se posibilitaba un desplazamiento de ese esquema binario de planteamiento de la dificultad-consejo

La psicóloga comienza aclarando que quien no quiere participar se puede ir y plantea que si bien hay muchos temas para hablar propone el de la medicación "porque parece ser un tema difícil", y pregunta a los presentes si consideran que es así y qué les sucede a ellos con este tema. Al principio se hace un silencio, luego un hombre de alrededor de 40 años (...) relata que él hace nueve años que tiene esta enfermedad y que no toma medicación porque "estoy bien". Lo diagnosticaron a partir del embarazo de la esposa; luego tuvieron dos hijos más y ninguno está infectado; los tres chicos nacieron en este hospital. Dejó de tomar la medicación que le dieron apenas lo diagnosticaron luego de una semana porque le caía mal, tenía pesadillas, no podía dormir, se mareaba; adelgazó 10 kilos en esa semana, se fue de 90kg a 72kg (...) Dice que ahora está bien, que viene al médico periódicamente y se hace los estudios. (...). Una mujer, por su parte, dice que ella toma la medicación sin problema. Mónica dice que el problema, a diferencia de otros medicamentos para otras enfermedades, como por ejemplo la diabetes, es que al principio la medicación cae muy mal y si uno la deja de tomar al día siguiente se siente mejor, se siente bien a diferencia de un diabético que necesita insulina y si no la recibe se va a sentir peor; pero en el caso del Vih al contrario, el efecto negativo se va a sentir a largo plazo, concluye. Otro hombre, cuenta que él también dejó la medicación luego de tomarla durante tres meses porque le hacía muy mal y alteraba su relación con los otros. La psicóloga preguntó si es que la medicación puede influir negativamente en las relaciones familiares, etc., otro paciente interviene diciendo que *sí porque te pone mal, te sentís mal*. Cuando la psicóloga pregunta si *es tan así* con esa medicación. V dice que al parecer produce alucinaciones, se refieren al Efavirenz. Mónica retoma la cuestión de los problemas con otros por la medicación diciendo que es cierto que a veces a ella le lleva sentarse media hora para tomar diez pastillas pero en la casa ya saben que *mamá tiene que tomar la medicación hay que dejarla tranquila*, aunque ella no toma Efavirenz (...) (Registro de observación 23/06/08).

El primer elemento que quiero subrayar en la situación presentada en este registro es el interrogante con que se da inicio al tratamiento del tema que, si bien es propuesto por la coordinadora, es inmediatamente abierto a los pareceres de los participantes y no planteado desde los por qué *hay que* tomar la medicación. La situación relatada en primer lugar refiere a un abandono de tratamiento que, a diferencia de lo habitual, es expresado más en términos de decisión o elección que de dificultad y no trasunta sentimiento de culpa. Esto me parece significativo, no en términos de la validez o no de esa decisión o de su autenticidad; no es mi intención juzgar la situación sino ponerla en foco en virtud de lo que puede decirnos sobre la dinámica y operatividad de "la charla".

En ese sentido, me permito aventurar que ese relato que parece no estar atado a lo que se supone se debería decir, es facilitado por la forma de presentación del tema y, a su vez posibilita cierta flexibilización en la modalidad de intercambio o de interacción y, consecuentemente, el surgimiento de preocupaciones que muestran otras aristas de la problemática: la alteración de las relaciones con los otros. Planteada por otro participante, esta cuestión, si bien es asociada por algunos con un medicamento en particular, es extendida a la situación en sí de toma de la medicación, más allá de los efectos secundarios.

Así se produce una ampliación de las posibilidades de interpretación y reflexión colectiva acerca de las situaciones de abandono que va más allá de los efectos secundarios siempre mencionados entre las dificultades para la toma de medicación, hacia cuestiones más directamente vinculadas con la vida social. Entonces pueden aflorar problemas tal vez menos contemplados, por ejemplo, en este caso, porque el énfasis generalmente puesto en la necesidad e importancia del apoyo familiar en pos de una buena "adherencia" puede, en situaciones en que ese apoyo no existe, provocar un sentimiento de vergüenza o falta e inducir a no relatarlo o hacerlo público. Esta apreciación me conduce a un punto que, si bien subyace en el análisis previo, no ha sido explicitado, me refiero a la dimensión moral, ineludible en el análisis de una instancia del proceso de

atención como el que estoy tratando aquí. En este sentido me interesa retomar el planteo de Kleinman y Benson:

“Nada sintetiza tanto el sentido moral de la vida como el sufrimiento, dentro del que la enfermedad es la más común de las variedades. El sufrimiento, incluida la enfermedad, es una experiencia moral, y las respuestas al sufrimiento, tales como los cuidados proporcionados por miembros de la familia, por amigos, por médicos y por personal de enfermería, son actos morales. Están llenos de significados y cargados de la responsabilidad de cambiar para mejorar una situación problemática. (...)

El hecho de estar enfermo abarca el dolor físico, pero también alcanza dimensiones económicas, como el cuidado de la salud y la inseguridad laboral, y aspectos morales, como la autoestima, la vergüenza y el grupo social” (Kleinman y Benson, 2004: 18-19).

En el texto al que pertenece este extracto, los autores abogan por la recuperación de los sentidos morales de la enfermedad en la relación entre médicos y pacientes en pos de *“revitalizar el núcleo humanístico de la medicina moderna”* apelando a los aportes que la orientación etnográfica puede hacer a la formación de los médicos. Desde esta perspectiva se apela al carácter moral de la enfermedad y su atención para reclamar a la medicina y a los profesionales de la salud que reconozcan el dolor y sus múltiples dimensiones, o sea el sufrimiento y las formas de experimentar la enfermedad.

Por mi parte, sin desestimar la importancia que esto tiene, me interesa partir del planteo de los autores citados para abordar otras cuestiones que se ponen en juego en la atención de la enfermedad y que responden a una perspectiva prescriptiva de la moral. Me refiero a la forma de prédica moralizadora que, a veces, lejos de las intenciones mismas, puede adoptar la intervención de las/los profesionales. Un riesgo que vislumbro en la práctica profesional que se desarrolla en “la charla” es el de replicar formas que responden a un modelo tutelar y normativo, habitual por lo demás,

cuando se trata de favorecer el tratamiento en aquellos considerados los más vulnerables o "población crítica".

CAPÍTULO 3

Lugar para la palabra y espacio para la creatividad

El “taller literario”

Jueves por medio, en el auditorio del hospital, un grupo de profesionales vinculadas con la atención del Vih, realizaba un taller con personas que viven con el virus denominado “*Tomar la Palabra. Un espacio para el encuentro entre las personas y los relatos*”. La propuesta, cuya particularidad consistía en su formato de taller literario o de escritura, formaba parte, al igual que las charlas en sala de espera, del Programa de adherencia a las terapias antirretrovirales, que con subsidio del Fondo Global se desarrollaban en esa institución. El grupo profesional estaba integrado por una médica y una trabajadora social (anteriormente enfermera) del servicio de neumonología, las dos psicólogas del consultorio de infectología y, en ocasiones, una trabajadora social de Servicio Social y una enfermera de odontología. La médica, quien estaba cursando una licenciatura en Letras, era quien coordinaba la actividad y proponía las consignas de trabajo.

La propuesta consistía en una serie de cuatro encuentros anunciados a través de pequeños carteles ubicados en los lugares de atención de personas que viven con Vih. La psicóloga, en la charla en sala de espera de los lunes había hecho la invitación señalando que “el taller que estamos haciendo, se llama ‘tomar la palabra’ porque además de tomar las pastillas a veces es necesario esto de hablar, de poner en palabras lo que a uno le pasa”. La actividad contaba con el antecedente de otra similar, coordinada por la misma médica en el marco de la atención de pacientes con

tuberculosis (TBC). Sin embargo, esta experiencia difería de la anterior en un punto que considero significativo. El taller realizado en el marco de la atención a TBC había estado orientado a trabajar las definiciones de la enfermedad, el significado de la tuberculosis y las ideas sobre los bacilos, la discriminación, etc., tomando la perspectiva de los pacientes. En el nuevo taller las consignas de trabajo no estaban acotadas al tema del Vih o la enfermedad. Por el contrario, la iniciativa propendía a abordar la posibilidad y capacidad de escribir individual o colectivamente, a partir de consignas disparadoras del tipo que se usan en los talleres literarios sin temas predeterminados. Asimismo, las lecturas propuestas por quienes coordinaban no referían a la enfermedad.

Desde una propuesta que yo definiría como amplificadora, las profesionales se habían planteado abordar la problemática de la denominada adherencia desde una perspectiva diferente respecto de las otras actividades desarrolladas por ellas mismas en las que utilizaban un encuadre más usual en programas o proyectos vinculados con la salud

Como colofón, algunos de los escritos de los participantes fueron leídos por sus autores en la actividad en conmemoración del Día Mundial de Lucha contra el Sida realizada en el hospital en el mes de diciembre de 2008. En esa oportunidad, también se distribuyó la publicación que se hizo con los escritos elaborados en el Taller Tomar la Palabra y en el que se había realizado previamente con los pacientes en atención por TBC y se expusieron los trabajos que los mismos pacientes realizaron para ilustrar la tapa y contratapa, tarea que se realizó en el espacio de la actividad misma. Así, se combinaron dos modalidades expresivas, sumando a la literaria la plástica.

En el marco de un estudio sobre etnicidad y vejez centrado en un grupo de inmigrantes judíos de edad avanzada del este europeo, Bárbara Myerhoff analiza dos eventos de representación cultural (*cultural mirroring*) realizados en un Centro de California donde transcurre la vida social de muchas de esas personas. Uno de ellos, un mural realizado colectivamente, es presentado como un "texto inscripto, autorretrato de una colectividad".

Retomando la idea de Ricoeur acerca de que la "inscripción fija los significados", la autora plantea que *un texto social "inscripto"* es más fácil de leer que un evento social leído como texto, ya que es menos escurridizo que éste y está ahí cual objeto, a la vez que nos permite re-presentárselo a otros (Myerhoff, 1986). Según Ricoeur (1989) además, la "obra literaria implica la mediación entre el hombre y el mundo, la relación entre el hombre y el hombre y la relación entre el hombre y el sí mismo"; tres dimensiones: referencialidad, comunicabilidad y comprensión de sí, fundamentales para el proceso interpretativo en el que bucea mi análisis.

De allí, el particular interés que tiene para mi trabajo este espacio de realización de textos individuales y colectivos en tanto textos sociales inscriptos. Un espacio además, particularmente relevante para mi análisis porque en él se cruzaban los decires y pareceres médicos, psicológicos, de trabajadores sociales y de las personas que padecen la enfermedad de un modo diferente del que prima en un consultorio. Un espacio en el que, si bien se mantenían ciertas asimetrías en la toma de decisiones y en la percepción de las jerarquías, ya que en alguna medida subsistían las funciones disciplinadoras y moralizadoras de la atención, se producía también, aunque de un modo delimitado institucionalmente, una grieta que permitía cierto desplazamiento del encuadre médico-paciente hacia la arena más imprecisa de la creatividad.

Durante octubre y noviembre de 2008, participé de cuatro de las seis reuniones del taller y también intervine en el encuentro para ensayo de las lecturas y preparación de la exposición del Día de Lucha contra el Sida. El número de participantes fue variable, oscilando entre nueve y veinte personas incluyendo las profesionales. Algunos sostuvieron una participación continua y activa, otros asistieron más esporádicamente y otras personas asistieron sólo una vez, quizás porque, como expresó una de ellas en la única oportunidad que concurrió, su expectativa estaba más centrada en obtener información sobre el tratamiento o la medicación, aunque el cartel nada decía al respecto. Claro que la medicación fue un tópico presente en los encuentros, aunque no el único.

La actividad comenzaba a las 9:30, los participantes iban llegando al espacioso salón en que se realizaba y acomodándose alrededor de una amplia mesa, mientras se preparaban los termos para el café, té o mate cocido y las galletitas o bizcochos que compartiríamos durante la tarea. La médica daba inicio a la actividad. Cuando había nuevos participantes se hacía una ronda de presentación que operaba como primer momento de intercambio y despliegue de vivencias. Luego se comenzaba con la lectura de los textos que cada uno había traído, escritos a partir de una consigna dada en el encuentro anterior o sin consigna, según los casos. A veces algún integrante traía una lectura seleccionada pero no escrita por él; se comentaba lo leído por cada uno y, en ocasiones, se hacía un ejercicio conjunto.

Sobre “las Presentaciones”

(...) **Nuria** viene desde la primera reunión, cuenta que llegó por el cartelito que vio en el pasillo del consultorio de infecto y dice haber tenido “la suerte de que Dios me ponga a la psicóloga en el camino”. Fue ella quien le propuso que viniera al taller además de ponerla en contacto con la otra psicóloga con quien está *saliendo a flote* (...) aprovecha la instancia de la presentación para contar que conoció el diagnóstico hace un año y lo que sintió cuando, poco después su hija de 17 años le comunicó que estaba embarazada. Tal vez, dice, en otra situación lo hubiera tomado como algo terrible pero ahora piensa *si yo tengo Vih y estoy viva no me voy a querer matar porque mi hija esté embarazada y además qué le podía decir a mi hija en otro momento le hubiera dicho ‘cómo no te cuidaste’ (...) ¿y yo? no me cuidé tampoco*”.

La ronda de presentación continúa con la médica que coordina la actividad (...) y luego con la participante más joven, una niña, Fer, de tan sólo 12 años que acompaña a su mamá Vih+ y dice que no tiene Vih pero viene porque le gusta escribir y *puedo contar lo que me pasa* con el tema. A continuación, su madre, **Mónica**, se presenta diciendo: *siempre me gustó escribir* pero no encontraba el espacio y comenta que conoce su diagnóstico desde hace 14 años (ella y Nuria, ambas en terapia con las psicólogas del equipo, son las únicas que hacen referencia al tiempo de diagnóstico). **Rogelio** dice que fue la trabajadora social de Neumología

quien lo instó a participar además de ser quien lo *atiende y cuida muy bien y se ocupa de su medicación*; no hace mención a su diagnóstico sino a su estado actual manifestando que está contento porque *el espejo me dice que estoy mejor*. Luego es el turno de **Rosa** que, a diferencia de quienes la precedieron, viene por primera vez; en su presentación reitera lo que había dicho en cuanto llegó en relación con sus dificultades para tomar la medicación. Nuria y Mónica intervienen entonces trayendo sus propias experiencias. (...) la médica le sugiere que puede hablar con el médico para modificar horarios de las tomas ya que es algo que puede cambiarse y evita olvidos (...) Mónica interviene, para decir que a veces no es por olvidarse sino que no está el *deseo* de tomarla; que ella, que abandonó el tratamiento en tres oportunidades, se decidió a tomarla *por el deseo de vivir, de estar bien (...)*. Las psicólogas señalan que es interesante lo que acaba de decir porque es difícil imaginarse que se puede desear tomar la medicación. La médica dice (...) que tomar medicación no es algo natural pero que tomarla le permite a Mónica estar bien desde hace tiempo (...) Nuria comenta que ella va con su medicación en la cartera, (...) acaba de tomarla porque debe hacerlo con el desayuno. Rosa dice entonces que la tiene en la cartera y sin embargo no la tomó. Interviene una de las psicólogas diciéndole que ésta es una buena oportunidad y le ofrece más café para que pueda tomarla, lo que Rosa acepta. Es particularmente el Efavirenz la medicación, sobre la que escuché muchos comentarios acerca de sus efectos secundarios, que debe tomar a la noche y le cuesta mucho hacerlo. Nuria le dice que a ella le costó mucho al principio y acota que hay que tomarla antes de dormir *porque si la tomás al mediodía quedás el resto del día que no sabés bien en qué mundo estás* y se toca la cabeza mientras lo dice. Rosa asiente, mientras Nuria agrega que los primeros días *tenía unos sueños raros, muy reales, eróticos* y se ríe. (...) que a veces tenía mareos pero con el tiempo eso se pasó y ahora algunas veces tiene náuseas pero considera que es por lo que come ya que no debe comer *por ejemplo esto* en referencia a las galletitas que sí acaba de comer, y lo asocia más que con la medicación con la gastritis. Rosa nuevamente afirma con un leve movimiento de cabeza. Finalmente, emergen los temores hasta entonces no explicitados de Rosa: *tengo miedo de tomar muchas pastillas, veo a algunos que toman muchas y tengo miedo que me haga mal* pero también manifiesta su *temor de que si no los tomo ahora, después me van a dar más y va a ser peor*. La psicóloga retoma esto y dice que el

temor, a veces, es bueno, nos salva, es como un alerta y que su temor, en ese sentido, no es infundado. A continuación, se presenta **Tina**, que mientras cuenta que acaba de terminar su tratamiento de TBC comienza a llorar y dice que no puede hablar; le preguntan si haber terminado el tratamiento la emociona, dice que sí y entonces le preguntan si llora de alegría y también dice que sí. Llega mi turno y explico brevemente lo que hacemos en el hospital. **Tito** se presenta contando que está en la Red aunque no se siente cómodo y le gustaría trabajar en infectología, (...) y también se pone a llorar, al parecer de emoción, dice que las psicólogas lo ayudaron mucho porque él estaba muy mal y muy deprimido. **Román** dice, en su presentación, que también va al grupo de TBC y comenta que en ese grupo se trata de definir qué es la tuberculosis desde el punto de vista de los pacientes. Cuenta que había dejado el tratamiento pero después, por su mujer que es asmática y estuvo muy mal, y pensando en los tres chicos que tienen, decidió hacerlo porque tuvo miedo de hacerles daño a ellos. (..) Por último, se presenta **Lala** a quien, al parecer, todos conocen. Lala es muy flaquita, dice que está muy mal, que siente que en cualquier momento va a *bardear (...)* y *bardear mal* en referencia a que siente que va a volver a consumir cocaína, cuenta que muchos le dicen que tiene que pensar en los hijos pero *no es fácil, no es fácil loco (...)* yo les digo que se pongan un cachito así [hace el gesto con la mano] en mi lugar. En varias oportunidades dice que la pone muy feliz que sus hijos están sanos y que *ellos son fuertes yo no, yo soy débil, parece que no, pero soy débil*. Insiste en lo dificultoso que le resulta y que quiere pedir ayuda. La psicóloga le dice *qué bueno*, que lo importante es que vino y que después *arreglan* para una entrevista psicológica (registro de observación 16/10/08).

De las reuniones en las que participé, sólo en la primera fue necesario presentarse, en las demás todos se conocían. Sin embargo, considero que fue una instancia significativa porque cada una tuvo una modalidad diferente y se desplegaron en ella temores, dificultades y necesidades así como satisfacciones, expectativas, deseos, juicios de valor sobre sí mismos y sentimientos de culpa.

Dos presentaciones aludieron a su situación actual con metáforas alentadoras. Nuria dijo estar *saliendo a flote* con la psicóloga y Rogelio el

espejo me dice que estoy mejor. Lala, en cambio, aludió a su situación actual pero para decir lo mal que estaba, relacionándola con su temor a *bardear mal*. En sus palabras resonaba un sentimiento de culpa. Sentimiento también evidente en la presentación de Nuria cuando contó su reacción frente al embarazo de la hija adolescente. En ambos casos la culpa pareció estar vinculada a la falta de control sobre sí, no poder resistir al deseo de consumir droga en un caso, no haberse cuidado en las relaciones sexuales, en el otro. Un caso particular fue el de Tito que no vive con el virus pero es integrante de la Red de Personas que viven con Vih Sida (PVVS), primer dato que manifestó en su presentación, en la que también lloró, mientras dijo que le gustaría trabajar colaborando en el consultorio de infectología, resaltando que las psicólogas de ese servicio lo habían ayudado mucho con su depresión. El hecho del llanto es indicativo de las características de este espacio. Muchas veces los médicos, psicólogos, trabajadores sociales, etc., presencian el llanto de sus pacientes, sobre todo tratándose de una enfermedad como el Vih y de situaciones de vida difíciles como las de muchas de las personas que se atienden en este hospital; sin embargo el llanto en este contexto (donde no se está dando a conocer un diagnóstico o una situación o condición particularmente difícil o dolorosa) pareció dar cuenta de un lugar que facilitaba el despliegue de emociones y eso, en el contexto de la atención hospitalaria, resulta significativo.

Ahora bien, la dinámica de esta escena no consistió simplemente en que cada uno se presentara sino que generó una serie de intercambios de opinión y de consejos que tuvieron como principales protagonistas a Nuria y Mónica que, a partir de sus experiencias con la medicación y también con la terapia psicológica, hablaron acerca de sus propias dificultades y sus intentos y logros de superación. Cabe señalar los modos en que la participación de estas pacientes se articuló con las de las profesionales generando dos situaciones de intercambio particularmente interesantes.

Ante la dificultad planteada por Rosa, la médica orientó a la paciente para que pudiera incidir en la forma de prescripción del médico, por ejemplo pidiéndole que acomodara los horarios de toma de la medicación. Esa recomendación práctica y concreta tuvo su contraparte en una reflexión de

Mónica acerca de que el *problema no era quizás el **olvido** sino la ausencia de deseo de tomar la medicación*. Hasta entonces no había escuchado en ninguno de los ámbitos (por ejemplo, la charla de los lunes), plantearse la cuestión en términos de "deseo" pero, además, lo significativo fue el modo en que ella contrapuso el no deseo de tomar la medicación al deseo de vivir, de estar bien, deseo que la había impulsado a tomar la medicación, luego de varios abandonos

Cuando Nuria comentó, quizás sugiriendo al mismo tiempo, que para no olvidarse de tomarlos llevaba los medicamentos en su cartera, Rosa dijo que ella también y sin embargo no los tomaba. Surgió entonces la intervención de una de las psicólogas que la invitó a aprovechar ese momento para hacerlo, lo que Rosa hizo enseguida.

Una mirada sobre estos breves episodios muestra no sólo las interpretaciones sobre las dificultades para la toma de medicación, ya sean olvidos, problemas de organización de los tiempos, temores o deseo/no deseo, sino también las distintas respuestas de otros integrantes del grupo y los lugares desde los que se formularon. La médica, desde su propia experiencia en prescripción de medicamentos de TBC, que coinciden con los de Vih en la necesidad de continuidad de la toma por períodos prolongados, adoptó una actitud no tanto de prescripción sino más bien de consejo, en este caso consistente en que la paciente requiriera ciertos cambios o adecuaciones al médico tratante. La intervención de la psicóloga fue, en cambio, claramente prescriptiva, más cercana a un encuadre de relación médico-paciente y alejada de las modalidades de interacción propuestas para este espacio.

Nuria y Mónica se posicionaron dando consejos prácticos a partir de sus propias vivencias a las que Mónica agregó una mirada introspectiva frente a la dificultad abonada por la mirada retrospectiva que le permitían sus 14 años de diagnóstico. Ambas estaban en tratamiento terapéutico con las psicólogas del equipo de infectología que participaban en el taller; espacio terapéutico que valoraban mucho. La impronta de la terapia psicológica se advertía en sus intervenciones que denotaban seguridad y satisfacción, no

sólo por haber encontrado formas de superar algunas de las dificultades del tratamiento, haciendo posible un tratamiento exitoso, sino también por poder transmitir las a otros. Lala dio un toque disonante al hablar de la transgresión, lo que no debería ser y es. Tiene un punto de contacto con Rosa que también planteó lo que no podía hacer pero ese no poder era justificado por un temor a un agente externo a ella que podría dañarla, la medicación. Lala, en cambio hablaba de ella misma como amenaza, era ella la que podía *bardear* y, si bien pedía ayuda para salir de esa situación, también pedía comprensión. Otro modo de expresión del deber ser en términos de lo que debe decirse, en tanto estaba advirtiendo estar en riesgo de hacer lo que no debería y pidiendo ayuda para evitarlo.

Otra escena...en la mañana del taller

Comienza la ronda de las lecturas que cada uno preparó. En primer lugar Fer, que tiene tan sólo 12 años lee su escrito "Como una multitud" en el que refiere a la multitud como metáfora de la vida. Mónica, mamá de Fer, ha escrito un relato muy conmovedor donde vuelca sus vivencias en la actividad de acompañamiento de pares, en particular sobre una chica que murió, y que denominó "**Vivir o ver pasar la vida**"; cuando llegué estaba corrigiéndolo o completándolo porque dice que cuando lo escribió estaba muy enojada. Nuria no trajo algo escrito por ella pero sí un texto para leer, es algo que le enviaron por mail "**El canasto**" y comenta que, aunque había escrito algo prefirió traer esto porque se trata de un **pedido a Dios de más paciencia, tolerancia**, etc., utilizando como metáfora la "canasta básica" con que se llega al mundo. La médica/coordinadora dice que tal vez no hay que pedirle todo a Dios sino ayudarlo un poco; una de las psicólogas agrega que en una frase de lo que acababa de leer Nuria que se refería al tiempo, parecía estar implicado lo que uno hace, y en particular *lo que uno hace con el tiempo*. A partir de esas lecturas **se reflexiona sobre los contrastes en la vida, las alegrías, tristezas, etc.** Luego, una de las psicólogas lee un texto de *El libro de los abrazos* de Eduardo Galeano que trata sobre un hombre que llega al cielo y ve el mundo como muchos fueguitos, cada uno particular. Este texto da pie para hablar de la **singularidad**, la médica pone énfasis en señalar que cada uno es único.

La actividad continúa por otros andariveles ya que se trata de otorgar posibilidades de expresión y comunicación más allá de la escritura en sí. Rogelio había planteado al comienzo de la reunión que no había escrito nada, la médica/coordinadora le dice que sin embargo, cuenta cosas interesantes. El considera que lo es más si lo cuenta oralmente que si lo escribe y que la coordinadora podría escribir lo que él relata. En esta oportunidad cuenta que le gusta mucho **la radio** y a veces escucha hasta las 2 de la mañana; el otro día escuchó recitar a Horacio Ferrer, señala que le gusta **el tango** y refiere con admiración a *esos poetas* como Lepera. A raíz de ese comentario, Lala dice que a ella le gusta mucho el tango y piensa en esos poetas como Lepera y las cosas que escribieron y se pregunta *¿cómo saben?* Una de las psicólogas plantea que más que cómo saben se trata de que ellos se animan a escribir. La otra psicóloga interviene diciendo que, en realidad, interpretan lo que nos pasa porque, después de todo, cosas como el sufrimiento, son similares en todos, a todos nos pasan cosas parecidas.

Lala se expresa con un lenguaje informal utilizando palabras de la jerga juvenil y, en algún momento, la coordinadora recupera y revaloriza ese lenguaje diciéndole que es muy rico, y que palabras como *chabón, loco bardear* forman parte de su habla y puede escribir así, utilizándolas. Tanto ella como la psicóloga la estimulan a que escriba acerca de lo que le pasa, agregando que no es necesario que sea esperanzador.

Por último la médica/coordinadora lee un cuento breve que define como "cuento de clima" ya que la idea es precisamente que se pueda crear un clima, ya sea de tristeza, alegría, nostalgia, a través de lo que se relata. Y para finalizar la reunión da la consigna para la próxima reunión: escribir acerca de **"por qué contar"** y lee, a modo de ejemplo o estímulo, algunas frases escritas por ella misma, cerrando la actividad con una vinculada con ***Las mil y una noches y cómo el contar le permitió a Sherezade sobrevivir.***

El clima que se vive durante la actividad es muy agradable y respetuoso, y se estimula a los participantes a que se sientan motivados y pierdan los temores frente a la escritura, en ese sentido la coordinadora señala que cualquiera puede escribir (...) (registro de observación 16/10/08).

Sólo Mónica y su hija trajeron textos escritos por ellas mismas, pero la dinámica del taller permitió que pudieran fluir otros relatos aun cuando no

se había elaborado un escrito. Sin lugar a dudas de lo que se trata es de “contar” y la idea que subyace es que contar puede tener un efecto favorable sobre el padecimiento. Y, en el contexto del padecimiento y la atención por Vih, la alusión a Sherezade que trae la médica coordinadora vincula la palabra que relata con la posibilidad de sobrevivir. A la semana siguiente al menos dos de las personas que ese día no lo habían hecho, llevaron sus escritos.

Vivir o ver pasar la vida, el escrito de Mónica⁴¹

Claudia tenía su mirada perdida, creo que ya estaba muerta, sólo le faltaba dejar de respirar. Allí estaba esa morocha de ojos verdes que conocí hace algo más de un año cuando del grupo de “pares acompañantes” del hospital me designaron para, valga la redundancia, ser su par acompañante.

Muchas veces habíamos tenido charlas prolongadas donde me contaba sobre su amor incondicional a ese compañero que ya no estaba hacía un tiempo, pero de tomar los antirretrovirales nada.

Llegó a ponerme de excusa el clima:

- *Hace mucho calor, tengo presión baja*
- *Todavía no empecé... la semana que viene*
- *Cuando tenga lista la pieza para los chicos y para mí, ahí voy a poder dedicarle tiempo al tratamiento.*
- *Cuando salga de la pensión.*

Excusas, excusas, excusas...

Claudia ya se había muerto, sólo respiraba.

Y me enojé conmigo, ¿por qué no la pude convencer?

Y me enojé con ella, ¿por qué no le importa nada?, ¿no piensa en sus hijos?

⁴¹ Mónica integró el grupo de pacientes que participó en el programa de acompañamiento entre pares que había finalizado el año anterior, y en el escrito refiere a una de las pacientes que le habían sido asignadas para realizar el acompañamiento.

Ahí estaba echándome del cuarto y yo sabía que no volvería a verla respirar porque cuando la conocí, ella ya estaba muerta.

Ricoeur señala que la referencialidad, la comunicabilidad y la comprensión de sí son las tres dimensiones de la obra literaria⁴². Escribir le permitió a Mónica expresar algunos núcleos centrales de su padecimiento en unas pocas líneas que, desplegadas en esas tres dimensiones, permiten entenderlas como vehículo para hablar acerca de lo que a ella misma le ocurría. La referencia a la posibilidad de la muerte: la de aquella, la de ella misma; la real y cruda muerte del compañero amado de aquella, la de su propio amado compañero (al que en tantas ocasiones hizo referencia en diversos contextos conversacionales)⁴³. El enojo porque la protagonista de su relato no pensaba en los hijos, siendo los propios el motivo reiteradamente señalado por M como razón fundamental para tomar los medicamentos. Así Mónica se identificaba y se diferenciaba de Claudia en un mismo movimiento. Pero también estaba comunicando algo más, algo directamente vinculado con el impacto y las posibles tensiones que sobre ella producía esa actividad de apoyo a otros⁴⁴, reflexionando sobre su propia práctica y sentimientos. A través de las relaciones que en su escrito establecía con los sucesos producidos por la enfermedad y con aquella "par" que "acompañaba", Mónica estaba haciendo un ejercicio de comprensión sobre sí misma.

⁴² "Desde el punto de vista hermenéutico, es decir desde el punto de vista de la interpretación de la experiencia literaria, un texto tiene una significación muy distinta de la que le reconoce el análisis estructural extraído de la lingüística: es una mediación entre el hombre y el mundo, entre el hombre y el hombre, entre el hombre y él mismo. La mediación entre el hombre y el mundo se llama referencialidad; la mediación entre el hombre y el hombre es la comunicabilidad, la mediación entre el hombre y él mismo es la comprensión de sí" (Ricoeur, 1989:6)

⁴³ El primer marido de Mónica había fallecido en 1996, un año después de haber recibido ambos el diagnóstico de infección por Vih.

⁴⁴ Finalizada la actividad me quedé conversando con Mónica sobre su escrito y me dijo: *se me murieron varios pares pero esa chica fue especial porque yo me identificaba mucho con su vida, después me di cuenta que las historias no tenían nada que ver (...) era linda, muy linda, una morocha de ojos verdes (...).*

Los escritos/producciones colectivos

En tres oportunidades la tarea propuesta tuvo carácter colectivo, aunque con modalidades distintas: con la técnica del cadáver exquisito; escribiendo individualmente a partir de una consigna común en que se debe referir a algo sin nombrarlo y luego el grupo descifrar de qué se trata; por último, la elaboración colectiva con técnicas mixtas de la tapa y contratapa de la publicación final.

La primera producción del grupo fue elaborada por 14 autores con la técnica llamada "El cadáver exquisito" y denominada, por sugerencia de una de las participantes, "El hombre y el Sol". La consigna consistió en agregar una frase sin conocer la que antecedía. La primera frase fue dicha en voz alta por uno de los participantes

El hombre y el sol

Había una vez un señor que/ brilló siempre/ y se dirigió hacia una vida nueva/, se dejó sorprender por lo nuevo/. Este señor trabajaba día y noche/ sin preocuparse por la familia/. ¿Tenía miedo de morir?/ Supo rescatar lo bueno de lo malo/, se preguntaba cómo rescatar el SIDA/. La ciencia, las ganas, la fuerza, la voluntad y el tiempo/.

¿Por qué a mí?/ Pero, todavía... ver el sol/. Y me sentí bien, querido, contenido, buscando respuestas para ver cómo sigue mi vida/. Me dejó todo. Bastante imponente.

Cuando fue leído en una reunión posterior se señaló la coherencia del texto a pesar de que cada uno desconocía lo que había escrito el que lo precedió. ¿Cuáles son los elementos que hacen a esa coherencia?

Creo encontrar esa coherencia en el relato que subyace: algo cambió en la vida de ese "señor" que luego puedo ser o soy yo, que puedo dejarme sorprender por lo nuevo que me trae esa vida, rescatando lo bueno de lo malo, del Sida, que tengo miedo de morir pero aún puedo ver el sol y busco respuestas para seguir y todo eso es imponente. Una lectura posible como tantas otras...

Es sugestivo que el cambio de voz de tercera a primera persona se realice, aunque involuntariamente, en una pregunta que parece tener carácter universal: ¿por qué a mí?

La siguiente propuesta de trabajo colectivo, consistió, en realidad, en un ejercicio que combinó lo individual y lo colectivo, en el que cada uno debió escribir individualmente a partir de una consigna compartida y luego el grupo interpretar cada escrito. La consigna consistía en escribir sobre algo sin nombrarlo pero de modo que los demás pudieran identificarlo. Debía ser algo breve que no llevara más de 10 minutos de escritura. Durante unos 10 ó 15 minutos todos nos concentramos en hacer el ejercicio y escribimos lo que luego leímos en voz alta para que los demás identificaran de qué hablábamos.

Lo que se nombró para hablar de aquello que no se debía nombrar.

Lo que no se nombró para expresar aquello que se quería decir.

El texto de Rogelio habla de un objeto, la balanza, de un modo muy eficaz no sólo en cuanto a la adecuación a la consigna, sino también, y fundamentalmente, en cuanto a la manera en que expresa metafóricamente una de sus principales preocupaciones: su peso. El objeto, la balanza, le permite hablar de sí, de su cuerpo, del temor al deterioro, de los signos corporales de la enfermedad. Tal vez lo más importante es que le permitió compartir esa preocupación.... *Siempre que iba a la farmacia tenía deseos y curiosidad por estar sobre ella. Hoy por momentos le tuve terror. Pero ya nos estamos amigando de nuevo.*

*Muchos la buscan de diferentes formas. **Somos pacientes a veces impacientes.** Muchos la definen con el color verde. Es lo último que se pierde.* Así habla Lala de la esperanza, apelando a dichos populares para su reconocimiento pero incorporando dos ideas que hablan de sí, la de la

búsqueda de la esperanza y la de pacientes impacientes. Significativo si pensamos que en la reunión anterior fue ella quien dijo estar muy mal, que siente que en cualquier momento va a *bardear (...)* y *bardear mal* en referencia a que va a volver a consumir drogas.

Graciela refiere a los hijos a través de los sentimientos de alegría, amor y aliento. *Me dan **alegría** cada día de mi vida cuando estoy con ellos. Son **lo que más amo en la vida** porque son espontáneos en el abrazo. Me alienta saber que están siempre conmigo.* Graciela está esperando su séptimo hijo, poco tiempo atrás se incendió la casa a la cual volvió aunque ruega que no llueva por los agujeros que quedaron en el techo. Una semana después con sonrisa pícaro nos contará que no espera un hijo sino dos.

Si bien no consigue responder a la consigna, el texto escrito por Nuria refiere también a su situación particular. El grupo no puede identificar de qué está hablando pero ella explica que habla de su expectativa y consecuente frustración cuando intentó una salida laboral a través de un quiosco *Creí que era fácil (...)* pero encontré pesadas piedras en el camino.

Tito escribe *Hay veces que **espero que llegue mi día, espero y espero**, a veces quiero bajar la guardia pero hay algo que me lo impide, sé que no puedo hacerlo, lo que me queda es esperar, algún día va a llegar.* El grupo interpreta que habla sobre **la espera**, claro que más explícitamente que los demás.

De distintas formas de inscripción/expresión

Las ilustraciones de la tapa y contratapa de la publicación que se realizó al finalizar el taller fueron seleccionadas por el conjunto de los participantes entre los trabajos producidos en dos de las reuniones. En la primera de ellas, alrededor de 20 personas, incluidas algunas de las profesionales, trabajaron con técnicas mixtas sin que hubiera un tema predeterminado y

con un entusiasmo que me sorprendió gratamente. En el encuentro siguiente se continuó con la tarea luego de que la coordinadora consultara al grupo sobre el prólogo que había escrito y se acordara el nombre que llevaría la publicación. Se colectivizaron los trabajos realizados en el encuentro anterior de modo que unos pudieran continuar sobre lo que otros hicieron antes.

El trabajo elegido finalmente es abstracto y fue realizado con técnica de monocopia por Lourdes, que estaba internada y había acudido esporádicamente al taller, y fue luego continuado por Graciela, que a la fuerte expresividad del dibujo sumó una potente expresividad cromática. Para la contratapa fue elegido un collage que, a partir de la selección y recorte de palabras de los manuscritos realizados en el taller, hizo Mónica con la colaboración de Rogelio en la selección.

Así se configuró un texto de otro tipo que, uniendo retazos de escritos de los distintos participantes en el taller, conforma también un relato de síntesis que combina la medicación, el amor, lo que ya no está, los deseos, los chicos, la felicidad, la infancia, el mal humor, lo que se espera, lo que nunca (se había) imaginado, lo que ilumina y habla de la vida en primera persona.

*Los retrovira/ se había encontrado/ Brilló como nunca/ volvía en el
96/ Iluminó/ Feliz infancia/ conmigo/ esperar/ lo que jamás
(ima)ginado/ tenía deseos/ sobre su amor...ya no está/ que
espero/ 22hs los chicos/ estaba realmente mufado/ hay ve() mi
día/ mi vida había/ "La gringa"*

Luces y claroscuros del espacio

Un primer análisis de los textos producidos en unos pocos minutos a partir de la consigna común que indicaba "hablar de algo sin mencionarlo", me condujo a reflexionar sobre una diferencia que considero significativa entre lo que escribieron los "pacientes" y lo que escribieron las profesionales. Aquellos, sin excepción hablaron de sí, de sus sentimientos, temores,

expectativas, estuvieran o no relacionados con la enfermedad. La médica, la psicóloga y yo misma, hablamos de algo, el sol, el perro, el balcón, es decir, de una cosa, sin implicarnos emocionalmente, sin hablar de nosotras mismas, aunque en el escrito figurara la primera persona del singular. Si bien esta observación no puede generalizarse ya que en otras oportunidades la lectura de textos escritos por las profesionales sí las implicaban, aunque de un modo menos directo o explícito, considero que ese detalle observado en el ejercicio conjunto es indicio que aporta a la caracterización de este espacio/actividad. Como planteaba al comienzo de este apartado, aunque es un espacio *sui generis* en el que de algún modo se desdibuja el encuadre de la relación médico- paciente, no deja de estar enmarcado en la institución tanto física como simbólicamente y eso implica ciertas potencialidades, a la vez que impone ciertas limitaciones. Tanto profesionales como pacientes y familiares están allí a partir de ciertas expectativas y necesidades que, aunque referidas a la misma problemática, el tratamiento del VIH, son de diverso orden y la subjetividad está, por lo tanto, implicada de maneras diferentes. Y un aspecto se destaca: en este espacio no está en juego un saber técnico-científico sobre la enfermedad. Asimismo el encuadre médico-paciente se desdibuja porque el escenario es diferente al de la consulta tanto en su aspecto físico como en las posiciones que ocupan unos y otros; se vive un clima distendido en que podría hablarse de cualquier tema, en un tiempo acotado pero sin apuros; no hay un escritorio de por medio, la ubicación es aleatoria y cada uno elige dónde sentarse. Un espacio, en fin, donde la relación parece ser menos asimétrica entre profesionales y pacientes en tanto la tarea específica, la de jugar con la imaginación y escribir sobre lo que uno quiera, encuentra a todos en posiciones menos distantes que en una consulta, más allá de las diferencias que pudiera haber en cuanto a los recursos lingüísticos o discursivos, en tanto es la creatividad lo que está en juego y es un espacio donde se estimula, e insiste en que todos tenemos esa capacidad. En la actividad de plástica fue aun más clara la igualdad producida en este sentido por ser una actividad similarmente ajena a unos y otros. He aquí entonces las potencialidades de un espacio de estas características que aporta posibilidades de intercambio, expresión, reflexión colectiva y auto-reflexión desde un lugar que permite mostrarse ante los demás y a sí mismo de

nuevas formas gestando así nuevas realizaciones de auto-reconocimiento y auto-definición.

Las "limitaciones" están vinculadas con al menos dos cuestiones, una de ellas relacionada con las profesiones médica y psicológica, la otra con cuestiones más estructurales de la atención médica. En cuanto a la primera cuestión, ha de señalarse que el taller no deja de ser y de estar pensado como una forma de "intervención". De hecho, una de las psicólogas usó el término para referirse a estas actividades en la entrevista. Esto puede entenderse a partir de la noción de "representación de rol".

La noción de representación de rol como aquello que "los médicos, en cuanto profesionales, necesitan representar (...) ante los pacientes, dentro del medio profesional y en las instituciones en que trabajan, como representación que opera espontáneamente, y debe ser referida a un comportamiento de rol aprendido que debe ser ejercido, necesariamente, en cuanto afirmación de su identidad profesional" (Menéndez y Di Pardo, 1996:73), puede ser de utilidad para comprender de qué modo, más allá de las intenciones o voluntades de los profesionales, la "representación de rol" de médico/psicólogo/trabajador social puede, a veces, operar como freno a la posibilidad expresiva que el espacio precisamente pretende otorgar. Si esa representación de rol tiene como contracara una expectativa de rol, en términos de aquello que los pacientes esperan de los profesionales en forma de respuesta, la situación se complejiza aun más.

Una consecuencia posible de lo planteado aquí arriba es que la presencia de los profesionales conmine, conscientemente o no, a decir o escribir aquello que "debe" decirse o lo que se supone esperan los profesionales que se diga. Si bien en este sentido no puedo ir más allá de la especulación, una de las psicólogas pareció haber atendido a esa posibilidad cuando le señaló a Lala que no necesariamente debía ser esperanzador lo que se escribiera.

La otra cuestión está vinculada con los límites impuestos por las dinámicas institucionales y sobre todo con la habitual escasez de recursos por lo cual este tipo de actividades sólo son posibles en el marco de proyectos con

subsidios externos, que no pueden garantizar continuidad en el tiempo. Se convierte así en una experiencia que, por más que sea rica como tal y aun cuando aporte a los objetivos terapéuticos a partir de los cuales fue planteada, no encuentra fácilmente condiciones de realización.

En síntesis, se trata de un espacio en el que la tarea central de escribir y relatar se mezcla con consejos médicos, orientaciones psicológicas, recomendaciones de pares, risas y llantos. Pero es, por sobre todo, un espacio que privilegia la palabra y una palabra que, a diferencia de la que protagoniza (o circula en) la charla en sala de espera, no está atada a lo que sucede a cada uno con la enfermedad o el tratamiento sino aquella a la cual cada uno le dará el marco referencial y el vuelo que quiera o pueda para llegar, o no, desde allí a la enfermedad. Es aquí donde creo encontrar el mayor aporte de esta propuesta porque da oportunidad de mostrarse a sí mismo, de hacer visibles ciertas verdades auténticas y deseadas sobre sí, demostraciones por medio de las cuales se hace posible el auto-reconocimiento y la auto-definición (Myerhoff, 1986); desplegar en definitiva una práctica de sí⁴⁵ que posibilita reposicionarse frente a los demás y ante sí mismo.

* * *

Una historia

Rogelio

Myriam, una de las voluntarias, nos presentó a Rogelio, un *paciente* internado desde hacía varios meses y al que nadie iba a visitar. Nos llevó

47 "Lo que está en juego en **la práctica de sí** es el poder de controlar lo que somos, frente a lo que es o lo que pasa", dice Foucault (2011: 442). "...diría que, si bien ahora me intereso en efecto por cómo el sujeto se constituye de una forma activa, a través de las prácticas de sí, estas prácticas no son sin embargo algo que se invente el individuo mismo. Constituyen esquemas que él encuentra en su cultura y que le son propuestos, sugeridos, impuestos por su cultura, su sociedad y su grupo social" (Foucault, 2006).

hasta la habitación de aislamiento en la que Rogelio estaba en tratamiento por tuberculosis (TBC). Un año antes había estado internado en el mismo hospital y había recibido el diagnóstico de TBC, cuyo tratamiento luego abandonó. Fue una situación impactante: acostado en la única cama de una habitación sórdida, muy flaco y con signos de deterioro, Rogelio aparentaba más de los 58 años que tenía. Sin embargo, conversó gustoso con nosotras sobre su situación y el impacto que le había causado su reciente diagnóstico VIH positivo. Cuando al despedirnos le preguntamos si necesitaba algo manifestó que deseaba tener una radio. Unos días después se la llevamos, ya lo habían derivado a Clínica Médica y tenía compañero de habitación; los estudios de TBC habían dado negativo.

Rogelio estaba separado (estuvo casado dos veces) y veía esporádicamente a su única hija de 24 años. Al momento de la internación vivía en la calle, en un barrio cercano al hospital, donde residió la mayor parte de su vida. Al salir de alta de la internación previa, en 2007, encontró que ya no contaba con el trabajo en el puesto de diarios que había tenido hasta entonces. Ello implicó que no pudiera seguir pagando la pieza que alquilaba y quedara viviendo en la calle por aproximadamente un año, período durante el cual abandonó el tratamiento para TBC. Así llegó la segunda internación, y el diagnóstico de VIH se sumó, sorpresivamente para él, al de TBC.

Conversé con Rogelio en reiteradas ocasiones y diferentes espacios: en sala de espera, en su habitación y en el marco del taller literario al que él siempre concurría. Hombre sensible, de hablar pausado y meticuloso, asiduo escucha de programas radiales, refirió a su gusto por el cine y la lectura pero también rememoró con cierta melancolía momentos de infancia en el barrio, aludió a su fenotipo de mestizo recordando el orgullo con el que sus abuelos paternos reivindicaban su origen negro y recordó con satisfacción su vida laboral de otros tiempos como empleado en Obras Sanitarias de la Nación, como camionero de una conocida empresa de recolección de residuos, de donde lo despidieron en la década de 1990, y más tarde como taxista y remisero. Su mayor expectativa parecía ahora estar puesta tan sólo en poder obtener una jubilación que le permitiera alquilar un lugar donde vivir.

Durante dos años, luego de finalizado su segundo período de internación propiamente dicha, Rogelio continuó viviendo en el hospital en la denominada "sala social"; un cuarto amplio y luminoso, que contrastaba con la sordidez de aquel de aislamiento en el cual lo conocimos, espacio compartido con tres pacientes varones de edades similares a la de él, en el que había además de las camas, una mesa y algunas sillas, una pequeña estantería con algunos libros y un televisor que Rogelio había recibido de un cuñado y que, luego de una larga espera, consiguió que le permitieran conectar. Una vez que se retiró, abandonó el contacto con el equipo médico que hasta entonces lo había atendido y no volvió al hospital.

Rogelio vivía en el hospital cuando la trabajadora social lo invitó e instó a participar del taller literario, y él aceptó.

El nombre no importa. Soy solo un tipo que nació en la década del 50 del siglo pasado. A mediados de esa década comencé a ir a la escuela que está todavía frente a la plaza Flores, guardapolvo blanco, minga de mochila, una cosa cuadrada y muy fea que se llama portafolios, para guardar los útiles. Después de las 17 salíamos de la escuela al llegar a mi casa. Mi vieja me esperaba con la merienda. El paso a seguir era hacer la tarea y salir a jugar un rato a la calle. Cuando nos reuníamos toda la familia para cenar, no había televisión, entonces escuchábamos la radio. Para que vean hasta dónde llega mi memoria escuchábamos a gente que ya no está en este mundo, por ejemplo Niní Marshall, el radioteatro de las 21 hs. con Pedro López Lagar y, anterior a esos programas, los Pérez García. Antes del mismo Qué pareja que le hacía propaganda a un jabón en polvo que ya no está más. Los programas no superaban los 30 minutos. Esa era nuestra diversión, no pasábamos de las 22 hs., los chicos nos íbamos a acostar. Mi viejo escuchaba a Osvaldo Pugliese y sus cantores, Luis Sandrini y al Zorro. Los fines de semana me quedaba un poco más para escuchar las peleas del Luna Park.

Esto decía el primer texto que Rogelio escribió para el taller literario. A diferencia de otros participantes que se mantenían espontáneamente dentro de la temática/problemática/tópica de la enfermedad y sus alrededores, Rogelio escribió un tramo de su biografía, como dejó claramente expresado en el título que puso al texto **"Semblanza de un tipo mayor que recuerda algo de su feliz infancia"**.

(...) yo creo que cumplía 14 años. Sentí que superaba la primera etapa en la vida de un chico, quizás algo conflictiva pero hoy la recuerdo como la mejor de mi vida.

Así termina el último escrito (que yo conozco) de Rogelio que rememora también los tiempos de escuela, el barrio y aquel pasado lejano.

Rogelio escritor, situación impensada y seguramente impensable para él poco tiempo atrás, cuando vivía y dormía en la calle, situación ésta a su vez impensada para él años antes, cuando trabajaba como chofer y vivía en su casa. Este Rogelio escritor eligió relatar sobre su infancia, la escuela, los padres, describir la cotidianidad de ese pasado remoto antes que relatar el pasado inmediato que lo trajo a este presente. *Cómo llegué a esta situación no lo voy a contar, eso queda para mí* me dijo cuando le pregunté en una oportunidad si estaba escribiendo algo nuevo.

Considero de importancia señalar ese interés manifestado por Rogelio, no sólo en sus escritos sino también en charlas informales que mantuve con él, por traer los recuerdos de la infancia pero también de sus trabajos, sus años de aportes jubilatorios, de las casas que tuvo, etc., como si tuviera una necesidad de mostrar -y mostrarse a sí mismo- esa "normalidad" de su vida anterior, en un acto de presentación y representación de sí que apelando a la memoria como "modo de ser lo que ya no es" (Foucault, 2011)⁴⁶ le permitía posicionarse por fuera de los lugares de estigmatización,

⁴⁶ "La memoria es el modo de ser de lo que ya no es (...) por lo tanto, en esa medida, nos permite una soberanía efectiva sobre nosotros mismos, y siempre podemos pasearnos en nuestra memoria, dice Séneca" (Foucault, 2011: 446).

que, ya fuera por desprecio o por lástima, podrían adjudicarle dadas las precarias condiciones en que había llegado al hospital.

El vivir en el hospital durante un período que excedía al de la internación propiamente dicha lo ubicaba en un lugar de careciente, de hombre de la calle, de quien no tenía nada ni a nadie ni siquiera ropa propia, ya que usaba la que le regalaban. Sujeto además a los ritmos de la vida hospitalaria y, a veces, a ciertas arbitrariedades. No necesitando ya del cuidado médico específico, quienes permanecen en la sala social pueden verse sometidos a las reglas impuestas por "voluntarias" que arbitran tiempos y usos en ese espacio en el que la denominación "social" alude a pobreza, marginación, desamparo. El taller lo recuperó, lo rescató, de algún modo, aunque fragmentario y parcial, como hombre creativo, interesante, sensible.

Me hacía mucha falta mucha ayuda mucha contención que no tenía (...) y no tenía muchas ganas de vivir, dijo Rogelio como explicándose a sí mismo y explicándose, buscando las razones por las cuales había dejado el tratamiento de TBC luego de la primera internación. Pero quedó resonando en mí lo primero que dijo sobre su reacción al conocer el diagnóstico de Vih: *como si me tiraran un ladrillo por la cabeza.* Idea reiterada luego en la entrevista y charlas posteriores:

Rogelio: *ahí sí querida se me cayó el mundo encima*

Nélida: *mm.....*

Rogelio: *no puede ser, no puede ser pero sí era, era, es [enfatisa] y bueno ¿qué me queda por hacer? con la edad que tengo, tomar los remedios como los tengo que tomar y tratar, tratar de llevar una vida lo más normal posible dentro de mis posibilidades, otra cosa no puedo hacer acá me han me han dado mucho apoyo este psicológico eh porque me hacía mucha falta estaba... cuando yo me enteré que que tenía Vih... bueno como todos ¿no? uno dice "bueno me voy a morir me queda poco" sí, me voy a morir soy un, un ser humano*

Nélida: *[ríe]*

Rogelio: *peroo estee la quiero pelear estee acá en la sala he visto gente morir de Sida y no me gustó, no me gusta la muerte que tienen (...) yo yo lo decía sinceramente "esto a mi no me va a pasar" infelizmente [ríe] de golpe y porrazo vino el... cosas de la vida*

Nélida: *¿qué significa para usted esa enfermedad?*

Rogelio: *(...) yo cuando me enteré dije no lo podía creer no no no entraba en mi cabeza, sinceramente no no no entraba en mi cabeza que que yo tenía eh Sida [tose] o Vih como se quiera llamar, pero bueno*

estee los análisis y todas las cosas que se han hecho han manifestado que sí entonces sí; eh fue muy duro muy duro, muy duro

Así, Rogelio lidiaba con su pobreza, con su soledad y desamparo y la falta de un lugar para vivir. E inmerso en esa condición de precariedad, el diagnóstico de Vih se había sumado para producir el desmoronamiento de su "mundo".

Hace ya tiempo, M. Bury (1982) introdujo la noción de disrupción biográfica para el abordaje de la experiencia de la enfermedad. La utilidad de este concepto ha sido relativizada por algunos autores quienes han señalado la necesidad de una reconsideración de la relación entre experiencia de la enfermedad y reinscripción biográfica (Williams, 2000; Pierret, 2000; Ciambrone, 2001)⁴⁷.

Desde mi punto de vista, otro problema del concepto es que al no existir la palabra "disrupción" en castellano y sólo el término "disruptivo" como ruptura brusca, a diferencia del idioma inglés en que "*disruption*" puede significar tanto alteración o perturbación como interrupción, el concepto puede prestarse a malos entendidos. Pensar esa alteración de la vida cotidiana como ruptura brusca o interrupción puede cerrar antes que ampliar el camino de la interpretación. Sin lugar a dudas la enfermedad, y sobre todo una enfermedad con las características biológicas, sociales y simbólicas que tiene el Vih, al irrumpir en el cotidiano parece desmoronarlo todo, aun en aquellas vidas que a los ojos de otros pueden verse como ya desmoronadas, quebradas. En este marco, puede resultar más revelador poner el foco no tanto en el "quiebre" sino en el devenir de las historias/biografías singulares para captar tanto las contradicciones,

⁴⁷ Williams (2000) puso el foco en las potencialidades y limitaciones de la noción de disrupción biográfica. Así la interpeló en cuanto a la pertinencia de su uso a finales del siglo XX en tanto la modernidad tardía puede ser concebida como *un reflexivo crónico*, ya que la reflexividad y la atención sobre el propio cuerpo caracterizarían este período en el que la revisión biográfica, antes que la ruptura, parecen permanentes. Así se pregunta si *el foco en la "disrupción"* puede *enmascarar tanto como revelar* y si puede darse el mismo peso al rol de la enfermedad crónica en la creación de la disrupción biográfica y a la disrupción biográfica en la creación de la enfermedad crónica. Carricabouru y Pierret, por su parte, han propuesto la noción de "reforzamiento biográfico" para el análisis de algunos casos (citado en Pierret, 2000).

tensiones y rupturas como las sutilezas y los matices de los cambios que la irrupción de la enfermedad puede producir.

Con esta perspectiva, nos acercamos a la experiencia singular de Rogelio en el espacio del taller mostrando cómo su experiencia de la escritura, esa escritura sobre sí, esa materialidad sonora y gráfica de la palabra que relata a otros⁴⁸, le habría dado una oportunidad de sortear esa sensación inicial de desmoronamiento para posicionarse ante sí y ante los demás en un lugar valorizado de otro modo. Lugar construido en un proceso intersubjetivo en que se conjugaron cierta forma de reminiscencia (según Foucault una de las formas de reflexividad de la sociedad occidental) con el reconocimiento por parte de otros significativos, en tanto involucrados en su atención y tratamiento, del valor que su palabra, sus recuerdos y su relato podían tener.

Procurando eludir el riesgo de caer en una suerte de romantización de la situación referida, señalo que ese espacio institucional le facilitó a Rogelio el ejercicio de una práctica de sí que produjo un movimiento, una traslación desde un inicial desmoronamiento hacia un giro en su biografía en espiral que lo re-situó y operó como forma de auto-reconocimiento y autodefinición. De hombre “de la calle” a persona creativa, interesante, sensible. Experiencia central entonces en Rogelio si consideramos con Foucault que las formas de reflexividad “son las que constituyen al sujeto como tal” (2011: 440) y que éste no es una sustancia sino una forma que “no es sobre todo ni siempre idéntica a sí misma” ya que “es la experiencia, es la racionalización de un proceso él mismo provisorio, que redundando en un sujeto, o mejor, en sujetos”⁴⁹ (Foucault, 2006: 262).

⁴⁸ “El otro es indispensable en la práctica de sí, para que la forma que define esta práctica alcance efectivamente y se llene efectivamente de su objeto, es decir, el yo. Para que la práctica de sí llegue a ese yo al que apunta, es indispensable el otro” (Foucault, 2011).

⁴⁹ “Es la experiencia, que es la racionalización de un proceso él mismo provisorio, que redundando en un sujeto, o mejor, en sujetos. Yo llamaría de subjetivación el proceso por el cual se obtiene la constitución de un sujeto, más precisamente de una subjetividad, que evidentemente no pasa de una de las posibilidades dadas de organización de una conciencia de sí” (Foucault, 2006: 262).

Tiempo después de participar de esta experiencia en el taller literario, en diciembre de 2010 supe que los profesionales habían perdido el contacto con Rogelio luego que dejara el hospital unos meses antes: si había continuado o no con el tratamiento era para ellos una incógnita. Un año después Mónica, que al igual que él había participado con asiduidad y compromiso del taller de escritura y también como voluntaria de la actividad en sala de espera, abandonó el tratamiento. Se abren así algunos interrogantes: ¿vale la pena poner esfuerzo en la realización de ese tipo de acciones institucionales?, ¿contribuye, realmente, con el tratamiento la generación de este tipo de espacios? Pensado exclusivamente desde la racionalidad biomédica la respuesta posiblemente sería negativa. Sin embargo, cabe preguntarse si es necesario otorgarle un sentido restringido que limite las expectativas de este tipo de actividades en función del tratamiento medicamentoso en vez de orientarlas hacia la persona y lo que pueda brindarle en cuanto a la construcción de sentido sobre sí en un momento y en un contexto signado por el sufrimiento, la carencia y el deterioro o su amenazante posibilidad.

SEGUNDA PARTE

Las tramas y los entramados Sobre narrativas, experiencias y subjetividades

*(...) reality, life, experience, concreteness,
immediacy, use what Word you will... by
reality here I mean where things happen*
(William James, 1977: 96, citado en Kleinman
y Fitz-Henry, 2007: 53.

*La subjetividad no es identidad inmóvil consigo mismo;
como al tiempo, le es esencial, para ser subjetividad,
que se abra a otro y que salga de sí*
(M. Ponty, 1975: 434).

Narrativas-experiencias-subjetividades forman una suerte de encadenamiento interpretativo que orienta los análisis de esta tesis desde sus páginas iniciales, partiendo de una perspectiva teórica que entiende que la experiencia es intersubjetiva y comprende prácticas, negociaciones y disputas con los otros con quienes nos vinculamos, y es el medio por el cual los procesos colectivos y subjetivos se funden y entran en una relación dialéctica y de mutuo condicionamiento (Turner y Fitz-Henry, 2007). En lo desarrollado en los primeros capítulos he puesto el foco en los espacios y actividades significativos en el marco de la atención al Vih en la institución, priorizando el material empírico construido a partir de la observación participante en esos espacios.

Este bloque, centrado en los relatos de algunas de las personas con quienes interactué allí tiene como principal sustento empírico el material producido sobre la base del conjunto de entrevistas y otros encuentros conversacionales, siempre puestos en situación a través de los registros de observación. Esta segunda parte abreva en los aportes que provienen de los estudios sociológicos y antropológicos de la experiencia de la enfermedad (Bury, 1982; Williams, 2000; Alves, 2006); de otros desarrollos de lo que ha dado en denominarse antropología de la experiencia (Myerhoff, 1986; Bruner, 1986; Geertz, 1986) así como de los estudios de narrativas (Alves,

Rabelo y Souza, 1999; Alves y Rabelo, 2009; Mattingly y Garro, 2000; Ezzy, 2000; Bruner, 2003; Ricoeur, 2004; Das y Das, 2007) y algunos desarrollos teóricos más específicamente orientados al tratamiento de subjetividades (Biehl et. al., 2007; Fitz-Henry, 2007; Ortner, 2007).

En el capítulo 4 pongo la mirada en los usos metafóricos que se despliegan en los relatos y su vinculación con las metáforas y analogías a través de las cuales se construyó el VIH SIDA médica y socialmente, así como en su articulación con los procesos de estigmatización/discriminación que perviven en la problemática. Las metáforas, en tanto son estrategias de innovación semántica resultan centrales en las narrativas de aflicción y ofrecen un puente entre la experiencia en su singularidad, las instituciones y los modelos socialmente legitimados (Alves y Rabelo, 1999). El capítulo 5 da continuidad a lo planteado en el anterior, profundizando el análisis de las estrategias narrativas con el propósito de entender la experiencia de enfermedad y situarla en relación con otros acontecimientos. La narración es mucho más que una enumeración ordenada de sucesos o acontecimientos, ya que la trama los transforma en una historia, en un todo inteligible (Ricoeur, 2004). Así, a través de la narrativa se relata y representa la experiencia a la vez que se presentan los eventos de enfermedad otorgándoles un orden significativo y coherente (Good, 1994). Pero, además, las historias operan tanto en un "paisaje de acción en el mundo como en un paisaje de conciencia, donde se representan los pensamientos, sentimientos y secretos de los protagonistas de la historia" (Bruner, 2003:46). Entiendo, siguiendo a Good y Jerome Bruner, que las estrategias narrativas logran su eficacia subjuntivizando la realidad y, por lo tanto no son relatos cerrados sino que aceptan perspectivas y lecturas alternativas. Finalmente, en el capítulo 6 propongo, a modo de cierre, una síntesis que procura articular distintas dimensiones de la problemática a partir de los análisis desplegados en los capítulos previos.

CAPÍTULO 4

De urdimbres y metáforas

Estigma y metaforización de la enfermedad

¿Existe una urdimbre común sobre la cual se tejen las tramas significativas en las que se inscriben las narrativas sobre el Vih? Mucho se ha dicho y analizado ya sobre las ideas, imágenes y apreciaciones explícitas o subyacentes que constituyen metaforizaciones del Vih y remiten, a su vez, a metáforas vinculadas con otras enfermedades y otros tiempos (Horton y Aggleton, 1989; Volinn, 1989; Sontag, 2003; Good, 1994; Parker y Aggleton, 2003; Margulies, 2014). Una revisita a esos planteos resulta particularmente útil como plataforma a partir de la cual pensar las continuidades/discontinuidades respecto de aquellas, en los relatos y usos metafóricos plasmados por los entrevistados en nuestros diversos encuentros conversacionales. Entiendo que, compartida o no, esa urdimbre socialmente elaborada, está imbuida de los valores, conocimientos, desarrollos técnico-científicos y políticas del momento pero también de las metáforas y significaciones que en tiempos más o menos lejanos han modelado los significados de ésta y otras enfermedades.

A partir de la temprana analogía establecida entre el Sida y las enfermedades infecciosas y transmisibles del pasado como sífilis, lepra, peste, etc. y de su caracterización como enfermedad de transmisión sexual (a pesar de tener otras vías de transmisión), la construcción epidemiológica del Sida reactualizó construcciones previas de estigmatización social relativas a sujetos y grupos. Al constituirse la sífilis en su principal arquetipo (Horton y Aggleton, 1989; Margulies 2014), quedó asociada a sexualidades inmorales, impropias y promiscuas y por tanto a *transgresión moral*

(Grimberg y colab., 1997). Además se trató de establecer, al igual que en tiempos pasados con la lepra, la fiebre amarilla y el cólera, formas de cuarentena o aislamiento de los afectados, una frontera, una separación respecto de las personas *respetables* (Margulies, 2014). Las metáforas fueron parte sustancial de la arquitectura de estas construcciones. Como plantea Treichler (1987), el VIH Sida podría describirse como “una epidemia de significación”, en la que el uso del lenguaje nunca fue neutro sino útil a intereses de poder en formas variadas, problemáticas y complejas (Parker y Agleton, 2003).

Susan Sontag, en su difundido libro *La enfermedad y sus metáforas*, sostuvo la necesidad de desprenderse y desgastar las metáforas en pos de liberar la enfermedad de los significados culpabilizantes y vergonzantes. Byron Good (1994) hizo una crítica a este planteo entendiendo que reproduce el ideal iluminista de la enfermedad como realidad objetiva libre de cultura y de las biociencias como proveedoras de representaciones neutrales y realistas. Se trata precisamente de reconocer que la existencia de esas metáforas da cuenta, como una manifestación más, del carácter simultáneamente biológico y social de la enfermedad, por ello inevitablemente atravesada por procesos de significación, de construcción de sentido.

Lejos ha quedado la definición restringida de la metáfora en términos de mera forma estilística, ya que sus re-conceptualizaciones a partir de la recuperación crítica del concepto aristotélico⁵⁰ dan cuenta de las raíces afectivas y el contenido emotivo que tiene (Alves y Rabelo, 1999:176-177). Frente a la definición tradicional, se ha planteado que no se trata simplemente de una cuestión de lenguaje sino fundamentalmente de un medio que estructura nuestro sistema conceptual y los tipos de actividades cotidianas que realizamos (Lakoff y Johnson, 1995: 186).

⁵⁰ Metáfora, según la definición básica que da Aristóteles en la *Poética*, “es la aplicación a una cosa de un nombre que le es ajeno; tal traslación puede ser del género a la especie, de la especie al género, de una especie a otra o por analogía” (Mas, 2004: 114-115)

De allí la importancia de las metáforas en cuanto a su relación con los procesos de estigmatización/ discriminación, entendiendo que ellas son, precisamente, una forma de su expresión a la vez que sus propulsoras.

Aída

Apenas nos conocimos, en una de las charlas de los lunes en sala de espera, Aída manifestó que tenía mucho para contar porque hacía 15 años que vivía con el virus. Desde ese momento, tanto en contexto de entrevista como en conversaciones informales, Aída reconstruyó su trayectoria con la enfermedad hilvanando básicamente tres eventos altamente significativos en su vida: la separación y posterior muerte por Sida en el año 2000 de su primer marido y padre de su hija; la pérdida de un empleo que valoraba fuertemente y aún añoraba; y un conflicto reciente con su actual pareja, todos ellos derivados de vivir con Vih.

Corría el año '93 cuando Aída recibió su diagnóstico. Vivía con su marido y sus dos hijos, la menor de apenas unos meses, y trabajaba en un laboratorio químico. Fue precisamente en el contexto laboral, cuando tramitaba la libreta sanitaria, que debía renovar anualmente, que, luego de ser convocada para reiterar los análisis, le comunicaron que tenía Vih. A partir de ello la reubicaron asignándole nuevas funciones para, más tarde, ofrecerle una indemnización a cambio de que presentara la renuncia, lo que Aída hizo sin consultar abogado alguno y de lo cual se arrepentiría *hasta el día de hoy*, ya que no volvió a tener un trabajo que la satisficiera como aquel. En cuanto se enteró que tenía Vih increpó a su esposo con la certeza de haber contraído el virus a causa de su infidelidad y decidió separarse. Años después se enteró por terceros que él estaba muy grave y luego supo de su muerte. Al mencionarlo durante la entrevista, le saltaron las lágrimas y dijo que no entendía por qué lloraba con todo el tiempo que había pasado: *viste, te empecé a hablar de él y me pongo a llorar.*

Al momento de nuestro encuentro Aída tenía 44 años y vivía, desde hacía seis, con su nueva pareja y sus respectivas hijas, la de ella de 15 años y la de él de 16, en un barrio del conurbano bonaerense cercano al hospital. Él hacía trabajos de plomería, ella cobraba un Plan de Capacitación y Empleo en cuyo marco acababa de hacer un curso con la expectativa de obtener un trabajo. El mayor de los hijos de Aída, un varón de 20 años, al que había tenido siendo soltera, acababa de ser padre y vivía con su novia y el bebé en su propia casa.

Si bien había conocido el diagnóstico casi 15 años atrás, sólo comenzó a tratarse en el año 2000 cuando enfermó de tuberculosis y estuvo internada. Hasta ese momento no había realizado consultas médicas porque se *sentía bien*. A esa primera internación siguieron tres más, una por toxoplasmosis en el mismo año, otra por una histerectomía en 2007, en el hospital en que continúa atendiéndose, y una tercera en otro hospital tras ser atropellada por un auto. Comenzó a tomar medicación luego de aquella primera internación, en el año 2000 y, aunque le cambiaron el esquema de antirretrovirales más de una vez, dijo no haber abandonado el tratamiento más que en una oportunidad y sólo durante tres meses. Si bien señaló que su pareja era serodiscordante, ella misma sembró dudas sobre esa afirmación al recordar que él solía pasar mucho tiempo sin hacerse el test. Mientras hablaba, su mirada inquieta iba hacia uno y otro lado, a veces me miraba a los ojos y en ciertos tramos de su relato asomaban lágrimas en los suyos. *Te conté toda mi vida* recalcó varias veces, esa vida sobre la que a ella misma, dijo, le gustaría escribir algún día.

Estigma y discriminación fueron tópicos que Aída introdujo espontánea y prontamente desde la primera conversación que compartimos. A eventos vinculados con ello se refería cuando dijo que tenía mucho para contar, y apenas cruzamos las primeras palabras comentó los problemas que tenía con su suegra, luego que ésta supiera que ella vivía con el virus.

El relato de Aída comenzó con el conflicto de pareja. Recién comenzaba la entrevista, cuando pregunté si eran convivientes, respondió, reiterando algo que dijo en cuanto nos conocimos, "*no, él eees, él es negativo*" como si hubiera malentendido la pregunta, o tal vez simplemente como expresión de un núcleo de preocupación y angustia que daba cuenta de las dificultades y temores que vivió y vivía en relación con el tema de la pareja a causa de vivir con Vih. En este sentido, reiteradamente comentó que luego de haberse separado no quería formar pareja nuevamente porque eso, entendía, era complicarse y complicar la vida de otros.

Así, fue desplegando sus temores vinculados, por un lado, con la posibilidad de transmitir la enfermedad, y por otro, y fundamentalmente, con el rechazo, que suponía casi ineludible si la develaba. En un encuentro ocasional, decía, podía mantener su secreto asumiendo la responsabilidad del cuidado en la relación sexual, pero en una relación de mayor compromiso esto era insuficiente además de dificultoso. Dos años después de la muerte del ex marido y luego de varios más de estar separada fue que, a instancias de un vecino aceptó, a pesar de su resistencia inicial, que le presentara a quien era su marido en el momento de nuestro encuentro.

Nélida: *Y ¿cómo fue? ¿cuándo lo conociste?*

Aída: *Yo, como estaba así. media, media bajoneada después de que pasó eso con mi marido y me quedé sola bueno, la seguí luchando pero no quería involucrarme más con ningún hombre (...)*

Nélida: *¿En qué año murió tu marido?*

Aída: *En el 2000, bueno la pasé, pasé un montón de cosas, estuve internada acá, pasó eso con mi marido, me quedé sin laburo, bueno me pasó todo, muchas cosas, ¿no?, todo por la enfermedad esa y yo dije bueno, no me quiero complicar la vida y no se la quiero complicar a nadie entonces dije, bueno, si aparecía algo ocasional me cuidaba y listo (...) y... bueno a mí me lo presentaron a él, me lo presentó un vecino que no quería que ande sola, me dijo: "sos una mujer joven ¿cómo vas a andar sola?", yo no quería saber nada, te digo la verdad, no quería saber nada (porque) yo dije no, no, ¿qué hombre me va a entender por lo que yo estoy pasando, nadie me va a entender, tiene que ser una persona muy... que entienda lo que yo..., que me quiera cuidar, no me conoce, ¿viste? es todo un tema ¿no? yo le dije, bueno, salí una o dos veces con él y...no quería saber más nada, yo no quiero saber más nada pero no era problema de que no me gustaba, porque me gustaba físicamente era, me atraía ¿no?*

Nélida: *ah*

Aída: *pero yo dije no... meterme de vuelta con un hombre con todo el rollo que me venía por encima dije no, no, "no quiero saber nada", le dije a él "mirá" "pero ¿por qué?", yo se lo dije a él mirá no quiero saber*

nada con vos por lo que tengo esta enfermedad pasa esto esto esto y lo otro, no podemos hacer el amor como yo quisiera hacerlo libremente ¿viste? como digamos, así lo más natural, nos tenemos que cuidar, yo no te quiero hacer mal a vos bueno "¿qué problema hay?" me dice, "ah", digo "bueno"

Nélida: *ah*

Aída: *yo pensé dije "va a salir corriendo" yo pensé [ríe] que iba a salir corriendo ¿viste? y me dice "no ¿qué problema hay?", "sí" le digo "pero no es solamente tuyo y mío, es tu familia la mía, es un rollo todo el tiempo", dicho y hecho, al poco tiempo se enteró la familia de él bueno, hace una semana atrás se enteró mi suegra (...)*

A: *comentaste algo en la sala que habías tenido problemas con tu suegra por ese motivo*

Aída: *claaaro, claaaro, es que siempre salta, como qué te digo, salta la ficha viste y y ahora se enteró mi suegra uh ¿para qué?... eso fue... para el día del padre pasó todo eso y bueno, estamos que no me habla él ni yo le hablo, estamos sin hablarnos*

Nélida: *y ¿qué fue lo que pasó?*

Aída: *y que por fin se enteró de la enfermedad ella porque yo cuando fui a la casa de ella (...) fuimos una semana a Córdoba y le digo y yo si dejo de tomar la medicación voy en contra mío, le digo, si no, no voy (...) me dice "pero por ahí mi vieja se da cuenta" (...) le podés decir que lo tomo para la cabeza, por la diabetes, por el corazón, me la puedo tomar por muchas cosas ¿por qué? ¿qué tiene que saber ella?"*

Nélida: *claro*

Aída: *y después se enteró porque él le contó a la hermana (...) le contó a ella, tuvo un "no sé por qué toma pastillas" y se ve que le contó a la hermana y la hermana le contó a la madre y cuando lo llamó por teléfono le dio órdenes de que (...) me eche de la casa, de que cómo va a tener una mujer así, que si que si él prefería de tenerme a mí en la casa dejaba de ser hijo de ella (...)*

La reacción de la pareja al conocer que ella vivía con el virus no fue problemática, sin embargo, recuerda Aída, él estaba *aterrado* ante la posibilidad de transmisión; situación que se fue revirtiendo a partir de la participación de ambos en charlas sobre parejas discordantes en Fundación Huésped a las que concurrieron durante un tiempo. Pero el núcleo de preocupación y angustia vinculado con los temores acerca de la relación de pareja parecía haberse actualizado, y tal vez reforzado a partir del reciente conflicto de pareja como consecuencia de la reacción de la suegra al enterarse que ella tenía Vih.

Siempre salta la ficha, decía Aída, con una expresión del lunfardo que parece dar cuenta con más potencia de su convicción de inevitabilidad no sólo en cuanto a que en algún momento se evidenciará que vive con Vih sino que además esa situación será conflictiva y dolorosa; sí, ante su sorpresa, no había sido así con su marido, surgió, tal como ella había

anticipado, con otros cercanos. Decir que *salta la ficha* no parece ser lo mismo que decir “se va a saber”, “conocer” o “se van a dar cuenta”, la expresión tiene una connotación en nuestra habla cotidiana que implica que se evidencia o se hace público aquello que consideramos de suma importancia guardar en secreto.

En ese sentido, la toma de medicación en determinados ámbitos o situaciones puede convertirse en una escena temida que requiere de la elaboración de estrategias variadas, en cuanto a cómo, dónde y cuándo realizarla en función del ocultamiento de la condición de seropositivo (Margulies, Barber y Recoder, 2006). Aída ensayaba posibles soluciones ante ese temor; aunque, en su caso, era el marido quien lo explicitaba, su relato da cuenta del modo en que puede operar como un obstáculo en la sociabilidad, aun en el entorno familiar, e incidir en las relaciones de manera conflictiva. Si bien los nuevos cócteles de medicación antirretroviral han simplificado notoriamente las tomas de medicación tanto en cantidad como en frecuencia de ingesta de pastillas, cuestiones tan sencillas como los rótulos identificatorios en el blíster pueden generar inquietud. Un tema bastante generalizado, si consideramos que también el personal de farmacia encargado de su entrega hizo referencia a esta cuestión recordando comentarios y anécdotas de los pacientes⁵¹

En la reacción de la suegra de Aída se sintetizan algunas metaforizaciones que desde el inicio de la epidemia del Vih Sida, han colaborado en el refuerzo y legitimación de la estigmatización. Aída así lo entendía y señalaba, en este sentido, la diferencia entre su enfermedad y otras enfermedades crónicas que requieren de medicación constante, cuando

⁵¹ “(...) es todo un tema porque el paciente viene a buscar la medicación y el blíster de la medicación está emblistada con eh ministerio de salud Vih Sida, claro, y si vos en tu casa no dijiste o en otro lado no dijiste alguna cosa o en el trabajo tenés que tomarte el trabajo de sacar todas del blíster, tirar el blíster y no a la basura para que no se te rompa la bolsa en la calle y te descubran que es de tu casa. Es complicado no es muy sencillo, esos son todos casos que por ahí uno lo escucha, estas cosas vas escuchando de gente que le pasa y dice yo tiré las cajas todo, que sé yo y vino el perro rompió la basura y todas las cajas de Hiv en la puerta de mi casa y te querés morir. Te tenés que tomar el trabajo o muchas adolescentes que las mamás tienen que tener el trabajo o tomarse el trabajo bueno en esta latita te pongo tal cosa, en esta otra, en esta otra, porque vienen las amigas y no puede andar con el blíster en la mano” (entrevista a empleado de farmacia).

ensayaba como artilugio posible el decir que se medicaba por problemas cardíacos, diabetes u otra afección.

Esas metáforas del Sida como horror (que demonizan y producen temor respecto de las personas infectadas) y como castigo por una conducta inmoral (Parker y Aggleton, 2003) aparecen explicitadas sin tapujos en los dichos de su suegra, asestándole un golpe emocional particularmente fuerte a través del juicio moral vinculado con la sexualidad, sintetizado en esa palabra que Aída no podía reproducir sino deletreando.

Aída: Y para qué le dijo ¿viste?, "mirá hijo, si vos no me hacés caso, quiero que saques a esa pe u te a de casa que tiene esto y el otro. ¿Cómo se te ocurre meter a una mujer en la casa así", le dijo, "si vos tenés a esa mujer en la casa te voy a sacar a las nenas", lo amenazó, le dijo de todo y éste como buen cobarde en vez de defenderme a mí (...) dice "mi mamá me dijo esto, esto y el otro", "ah vos hacé como quieras", le digo yo, "si tu mamá a seiscientos kilómetros de distancia te da órdenes y vos las querés cumplir, cumplilas, pero acá, de mi casa, de acá no me mueve nadie"

Nélida: Y ¿por qué? ¿la casa es de él?

Nélida: sí, sí de él es

Nélida: Y él ¿tiene chicos también?

Aída: Tiene dos

Nélida: Mh

Aída: "Pero yo de acá no me muevo, menos si (...) lo dice la bruja de tu madre, menos, le digo, porque ella no es quién para crucificarme, ella no es quién para juzgarme", le digo, "si ella no es mejor que yo", le digo, "y ella primero antes de decirme de tratarme de lo que yo no soy ¿por qué no pregunta?, ¿por qué no pregunta?, ¿por qué no te pregunta a vos cómo me contagié yo?" ¿eh?

(...)

Aída: Porque todo es por eso (...) como que es un ¿viste? una mosca ¿viste? que que te ronda en la cabeza y no te la podés sacar

Nélida: ¿Qué es una mosca que te ronda en la cabeza?

Aída: Y esta esta enfermedad que...

Nélida: Vos la sentís así

Aída: Claro es algo muy sufrido ¿viste? que que lo tenés que si no es por una cosa o por otra, me me sale una bien y me sale una mal, bueno ahora me salió eso del trabajo (...) porque me sale una bien y una mal / una de cal y una de arena como dicen (...) pero estaba todo bien con Rolando estaba todo bien pero esta vieja ¿viste?

Pero el interrogante con el cual Aída responde al juicio que, siente, la culpabiliza *¿por qué no pregunta [tu madre] tu mujer cómo se contagió?*, está infundido de los mismos valores, como si ella aun confrontándola, no pudiera escapar de la construcción metafórica que asocia la enfermedad con una conducta sexual catalogada como inmoral y tampoco de aquella que

establece distinciones en términos de víctimas inocentes y culpables. Como si haber contraído el virus por vía sexual en relaciones maritales le permitiera demostrar su "inocencia" aceptando entonces, de algún modo, la legitimidad de ese juicio moral.

El conflicto de pareja provocado por la suegra atravesó toda la entrevista como suceso que en el presente inmediato sintetizaba de manera contundente lo que significaba para ella vivir con el virus. Aída ya había sufrido las consecuencias de que *la ficha saltara* cuando recibió el diagnóstico como producto de un examen laboral, a partir del cual había perdido su trabajo. Aunque reconocía que no había hecho tal vez lo suficiente en términos legales para evitar ese despido, era un antecedente que minaba sus expectativas laborales pero también impactaba en su autopercepción:

Aída: Entonces a mí me me me me cayó todo ¿viste?, un día me llamaron de la oficina de personal este que me habían salido mal los análisis, ¿viste?, digo "¿qué sé yo?, se habrán equivocado, ¿qué sé yo?, se habrá roto el tubito, el frasquito, "tenés que hacer otra prueba", fui

Nélida: Ah, tuviste que hacer de vuelta

Aída: Y todas mis compañeras me dicen, "y si te sentís bien vos ¿qué te importa?", "¿por qué me decís?" "porque parece que tenés algo malo no te quieren decir", me dicen

Nélida: Tus compañeras te decían

Aída: Claro, porque entraron a sospechar todas (...) las chicas de personal me dicen "andá", dicen, "tenés que hablar con tal doctor y te damos un día libre, que me den un día libre, que me paguen el día por ir a hablar con un tal señor ¿viste? ahí ya no... (...) me acuerdo que entré ahí y el hombre cerró la puerta y me dice "queríamos hablar con usted, no lo tome a mal" ¿viste?, todo muy (...) diplomáticamente así ¿viste? Yo te aseguro, yo te juro que no lo podía..., primero me reía, lloraba y me reía (...) dice "es confidencial" ¿viste? "pero yo tengo que informar en el laboratorio donde usted está trabajando usted está manejando cosas de la salud". Dice "la van a poner en, como si estuviera en cuarentena". Y sí, fue así, porque después me metieron como en una caja de cristal y yo hacía mi laburo pero con guantes ¿viste?, todo, parecía un astronauta, no me gustó para nada

Nélida: Pero ¿qué laburo hacías ahí? ¿te cambiaron de trabajo?

Aída: Sí, sí ya no podía manejar las cosas (...) me hacían empaques. (...) no era lo que yo quería hacer

Nélida: ¿Qué? ¿te pusieron en empaques?

Aída: En empaques (...) como que me desvalorizaron ¿viste? (...) claro, no me podían dejar sin laburo. Entré a faltar porque me (...) hacían análisis (...) me mandaban al Fernández, me mandaron al Durand (...) era la única en todo el laboratorio que tenía esto entonces después se enteraron todos.

(...) ¿Cómo te puedo decir? Yo me sentaba a la mesa, pum, fue algo te juro, una cosa es contarlo con el tiempo, que yo ahora me río ¿no? pero

eran comedores grandes, ¿no?, y... yo iba (...) con mi bandejita y me acuerdo cuando yo me senté ahí mis compañeros me dijeron que no, que no me sienten ahí y yo me sentí mal, mal, me acuerdo que me fui llorando al baño, no comí nada (...) y había una que me miraba (...) me miraba a mí en la cara y digo "pensarán que... que me siento mal o que tengo algo en la cara". Yo... no me sentía nada mal, pero me sentía mal por lo que me hacían ellas

(...) entonces la jefa de personal me dijo "mirá", dice, "yo entiendo cómo vos te sentís", me dice, "pero acá estás faltando mucho ¿viste? pero no es tan fácil tener una empleada así que falte tanto y esto recién empieza", se ve que ni ellos estaban informados de lo que me podía llegar a pasar a mí, "queremos hacer un trato con vos", "¿un trato conmigo?", "y sí", me dice, "porque nosotros no podemos tener una persona que... justamente un laboratorio medicinal no podemos tener a una persona por más capacitada que esté, con una enfermedad así, no podemos". En ese tiempo yo debí haber tenido un poquito más de viveza y decir "no, me están [desayunando]" (...) "bueno te arreglamos por tanto por el tiempo que trabajaste, presentás la renuncia" y la tontaaa

(...) Y me arrepentí porque yo tenía que haber seguido laburando ahí, seguir, luchar por mi puesto de laburo (...) pero en ese en ese momento me sirvió, me sirvió para criar mis hijos, todo ¿viste? Después me quedé y ahora con la edad que tengo... me va a salir ese laburo por el plan pero no... el laburo que yo quería

Nélida: Después de eso ¿no volviste a trabajar?

Aída: (...) he laburado así de mucama, así de limpieza o... coser a máquina, vendedora ambulante, pero un laburo así, cero obra social, cero.

Esta pérdida del trabajo, situación siempre difícil, tenía como plus la desvalorización que Aída sintió previamente al ser desplazada a una actividad de menor calificación, reforzada por las actitudes y acciones discriminatorias que sufrió por parte de algunos de sus compañeros de trabajo. Además, ese sentimiento de desvalorización se reforzó probablemente a lo largo del tiempo frente a la dificultad para resolver su situación laboral⁵². Resulta paradójico que, pocos días antes de desatarse el conflicto familiar, Aída había logrado la posibilidad de acceder, a partir de su capacitación en el marco del Plan Social del que era beneficiaria, a un trabajo que, si bien no cubría sus expectativas era un paliativo a su situación económica.

⁵² Cuando le pregunté si estaba buscando trabajo, dada su insistencia en el tema, me dijo que no, porque consideraba que no la iban a tomar, en primer lugar por la enfermedad a lo que se sumaba la edad.

Porque *siempre salta (...) salta la ficha viste*, y esos fantasmas que inicialmente habían limitado la posibilidad de tener pareja reaparecían ahora e irrumpían en la cotidianeidad amenazándola, paradójicamente en el mismo momento en que parecía posible alejar el fantasma de la imposibilidad de conseguir trabajo. La enfermedad no sólo irrumpe en el momento del diagnóstico, continúa haciéndolo en forma intermitente a lo largo de la vida a veces en los momentos menos esperados (*estaba todo bien con Rolando*, decía Aída), cuando parece que la vida se ha ido normalizando. Ya no tan directamente vinculada con la muerte después de años de eficacia de la medicación antirretroviral, la cronicidad instala otro tipo de amenaza frente a la incertidumbre de que *todo* (esto es, toda situación/cosa/parte de la vida) puede desarmarse, desarreglarse en cualquier momento.

Un rompecabezas que se desarmó y no pude volver a armar, dijo Aída, cuando hablábamos acerca de los cambios que se produjeron en su vida a partir del momento que supo que tenía Vih. Sintetizó así, en una metáfora efectiva e irrefutable, su sufrimiento. Junto a ésta, la metáfora de la *mosca que te ronda la cabeza* da cuenta de esa sensación inquietante y molesta, de la desazón de la que no podía librarse. Pero además, si bien Aída estaba usando la expresión en sentido figurado, como podemos hacer en relación con situaciones molestas de índole diversa, el carácter de insecto transmisor de enfermedades parece darle mayor fuerza expresiva a la manera en que sintetiza su malestar en tanto indirectamente puede vincularse a la idea de enfermedad contaminante y la traslación de ese carácter a ella misma presente en los dichos de su suegra.

Fue hilvanando sus situaciones familiar, de pareja, sexual y laboral, que Aída colocó rápidamente sobre el tapete y con eficacia narrativa algunos núcleos centrales de la problemática de vivir con el virus; sucesos y sentimientos vinculados con los procesos de estigmatización/ discriminación que, con su singularidad y muchas veces de modos más velados, están presentes en otros relatos.

Mónica

De ojos grandes y luminosos, mirada muy expresiva (de esas personas que suele decirse “hablan con los ojos”) y amplia sonrisa, Mónica accedió pronta y gustosa a ser entrevistada aquel lunes de junio de 2008 en que la conocimos en el marco de la actividad coordinada por las psicólogas, en la que participaba activamente. Con un lenguaje rico y preciso, durante la entrevista fue hilando (el relato de) eventos de su vida cotidiana, de pareja y familiar; rememorando sufrimientos y alegrías, idas y venidas con los tratamientos y otros avatares, en fin, de su trayectoria de vida con el virus. Nuevos relatos fueron yuxtaponiéndose y superponiéndose luego, a través de múltiples charlas y encuentros por fuera del encuadre de entrevista. Mónica, de 37 años, vivía entonces (año 2008) en un barrio del primer cordón del conurbano bonaerense, no muy lejos del hospital, con sus tres hijos, dos mujeres de 12 y 16 años y un varón de 19 años y con la pareja con la cual convivía desde 1998, aunque estaban en proceso de separación. Esa pareja conformada dos años después de la muerte de su marido y padre de las dos nenas, era producto de un reencuentro, ya que se trataba del padre biológico de su hijo mayor, antes de cuyo nacimiento se habían separado; él no vivía con el virus y tampoco lo contrajo durante la convivencia. En 1995 y en este mismo hospital, Mónica conoció el diagnóstico de Sida de su marido de entonces, casi en simultáneo con el resultado positivo del test que anunciaba el añorado embarazo de la que sería su tercera hija. Poco después, a través de los mismos profesionales, recibiría su propio diagnóstico VIH positivo. Un año más tarde, cuando esa beba tenía apenas tres meses, el marido falleció.

Durante los años 2008 y 2009 (período de realización del trabajo de campo) Mónica continuaba atendiéndose en el hospital y llevaba adelante, desde hacía tres años, su tercer tratamiento con medicación ya que había abandonado dos previamente, y estaba en tratamiento psicoterapéutico con una de las psicólogas del equipo. Además participaba activamente del Programa de

Acompañamiento de Pares y en la actividad de los voluntarios en sala de espera que se desarrollaban en el servicio de Infectología, así como del taller literario propuesto por profesionales del equipo. Hasta entonces nunca había estado internada, con excepción de los partos. Luego de la interrupción del tratamiento, esta vez necesaria por resistencia a la medicación, sumado, tal vez, a la espera de autorización para obtener la nueva droga, los desagradables efectos secundarios de ésta, una vez conseguida, y la necesidad de trabajar (ya que se había separado), se combinaron para que descuidara las tomas de las pastillas y una neumonía originara su primera internación vinculada con el Vih en 2009.

Mónica no había trabajado nunca hasta que, al fallecer el marido, se vio obligada a ir *probando alternativas e ir viendo qué podía hacer para mantener a sus hijos*, como empleada doméstica y corredora de un mayorista, entre otras actividades. Al formar pareja nuevamente ésta se hizo cargo de los tres chicos y cumplió la función de padre. Al momento de nuestro encuentro él trabajaba como taxista y ella, a veces lo hacía en el taller de costura de la hermana y cobraba además el “Plan Familias”⁵³.

Muy delgada, con el pelo muy corto, me costó reconocerla cuando la encontré en diciembre de 2010. Había pasado algo más de un año y medio desde la última vez que la había visto, tiempo calendario no muy extenso, tiempo vivido amplio y profundo con nuevas alegrías y también nuevos desafíos, problemas y angustias. Su mirada, ahora más opaca, había perdido luminosidad pero no expresividad, y hablaba de sufrimientos recientes; su modo de relatar los sucesos mantenía, a pesar de ello, el estilo de siempre: expresivo, vivaz, marcando cada palabra con contundencia y mirando a los ojos. Participaba, en

⁵³ Se trata del Programa Familias por la Inclusión Social cuyo organismo ejecutor es el Ministerio de Desarrollo Social de la Nación y que otorga ingresos no remunerativos a familias en situación de pobreza con hijos e hijas menores de 19 años. (<http://www.trabajo.gov.ar>).

esa oportunidad, de una actividad en conmemoración del Día Internacional de Lucha contra el Sida junto a una compañera leyendo un texto vinculado con su participación en el “Programa de acompañamiento de pares”. Para entonces vivía en el otro extremo del conurbano bonaerense y tenía un hijo más. Había formado nueva pareja con quien tenía un bebé de 10 meses. Había dejado de tratarse en el hospital, el embarazo y el parto fueron atendidos en un hospital de la zona de su nueva residencia donde no había médicos infectólogos y, según relató, había tenido una muy mala experiencia; la médica no había dado importancia a su adelgazamiento, sólo aumentó 900 gramos durante el embarazo y luego del parto quedó en 45 kilos (aproximadamente). Si bien durante el embarazo había hecho tratamiento por el Vih, luego abandonó la medicación, cuando dijo *basta, hasta acá llegué y no quería saber más nada con los médicos*. Luego, decidió volver a atenderse en el hospital. Sin embargo, meses después había dejado de ir y estuvo internada en otra institución y los profesionales con los que se había atendido en este hospital no tenían información acerca del lugar ni de su estado. No quería decirlo ya que, según dijo quien estaba en contacto con ella, la avergonzaba.

En el relato acerca de su trayectoria terapéutica⁵⁴ Mónica vinculó directa y espontáneamente (aunque no exclusivamente) el abandono que hiciera del tratamiento luego del nacimiento de su hija y el fallecimiento del marido, con el carácter estigmatizado de la enfermedad⁵⁵.

⁵⁴ La noción de “trayectorias terapéuticas” refiere a “los procesos a través de los cuales las personas afectadas, en un contexto y en un momento determinado de sus vidas, articulan, interpretan, otorgan sentidos y procuran resolver los problemas de vivir con Vih-Sida, a partir de una trama de relaciones que incluye no sólo los servicios de salud sino también el conjunto de sus interacciones y actividades cotidianas” (Margulies, Barber y Recoder, 2006).

⁵⁵ Claro que no fue esta la única explicación, aunque sí la primera, que surgió en el relato de Mónica. En tramos posteriores de la entrevista relacionó ese abandono con otras cuestiones, algunas más directamente vinculadas con la atención y el tratamiento como la necesidad de tomar medicación de por vida, otras con el choque emocional que le producía *venir y ver otros pacientes que me recordaban a mi pareja* y otras más vinculadas con cuestiones de género: mientras el marido vivía así como mientras la nena estaba en seguimiento no dejaba

Mónica: *Sí, no no venía porque (...) el hecho de venir era aceptar que tenía una enfermedad y yo no quería tener Sida. Si me hubieran dicho que tenía cáncer, iba a venir [risas] no quería tener Sida*

Nélida: *Y ¿por qué?*

Mónica: *Por los prejuicios, es una enfermedad llena de prejuicios en la sociedad, y... bastaba decirlo en ese momento yo me sentía muy, eh, juzgada por la sociedad (...) viste, yo chateo mucho y conozco mucha gente en el chat, entonces lo primero que comento (...) los otros días una persona me dice "es muy raro que en tu carta de presentación digas que sos portadora" y digo "sabés lo que pasa que a mí no me embroma ser portadora hoy por hoy pero sé que a los demás les afecta entonces se los digo para que el efecto sea lo más rápido posible y después seguimos charlando", porque siento que a los demás les molesta, a mí no me molesta hoy por hoy, ya por ahí a mis hijos les digo esto de cuidar a quién se lo decimos, no por mí, por ellos (...) no me gustaría que los lastimen a ellos con esto, yo sé que la gente es cruel, es prejuiciosa (...) y seguramente si yo no hubiera tenido que vivir toda esta experiencia sería igual de prejuiciosa que el resto de la sociedad*

Nélida: *¿Qué pensabas antes vos antes de saber (...)?*

Mónica: *No antes yo recuerdo que había un chico que tenía Vih en el barrio y mi marido trabajaba, era pintor de obra por cuenta, entonces necesitaba un ayudante. Un día golpean las manos en casa y me dice "ah, viene Miguel a buscarme, lo voy a llevar a trabajar conmigo" (...) "me vino a pedir trabajo le quiero dar una mano". "Pero vos estás loco", le digo, "vos tenés que pensar que tenemos dos chicos". Me dice, "pero no tenés que ser así" y realmente yo no quería que pasara a mi casa, o sea, partiendo de la base de mis pensamientos en ese momento puedo entender el pensamiento no era nada contra el chico, era desinformación, ignorancia, miedo (...) lo que uno conoce del virus es el boca a boca y siempre llega mal la información, (...) es una enfermedad llena de prejuicios porque tiene que ver la forma de contagio, tiene que ver con lo sexual, con la drogadicción (...) puedo ver cómo pensaba yo antes, es decir, puedo entender, ahora puedo entender, no me lastima, por ahí en un tiempo me lastimaba mucho ¿sí? (...)*

Nélida: *y ¿cómo es eso de que te lastime menos con el tiempo?*

Mónica: *poder asumir que tengo una enfermedad crónica, eh, poder asumir que... no tengo la culpa de tener esa enfermedad y no juzgar a los demás, o sea el que se contagió por drogas intravenosas y bueno, tiene otro problema más. Antes era juzgar, era decir, "uy porque es un drogadicto y por lo que hace se lo merece (...) porque es malandra" (...) y ahora es como que digo "(...) nadie buscó todos tenemos en la vida y todos tenemos defectos y (...) a veces uno no hace lo que quiere en la vida, hace lo que puede, entonces el hecho de poder ver con claridad que no es mi culpa tener el virus que, que es algo que me tocó vivir, que es una enfermedad crónica, poder nombrarla, poder decir, poder asumirlo, eso me ayudó a cambiar la mirada (...) sobre el virus (...) eh la gente te discrimina, por ahí hasta tu misma familia te discrimina, entonces vos terminás autodiscriminándote y es preferible no saber*

de ir a las consultas, aclaró, dando cuenta del rol de cuidadora de la mujer profusamente trabajado en los estudios de género y Sida (Grimberg, 2000; García Sánchez, 2004; Enria, Fleitas, y Staffolani, 2010).

nada, no ver, no oír, olvidarte o querer olvidarte de lo que tenés antes que asumirlo, te duele asumirlo

Nélida: *y Mónica ¿vos viviste alguna situación de discriminación?*

Mónica: *sí (...) Nelson no había fallecido todavía un día vino la prima de él a dormir a casa (...) yo le presté un pijama, después al día siguiente, tomando mate, me dice "pero ¿no se sabe lo que tiene Nelson?", entonces yo se lo digo*

Nélida: *ah*

Mónica: *y se fue muy enojada "pero ¿cómo no me lo dijiste antes? pero me prestaste tu ropa estoy acá" pero después a los dos tres días volvió me pidió disculpas, pero me sentí muy mal por lo que dijo, muy mal (...) y después te discriminan, (...) a veces me pasa que cuando conozco a alguien en el chat y lo digo, la persona me elimina directamente*

Nélida: *ah ¿te pasa muchas veces eso?*

Mónica: *no (...) o, si no, te dicen "no, todo bien, charlemos" y después no lo encontrás nunca más conectado [ríe] (...) por ahí te los encontrás, los saludás y no te responden (...) pero también se entiende, da miedo lo que uno no conoce, lo desconocido da miedo y hay tanta desinformación sobre esto que te da miedo (...) no es lo mismo que te digan que (...) tenés cáncer a que te digan que tenés Sida (...) es el peso del prejuicio social (...) o sea si cuando yo me presento con alguien le digo "mirá, tengo 37 años, tres hijos y tengo diabetes ¿sabés?" "y a mí qué me importa" pero cuando te digo "tengo Vih", ah bueno, ahí se abre un abanico de de interrogantes*

(...)

Nélida: *y ¿no te encontraste [en el chat] nunca con alguno que en el que en el grupo diga "yo también"?*

Mónica: *NUNCA*

A diferencia de Aída, Mónica no estaba preocupada por cómo mantener el secreto, por el contrario, como le dijera uno de sus interlocutores, el Vih era una suerte de carta de presentación en el chat, quizás el principal espacio de socialización que Mónica frecuentaba después del hospital. Sin embargo, la estrategia de Mónica, aunque de un modo diferente, se encuadra también como respuesta defensiva ante las mismas metáforas culpabilizantes. Por eso prefiere que *el efecto sea lo más rápido posible y después seguimos charlando*; en permanente alerta frente al posible rechazo exhibe su situación, a modo de "escudo emocional"⁵⁶. Al igual que Aída, Mónica se sorprendió cuando quien sería en adelante su pareja manifestó no

⁵⁶ Esta estrategia de Mónica me conduce a pensar sobre la relación experiencia emocional, racionalidad y conciencia, en este sentido Lambie plantea que la experiencia emocional tiene una relación ambivalente con la acción racional y el autoconocimiento. Por un lado *sin conciencia reflexiva*, la experiencia emocional es una guía no racional para la acción (...) Por otro lado, *con conciencia reflexiva*, la experiencia emocional es una gran fuente de autocomprensión: nos da información sobre nuestras preocupaciones, lo que nos importa y, más importante, sobre nuestras preferencias (2009:278; traducción mía).

considerar un impedimento para su relación el que ella tuviera Vih, sobre todo porque él no estaba infectado, al menos eso creían ambos aunque en realidad nunca se había hecho el test.

Nélida: *Y ¿cómo fue el reencuentro (...) con el papá de tu hijo mayor?*

Mónica: *bueno cuando falleció mi marido yo me quedé en una situación económica muy mala, alquilaba, tenía a los dos chicos en escuelas privadas (...) yo trabajaba de changas, lo que podía y... bueno, él se entera en el barrio (...) él era repartidor de gaseosas entonces se entera en los negocios. Una chica le dice "mirá que Mónica está muy mal, que falleció el marido, que tiene Sida (...) está con los chicos en muy mala situación, tiene un hijo tuyo, andá a verla*

Nélida: *¿Él no veía al hijo?*

Mónica: *No, no, no cuando nos separamos él dejó de verlo, o sea, lo conoció apenas y... viéndolo crecer por la calle (...) pero no porque yo se lo negara ¿eh?*

Nélida: *¿Se separaron en seguida?*

Mónica: *Sí a los cinco meses estando embarazada (...) yo siempre le digo a él que la decisión de no haber venido a conocer a su hijo hasta los seis años fue de él, porque nadie se lo negaba mi marido (...) pero él me dijo que no quería interferir en mi vida bueno, entonces él viene a casa (...) yo salgo, lo recibo, le digo, le pregunté qué estaba buscando me dijo (...) que venía a ofrecirme una ayuda que él se había desentendido del hijo durante muchos años y que sabía que yo estaba en una mala situación y bueno y quería hacerse cargo de de una ayuda económica para su hijo (...) y eso implicaba conocerlo estar con el chico y yo le dije que bueno que yo a mi hijo nunca le había mentado y (...) que la verdad es que al nene le iba a hacer muy bien estar con él, pero la única condición era que (...) no lo abandonara más porque otro abandono iba a ser muy fuerte para mi hijo*

(...) No lo dejé pasar ese día le dije que me dejara hablar con el chico que y explicárselo a la nena también que tenía cuatro años pero que había que explicarle que iba venir el papá del hermano cuando ella terminaba de perder a su papá, era todo un lío y bueno lo hablamos y él vino a conocer al nene. (...) empezó a venir a casa a ayudarme económicamente hasta que me propuso volver a hacer pareja, cuando me propuso volver a hacer pareja le dije "bueno pero vos eh sabes...?" (...) entonces le digo "pero escuchame ¿vos tenés idea de lo que me está pasando?" porque a mí me pesaba muchísimo en ese momento decírselo y me dice "quedate tranquila que yo sé todo".

Si bien estaba en proceso de separación, Mónica no asociaba en primera instancia sus conflictos de pareja con el Vih, sin embargo en el contexto de entrevista se replanteó esto, cuando relató que esta pareja había estado bastante ausente en relación con su padecimiento y que ella tal vez hubiera deseado mayor compromiso y contención por parte de él.

Mónica: *(...) mi pareja siempre estuvo como ausente, él es sano*

Nélida: *ajá, es la pareja de la que te estás separando ahora*

Mónica: *(...) este... nunca se hizo el test de Vih, desde que él volvió a vivir con nosotros y volvimos a ser pareja, siempre nos cuidamos,*

siempre se tomaron los recaudos necesarios y jamás hubo un... porque no me lo permitiría, por ahí él en algún momento dijo "no importa si no hay preservativo" pero eh no, no, porque, si bien es responsabilidad de los dos, yo sentía que si él no era consciente de lo que le iba a pasar, yo tenía que ser consciente entonces eh yo siempre le digo a él eh "el test te lo tenés que hacer igual"

Nélida: *y no se lo hace*

Mónica: *no se lo hace (...) le digo "de todas maneras si te da positivo, yo creo que en un 80 por ciento yo estoy casi segura de que yo no te contagié pero te lo deberías hacer igual porque todos se lo tienen que hacer. Si vos tuvieras el virus podrías medicarte y vivir muchísimos años pero es peor si te enterás cuando ya te enfermaste" y me dice, "no no", "no no" y, bueno, siempre tuvo como una negación él: me dijo "yo nunca voy a pensar que vos tenés eso" (...) ni siquiera lo nombra es como que es eso y yo le digo "y bueno, sí, yo tengo Vih y vivo con eso y me medico para poder vivir muchos años más y es una enfermedad crónica en mí y si vos no lo podés asumir y bueno yo lo lamento" (...) yo entiendo el miedo a perder a tu pareja lo entiendo y me imagino me imagino que en él debe ser mucho más, mucho más fuerte para él, si se quedaba solo, se quedaba solo con tres chicos eh (...) pero él es como que siempre estuvo medio ausente a todo esto del tratamiento, (...) creo que al hospital me acompañó en dos oportunidades este cuando me sentí mal pero (...) no, no nos estamos separando por ese tema eh, es por otras cuestiones, pero este... por ahí SÍ, mirá, sería cuestión de verlo [risas] por ahí en algún punto me hubiera gustado que me cuidara un poco más o que me acompañara un poco más, será cuestión de verlo este... Yo me lo planteo como que no era eso pero ahora hablándolo por ahí [risas], voy a hablarlo en terapia [ríen].*

En su relato sobre la *ausencia* o falta de acompañamiento de la pareja en relación con su enfermedad combinada con su negativa a hacerse el estudio de Vih y también en el recuerdo de su propia reacción al conocer el diagnóstico de su primer marido⁵⁷, aparece expresada la relación entre Sida y muerte. Si, por su lado Mónica parecía haber superado su temor inicial con la confianza en los efectos del tratamiento (*yo me medico, le decía*) su marido sólo podía eludirlo, olvidando que ella tenía *esa* enfermedad que ni siquiera podía nombrar. Algo similar había hecho Mónica 13 años antes cuando dejó el tratamiento por primera vez, luego de la muerte de su marido; tal como lo expresó anteriormente ir al médico *era aceptar que tenía una enfermedad*, o más bien "esa" enfermedad, aunque sí hubiera aceptado otra de alto riesgo de muerte pero sin riesgo de ostracismo.

⁵⁷ - *(cuando recibió los diagnósticos) y, a uno le agarra qué sé yo una desesperación un pánico un miedo a la muerte "ya se terminó todo (...) después primero pensé en abortar el bebé que tenía que no quería tenerla eeh se me planteó el tema del aborto, se me planteó el tema de porque agarré mucha desesperación por la muerte de mi pareja más que nada o sea más que mi propia muerte el fantasma era que él se muriera* (entrevista a Mónica)

Operando así ya no sólo la metáfora Sida-muerte sino las metáforas asociadas a culpas y castigos morales.

En las situaciones narradas por Aída y Mónica se replican 15 y 13 años después respectivamente, maneras de enfrentar la enfermedad que parecen responder a tiempos pasados. Pese a la normalización de las clasificaciones médicas de riesgo en Vih Sida a favor de concepciones más inclusivas de la diversidad (Barber y Margulies, 2004), a pesar del proceso de cronificación de la enfermedad que la arrancó del sino de la muerte pronta, perviven las metaforizaciones que la cargan especialmente de sentidos morales que la vinculan a prácticas desviadas asociadas con comportamientos descontrolados y con una construcción biomoral de la sexualidad (Grimberg, 2009).

Myriam⁵⁸ refirió de una manera mucho más indirecta y sinuosa a los procesos de estigmatización y discriminación y resaltó que ella no había sufrido *ningún tipo de discriminación*. Sin embargo, su relato acerca de cuán molesta se había sentido ante las preguntas de los médicos sobre su comportamiento sexual y posible consumo de drogas, junto a su insistente aclaración de que nunca se había drogado y no tenía ningún *vicio* parece dar cuenta que sentía esa etiqueta⁵⁹ sobre sí y debía mostrar que a ella no le correspondía.

Myriam: (...) en sí cuando la gente allá en el Muñiz se daban cuenta que yo eh me contagié del virus ¿no? (...) yo empezaba ya a discutir con los médicos viste porque todos los médicos te hacían esa pregunta: "¿te drogaste, tuviste sexo con hombres?" bueh y empezaban así yo le digo "no" y yo tuve muchos problemas porque tengo muchos callos en los brazos donde los médicos ellos te dicen te preguntaban pero no es para que vos te pongas mal, yo nunca fui, nunca me inyecté una aguja para pasarme droga, nunca estuve en una ronda de amigos, nunca fui adicta, nunca fui drogada eh, vamos a decir, nunca tomé alcohol, no sé lo que es un vicio porque ni sé ni lo que es un cigarrillo ¿me entendés?

⁵⁸ En el capítulo 2 hay una síntesis de la historia de Myriam.

⁵⁹ Utilizo aquí el término etiquetar en su 3ª. acepción encasillar (clasificar con criterios poco flexibles) según el diccionario de la RAE. Retomo este término utilizado por la teoría interaccionista de la desviación, comúnmente llamada del etiquetado o etiquetamiento, porque considero que sintetiza con suma claridad lo que expresan las entrevistadas.

Entonces ellos no se explicaban cómo esta chica cero vicio, cero todo, que le pase justo esto (...)

Los relatos de Aída, Mónica y Myriam reconstruyen situaciones diversas sentidas y vividas de formas singulares por cada una de ellas, pero tienen como punto central de confluencia el dar cuenta del carácter relacional de los procesos de estigmatización/ discriminación, en tanto no se trata simplemente de atributos desacreditadores sino que, tal como tempranamente advirtiera Goffman (1970), se trata de pensar en un lenguaje de relaciones y no de atributos. Como señalara Becker (2012 [1963]), son las reacciones de los otros las que hacen que un comportamiento sea calificado como desviado o no y, por lo tanto “la respuesta de los otros debe ser considerada como parte del problema” en tanto que “un acto sea desviado o no depende de la forma en que los otros reaccionan ante él”⁶⁰. Las miradas, reacciones y juicios de los otros son elementos centrales en la conformación de la experiencia dado su carácter intersubjetivo e intervienen en las formas de representación de sí que hacen a los procesos de constitución subjetiva.

Las narrativas del vivir con Vih parecen tener una urdimbre común en la que se entretajan hilos embebidos de algunas metaforizaciones que, dados los avances médicos y los esfuerzos que desde distintos ámbitos políticos y sociales se desarrollaron para reducir sus efectos estigmatizadores, podríamos creer (y por supuesto desear) superadas o perimidas.

Han pasado décadas desde las críticas a las primeras clasificaciones en términos de “grupos de riesgo”, atravesadas por estas metáforas. Esas críticas señalaron el modo en que tales clasificaciones afectaban la potencialidad de las políticas preventivas, en tanto su connotación estigmatizadora, que circunscribía la población pasible de infectarse a grupos determinados, dejaba fuera y desprevenida a la denominada

⁶⁰ Howard Becker (2012 [1963]) cita el caso del suicidio analizado por Malinowski en “Crimen y costumbre” para ejemplificar esto (p 29).

“población general”. Desde mediados de la década de 1990 ha habido importantes avances en la eficacia de los tratamientos y se han promovido políticas públicas de prevención y atención del Sida orientadas a disminuir los efectos nocivos que las clasificaciones iniciales tuvieron sobre las posibilidades de detección temprana de la infección⁶¹. Por otro lado, asociaciones y redes de personas que viven con el virus han llevado adelante, como parte de su lucha, campañas de concientización y sensibilización en pos de una mayor y mejor comprensión de la problemática avanzando contra el estigma y la discriminación. Sin embargo, las mismas metáforas persisten y, a modo de hipótesis podemos plantear que sus significados y sentidos podrían estar operando todavía hoy en el problema de los diagnósticos tardíos⁶².

En este capítulo me he centrado en las continuidades y discontinuidades de las metaforizaciones sobre el Vih Sida y los modos en que éstas no sólo reflejan sino también construyen realidades estigmatizadoras y discriminatorias. No obstante, siguiendo a Lakoff y Johnson (1995), considero que las metáforas tienen la capacidad de alterar nuestro sistema conceptual y las acciones y percepciones que en él se fundamentan⁶³. Podemos esperar entonces, que nuevas metáforas creen nuevas realidades donde, parafraseando a Sontag, la enfermedad se despoje de los significados culpabilizantes y vergonzantes que hoy tiene.

⁶¹ Margulies (2009) ha planteado que en el período 1998-99 encontró en las narrativas de los médicos infectólogos “un menor peso relativo en la consideración analógica con la cuestión moral de los ‘comportamientos’ desviados y con los efectos sociales de la enfermedad” que entre los entrevistados en el período 1993-1994.

⁶² Se entiende por diagnósticos tardíos “aquellos en que la detección de la infección se produjo ante la presencia de una enfermedad marcadora de sida o donde los síntomas aparecieron dentro de los doce meses posteriores al diagnóstico” (Boletín sobre el Vih Sida e ITS, 2013).

⁶³ “Las metáforas nuevas tienen la capacidad de crear nueva realidad. (...) Si se introduce en el sistema conceptual, en el que fundamentamos nuestras acciones, una nueva metáfora, puede alterar el sistema así como las percepciones y acciones a que da lugar el mismo. Muchos de los cambios culturales nacen de la introducción de conceptos metafóricos nuevos y la pérdida de otros viejos. (...) La idea de que las metáforas pueden crear realidades va en contra de la mayoría de las visiones de la metáfora. La razón es que tradicionalmente la metáfora ha sido considerada una cuestión de simple lenguaje, más que primariamente un medio de estructurar nuestro sistema conceptual y los tipos e actividades cotidianas que llevamos a cabo.” (Lakoff y Johnson, 1995: 186).

En el próximo capítulo, a partir de otro eje de análisis, las metáforas también estarán allí para, como señalara Ricoeur (2004), “permitir la expresión de experiencias subjetivas complejas, ambiguas, como el sufrimiento en sus variadas dimensiones, en tanto constituyen estrategias de innovación semántica y creación de nuevos sentidos” (p.184).

Segunda parte: Las tramas y los entramados. Sobre narrativas, experiencias y subjetividades

CAPÍTULO 5

Formas de Presentación y Representación de sí

Qué somos Quiénes somos

Qué soy Quién soy

SOMOS/ SOY: Primera persona del plural y del singular respectivamente en la conjugación del verbo *ser*, el verbo que suele enseñarse en primer lugar cuando se estudia un idioma extranjero, seguramente por ser una de las palabras que más necesitamos para expresarnos, fundamental cuando se trata de definirnos y/o definir a los demás; para hablar de nosotros y de los otros.

SER: Palabra con múltiples acepciones. como verbo sustantivado es utilizado *para afirmar del sujeto lo que significa el atributo*. como sustantivo significa *esencia o naturaleza* pero también *modo de existir* (1era.y 5ta. acepción respectivamente, (DRAE)

De interrogantes, dudas y negaciones

Si esa enfermedad es de los gay, de los drogadictos, de los promiscuos
¿qué somos nosotros? (Mónica)

Mónica

Mónica⁶⁴ acababa de recibir el resultado positivo de ese embarazo deseado y buscado de la que sería su tercera hija, la segunda con la pareja con la

⁶⁴ En el capítulo 4 realizo una breve presentación de Mónica.

que convivía desde hacía seis años, cuando su marido le comunicó que el análisis de Vih le había dado positivo; él estaba internado en el mismo hospital en el que meses después nació esa beba y en el que murió cuando ella tenía tan sólo tres meses. El mismo también donde Mónica continuaba atendiéndose y en cuyo bar estábamos conversando cuando enunció esa frase que produjo en mí tal impacto que operó como primer envión interpretativo en esta aproximación a los procesos subjetivos anclados en las experiencias de vivir con Vih.

Nélida: ¿Vos qué sabías del Vih antes del diagnóstico?

Mónica: NADA (...) Nada, que era la enfermedad de los drogadictos, de los gays, de la gente promiscua [ríe] era eso "y... en algo habrá andado por eso está así"

Nélida: ¿Qué te pasó cuando te enteraste de tu esposo?

Mónica: *Y él me dijo que... que su... que había estado el médico a verlo y... que... que le habían dado, que le habían dado mal los estudios y que tenía Sida (...) en ese momento no pude pensar nada más que... no quería que se muriera, era lo único que pensé en ese momento "no quiero que se muera" (...) me daba mucho miedo quedarme sin él, y bueno, no sé si me cambió la mirada sobre el virus en ese momento, yo creo que no me cambió para nada, **por eso yo me sentía tan mal "si esa enfermedad es de los gays, de los drogadictos, de los promiscuos, ¿qué somos nosotros"** [risas] entonces éramos (...) **¿dónde encajamos nosotros?** Entonces este..., nada, **después, con el correr del tiempo, eh, es caer en que esta enfermedad es una epidemia y le puede pasar a cualquiera**, él me decía "yo les arruiné la vida", yo le decía, "y no sabemos, no sabemos porque vos no fuiste mi primer pareja y... yo no fui tu primer pareja y... ¿quién sabe cuál de los dos fue?", no era el momento de... echarse culpas sino de pelear y tratar de salir adelante con eso pero..., sí, es una enfermedad que cuando uno se entera que la tiene, como te digo, no es lo mismo que te digan (...) que tenés cáncer a que te digan que tenés Sida⁶⁵ (...) y seguramente puedo rever cómo pensaba yo antes es decir puedo entender ahora, puedo entender, no me lastima, por ahí en un tiempo me lastimaba mucho ¿sí? (...)*

Nélida: Y ¿cómo es eso de que te lastime menos con el tiempo? ¿qué te parece?

Mónica: *Poder asumir que tengo una enfermedad crónica, eh, poder asumir que... no tengo la culpa de tener esa enfermedad y no juzgar a los demás, o sea el que se contagió por drogas intravenosas y bueno, tiene otro problema más. Antes era juzgar, era decir, "uy porque es un drogadicto y por lo que hace se lo*

⁶⁵ Esta comparación con el cáncer establecida por Mónica en varias oportunidades, como si se tratara de algo más soportable, da cuenta del modo en que, aun tratándose de una enfermedad en la cual también el fantasma de la muerte suele aparecer de inmediato, el impacto subjetivo del diagnóstico difiere acorde a la distinta connotación moral de una y otra enfermedad.

merece (...) porque es malandra" (...) y ahora es como que digo "(...) nadie buscó todos tenemos en la vida y todos tenemos defectos y (...) a veces uno no hace lo que quiere en la vida, hace lo que puede, entonces el hecho de poder ver con claridad que no es mi culpa tener el virus que, que es algo que me tocó vivir, que es una enfermedad crónica, poder nombrarla, poder decir, poder asumirlo, eso me ayudó a cambiar la mirada (...) sobre el virus.

Si esa enfermedad es de los gays de los drogadictos de los promiscuos ¿qué somos nosotros entonces éramos... ¿dónde encajamos nosotros? recuerda Mónica haberse preguntado luego de recibir la noticia de que su marido tenía Sida y ella estaba infectada por el Vih. Aunque propia y singular, en esa frase exponía un sentir que otros entrevistados manifestaron, aunque de modos más indirectos o soterrados. Las metáforas son mucho más que expresiones lingüísticas, atraviesan las vidas de las personas y son hilos fundamentales de las tramas significativas construidas en torno de la enfermedad. La pregunta de Mónica se inscribe en el marco de la vigencia de esas metaforizaciones, plagadas de sanciones morales, que han subsistido a pesar de los cambios en el curso de la enfermedad y sus tratamientos, de la implementación de ciertas políticas así como de la lucha de grupos de personas que viven con Vih⁶⁶.

Aída

*me está catalogando de algo que yo no soy (..) ¿quién es ella para tratarme de **lo que yo no soy?***
(Aída)

En el relato de Aída⁶⁷, el conflicto reciente con su suegra luego de que ésta se entera de su padecimiento, ocupó un lugar preponderante porque condensaba un núcleo central de su sufrimiento y de la significación que tenía en su vida el estar afectada por el Vih.

Ella [la suegra] me está, me está catalogando de algo que yo no soy", le digo, y yo y yo cuando él me dice todas esas cosas, yo

⁶⁶ Ver Capítulo 4

⁶⁷ En el capítulo 4 realizo una breve presentación de Aída.

lloraba pero de la bronca y la impotencia de no decirle, no tenerla delante mío y decirle de todo a esa mujer ¿viste? (...), "sí, lo que pasa que mi mamá no entiende la enfermedad", "lo que pasa es que tu mamá es una bruta ignorante"(...), sí... "yo me voy a defender a mí, tu vieja no me va a venir a putear a mí, ¿quién es ella para tratarme de lo que yo no soy?". le digo, "ella primero tiene que decir. eh Aída, ¿usted está enferma, mi hijo está enfermo?" porque ella claro se habrá aterrado, habrá dicho, "bueno si esta mujer tiene esto, mi hijo va a tener esto".

Myriam

También Myriam decía a su manera "yo no soy eso", cuando enfrentaba las preguntas de los médicos acerca de sus prácticas sexuales y el uso de drogas y se sentía en la obligación y la necesidad de aclarar que no era adicta y no tenía "vicios"⁶⁸.

Sí me preguntaban de allá [en el hospital] (...) yo empezaba ya a discutir con los médicos viste porque todos los médicos te hacían esa pregunta: "¿te drogaste, tuviste sexo con hombres?" bueh y empezaban así yo le digo "no" y yo tuve muchos problemas porque tengo muchos callos en los brazos donde los médicos ellos te dicen te preguntaban pero no es para que vos te pongas mal, yo nunca fui, nunca me inyecté una aguja para pasarme droga, nunca estuve en una ronda de amigos, nunca fui adicta, nunca fui drogada eh, vamos a decir, nunca tomé alcohol, no sé lo que es un vicio porque ni sé ni lo que es un cigarrillo ¿me entendés? Entonces ellos no se explicaban cómo esta chica cero vicio, cero todo, que le pase justo esto (...)

Ya sea preguntándose a sí misma o negando frente a los demás estas mujeres estaban respondiendo a aquello que consideraban se decía, pensaba o creía sobre ellas por ser VIH positivas. En este sentido, si bien el interrogante de Mónica expresa la duda, la construcción y el contexto narrativo en que emerge su pregunta permiten entrever también una negación subyacente en términos de *yo no soy eso* a la vez que en la negación de los otros relatos subyace también un interrogante y por ende una duda, *por qué me califican de lo que no soy y por qué me preguntan esto*. Interrogantes sobre sí y la propia inserción social que hablan de una

⁶⁸ Ver Capítulo 4

incertidumbre producida por un desfase entre esos atributos no deseados que sienten o temen les sean impuestos y lo que ellas consideran que son.

Goffman (1970) ha planteado que el estigmatizado sufre una incertidumbre “no sólo porque ignora en qué categoría será ubicado, sino también, si la ubicación lo favorece, porque sabe que en su fuero interno los demás pueden definirlo en función de su estigma. (...) De este modo, aparece en el estigmatizado la sensación de no saber qué es lo que los demás piensan ‘realmente de él’” (p 25).

Desde el interrogante *qué/quién soy* (Mónica) o la negación *yo no soy eso* (Aída y Myriam) estas expresiones confluyen en un punto crucial para comprender la intersección de experiencia de la enfermedad y subjetividad porque hablan del carácter relacional, simultáneamente social y subjetivo, colectivo e individual de la experiencia. Qué expresan estas mujeres sino un sentimiento de inquietud sobre sí mismas producido por lo que otros, ya sean genéricos/anónimos (como los referidos por Mónica) o significativos (parientes y médicos referidos por Aída y Myriam, respectivamente) dicen o sugieren acerca de lo que ellas son o podrían ser. Es en este sentido, que establezco una analogía conceptual con la idea de “colonización de la subjetividad” extendiendo su uso de un modo que, aunque heterodoxo, es útil para comprender de qué manera las construcciones sociales (incluidas las médico-científicas) en torno de la enfermedad cimentan formas de auto-representación que hacen a la constitución subjetiva de quienes la padecen.

Frantz Fanon (1963) planteó en cuanto a la subjetividad del colonizado que, al efectuarse una “negación sistemática del otro, una decisión furiosa de privar al otro de todo atributo de humanidad, el colonialismo empuja al pueblo dominado a hacerse constantemente la pregunta: **¿Quién soy en realidad?**” (Fanon, 1963:125; citado también en Biehl, 2005:16). Si bien las construcciones en torno del Vih con toda la carga moral que asocia la enfermedad al descontrol y la desviación, no “privan al otro de todo atributo de humanidad”, como en el caso de la relación colonial analizada por Fanon, sí le imponen ciertos etiquetamientos que lo “privan” de los atributos de

respetabilidad social que pudiera desear o considerar como propios o, al menos, generan una duda al respecto.

Fue particularmente entre las mujeres que esa duda fue expresada, mientras en los relatos de los varones entrevistados otra pregunta adquirió relevancia indicando un clivaje de género en las construcciones narrativas desplegadas por unas y otros. Diferencias que, al menos parcialmente, encuentran anclaje en las construcciones social y biomédica del VIH desarrolladas desde los comienzos de la epidemia. Las mujeres afectadas fueron clasificadas inicialmente en una suerte de dicotomía moral que tempranamente Grimberg (1995) sintetizó en términos de "tomadoras activas" responsables de haber contraído el virus (adictas, promiscuas o prostitutas) o "víctimas propicias", receptoras pasivas, víctimas inocentes de parejas "adictas" o infieles". Víctimas inocentes hasta un eventual embarazo en que podrían convertirse en agentes culpables si infectaran a sus niños al nacer o luego, a través del amamantamiento (Treichler, 1988). En el caso de los varones, la confrontación con los estereotipos vinculados con la promiscuidad se vio mediatizada por las valoraciones sociales de la sexualidad masculina en términos positivos y ellos debieron confrontar fundamentalmente con la construcción social del uso de drogas y su carga moral demonizante (Grimberg, 2000).

Los relatos de los varones se organizaron en torno de las respuestas a un interrogante distinto de los expresados por las mujeres.

Jonathan C.

¿Por qué a mí?
(Jonathan C.)

La primera oportunidad en que vi a Jonathan C. fue en la actividad de los días lunes coordinada por las psicólogas, cuando relató acerca de sus dificultades con el tratamiento y planteó que pudo retomarlo gracias al apoyo de su mamá, de los médicos y de dios, desde su fe evangélica. Una semana después realizamos

una entrevista⁶⁹. Si bien tenía cierta dificultad para modular las palabras como consecuencia de una parálisis producida por una toxoplasmosis, Jonathan C. fue hilvanando un relato fluido, aunque no siempre con congruencia cronológica; mirándonos siempre a los ojos, con una mirada dulce y pícaro, como monitoreando nuestras reacciones ante lo que nos contaba o esperando, y me atrevería a decir procurando, sorprendernos. Espontáneamente habló acerca de su uso y problemas con las drogas y el alcohol, de su detención en un instituto de menores, de su vida en la calle y de un suceso altamente significativo para él y que muy pocas personas conocían, el abuso sexual sufrido a los 16 años. A esa entrevista siguieron algunos encuentros en ese y otros contextos, como la iglesia evangélica a la que pertenecía, donde concurrimos un día en que daba su "testimonio".

Jonathan C tenía entonces 31 años y vivía con sus padres y hermanas en un barrio del partido del conurbano bonaerense en el que se encuentra el hospital. A los 12 años se fue de la casa y prácticamente vivió en la calle, durmiendo en plazas y cunetas durante un tiempo, a los 15 años pasó una semana en una cárcel de menores, trabajó como changarín en un mercado de abasto. Años después vivió en una villa de emergencia con una chica con la que luego tuvo una hija a la que no volvió a ver. Regresó a la casa materna en 2006 para ponerse al cuidado de su madre, tras una internación de seis meses por toxoplasmosis. Pero esa no había sido la primera, sino la tercera internación en dos años. En 2004 había estado internado por tuberculosis en otro hospital de la zona y allí conoció su diagnóstico de infección por VIH. No pudo sostener el tratamiento para TBC y tiempo después fue internado nuevamente. En esa oportunidad (2006) lo derivaron al hospital donde nos encontrábamos y donde continuaba el tratamiento;

⁶⁹ En cuanto llegó a nuestro encuentro dejó en claro que era suya la decisión de hablar o no y que la tomaría luego de observarnos y escucharnos, aunque había aceptado hacer la entrevista por la actitud y manera de expresarse de Gisela (mi colega y compañera en esa circunstancia) al proponérselo la semana anterior.

medio cuerpo paralizado y dificultades en el habla quedaron como secuelas de la toxoplasmosis. Cuando lo enviaron a hacer rehabilitación, un médico le dijo que no podía rehabilitar porque ya había pasado un año desde el episodio. Esto resultó tan decepcionante para él que no se animó a hacer un nuevo intento. Poco después de haber pasado por esa grave situación recurrió a una iglesia cristiana evangélica; lugar al que se había negado a ir cuando años antes un amigo había pretendido llevarlo. Lugar que ahora valoraba fuertemente y formaba parte sustancial de su cotidiano. Lugar en el que dejaba su testimonio con el afán de mostrar a otros jóvenes cómo *el señor* lo había *sacado de las drogas, el alcohol y la delincuencia*. Lugar que, de algún modo, trasladó a la situación de entrevista invitándonos, hacia el final, a decir una oración para *abrirle la puerta al señor*. Así, Jonathan C. dejó en claro que, en el encuentro, él tenía una clara "misión".

¿Por qué a mí?, pregunta presuntamente universal frente a la enfermedad, emergió pronta e impetuosamente en el relato de Jonathan C. quien, luego de hacer una breve presentación de su familia y las carencias que sufrió de niño, colocó en primer lugar su interrogante acerca de cómo contrajo el virus para luego ensayar una posible respuesta en un abuso sexual sufrido a los 16 años, un recuerdo que lo *atormentaba* y que al que volvería varias veces en nuestra charla.

Jonathan C.: *Me pregunto siempre (...) cómo me lo agarré*

Nélida: *Vos te preguntás*

Jonathan C.: *Me pregunto (...) Sí, porque nunca estuve con ninguna piba, siempre me cuidé, siempre todo o sea y mi pregunta era siempre esa, por qué, cómo cómo llegué a agarrarme*

Nélida: *Y no encontrás respuesta*

Jonathan C.: *Claro y y hay algo que me hace recordar siempre, porque yo fui abusado a los 16 años*

Gisela: *¿Qué edad tenías?*

Jonathan C.: *16 y y siempre eso me atormenta (...) ahora lo puedo contar, re bien, porque ya dios me hizo libre de eso al contarle siempre (...) pero y y me pregunto que capaz es por eso, ¿no?, porque a pesar que ese hombre murió, no sé si falleció, no sé, pero estaba repasado de droga (...) siempre me pregunto ¿no?*

Nélida: *Para vos ¿sería importante encontrar esa respuesta?*

Jonathan C.: *Claro o encontrarme con el, con el señor ese y decirle, porque no tengo ningún rencor (...) ahora como estoy en la iglesia me cambió la vida (...) usted sabe que yo siempre estuve, andaba, con*

fierro andaba, cuando en la villa iba por un motivo de encontrarlo y hacerle pagar lo que me hizo y llegó un momento (...) cuando se me durmió medio cuerpo, que ahí comprendí...

Nélida: *¿Cuándo pasó esto del cuerpo?*

Jonathan C: *Cuando tenía..., hace dos años.*

Nélida: *¿Qué tuviste? (...)*

Jonathan C: *Una toxoplasmosis, ese día estábamos, era un sábado, me acuerdo que éramos 15 tomando pastillas, cocaína, marihuana, eh, porque yo no quería vivir, no tenía ganas de vivir, ya al pasarme eso digo chan no tiene sentido mi vida vivir*

(..)

Mi vida no sirve pa' nada y siempre estaba con diferentes pibas, no tenía esa felicidad como tuve antes y nunca llegué a comprender por qué me pasó eso eh a mí (...) digo, chau, por qué a mí, a pesar que pasé miles de cosas pero, por qué el principio del HIV y ahora puedo relacionar porque digo chau me pongo a pensar y digo será por el por el abuso que el mismo coso que te contagiás ¿no? el mismo semen y después me ponía a pensar (...)

Por qué el Vih, por qué el abuso, por qué su cuerpo paralizado, se preguntaba Jonathan C. buscando casi con desasosiego una respuesta por fuera de sí mismo.

Esta pregunta emergió también en los relatos de otros varones, aunque bajo la forma de su respuesta, cuando el consumo de drogas y alcohol surgió en las entrevistas como una suerte de carta de presentación situando, sin dudar, al responsable en sí mismo por haber contraído el virus. Digo carta de presentación porque el consumo de drogas y alcohol fue un tema que surgió espontáneamente, sin que se hicieran preguntas al respecto, en todas las entrevistas a varones y sólo en un caso (Rogelio) fue para señalar que nunca las había consumido y que bebía alcohol moderadamente.

Lino

*yo reconozco que agarré el camino mal ¿no?,
me fui a la droga, a la vagancia (...) caí preso
(Lino)*

Lino tenía 36 años en el momento que lo entrevisté; vivía con sus padres que, aclaró en seguida, lo habían adoptado cuando tenía 11 años. Antes de referir a sus seis hermanos biológicos, de los que sólo veía a cuatro, definió su vida como *muy traumática en el*

sentido de que yo soy adoptado. Hasta el momento de la adopción vivió en un instituto de menores donde lo dejó la madre a los siete u ocho años, junto con un hermanito un año menor, a quien él protegió hasta que lo adoptaron, un año antes que a él. Si bien sabe cómo ubicar a quienes denominó como *los padres que me parieron*, no le interesa hacerlo aunque, aclara, podría perdonarla a ella pero nunca a él a quien describe como alcohólico y golpeador (a veces dice mi padre y a veces el “hombre que me parió”). El relato de Lino sobre el conocimiento de su diagnóstico Vih positivo es confuso, por un lado recuerda haberlo recibido en el año 2000, a partir de una consulta por reiterados sangrados de nariz y manchas y granos en la piel, por otro dice haber hecho el primer test de Vih luego de una interconsulta que la médica hepatóloga que lo estaba tratando en este hospital hiciera con infectología. Desde el momento del diagnóstico recibió medicación antirretroviral y, aunque le cambiaron el esquema en varias oportunidades, dijo no haber abandonado nunca el tratamiento. Estaba en tratamiento con la psicóloga del equipo, aunque con irregularidad, dejando y retomando en varias oportunidades. Tenía pensión por discapacidad, y por lo tanto la Obra Social PROFE y pase de colectivo aunque no lo utilizaba. Además de problemas de hígado tuvo un preinfarto cerebral que le dejó como secuela una parálisis de medio cuerpo que, aunque fue superada después de un tiempo, le quitó fuerza en la mano izquierda. Entonces dejó de trabajar como albañil y en jardinería. Al momento de la entrevista ayudaba a la madre en trabajos de costura (...). Apenas comenzamos la entrevista refirió al alcohol y las drogas (cocaína particularmente) que comenzó a consumir a los 16 años y había abandonado cinco años atrás⁷⁰. Estuvo en prisión durante ocho

⁷⁰ Un médico le había dicho que el problema del alcoholismo era hereditario, dado que su genitor era alcohólico. Fue también un médico el que dictaminó acerca de sus limitaciones para el estudio, juicio que él reproduce con convencimiento, a pesar de relatar que luego de la adopción no volvió a repetir de grado. Señalo esto simplemente a los efectos de pensar la forma en que puede impactar subjetivamente la palabra autorizada y legitimada del médico.

meses por robo agravado en el año 2005 y no recuerda si en esa época ya tomaba medicación. Toda la entrevista estuvo atravesada por la problemática del alcohol y las drogas y, en tono de culpa, el sufrimiento infligido a sus padres adoptivos por eso; los consejos que da a sus sobrinas en ese sentido; y la valoración positiva que hacía del hecho de haber dejado el alcohol y las drogas gracias a lo cual pudo comenzar a *disfrutar de cosas simples como tomar un helado o una coca en la calle sin avergonzarse*.

Nélida: *¿Qué sabías del Vih vos?*

Lino: *La verdad que sí lo escuchaba por la tele pero jamás jamás que me iba a pasar a mí ¿no? como se dice (...) Y después de ahí me empecé a informar (...) después (...) me agarró un preinfarto ¿viste? al cerebro, yo seguía consumiendo eh no tanto me cuidaba ¿viste? (...) después tomaba mucho y me quedaba ¿viste? me tomaba un vaso y me quedaba dormido en cualquier lado (...) y no me acordaba lo que hacía al otro día hasta que un día me asusté ¿viste? no sé cómo llegué (...) a mi casa ¿viste? y llegué y estaba en mi pieza en mi cama todo dormido y de pronto "a la mierda qué feo es, no me acuerdo nada", yo digo, "a ver che si hago algo mal contra alguien y... no me doy cuenta". Bueno, voy al médico y el médico ahí me dice, me hace estudios de... del hígado (...) **Yo algo me imaginaba porque andaba con muchachos en la droga ¿viste?***

Nélida: **Ah ¿vos te imaginabas?**

Lino: **Claro, yo veía, consumía**

Nélida: *¿No fue una sorpresa?*

Lino: **Sorpresa sí fue**

Nélida: *Aaah*

Lino: *Pero yo siempre tratando de cuidar, cuidarme, ¿viste?, por la jeringa, que vaya cuidada ¿viste?*

Nélida: *¿Vos te inyectabas también?*

Lino: *Yo llegué a inyectarme*

Nélida: *Y ¿compartías la jeringa?*

Lino: *Siempre... ¿viste? eh yo siempre (...) compartíamos, no, no compartíamos sino comprábamos dos (...) Y yo la ponía en un lado y... el otro muchacho en otro lado (...) y estando re loco se ve que compartí, eh, mezclamos, no sé, porque yo no sabía nada de eso ¿viste? Este, el muchacho este ya murió... me preparaba la droga, él la jeringa y me la inyectaba ¿viste?, él (...)*

Nélida: *Porque él ya sabía que tenía Vih*

Lino: *El sí*

Nélida: *Y vos también sabías que él tenía*

Lino: *Sí, sí, sí, sí (...) realmente nunca supe que él tuvo ¿viste? Después sí me enteré, después supe que él era sidoso, viste como es el ambiente*

En un encadenamiento narrativo sinuoso y contradictorio, Lino recordaba haber considerado que *jamás jamás* le iba a pasar a él esto que conocía

por información televisiva acerca del Vih Sida; sin embargo, luego señaló que lo *imaginaba* como posible dado los antecedentes objetivos de la muerte de algunos allegados, compañeros de consumo; pero, dijo, a pesar de ello fue una *sorpresa*. Desde una mirada retrospectiva, Lino daba respuesta al interrogante ¿por qué a mí? centrándola en su comportamiento "desviado" por el *mal camino* de *la droga* y *la vagancia*. Es en este sentido que la pregunta está presente aunque no esté enunciada como tal. A diferencia de Jonathan, que buscaba una explicación externa a él, aun habiendo otorgado también centralidad en el relato a su dependencia del alcohol y las drogas, Lino encontraba la respuesta en sus propios comportamientos. En un sentido similar puede interpretarse lo narrado por Raúl y Alberto

Raúl

*la primera vez que agarré una jeringa
me quería morir me acuerdo, por eso es que
(el Sida) se relaciona mucho con esto de la muerte*
(Raúl)

Con 35 años Raúl tenía seis hijos de entre 17 y cinco años, los cuatro mayores de su primera pareja y los dos más pequeños de la segunda y estaba a punto de ser abuelo, ya que su hija mayor estaba embarazada. Vivía con sus hijos, algunos de sus hermanos y su madre. Su segunda ex esposa había sido previamente pareja de un amigo fallecido por Sida y también vivía con Vih; ninguno de los chicos estaba infectado. Pocos días antes de nuestro encuentro había fallecido otro amigo, por Sida, y uno de sus hermanos, que también vivía con el virus y se negaba al tratamiento, había estado internado, muy grave, en el mismo hospital en que estábamos. De hablar pausado y gesto taciturno, Raúl fue desgranando estas historias y la suya propia luego de relacionar casi de inmediato la palabra muerte con "*este tema*" (el Vih). En el año 2000 recibió el diagnóstico luego de decidir hacerse el test con la casi convicción de haber contraído el virus.

Varios amigos ya habían muerto, con algunos de ellos había compartido la jeringa con la que se inyectaban cocaína. La separación de su primera pareja que, en palabras de Raúl, *hizo abandono de hogar*, dejándolo con los cuatro hijos de ambos, lo había sumergido en una profunda depresión y el deseo de morir que dijo haber sentido en ese momento lo habría llevado a comenzar con el uso de drogas inyectables; hasta entonces su modalidad de consumo había sido por inhalación. En 2005 estuvo internado en una granja en tratamiento por drogodependencia. En cuanto fue diagnosticado por Vih comenzó a tomar medicación que aproximadamente un año después abandonó. Su relato es confuso y algo contradictorio en este sentido; al momento de la entrevista hacía un año que no veía al médico ni hacía los estudios de control. Ahora había decidido volver porque, a diferencia de los momentos en que tenía *ganas de morir*, ahora *tenía ganas de vivir*. El malestar que lo había llevado poco antes de nuestro encuentro a la guardia médica, lo alarmó e indujo a retomar el tratamiento, pues se trataba de un *herpes zoster*. Contaba con información acerca del Vih Sida, ya que había participado de la Red Bonaerense de Personas que Viven con el Virus y, si bien había abandonado esa actividad por diferencias con el grupo, recordaba esa actividad con entusiasmo y orgullo. Trabajaba como albañil por cuenta propia y a veces para un contratista.

Nélida: *Y vos ¿cuánto hace que (tenés) el diagnóstico?*

Raúl: *Desde el 2000*

Nélida: *(...) ¿cómo fue cómo fue que te enteraste? (...)*

Raúl: *Andaba con drogas inyectables, yo más o menos sabía y decidí hacer un tratamiento, venir a ver, empecé acá*

Nélida: *Y el primer test, ¿cuándo te lo hiciste?*

Raúl: *2001*

Gisela: *¿Voluntario?*

Raúl: *Sí, sí, sí, vine yo*

Gisela: *¿Solo viniste o te acompañaba alguien?*

Raúl: *Estaba en pareja, sí*

Gisela: *Tu pareja también se hizo el testeo, ¿o no?*

Raúl: *Sí, sí, más que un testeo, un tratamiento*

Gisela: *Porque ella tenía certeza que...*

Raúl: *Claro (alguna) certeza*

Gisela: *¿Aun sin haberse hecho un test? o ¿se lo había hecho?*

Raúl: *No, sin haber hecho (...)*

Nélida: *(...), vos pensabas en un 90 por ciento que tenías el virus, ¿por qué Raúl?*

Raúl: *Había compartido jeringas, eh, en ese momento, yo me acuerdo que buscaba morirme, buscaba morirme y, (...) estaba en el 98, (...) un año que estuve consumiendo drogas inyectables (...) la primera vez que agarré una jeringa me quería morir, me acuerdo, por eso es que se relaciona mucho con esto de la muerte*

Al igual que Lino, Raúl encontraba una respuesta certera en el uso inyectable de drogas porque había compartido jeringas y había visto morir a varios conocidos. A diferencia de Lino, el diagnóstico positivo no había sido sorpresivo para él sino, por el contrario, lo había considerado casi como inevitable.

Alberto

*no fue por tener eh relaciones con mujer
sino que era que yo consumía mucha droga
(Alberto)*

Fue a través de una de las psicólogas del equipo con quien se atendía, que conocimos a Alberto. Tenía entonces 38 años, vivía con la madre, la hermana y dos sobrinos, una nena y un varón mellizos de 12 años. El padre había fallecido seis años atrás y sus tres hermanos varones, mayores que él, vivían con sus respectivas familias. Había convivido con una pareja y los hijos de ella durante casi cinco años hasta 2005, cuando se separó. Ese fue también el año que conoció su diagnóstico Vih positivo junto con el de tuberculosis. Un año y medio antes de nuestro encuentro lo había atropellado un colectivo y a raíz de ello le sacaron un riñón (no recuerda en qué hospital); los hermanos estaban tramitando un juicio contra la empresa de colectivos. Anteriormente, a partir de una presentación en la justicia por parte de la madre, habían intentado internarlo en Open Door. Si bien esa vez no lo internaron, estuvo en tratamiento psiquiátrico antes de conocer el diagnóstico y ahora veía un psiquiatra una vez por mes. Fue precisamente una médica psiquiatra (...) quien

le informó el diagnóstico, cuando ya se lo habían comunicado a los familiares, cuestión que no pareció molestar a Alberto en absoluto, dado que se *estaba muriendo*, al punto que había concurrido un cura para darle la extremaunción. Desde entonces se atiende en el servicio de infectología del hospital, en donde estableció vínculos estrechos con algunos profesionales y trabajó como voluntario en un área administrativa. Al momento de la entrevista había hecho un *impasse* en esa actividad y estaba trabajando con dos de sus hermanos que tenían repostería y verdulería respectivamente, porque necesitaba tener su dinero. Tiempo después la retomó⁷¹. Alberto cobraba una pensión por discapacidad y por lo tanto tenía Profe como obra social. La droga y el alcohol fueron tópicos centrales en la entrevista, sobre los cuales volvía permanentemente al hablar de sus relaciones familiares (tema recurrente), vecindad o de amistad, y también en cuanto a las limitaciones que sentía para realizar actividades recreativas porque, decía, no estaba *capacitado* debido a su problema con las drogas y el alcohol y necesitaba que alguien lo *respaldara*. Algunos intentos acudiendo a Alcohólicos Anónimos y a un Centro Provincial de Atención, no habían resultado de ayuda. Alberto decía tomar la medicación antirretroviral, nunca haber abandonado el tratamiento y se hacer los estudios regularmente. De todos modos comentó haber dejado la medicación en algunas oportunidades durante unos días o una semana a causa del alcohol. En esas oportunidades lo había informado a su médico.

Alberto: Empecé a los 14 a consumir marihuana, después empecé con cerveza (...) después a los 15 ya era la cocaína donde eh tuve contacto con gente que vendía muchísima droga eh y yo era menor todavía y ellos me pasaban para que yo haga de pasamano de drogas y la policía no me podía tocar. Entonces ahí empezó el consumo de cocaína que no era tomar un sobrecito de un gramo, era tomar 20 gramos, 30 gramos, y eran dos días tres días que no dormía que consumía, que consumía, pero llegó un momento que no tenía control de nada, no llegaba a mi casa, eh fue muy duro,

⁷¹ Alberto reiteró en varias oportunidades lo importante que era para él esa actividad de voluntario como una forma de devolverle al hospital lo que le había dado.

muy duro, ya va a hacer eh cuatro años que yo dejé de consumir (...) me destrozó toda la nariz (...) pero era demasiado yo tenía el tipo que pasaba la droga de afuera y me dejaba en la casa cuidando (...) y así empecé consumiendo droga, consumir, consumir, ya no tenía control por ahí era una semana que yo no me bañaba porque estaba totalmente paranoico, tenía paranoias en toda mi cabeza, no dormía, eh consumía alcohol y ya empezaba a alucinar cosas que no me dejaban dormir, hasta que..., bueno, me agarró una tuberculosis y ahí caí internado acá

Nélida: ¿Eso hace cuánto? ¿hace tres años?

Alberto: Sí, pero yo ya el año anterior, el otro, ya había dejado de consumir (...) pero sí seguía consumiendo alcohol, no consumía droga pero consumía alcohol que es casi lo mismo ¿sí? es casi lo mismo solamente que la cocaína y todo eso te desquicia la cabeza te destruye las neuronas y... el alcohol era que no, yo amanecía con tres botellas de de vino tinto abajo de la cama, me levantaba temblando, no podía contener todo eso que tenía, un día mi mamá me trajo al hospital, mis hermanos también, porque estaba mal (...) salivaba todo mucosidades hasta que me trajeron acá y cuando desperté estaba internado, no entendía nada, (...) yo peso 72 kilos, ahora cuando yo caí internado pesaba 42 kilos (...) "Alberto parecés una radiografía", me decían, bueno ahora tengo 72 kilos me alimento bien, no consumo alcohol, no consumo drogas, cuando bajo del colectivo para ir a mi casa no puedo pasar (...) tengo que doblar tres cuadras y agarrar por otro lado para no pasar por la... esa gente que...

Nélida: con la que estabas antes

Alberto: Sí, sí, no... no los puedo ver y porque todavía me quedan secuelas de... la droga y del alcohol ¿sí? no sé si sigo siendo un adicto pero tengo miedo de (...) tener una recaída fuerte, no quiero volver a estar así, (...) me gustaría ayudarlos pero no puedo porque me ven como un enfermo, quizás me les acerco y me dicen: "vos estás loco" o "vos estás mal" pero los que están mal son ellos(...) están tirados ahí, me levanto a las siete de la mañana para ir a trabajar y me levanto y los veo y me da lástima (...) pienso pensar que antes estaba igual así que...

Alberto mencionó reiteradamente las diferencias que siente en comparación con el período en que consumía drogas y alcohol, cuando estaba como *inconsciente*; ahora recordaba las fechas de cumpleaños de hermanos y sobrinos y celebraba el suyo en familia, antes lo hacía fuera de la casa y los amigos le regalaban cocaína. Al igual que Lino, mostró una fuerte valoración de los cambios producidos, de la recuperación de los vínculos familiares, y una preocupación por los otros cercanos recalando que no querían hacer sufrir más a padres y hermanos.

Desde su singularidad, las historias de estos varones tienen en común no sólo que todos refieren de inmediato al alcohol y las drogas sino también que, con excepción de Jonathan que no explicita un vínculo directo entre

éstos y la infección por Vih, los demás encuentran en ello el por qué de su infección, aun aquel que nunca la utilizó en la modalidad inyectable. Construcción realizada entonces desde la actualización de las metáforas de descontrol combinadas con elementos de las explicaciones médicas. Goffman (1970) identificó como un rasgo central en la vida de un individuo estigmatizado una suerte de aceptación haciéndose eco del rechazo cuando considera que alguno de sus atributos lo justifica; pero también señaló como una de las respuestas que se suele dar a esta situación el intento de corregir lo que considera el fundamento objetivo de su deficiencia para convertirse en quien tiene el record de haber corregido un defecto. Las formas en que estos jóvenes desplegaron discursivamente lo referido a su problema con el consumo de alcohol y drogas pueden encuadrarse en esa modalidad de respuesta a su situación de personas estigmatizadas.

¿Qué soy /qué somos? y ¿por qué a mí? son, a mi entender, dos interrogantes que, en forma manifiesta o tácita, emergieron como expresión de un mismo núcleo significativo en estas construcciones narrativas y, en este sentido, confluyen en un punto crucial en los procesos de constitución/reconstitución subjetiva si entendemos que el *sujeto* implica siempre otro, pues estos interrogantes sobre sí conllevan a esos otros que clasifican, designan, adjudican y juzgan.

Los azande, nos dice Good (2004), retomando el planteo de Evans-Pritchard, responden a la pregunta ¿por qué a mí? a través de la brujería en busca de una causa subyacente en el universo moral, más allá de las razones prácticas que explican la enfermedad. En nuestros entrevistados la "causa práctica" se superpone a la "causa moral" en razón de la construcción científica y social de la enfermedad. Los procesos de clasificación social a través de los cuales se construyó socialmente la epidemia, la culpa y el origen asignados a esencias de sujetos determinados, tienen su correlato en una suerte de indistinción entre la enfermedad y la identidad de los afectados (Barber y Margulies, 2004). En las narrativas aquí desplegadas esto se expresa ya sea en una suerte de auto-adjudicación que replica las metáforas de descontrol en forma de auto-responsabilización que puede sintetizarse como: *¿por qué a mí?: porque yo*

soy/era eso; o en la forma de la duda: si yo no soy eso entonces ¿qué/quién soy?

Sin embargo, considero importante destacar también que esa (auto) reflexividad que interroga si *yo no soy eso* entonces *¿qué/quién soy?* posibilita un doble movimiento en tanto proceso subjetivo ya que a la vez que expresa una duda sobre sí cuestiona también, de algún modo, la construcción de sentido hegemónica porque implica, consciente o inconscientemente, una forma de inquirir, indagar, examinar esas metáforas. Es entonces necesario incorporar al análisis las respuestas que, tanto en términos de autopercepción y sentimiento así como de acción, construyen estos sujetos.

* * *

De la “actitud pedagógica” Sobre los re-posicionamientos

Fue recurrente en las conversaciones con los entrevistados el resaltar lo que *el virus me enseñó*, lo que *aprendí con el virus* o a partir del padecimiento. Goffman (1970) señaló entre los modos en que los individuos estigmatizados responden a su situación el “pensar que las desgracias que ha sufrido son una secreta bendición, especialmente por aquello tan difundido de que el sufrimiento deja enseñanzas sobre la vida y las personas” (p 22). La frase que Helio⁷² recordó en una de nuestras charlas haber dicho a unos amigos, sintetiza de manera contundente esta idea: *la enfermedad me dio vuelta (...) aprendí el sentido de la vida (...) era un pendejo que me llevaba el mundo por delante*. Pero también tuvo relevancia en algunos relatos y conversaciones todo lo que se puede y debe enseñar a

⁷² Helio había sido diagnosticado cuando tenía tan sólo 17 años, en 1986. Actualmente estaba intentando, no sin dificultad, formar una ONG vinculada con el *tratamiento de rescate con T20*, medicación que él mismo se inyectaba diariamente y que definía como “la última que nos queda” o “después de esto ya no hay nada”. Recibía una pensión provincial por discapacidad y trabajaba en la calle vendiendo alfombras.

partir de la enfermedad. Esto se planteó en referencia a distintos ámbitos de socialización ya sean familiares, de amistades, del "chat" o del propio espacio de la atención.

Mientras relataba y recordaba cuán *duro* había sido el momento en que conoció su diagnóstico y el de su pareja, Mónica retomó y reflexionó en torno de lo dicho momentos antes, en el marco de la charla de los lunes⁷³, por Diego, un paciente que había hecho referencia a todo lo que el virus le había *sacado*.

*Mónica: Claro, la nena tenía tres meses [cuando murió su compañero] bueno así que fue... eso fue duro, fue muy duro en ese momento pero este... yo siempre digo a veces la gente piensa que estoy un poquito..., gente como, como Diego que estaba hablando allá y que decía "todo lo que me fue sacando el virus" yo le digo "sí el virus nos saca un montón de cosas, a todos nos saca, eh, pero **hay que buscar la manera de nosotros robarle algo al virus**". A ver ¿qué experiencia le podemos sacar? ¿qué, qué puede ser lo positivo? y hay un montón de cosas que yo no hubiera vivido si yo no hubiera tenido el virus.*

Así, a la vez que reafirmaba que el virus *saca un montón de cosas, al mismo tiempo* planteaba la necesidad de "robarle algo al virus". La metáfora del robo resulta significativa en dos sentidos. Por un lado, contiene una sinécdoque que da cuenta del peso en términos de sentido del virus, cuya mención, para Diego como para Mónica, reemplaza a la propia enfermedad. Por otro lado, da cuenta de la dificultad de vivir con la infección por el virus y que salir adelante implica sustraerle parte de su poder en una lucha desigual pero posible. Un movimiento que permitiría reconvertir *el virus*, de su carácter de entidad arrebatadora (del marido, de proyectos, de ilusiones y de la propia vida) en posibilitadora de nuevas miradas, vivencias y perspectivas.

Mónica: [Si no tuviera Vih] seguramente hubiera sido una de esas mujeres que se hubieran llenado de hijos primero porque a mí me encantaban las criaturas, hubiera tenido tranquilamente, si los hubiera podido mantener, seis siete hijos (...) por eso del virus

⁷³ Me refiero a la actividad coordinada por las psicólogas del equipo de infectología analizada en el capítulo 2

replanteé el tema de la maternidad, si bien podría haber tenido más hijos, eh me lo replanteé y dije "no, está bien" y empecé a ver de fijarme en otras cosas que también me hacían bien como estudiar por ejemplo

Nélida: Y ¿empezaste a estudiar o retomaste algún estudio?

Mónica: Terminé, hice el secundario (...) comencé un profesorado de economía eh después lo dejé, estoy viendo a ver si lo retomo, empecé a ver las cosas de otra manera, me ayudó, eh me ayudó digo en la crianza de mis hijos eh yo tuve que abrir mi cabeza y tuve que eh olvidarme de un montón de cuestiones que en la familia no se hablaban como de sexo como de de cosas que en casa mi mamá nunca hablaba con nosotros y sin embargo yo tuve que abrir mi cabeza y reeducarme (...) para educar a mis hijos y eso la verdad que me afianzó un montón la relación con mis hijos; en mi casa se habló sobre el sexo, sobre el Sida. eh la utilización de preservativos pero como algo natural (...) sirve para que ellos también puedan transmitir a sus amigos, a mi casa por ejemplo vienen muchos adolescentes (...) constantemente, entonces en casa yo siempre les digo eh tengo una caramelera en el comedor [risas] que tiene preservativos, no caramelos [risas] porque los chicos no piden, les da vergüenza y les cuesta ir a comprar entonces yo les digo "no se vayan sin llevárselos, agárrenlos y" o sea eh esas cosas que a lo mejor si yo no hubiera tenido el virus jamás se me hubiera ocurrido, no se me hubiera cruzado por la cabeza.

Enseñar y aprender aparecen como palabras clave en la construcción narrativa de Mónica acerca de los modos en que procesa su vivir con el virus⁷⁴, y las múltiples situaciones y tipos de relación en las cuales visualiza las posibilidades de aprender o enseñar. El estar afectada por el virus la instó a replantear su lugar como mujer, la obligó a *reeducarse* y a *abrir la cabeza* en favor de una crianza de sus hijos menos conservadora o más comunicativa que la que ella misma había tenido. También valoraba su participación en el Programa de acompañamiento Pares⁷⁵ como una experiencia formativa no sólo sobre los demás sino también sobre ella misma. *De este modo*, Mónica había llegado a apreciar todo aquello que podía enseñar sobre el VIH- Sida, no sólo a sus hijos adolescentes y sus amigos, también a través del chat. En ese ámbito aclaraba a sus eventuales

⁷⁴ Es habitual, en la literatura sobre el VIH Sida, plantear esto en términos de gestión de la enfermedad (Pierret, 2000; Jones, Manzelli, Pecheny, 2004; Margulies, Barber, Recoder, 2006; Adaszko, 2011; Recoder, 2011), en esta ocasión he desestimado su uso porque considero que neutraliza lo vivido y desencarna la experiencia ya que parece encuadrarse en una concepción racionalista (o resultado de acciones racionales).

⁷⁵ Refiero al Programa de acompañamiento entre pares que desarrolló la Unidad de Infectología (Ver Capítulo 2)

interlocutores que podían hacerle las preguntas que quisieran en un afán por informarlos porque, reflexionaba, *hay un montón de cosas que las personas no saben y no tienen a quién preguntárselas.*

Aunque desde otra perspectiva y otras vivencias personales, Jonathan C. también valoraba fuertemente su posibilidad de transmitir a los demás, no sólo información sobre el Vih- Sida y su experiencia de vivir con el virus, sino también, y en particular, acerca de su experiencia con el consumo de drogas y alcohol. Si para él la vida había perdido sentido a partir del abuso, el Vih y las secuelas de la hemiplejia, en la iglesia evangélica había encontrado la oportunidad de predicar y dar testimonio a jóvenes a quienes –decía– podía comprender y ayudar mejor que nadie porque atravesaban situaciones similares a las que él había vivido tiempo atrás, jóvenes que le preguntaban cómo había logrado *salir de la droga y la delincuencia.*

Jonathan C.: *Sí, te digo que me re cambió mi vida me re cambió estoy re bien y, seguir así con esta energía de seguir adelante de batallar porque en la calle siempre va a haber tentaciones, pero ya aprendo lo que me dice el doctor, me dice, Jonathan, depende de vos (...) y yo trato de ayudar a los jóvenes cuando vayan a la iglesia (...) los pibes me dicen Jonathan cómo saliste (...) les digo hay un amigo que te quiere cambiar (...) les digo ese amigo está acá [se señala el corazón], le digo todo depende de vos, vos, también vos, también podés (...) **y me pongo a hablar, me pongo a hablar y sé que los pibes me escuchan, hablamos, yo puedo entender** cuando la gente mal está muy loca, la puedo entender porque yo la viví (...) yo le puedo decir porque yo la viví, yo fui loco (...) y los pibes estoy en mi casa son la 1, las 2 de la mañana vienen y golpean mi casa, eh, Cristian necesito hablar con vos y empiezo ahí*

Nélida: *¿Son chicos que van a la iglesia?*

Jonathan C.: *No, no van a la iglesia y se ponen a hablar (...) tenés esa paz, esa alegría, ahora los pibes cuando tengo, no le doy porque sé que se van a ir a comprar droga pero le compro mercadería, le digo amigo estás bien vos llevale a tu mamá este bagallo, llevale a tu mamá, vení a la iglesia y ahí tu vida te va a empezar a cambiar, pero vos tenés que dar el primer paso... usted sabe que a mí me re costó empezar (...) todo depende de uno*

Una mañana nos encontramos en el bar del hospital y luego de comentar que por la tarde iría a predicar a otro hospital de la zona, Jonathan nos invitó a presenciar el testimonio que daría en su iglesia. Una soleada tarde de sábado, luego de transitar largas calles de tierra, frente a la canchita de

fútbol del barrio, encontramos la modesta construcción en cuyo frente un cartel indicaba que era la Iglesia Pentecostal que buscábamos. Esperamos en el jardín durante unos minutos hasta que Jonathan se acercó sonriente con su camisa rosa fucsia, nueva, recién estrenada, tal vez especialmente comprada para la ocasión. Finalmente, luego de la música y la danza, las oraciones y las lecturas de la Biblia pasó Jonathan a dar su testimonio; percibí entonces, más que nunca, las marcas corporales que la enfermedad dejó en su cuerpo, el hombro caído, la mano inmóvil. Su relato fue similar al que ya habíamos escuchado, sin embargo, no mencionó aquello que estuvo entre las primeras cosas que contó en la entrevista y que asoció en ese momento con el origen de su enfermedad, la situación de abuso que sufrió de adolescente.

En su relato acerca de las actividades que realizaba como voluntaria, Myriam⁷⁶ indicó las gestiones para facilitar y favorecer la constancia y continuidad de la atención de los pacientes en pos de una mayor y mejor adherencia al tratamiento (objetivo central del proyecto en que participaba como voluntaria) y la importancia de compartir o transmitir experiencias, pero también señaló como su función la de enseñar a resolver por sí solos las cuestiones vinculadas con la enfermedad y su atención.

*Myriam: Vamos a las casas tenemos llamadas telefónicas donde para ver si está bien (...) si quieren turno con la psicóloga (...) si nos tocan mujeres, bueno, les sacamos turno a veces al ginecólogo o a la ginecóloga eh le buscamos los turnos de dentista, que acá hay una dentista que trabaja para este consultorio y eh bueno le damos los turnos todo el tiempo, la medicación viste, la receta, qué sé yo, lo que necesiten o eh orientarlos cómo se hace un pase de colectivo viste, tratando de que salga a flote y bueno y ver porque a veces también es mucho también que ver el núcleo familiar, si está bien apoyado en ellos o no, qué le pasa, por qué dejan, qué le sucede, bueno y empezamos un poco a contarnos experiencia, a intercambiar experiencias y ellos por ahí se sienten tocados por uno, una palabra que uno dijo y tratan de levantar y bueno el año pasado vimos que hubo creo cuatro que fallecieron porque ya estaban muy tomados del virus, donde hubo pacientes donde levantaron su defensa (...) **empezamos a enseñarles cómo defenderse y salir por sí solos** porque mañana no va a estar Myriam, no va a estar Viviana, no van a estar los otros chicos viste entonces de alguna manera es como que bueh los vamos*

⁷⁶ Su presentación y el análisis de esa actividad están desarrollados en el Capítulo 2

llevando de la mano pero hasta un punto vas a tener que largarte solo, tampoco estamos viste atrás de ellos que tampoco se malacostumbren porque quién sabe qué.

Al igual que Mónica y Jonathan C., Myriam contaba con orgullo cómo era consultada por otros en busca de sus consejos. En su accionar, los tres ponían de manifiesto una orientación que podríamos denominar pedagógica e implicaba, según considero, una manera de reposicionamiento de sí en el espacio social que compartían. Y ponerse en el lugar del que “enseña” es siempre, en algún grado, un lugar de prestigio y valorado socialmente, un lugar que a uno lo posiciona favorablemente en una relación. El lugar del que está abierto y dispuesto a aprender también es un lugar valorado socialmente.

Foucault (2008) ha llamado “‘pedagógica’ a la transmisión de una verdad que tiene la función de dotar a un sujeto cualquiera de aptitudes, capacidades, saberes, etc. que no poseía antes y que deberá poseer al término de esa relación pedagógica” (p. 387-388).

Entendido en estos términos, lo pedagógico está aquí implicado en los dos sentidos o direcciones en que puede pensarse a partir del mismo sujeto. Pues éste transmite cierta “verdad” con el fin de que el otro adquiera conocimientos acerca del virus, sus modos de transmisión y otras características del padecimiento, pero a su vez ha recibido ese conocimiento de otros, ya sean éstos los profesionales, los pares o incluso el propio “virus”, al que se dota a veces de cierta vida casi autónoma.

Entre los componentes de la “actitud pedagógica” hay cierto propósito de mostrar a través de la propia experiencia o de los conocimientos obtenidos a partir del padecimiento la necesidad de adquirir o cambiar ciertos hábitos o comportamientos. “Actitud pedagógica” ligada además a la necesidad e importancia de hacer “prevención”, de prevenir, advertir al otro, de algún modo “salvarlo” de la muerte -motivándolo a realizar el tratamiento cuando se trata de un “par”- o de contraer el virus –a quien no está afectado- en un movimiento que parece ir de lo “pedagógico” a lo “épico”.

Más allá de los fines objetivos y las intenciones conscientes de favorecer la difusión de información y colaborar con la prevención del Vih, esto que podría llamar "actitud pedagógica", puede ser leído como estrategias de presentación y representación de sí no necesariamente conscientes, orientadas a un reposicionamiento de sí mismo. Un modo de ubicarse ante sí y ante los demás, en un lugar positivamente connotado, operando una suerte de reversión simbólica de ese otro lugar y de ese sentido "negativo" basado en el prejuicio/ estigma. Un modo más de hacer soportable lo insoportable. Estrategias de presentación que sin responder a un patrón común confluyen en cuanto al objeto de su confrontación que no es otro que la metaforización desacreditadora socialmente construida en torno de la enfermedad. Estrategias narrativas, en fin, que son fundamentales para entender la experiencia de enfermedad (Good, 1994).

CAPÍTULO 6

Espacios de atención, territorios de subjetivación

Hasta aquí he analizado distintas dimensiones de la problemática que definí en términos de “experiencias de enfermedad y procesos de constitución de subjetividades” a partir de una aproximación a los modos en que pacientes de un hospital público del conurbano bonaerense, experimentaban en un momento determinado, su vivir y atenderse por Vih Sida, una enfermedad crónica que, con mayor o menor impacto, había signado sus vidas. Procuero en este capítulo, a modo de epílogo, integrar/articular dichas dimensiones analíticas a partir de los desarrollos presentados en los capítulos previos.

El núcleo central de mi argumento es que, desde su especificidad, los procesos experienciales del enfermar son parte de los procesos de constitución subjetiva en tanto la enfermedad no es solamente un estado fisiológico o biológico de un ser humano; sucede en la vida, y no sólo en el cuerpo, es decir sucede en el contexto de la experiencia vivida y del mundo social (Good 1994). Pero además cuando se trata de una enfermedad crónica no es tan sólo un episodio en la vida de quien la padece sino que se confunde con la vida misma (Pierret, 2000). Esta afirmación, por obvia que parezca, supone, a mi entender, un posicionamiento teórico cuyo punto de partida para abordar la enfermedad y su atención es que se trata de procesos simultáneamente biológicos y sociales, en los que las dimensiones material y simbólica, científico-técnica/profesional y moral, colectiva e individual son precisamente eso, dimensiones de un mismo y único fenómeno. Fenómeno que he abordado entendiendo que el padecimiento de las personas que viven con y se atienden por Vih Sida, al igual que el de quienes sufren otras enfermedades crónicas, está atravesado por las condiciones sociales, políticas, económicas de la enfermedad, por sus

situaciones de vida, y por los significados y sentidos construidos en torno de la enfermedad y de (o sobre) ellos mismos. En particular, estos padecimientos están fuertemente atravesados por las políticas de salud y sus formas locales de implementación así como por las valoraciones y depreciaciones acerca de sus vidas, expresadas también en las condiciones de la atención.

El horizonte teórico de la perspectiva que adopté en las descripciones y análisis desarrollados en los capítulos previos comprende una conceptualización de la experiencia como procesos intersubjetivos en los que se funde lo individual y lo colectivo y en los que poder y significado están profundamente vinculados (Turner y Fitz-Henry: 2007; Biehl, Good y Kleinman: 2007). Una noción de experiencia que, siguiendo a E. P. Thompson (1981), entiendo como concepto que posibilita aproximarse a la comprensión de las mediaciones entre estructura y sujeto y da cuenta de la experiencia individual como expresión de la experiencia común, pues, en tanto construidas intersubjetivamente, las experiencias son totalidades singulares, no deducibles de lo común, pero elaboradas a partir de lo común (Bruner: 1986; Díaz Cruz: 1997). Si bien la experiencia excede su narrativización, es a través de ésta que podremos comprenderla (Good, 1994) puesto que es a través del lenguaje que la experiencia vivida se organiza. Si las narrativas permiten aproximarnos a las experiencias, son éstas las que posibilitan a su vez, revelar la variabilidad, heterogeneidad y contingencia de la subjetividad (Kleinman y Fitz-Henry, 2007), ya que, siempre social, la subjetividad se constituye y reconstituye en el complejo interjuego de las dimensiones corporales, psicológicas, lingüísticas y políticas de la experiencia humana, de la experiencia de sujetos que son al mismo tiempo productos y agentes de la historia (Biehl, Good y Kleinman, 2007).

Para abordar la problemática desde esa perspectiva, la etnografía hospitalaria ha resultado una aproximación que posibilitó una mirada relacional que favoreció la integración de distintas dimensiones de análisis. Desde los lugares, los espacios y las actividades analizados en los primeros capítulos a las metáforas, los relatos y las narrativas desarrollados en la

segunda parte, el recorrido analítico se fue construyendo, en gran medida, en el discurrir del recorrido etnográfico. Entiendo aquí por recorrido etnográfico una suerte de amalgama de recorridos diversos: los físicos, vivenciales y emocionales en los momentos de trabajo de campo y observación participante, los de las miradas sobre la problemática de esos momentos y las retrospectivas, las escuchas de entonces y las del recuerdo, mediadas por el cuaderno de notas, la grabación o la entextualización de las entrevistas; los recorridos de las inscripciones en los registros, los escritos iniciales y los postreros. Miradas, escuchas e inscripciones atravesadas por sensaciones, emociones, sentimientos y saberes de la vida junto a los bagajes teórico-metodológicos de la academia. Recorrido etnográfico en fin, donde confluyen la posibilidad metodológica de sorprender y alcanzar conocimiento más allá de lo pensado inicialmente que, como plantea Willis (1980) nos ofrece la observación participante, el impacto sobre el investigador -elemento constitutivo de la investigación de campo que tempranamente señalara Evans Pritchard⁷⁷ y el carácter emergente, en palabras de Agar (1991), del trabajo antropológico que no sólo posibilita sino incita a la revisión de categorías, al encuentro con nuevos problemas y la formulación de nuevas preguntas.

Así, el andar los espacios hospitalarios impactó en mí persuadiéndome de la necesidad de focalizar en ellos no como mero contexto, donde se disponen las cosas (Merleau-Ponty, 1975), y en el cual se desarrolla la etnografía, sino como marco constitutivo de la vida material y práctica social (Nair, 2005) y, por lo tanto, como he planteado en los primeros capítulos, como espacios simultáneamente físicos, sociales y simbólicos. Se trata de espacios habitados que se configuran como territorio⁷⁸ de subjetivación y son esfera de acciones significantes y significativas en la

⁷⁷ "Lo que resulta del estudio de una población primitiva no deriva solamente de las impresiones recibidas por el intelecto, sino además del impacto sobre la personalidad íntegra, es decir, sobre el observador como ser humano total" (Evans Pritchard, 1957: 72; 1era ed. en inglés, 1950). Citado también en Peirano (2004).

⁷⁸ Defino ese espacio como territorio en dos sentidos, como campo de acción y como "circuito que comprende una jurisdicción, un cometido oficial" (el hospital que tiene un cometido oficial en una jurisdicción determinada)

vida de las personas que los transitan cotidianamente en busca de respuestas a un padecimiento, que, dada su cronicidad y las características de los tratamientos, implica visitas y/o permanencias frecuentes y a veces prolongadas en el hospital; lugares sustantivos entonces, en los procesos de conformación de la experiencia de la enfermedad.

Los recorridos por los distintos espacios permitieron hacer una caracterización de los lugares en sus aspectos edilicios/arquitectónicos, de las distribuciones y usos espaciales así como de la organización y manejo institucional del tiempo, componentes clave en el estudio de la experiencia de enfermedad en padecimientos crónicos. Por ello, aunque no consideradas en su especificidad en el proyecto original, las dimensiones espacial y temporal fueron integradas al análisis para pensar los procesos experienciales que hacen a la constitución subjetiva de quien padece y se atiende por una enfermedad cuyo tratamiento requiere de asiduas visitas al hospital. Se trata de experiencias situadas histórica y socialmente y situadas también espacialmente en lugares que están dotados de significación e intervienen de algún modo en la construcción de sentido sobre sí.

En virtud de ello en la primera parte he focalizado en distintas aristas del proceso de atención. El trabajo etnográfico permitió enfocarlo desde distintos ángulos y así relevar y revelar las carencias y arbitrariedades tanto como la heterogeneidad de ciertas actividades y situaciones de la cotidianeidad de la atención procurando evitar una mirada maniquea que perdiera de vista las tensiones y contradicciones de dicho proceso en la especificidad de la institución en estudio.

La distribución y usos espaciales así como los manejos⁷⁹ del tiempo al interior del hospital emergieron como un testimonio más de desigualdad social. Siguiendo a Bourdieu (1999), he considerado que el espacio habitado funciona como simbolización del espacio social. En este sentido y, tal como

⁷⁹ Utilizo el término manejos y no gestión porque permite expresar también los artificios, manipulaciones y arbitrariedades implicadas.

planteé en el primer capítulo, la desvalorización y descuido material, concreto de ese espacio simbolizan la desvalorización de quienes lo habitan y transitan. La precariedad, dejadez e inadecuación a las necesidades y bienestar de los pacientes característica de los espacios físicos así como las prolongadas esperas, las arbitrariedades en la administración del tiempo y la disimetría entre cómo es percibido y valorado por profesionales y pacientes dan cuenta de cierta forma de depreciación de la vida no sólo en términos biológicos sino en su integralidad, como expresión soterrada de relaciones de hegemonía-subalternidad implicadas en los procesos de la atención⁸⁰.

Sin embargo, no puede soslayarse la heterogeneidad al interior de la institución, tal como lo expresan las particularidades de la sala de espera de infectología con sus actividades y clima de sociabilidad diferenciales o el taller literario, con su fuerte contraste respecto de la mayor parte de los lugares por los que diariamente circulan pacientes y profesionales. En este sentido se impone hablar de espacios en plural dada la yuxtaposición de espacios diferentes retomando el concepto de heterotopía de Foucault entendido como espacio de organización y práctica que ofrece nuevas perspectivas (Nair, 2005) y permite dar cuenta de esos "otros lugares". Lugares que se constituyen en espacios que abordan al paciente -o al menos procuran hacerlo- desde una perspectiva más atenta al padecimiento, al sufrimiento, a la singularidad de las situaciones personales. Me refiero a las actividades realizadas en el marco de programas de adherencia a los tratamientos antirretrovirales analizadas en los capítulos 2 y 3. Entre éstas, la tarea de los pacientes voluntarios en sala

⁸⁰ "En sociedades como Gran Bretaña y los Estados Unidos, la performance cultural de la enfermedad en los marcos biomédicos ocurre en un contexto en que se quiebran los mecanismos sociales y especialmente temporales de control de las relaciones entre naturaleza y cultura. Con el propósito de mantener el orden social y de restaurar el orden natural, los pacientes son separados de sus temporalidades normales y colocados en un espacio en el que la visión del tiempo de otros les puede ser impuesta. Esto no es algo fortuito, más bien constituye una parte integral del *modus operandi* de la biomedicine tal como es ejercida en el presente, de allí mi sugerencia sobre la trágica inevitabilidad. Produce una situación iatrogénica de incremento del poder de los curadores y de reducción de la autonomía de los pacientes, más allá de sus intentos de negociar temporalidades reconstituidas" (Frankenberg, 1992:25, traducción mía).

de espera iba más allá de la colaboración en la organización de la atención en consultorio; a mi entender, su principal aporte era generar un espacio de relacionamiento que favorecía la conversación, el intercambio, el establecimiento de vínculos más estrechos entre algunos pacientes, ya sea de compañerismo, amistad o solidaridad. La participación de estos pacientes coordinando la espera, aun con ocasionales conflictos, producía una atmósfera amigable que separaba ese espacio del circundante, lo cual se evidenció para mí en ciertas ocasiones en que no estaban presentes. La apuesta a la expresividad y creatividad concretada en forma de taller literario coordinada por algunas profesionales también iba más allá del propósito inicial de favorecer la adherencia al tratamiento. La charla en sala de espera a cargo de las psicólogas era tal vez la actividad/espacio más acotada al cumplimiento de ese propósito. En este marco, el concepto de reificación del paciente propuesto por Taussig, (1980)⁸¹ y también por Frankenberg (1994), quien analizó la reificación que opera en el plano clínico reduciendo el sufrimiento a la enfermedad y la experiencia vivida de los sujetos a objetos reificados de manipulaciones médicas, permitió valorar lo específico de estas actividades. Aun con limitaciones y contradicciones, estos espacios parecían tener la potencialidad no sólo de favorecer y mejorar los tratamientos y sus resultados sino también de valorizar la experiencia vivida de los sujetos implicados y aportar desde allí a las construcciones intersubjetivas de sentido sobre sí en cuyo entramado se teje la subjetividad.

Cabe, no obstante, señalar que se trata de espacios que, aun diferenciados, se encuentran constreñidos en su desarrollo no sólo por las condiciones económicas, materiales y organizacionales de la atención (me refiero tanto a los problemas edilicios y la escasez de recursos materiales, como a las

⁸¹ Taussig analizó el problema de reificación del paciente siguiendo el análisis de la mercancía de Marx y la aplicación del concepto por Lukács a la interpretación de la cultura capitalista y su modo de objetivación de las relaciones sociales en *Reification and the class consciousness of the proletariat*. Así se propuso analizar críticamente "la objetividad ilusoria de la enfermedad y su tratamiento en nuestra sociedad porque negando las relaciones humanas encarnadas en signos y síntomas no sólo los mistificamos sino también reproducimos una ideología política con el disfraz de una ciencia de (aparentemente) 'cosas reales'" (Taussig, 1980: 3, traducción mía).

dificultades relacionadas con la asignación de cargos que restringen la disponibilidad de recursos humanos), sino también por las lógicas institucionales y profesionales. Entre las limitaciones económicas se encuentra el hecho de que estas actividades se basaban en proyectos con financiación externa, de modo que el tiempo de desarrollo estaba ceñido al período del proyecto y por lo tanto del subsidio correspondiente. También las carencias edilicias y de recursos materiales y humanos⁸² imponen límites al desarrollo y fundamentalmente a la continuidad de dichas actividades.

Por otro lado, y más allá de la voluntad e intencionalidad de los profesionales que las propician, esas iniciativas encuentran también limitaciones en tanto inscriptas en una lógica biomédica. Aun cuando sus propulsores pretenden atender a los aspectos vivenciales considerando a los pacientes mucho más que un caso o un número y a los tratamientos médicos como algo más que la prescripción medicamentosa y el control de indicadores bioquímicos y conductuales, las propuestas de estas actividades continúan ancladas en criterios básicamente biomédicos, y su horizonte es evitar el abandono de tratamientos y el logro de pacientes realmente dóciles y “pacientes”.

Los *habitus* profesionales y representaciones de rol profesional⁸³ también operan en ocasiones, en tanto prácticas no necesariamente conscientes, como elementos que obstaculizan, o pueden hacerlo, el desarrollo innovador que se propone, debido a la reproducción de ciertas prácticas profesionales que son precisamente las que se pretende superar. La dinámica de la charla en sala de espera, proyectada desde una perspectiva que, según explicitaran las profesionales responsables, entendía la problemática de la adherencia en términos integrales, quedaba a veces encuadrada en una práctica prescriptiva que no lograba correr el eje de la ingesta de medicación. Así, el promovido espacio de intercambio y reflexión

⁸² Según refirieron algunos entrevistados. y pude observar, la falta de cargos produce inestabilidad y cambios recurrentes en los equipos profesionales.

⁸³ Ver nota n° 40 en el capítulo 2.

derivaba en una modalidad de relación tutelar que más que favorecerlo lo obturaba⁸⁴.

La relevancia de esos espacios en mi análisis se encuentra replicado por el hecho de que fue en el marco de esos lugares y actividades, que formaban parte de su cotidianidad, donde los protagonistas de esta tesis desplegaron sus relatos y emociones otorgando un orden significativo a los eventos de enfermedad en relación con otros de su historia y vida cotidiana. Narrativas que, como *construcciones simbólicas*, sobre el pasado, el presente y el futuro construidas a lo largo de entrevistas (Ezzy, 2000) y otros encuentros conversacionales, permitieron una aproximación a los modos en que se articulan en sus vidas la experiencia del padecimiento, las formas simbólicas de una cultura y las estrategias de atención de la enfermedad, entendiendo, tal como ha planteado Cortés (1997), que la experiencia de padecimiento y la narración son campos de significación fundamentalmente semánticos y las transacciones clínicas implican procesos hermenéuticos. Esta idea es fértil también en el análisis de las actividades que se encuadran en el proceso de la atención por fuera del "encuentro clínico" propiamente dicho, para pensar los modos en que el discurso médico, los diversos dispositivos de la atención, la participación en programas y actividades como las analizadas en los primeros capítulos intervienen en la narrativización que las personas hacen de su vivir con una enfermedad crónica. Pero también para atender a las tensiones y contradicciones de esos espacios que en nombre de formas que apelan a la creatividad y la comunicación corren el riesgo de quedar encuadrados en la función moralizadora de la atención o convertirse en nuevas formas de responsabilización del paciente como sutiles dispositivos de control.

En ese sentido, los análisis presentados en esta tesis han procurado plantear las tensiones en las modalidades y estrategias de la atención, entre lo que podemos vincular con formas de control social, por un lado y lo que éstas pueden aportar a la reflexividad de los sujetos, a sus potencialidades creadoras si se amplían "las estrechas miras con que la medicina concibe la

⁸⁴ Ver capítulo 2

realidad instrumental" ignorando aspectos cruciales vinculados con situaciones sociales y económicas (Good, 1994). Sin embargo, cabe aquí destacar las contradicciones y limitaciones en que incurre la mirada profesional cuando reconoce tales situaciones sociales y económicas. En efecto, los modos en que expresan la intencionalidad de atender a las condiciones socioeconómicas de sus pacientes, en algunas ocasiones, redoblan o reproducen las relaciones de desigualdad a través de su percepción sesgada acerca de cómo éstos viven con la enfermedad. En más de una oportunidad algún profesional, creyendo atender y comprender así la situación social de sus pacientes y señalando la importancia de los mecanismos que se pueden implementar para facilitar su acceso a la atención, manifestó con tono piadoso y compasivo que para esas personas que tienen tantos problemas económicos y sociales el Vih "es un problema más". Una médica infectóloga lo expresó de este modo:

Médica: (...) digamos, son... pacientes que tienen una vida y una forma de vida y una situación económico social y todo (...) como te digo tienen otros problemas; el HIV y la tuberculosis o lo que sea es un problema más de entre otros tantos que tienen y tal vez no sea el más importante porque cuando están sintomáticos están sintomáticos y vienen y te dicen pero a veces están asintomáticos y no lo viven como un problema, por ahí tienen la serología positiva el HIV, te miran así "yo no tengo nada lo que tengo es hambre (...) no tengo HIV tengo hambre o no tengo trabajo no tengo leche para los chicos; no sienten el HIV hasta que te da síntomas no te da síntomas entonces no es importante, vos decís "no la carga viral y el CD4 y las defensas y..." viste tienen otras urgencias (...)

Nélida: y ¿de qué maneras te manifiesta la gente esto?

Médica: no... no lo dice eh muchas veces. no. no es que te dice o sea "tengo otros problemas" pero vos te das cuenta

Nélida: tu percepción de esto digamos ¿de qué. de qué cosas las tomás?

Médica: vos te das cuenta porque digamos si a mí o a vos el día de mañana te dicen "vos sos HIV" uno se imagina eso pasaría a convertirse en TU VIDA en ese momento en tu, lo único en tu vida hasta que... le das el lugar que corresponde pero en un inicio vos te das cuenta que acá para nadie es lo más importante de su vida (...) tienen tantas causas para deprimirse que el HIV es tal vez una más de ellas tal vez no sé siquiera si se deprimen porque tienen HIV [ríe] creo que acá viste hay mucha violencia, droga, que sé yo, hay tantas cosas viste, pobres, la verdad que decirles que tienen que estar optimistas y de buen humor es difícil, digamos ven la muerte por ahí más cerca por otras cosas y no por el HIV, porque hay bala perdida, porque asaltan todos los días en el barrio o sea ven la muerte más cerca por eso que por el HIV entendés, entonces se ocupan en otras cosas (...) (médica integrante del equipo de infectología).

Pero nuestros entrevistados desmienten esta percepción. Rogelio, quien al momento de internarse vivía en la calle y había perdido todo lo que tenía, sintetizó su sentir al ser diagnosticado expresando *me tiraron un ladrillo por la cabeza; se me cayó el mundo encima; no entraba en mi cabeza; no puede ser, no puede ser*. Jonathan C. recordó: *se me cayó el mundo abajo; me quería sacar la vida* refiriendo al momento que supo que estaba afectado, a pesar de las duras situaciones que había transitado. Lino, quien había vivido sus primeros años en un orfanato y ya adulto había estado preso, definió como un *trauma* lo que había significado para él conocer el diagnóstico. Mónica relató su desesperación y pánico a la muerte, la sensación de que *ya se terminó todo* y Aída remarcó cuánto cambió su vida porque *a mí me afectó no solamente mi salud sino en todo, me jode, me jode*. Estas expresiones refieren al momento del diagnóstico y podría pensarse que esos sentimientos respondían al primer impacto. Sin lugar a dudas, cada una de estas personas fue elaborando y procesando de maneras diversas y singulares su vivir con el virus, pero los núcleos significativos de las narrativas analizadas en los capítulos previos dan cuenta de que, aun luego del paso de los años, para ninguno de ellos se trata de “un problema más”.

Expresada en términos comparativos entre un “ellos” (los pacientes pobres) y un “nosotros” (la médica y las antropólogas) para quienes, supuestamente, tener Vih se convertiría en una situación vivida más dramáticamente, la apreciación expresada por la médica supone una forma de sociocentrismo en que “estos pacientes” tan carentes de todo y tan abrumados por problemas económicos, situaciones de violencia, etc., serían carentes también de la posibilidad de sentir, sufrir y vivir su enfermedad, su padecimiento con la heterogeneidad y la reflexividad que se adjudica a aquellos que pertenecen a un sector social (al que se supone pertenecen profesionales y antropólogas) que ocupa una posición más favorable en la estructura de distribución de bienes y recursos materiales y simbólicos. Esta idea implica una interpretación y consecuente categorización que deriva mecánicamente los comportamientos, sentimientos y valoraciones de determinadas condiciones económicas y sociales. El peligro de esta mirada en el marco de este contexto, es que desde allí puede operar, aun cuando la

intención de quien la manifiesta sea la contraria, como una forma de despojo de la subjetividad que, bajo esa generalización, vuelve a convertir al paciente en “un caso” con características predeterminadas y por lo tanto reificado o cosificado⁸⁵.

Aunque pueda parecer poco relevante en tanto forma discursiva de algunos profesionales, considero que en las prácticas de la atención esas apreciaciones, aun cuando no sean explicitadas frente a los pacientes, pueden actuar como dispositivos involuntarios de estigmatización porque conllevan una desvalorización de ese otro en términos de una suerte de minusvalía en la capacidad emocional vinculada con la pobreza⁸⁶.

El análisis de los relatos desplegados en el capítulo 4 da cuenta de la significatividad que la enfermedad tiene en la vida de esas personas, de la pervivencia de las metáforas del Sida que aun hoy nutren su carga estigmatizante y de la relevancia que éstas tienen, en tanto constructoras de realidad (Lakoff y Johnson, 1995)⁸⁷, en los procesos de constitución subjetiva. En continuidad con lo desarrollado en ese capítulo las narrativas analizadas en el capítulo 5 exponen interrogantes, dudas y afirmaciones que expresan los modos en que actúan las construcciones metafóricas en la construcción de sentidos sobre sí mismo. Entre los varones a través de una

⁸⁵ Me remito aquí al concepto de reificación del paciente elaborado por Taussig y Frankenberg citados en la página 165.

⁸⁶ Esta apreciación me remite al controvertido planteo de Scheper Hughes en *La muerte sin llanto*, fuertemente criticado por Lygia Sigaud. La antropóloga brasileña planteó que Scheper Hughes intenta mostrar, en esa obra, que la escasez afecta los sentimientos maternos. Si bien en el caso que nos ocupa no se trata de sentimientos maternos sino de sentimientos sobre sí mismo, y quienes lo dicen son médicos y no científicos sociales, lo que está en juego, y me interesa señalar, es que al igual que en la interpretación de Scheper Hughes es “como si los comportamientos sociales fuesen determinados por el hambre (...) como si entre la experiencia biológica del hambre y los comportamientos no existiese la mediación de lo social” (Sigaud, 2012:111). Aunque nuestra entrevistada no hizo exclusiva referencia al hambre y procuró considerar la situación “social” de los pacientes, entiendo que hay una idea determinista del efecto de las carencias sobre los comportamientos y sentimientos.

⁸⁷ “Nosotros hemos llegado a la conclusión de que la metáfora (...) impregna la vida cotidiana, no solamente el lenguaje, sino también el pensamiento y la acción. Nuestro sistema conceptual ordinario, en términos del cual pensamos y actuamos, es fundamentalmente de naturaleza metafórica” (Lakoff y Johnson, 1995:39). Ver además nota n° 62.

auto-adjudicación que replica las metáforas de descontrol e implica auto-responsabilización; entre las mujeres en la forma de la duda e incertidumbre sobre sí, que he interpretado en términos de colonización de la subjetividad a partir del desarrollo de Fanon (1963) de la subjetividad del colonizado. Pero también esas narrativas dan cuenta de las estrategias de presentación de sí que posibilitan nuevas formas de auto-reconocimiento.

En ese sentido, lo que he denominado actitud pedagógica refiere a una estrategia de presentación de sí y forma de auto-representación elaborada por algunas de estas personas como reposicionamiento frente a una enfermedad estigmatizada. Los pacientes-voluntarios, particularmente Mónica y Myriam encontraron un marco institucional al interior del cual elaborar y desplegar esa estrategia a través de su participación en las actividades vinculadas con la atención. Jonathan C. pudo encontrar otro marco institucional, el de la iglesia evangélica, donde elaborar una estrategia de revalorización de sí a partir de lo que se puede transmitir al otro desde las propias vivencias⁸⁸.

Si bien estas estrategias no necesariamente necesitan de marcos institucionales, me interesa señalar que los espacios/actividades generados al interior del proceso de la atención con propuestas que rompen el encuadre clínico y dan lugar a otras formas de relacionamiento y expresividad, con sus limitaciones, ofrecen una posibilidad de desarrollo aun cuando no tengan la efectividad que los profesionales esperan en términos de las necesidades y expectativas biomédicas.

En síntesis, he procurado enfrentarme a la "heterología" de la enfermedad (Good, 1994)⁸⁹ adentrando algunas de sus múltiples relaciones a través de

⁸⁸ Ver capítulo 5

⁸⁹ "La enfermedad es (...) un objeto sintético por excelencia (...) ¿Cómo nos enfrentamos a la "heterología" de la enfermedad, a la multiplicidad de voces y perspectivas que entran en la conversación acerca de la enfermedad y su tratamiento? ¿Cómo investigamos el modo en que tales voces no sólo comentan sino que constituyen la enfermedad y el sufrimiento humano, así como las terapias y el alivio del sufrimiento?" (Good, 1994: 300-301).

las narrativas, las metáforas, las acciones, las interacciones y los espacios institucionales. Así, he abordado los procesos experienciales y subjetivos de un conjunto de personas que compartían el vivir con Vih y se atendían en un mismo lugar desde sus narrativas, dimensión configurativa de sus experiencias (Arfuch, 2002), pero también desde una parte significativa de su cotidiano, el discurrir de sus días en el hospital.

Considero, siguiendo a Biehl, Good y Kleinman (2007), que la subjetividad no es sólo resultado del control social o del inconsciente, es también la base sobre la cual los sujetos elaboran sus circunstancias y contradicciones, se modelan los sentimientos de miedo y optimismo, enojo y perdón, lamentación y pragmatismo, caos y orden. Así, la subjetividad organiza el terreno de logros y fracasos en términos de esperanza y desesperanza, fortaleza y desmoralización, competencia o ineficacia.

En el contexto en estudio, la observación y análisis de situaciones de interacción entre pacientes, voluntarios y profesionales, así como de las narrativas desplegadas por quienes se vieron más directamente involucrados en la investigación como principales interlocutores, permite concluir que se entrecruzan distintas formas de subjetivación. Si bien podemos considerar que en las propuestas de participación de los pacientes operan, o pueden hacerlo, modos de subjetivación en los que los individuos son llevados a actuar sobre sí mismos bajo ciertas formas de autoridad y discursos de verdad, en nombre de su propia salud (Rabinow y Rose, 2006:29), los mismos espacios se constituyen en ámbitos fecundos para el desarrollo de formas de autorreflexividad, agencia y deseo que desafían a los análisis deterministas.

Es desde esta perspectiva que he puesto el foco en el complejo entramado de eventos, formas de relacionamiento y significaciones que se desarrolla en contextos de la atención, donde, de uno u otro modo pero ineludiblemente, se produce ese interjuego. De ahí la relevancia que las interacciones con las instituciones biomédicas, en intersección con los avatares de la vida cotidiana, tienen en la constitución subjetiva pues intervienen en la conformación de la experiencia de enfermedad, de un

modo que excede la relación médico- paciente e involucra las distintas dimensiones del proceso de atención en tanto espacio jurídico-político, social y cultural. Espacios de la atención, ámbitos de realización de los tratamientos pero simultáneamente de producción de sentidos, no sólo sobre la enfermedad sino sobre sí mismo, la propia vida y el lugar de sí en el mundo. Experiencias en la cotidianidad de la atención que son también soporte de procesos de (re) constitución subjetiva. Experiencias y subjetividades que, como bellamente lo expresara Veena Das (2008), son "forjadas en el taller de la vida cotidiana".

BIBLIOGRAFÍA

Achilli, Elena (2005) *Investigar en Antropología Social*. Rosario: Coedición Centro de Estudios Antropológicos en Contextos Urbanos / Laborde Libros.

Agar, Michael (1991) Hacia un lenguaje etnográfico En Carlos Reynoso (comp.) *El surgimiento de la Antropología Posmoderna*, Bs. As.: Gedisa, pp.117-137 (Artículo publicado originalmente en *American Anthropologist*, vol. 84,1982, 779-795.

Alves, Paulo (2006) A fenomenologias abordagens sistêmicas nos estudos socioantropologicos da doença: breve revisão crítica. *Cadernos saúde pública*, 22 (8) 1547-1554

Alves, P.y Rabelo, M. (2009) Nervios, proyectos e identidades: narrativas de la experiencia. En Mabel Grimberg (Ed), *Narrativas y experiencias de padecimiento. Abordajes antropológicos de la salud y la enfermedad*, Buenos Aires, coedición Facultad de Filosofía y Letras UBA/Antropofagia.

..... (1999). Significacao e metáforas na Experiencia da enfermidade. En *Experiência da doença e narrativa*. Río de Janeiro, Editora Fiocruz.

Aggleton, P.; Parker, R. y M Maluwa, M. (2002) Estigma y Discriminación por VIH y SIDA: Un Marco Conceptual e Implicaciones para la Acción. *Documento de la Campaña Mundial contra el SIDA 2002-2003*, Ginebra, UNAIDS. <http://www.ciudadaniasexual.org> (14/02/2014)

Arfuch, Leonor (2002) La vida como narración. En *El espacio biográfico. Dilemas de la subjetividad contemporánea*. México, Fondo de Cultura conómica.

Barber, Nélica (2014) Sobre la observación participante en ámbitos hospitalarios. Ponencia presentada al XI CAAS. Universidad de Rosario, Facultad de Humanidades y Arte. Rosario, 23 al 26 de Julio.

..... (2011) "Espacios de atención, territorios de subjetivación: la interacción con las instituciones biomédicas". Ponencia presentada al *X Congreso Argentino de Antropología Social*. 29-11 al 2-12, Facultad de Filosofía y Letras- UBA.

..... (2009) ¿Dilemas? Metodológicos y éticos en la investigación antropológica en servicios de salud. *Avá Revista de Antropología*, 15, 259-270.

..... (2007) "Sobre la práctica de investigación antropológica en instituciones hospitalarias" Ponencia presentada a la *VII Reunión de*

Antropología del Mercosur, Porto Alegre, Brasil: Universidad Federal de Rio Grande Do Sul.

.....(1998) Los empleados administrativos en el proceso asistencial hospitalario. Tesis de Licenciatura en Ciencias Antropológicas, Facultad de Filosofía y Letras UBA.

Barber, N. y Margulies, S. (2009) Procesos de atención de personas que viven con Vih. Un enfoque desde las trayectorias terapéuticas. En Mabel Grimberg (Ed), *Narrativas y experiencias de padecimiento. Abordajes antropológicos de la salud y la enfermedad*, Buenos Aires: coedición Facultad de Filosofía y Letras UBA / Antropofagia.

..... (2004) Procesos de atención médica de personas que viven con Vih. Un análisis desde el enfoque de las 'trayectorias terapéuticas'. Ponencia presentada a las *II Jornadas de Investigación en Antropología Social*, Facultad de Filosofía y Letras, UBA, 5 y 6 de agosto.

Becker, Howard (2012) *Outsiders, hacia una sociología de la desviación*. Buenos Aires: Siglo Veintiuno editores. (Edición original en inglés, 1963).

Biehl, Joao (2011) Antropologia no campo da saúde global. *Horizontes Antropológicos*, año 17, 35, 257-296.

..... (2007) *Will to Live. AIDS therapies and the politics of survival*. Princeton University Press.

..... (2005) *Vita: life in a zone of social abandonment*. University of California Press.

Biehl - Moran-Thomas (2009) Subjectivities, Social Ills. *Technologies 2 Annual Review Anthropology*, 38:267-288.

Biehl, J.; Good, B. y Kleinman, A. (2007) Introduction. En: Biehl, J. Good, B. y Kleinman, A. (Eds) *Subjectivity: Ethnographic investigations*. University of California Press Berkeley and Los Angeles.

Boletín sobre el VIH Sida e ITS en Argentina n° 30, 2013

Boletín sobre el VIH Sida en Argentina n° 26, 2009

Boletín sobre el VIH Sida en Argentina n° 25, 2008

Bonet, Octavio (2006) "O corpo e as emoções entre a natureza e a cultura". Texto referente à palestra apresentada no *II Forum de Linguagem: Linguagem, Natureza e Cultura*. Forum de Ciência e Cultura da Universidade Federal do Rio de Janeiro UFRJ.

Bourdieu, Pierre (1999a) *Meditaciones pascalianas*. Barcelona: Anagrama.

..... (1999b) Efectos de lugar. En: Pierre Bourdieu (director) *Miseria del mundo*. Buenos Aires: Fondo de cultura económica.

- (1996) *Cosas dichas*. Barcelona, Gedisa.
- Brown, Tim 2000. "AIDS, risk and social governance". *Social Science & Medicine*, 50: 1273-1284.
- Bruner, Jerome (2003) *La fábrica de historias*. Buenos Aires, Fondo de Cultura Económica.
- Bruner, Edward (1986) "Introduction" En Turner, V. y Bruner, E. (Eds.) *The anthropology of experience*, University of Illinois Press.
- (1986) "Ethnography as Narrative" En Turner, V. y Bruner, E. (Eds.) *The anthropology of experience*, University of Illinois Press.
- Bury, Michael (1982) Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of health & illness*, 4 (2) 167-182.
- (1991) The sociology of chronic illness: a review of research and prospects. *Sociology of Health & Illness*, 13 (4), 451-468
- Casarotti, Eduardo (sf) "Paul Ricoeur La constitución narrativa de la identidad personal"
http://www.chasque.net/frontpage/relacion/9905/filosofos_de_hoy.htm
 (02/11/2012)
- Castro, A. y Farmer, P. (2003). El sida y la violencia estructural: la culpabilización de la víctima. *Cuadernos de Antropología Social*, 17, 29-48.
- (2005) El estigma del sida y su evolución social *Revista de Antropología Social*, 14, 125-144.
- Ciambrone, Desiree (2001) Illness and Other Assaults on Self: The Relative Impact of HIV/AIDS on Women's Lives. *Sociology of Health & Illness*, 23 (4), 517-540
- Cortés, Beatriz (1997) Experiencia de enfermedad y narración: el malentendido de la cura. *Nueva Antropología*, 16 (52).
- Csendes A. y Owen Korn, B. (2008) ¿Qué representa el delantal blanco? *Rev. Chilena de Cirugía*. 60 (6), 567-569.
- Das, Veena (2008) Tecnologías del yo. La pobreza y la salud en un entorno urbano. En *Sujetos del dolor, agentes de dignidad*. Bogotá, ed. Francisco A. Ortega. Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Ciencias Humanas: Pontificia Universidad Javeriana. Instituto Pensar.
- (2003) Technologies of self. Poverty and health in an urban setting. <http://www.sarai.net/publications/readers> (12 de agosto de 2011)

Das, Veena y Das, Ranendra (2007) *How the Body Speaks. Illness and the lifeworld among the Urban Poor*". En: Biehl, J; Good, B. y Kleinman, A. (eds.) *Subjectivity: Ethnographic investigations*. University of California Press.

..... (2006) *Pharmaceuticals in Urban Ecologies. The register of the local* En: Petryna, A.; Lakoff, A. y Kleinman, A. (Eds.) *Global Pharmaceuticals, Durham y London, Duke University Press*.

De Certeau, Michel (2000) *La invención de lo cotidiano I Artes de hacer*. México, D.F. Universidad Iberoamericana.

Delvecchio Good, Mary-Jo (2007) *The medical imaginary and the biothechnical embrace*. En Biehl, J.; Good, B.; y Kleinman, A. (Eds) *Subjectivity: Ethnographic investigations*. University of California Press Berkeley and Los Angeles.

Diaz Cruz, Rodrigo (1997) *La vivencia en circulación. Una introducción a la antropología de la experiencia*. *Alteridades*, 7 (13), 5-15.

Enria, G.; Fleitas, M. y Staffolani, C. 2010 *Programas de salud y género: mujeres con vih/sida*. *estud. soc* [online], 35, pp. 275-292.

Epele, María (2010) *Sujetar por la herida: una etnografía sobre drogas, pobreza y salud*. Buenos Aires. Paidós.

..... (2009) *Etnografía, Fragmentación Social y Drogas: Hacia una Política de las Miradas*. *Etnografías contemporáneas*, 3, 143-176.

Escríbar Wicks, Ana (2012) *Caracterización de la Hermenéutica en Paul Ricoeur*. *Sin fundamento*, 17, 173-185.

Evans-Pritchard, E. E. (1957) *Antropología social*. Buenos Aires: Nueva Visión.

Ezzy, Douglas (2000) *Illness narratives: time, hope and HIV*. *Social sciences & medicine* 50, 605-617.

Fanon, Frantz (1963) *Los condenados de la tierra*. Fondo de Cultura Económica. México. Edición en internet: www.lahaine.org (31 marzo 2011)

Foucault, Michel (2011) *La hermenéutica del Sujeto*. Buenos Aires, Fondo de Cultura Económica.

.....(1990) *Tecnologías del yo*. En Morey, M. (Comp.) *Tecnologías del yo y otros textos afines*. Barcelona: Paidós.

.....(1986). *Of other spaces* (J. Miskowiec, Trans.) En: *Diacritics*, 16, 22-27.

.....(2006) O retorno da moral y A Ética do cuidado de Si como Prática da liberdade. En: *Ditos e escritos V*. Rio de Janeiro: Forense Universitaria.

Frankenberg, Ronald (1994). The impact of hiv-aids on concepts relating to risk and culture within british community epidemiology: candidates or targets for prevention. *Social Science & Medicine*, 38 (10), 1325-1335.

..... (1993) Risk: anthropological and epidemiological narratives. En: *Medicine, power and practice*. University of Columbia Press, Berkeley/Los Angeles.

..... (1992) Your Time or Mine: Temporal Contradictions of Biomedical Practice. En: Frankenberg, R. (comp.) *Time, Health & Medicine*. Londres: Sage Publications.

García Guadalupe (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 de doctorado, Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires.

.....(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*, 32, 247-272.

García Sánchez, Inés (2004) Diferencias de género en el Vih Sida. *Gaceta Sanitaria (Gac Sanit)*, 18, 27-54.

Geertz, Clifford (1986) Making Experiences, Authoring Selves. En: Turner, V. y Bruner, E. (Eds.) *The anthropology of experience*, University of Illinois Press.

..... (1987) *La interpretación de las culturas*. México: Gedisa.

Goffman, Erving (1970) *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.

Good, Byron: (1994) *Medicine, rationality, and experience. An anthropological perspective*. Cambridge University Press.

Gregoric Juan José (2013) Biodefinitiones y políticas de vida en el mundo social de VIH-SIDA. *Vivencia. Revista de Antropología*, 4, 13-26.

..... (2013) Sobrevivir con el VIH-SIDA. Moralidad, control y cuidado de sí. Ponencia presentada a las VII Jornadas de Antropología Social, ICA FFyL UBA.

..... (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.

..... (2010) "De la participación social a la redefinición de las relaciones y las prácticas cotidianas. Mujeres viviendo con VIH de sectores populares". En: Massetti, A.; Villanueva, E. y Gómez, M. (comps): *Movilizaciones, protestas e identidades colectivas en la Argentina del bicentenario*. Buenos Aires: Nueva Trilce. Pp. 281-297. ISBN: 978-987-24976-6-8.

Grimberg, Mabel (2003) "Narrativas del cuerpo. Experiencia cotidiana y género en personas que viven con vih.". *Cuadernos de antropología social*, 17, 79-100.

..... (2002) Vih Sida, vida cotidiana y experiencia subjetiva. Una revisión conceptual de las dimensiones de vivir con vih. *Cuadernos médico sociales*, 82, 43-59.

..... (2001) "Vih sida y experiencia. Notas para el estudio de las dimensiones de vivir con vih". *VI Congreso Latinoamericano de Ciencias Sociales y Salud*, Lima, Perú.

..... (2000) Género y vih/sida. Un análisis de los diferenciales de género en la experiencia de vivir con vih. *Cuadernos médico sociales*, 78, 41-54.

..... (1995): "Tomadoras activas y víctimas propicias. La mujer en la construcción médica del VIH/Sida" *Salud y Cambio. Revista Chilena de Medicina Social*, 20.

Greenwod, Davyd (2000) De la observación a la investigación-acción participativa: una visión crítica de las prácticas antropológicas. *Revista de Antropología Social*, 9, 27-49.

Guber, Roxana (2001) *La etnografía: Método, campo y reflexividad*. Bogotá. Grupo Editorial Norma

Horton, M. y Aggleton, P. (1989): *Perverts, Inverts and Experts: The Cultural Production of an AIDS Research Paradigm*. En Aggleton, P.; Hart, G. and Davies, P. *Social Representation, Social Practice*. New York, London. The Falmer Press.

..... (1989) "Pervertidos, invertidos y expertos: la producción cultural de un paradigma de investigación sobre sida". En: Aggleton, P.; Hart, G. y Davies, P. *Social Representation, social Practice*. New Cork, London. The Falmer Press. Traducción del Seminario de Antropología Médica. Facultad de Filosofía y Letras, UBA; 1993.

Kleinman y Fitz-Henry, (2007) *The experiential basis of subjectivity: How individuals change in the context of societal transformation*". En: Biehl, J. Good, B. y Kleinman, A. (Eds.) *Subjectivity. Ethnographic investigations*. University of California Press.

kleinman, Arthur (1988) *The illness narratives. Suffering, healing and the human condition*. Nueva York : Basic books.

Kleinman, A. y Benson, P. (2004) La vida moral de los que sufren enfermedad y el fracaso existencial de la medicina. *Monografías Humanitas*, 2. Fundación Medicina y Humanidades Médicas.
<http://www.fundacionmhm.org/Mono2/edicion.html>.

Kirmayer, Laurence (1988) Mind and Body as Metaphors; Hidden Values in Biomedicine. En Lock, M. y Gordon, D. (Ed.), *Biomedicine Examined*, Kluwer Academic Publishers, Dordrecht.

..... (2004) The cultural diversity of healing: meaning, metaphor and mechanism. *British Medical Bulletin*, 69, 33–48.

Lakoff, G. y Johnson, M. (1995) *Metáforas de la vida cotidiana*. España, Ediciones Cátedra.

Lambie, John A. (2009) Emotion Experience, Rational Action, and Self-Knowledge. *Emotion Review*, 1, (3) 272–280 SAGE Publications and The International Society for Research on Emotion. [http://emr.sagepub.com/\(07/010/2010\)](http://emr.sagepub.com/(07/010/2010))

Le Breton, David (1999) *Las pasiones ordinarias. Antropología de las emociones*. Buenos Aires: Nueva Visión.

Luhmann, T.M. (2006) Subjectivity. *Anthropological Theory*, 6(3), 345–361

Lythgoe, Esteban (2009) Pasado y presente en Ricoeur y de Certeau. Algunas consideraciones. *Tópicos*, 18. Universidad Católica de Santa Fé. <http://redalyc.uaemex.mx/src> (27/04/2012)

Margulies, Susana (2014) *La atención médica del Vih Sida. Un estudio antropológico de la medicina*. Buenos Aires

Margulies, S.; Barber, N.; Recoder, L. y Adaszko, A. (2004) "Un estudio antropológico del acceso a los servicios de salud en hospitales públicos de Ciudad de Buenos Aires. Ponencia presentada al VII Congreso Argentino de Antropología Social, Córdoba.

..... (2003) Acceso al sistema público de salud. Un estudio antropológico en tres hospitales públicos de la ciudad de Buenos Aires. En: *Cuadernos del Instituto de Estudios e Investigaciones, n° 5, "acceso al sistema público de salud"*. Coedición Defensoría del Pueblo de la Ciudad de Buenos Aires/Facultad de Filosofía y Letras, Buenos Aires.

Margulies, S. y Barber, N. (2003) Procesos de atención de personas que viven con vih. un enfoque desde la experiencia de la enfermedad. Ponencia presentada a la *V Reunión de Antropología del Mercosur*, Florianópolis, Brasil.

Margulies, S., Barber, N. y L. Recoder (2006) Vih-Sida y 'adherencia' al tratamiento. Enfoques y perspectivas. *Antípoda, revista de antropología y arqueología*, 3, 281-300.

Mas, Salvador (edit.) (2004) *Aristóteles Poética*. Madrid, Editorial Biblioteca Nueva.

Mattingly, C. y L. Garro, (edit.) (2000) *Narrative and the cultural construction of illness and healing*. University of California press.

Menéndez, Eduardo (1997) Holísticos y especializados. *Nueva Antropología*, 16 (52).

..... (1996) Estructura social y estructura de significado: el punto de vista del actor. *Revista de la sociedad italiana de antropología médica*.

..... (1994) La enfermedad y la curación ¿Qué es medicina tradicional? *Alteridades* 4 (7):71-83.

..... (1990) *Morir de alcohol. Saber y hegemonía médica*. México, Alianza Editorial.

Menéndez, E. y Di Pardo, R. (1996) *De algunos alcoholismos y algunos saberes*, México: Ediciones de la Casa Chata.

Merleau-Ponty, Maurice (2000) Sentido y sinsentido. Ediciones Península, Barcelona. (Edición original en francés 1948).

.....(1975) *Fenomenología de la percepción*. Barcelona: Ediciones 62 s/a (Edición original en francés 1945)

Myerhoff, Bárbara (1986) Life Not Death in Venice Its Second Life. En: Victor Turner y Edward Bruner (Eds.). *The anthropology of experience*, University of Illinois Press.

Nair, Parvati (2005) Entre dos mundos: contigüidad, intercambio y heterotopía en Ceuta, confluencia entre España y Marruecos. En *Rumbo al norte. Inmigración y movimientos culturales entre el Magreb y España*. España, Ediciones Bellaterra.

Ochs, E. y Capps, L. (1996) Narrating the self. *Annual review of anthropology*, 25, 19-43.

ONUSIDA (2000) Educación inter pares y VIH/SIDA: Conceptos, usos y problemas Informe de una reunión de consulta copatrocinada por Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre el VIH/SIDA. ONUSIDA Colección Prácticas Óptimas.

Ortner, Sherry (2007) Subjetividad e Crítica Cultural. *Horizontes antropológicos*, 13 (28), 375-405.

..... (1999) Introduction y Thick Resistance: death and the cultural construction of agency in Himalayan Mountaineering. En: Ortner, Sherry (Ed.) *The Fate of Culture. Geertz and Beyond*. University of California Press.

Parker, R y P. Aggleton (2003) Hiv and Aids-related stigma and discrimination: a conceptual framework and implications for action. *Social Science & Medicine*, 57, 13-24.

Pazos, Álvaro (2004) Narrativa y subjetividad. A propósito de Lisa, una "niña española". *Revista de Antropología Social*, 13 49-96.

Peirano, Mariza (2004) A favor de la etnografía. En: Grimson, A, Lins Ribeiro G. y SEMán P. (Comp.) *La antropología brasileña contemporánea*. Buenos Aires: Prometeo libros.

Pierret, Janine (2003) The illness experience. State of knowledge and perspectives for research. *Sociology of health and illness*, 25, 4-22.

..... (2000). Vivir con vih en un contexto de enfermedad crónica: aspectos metodológicos y conceptuales. *Cuadernos Médico Sociales*, 77, 35-44.

Pita, María Victoria (2010) *Formas de vivir y formas de morir. El activismo contra la violencia policial*. Buenos Aires, Editores del Puerto.

Rabelo, M. y Souza, I. (2003) Temporality and experience: on the meaning of nervoso in the trajectory of urban working-class women in northeast Brazil. *Ethnography*, 4 (3), 333-361.

Rabinow, P. y Rose, N. (2006) O conceito de biopoder hoje. *Revista Política & Trabalho, Año XXII (24)*, 27-57.

Ramos, Alcida R. (2004). Los Yanomami en el corazón de las tinieblas blancas. *Relaciones*, 98 Vol XXV, 17-47.

Ramirez Hita, Susana (2013) Usos y desusos del método etnográfico. En Romaní Oriol (Ed.) *Etnografía, metodología cualitativa e investigación en salud: un debate abierto*. Tarragona, Universidad Rovira y Virgili.

Recoder, María Laura (2013) *Vivir con Vih-Sida*. Buenos Aires, BIBLOS.

..... (2011) Experiencia de enfermedad y narrativa. Notas etnográficas sobre vivir con VIH/Sida en una ciudad del nordeste brasileiro. *Papeles de trabajo, Centro de Estudios Interdisciplinarios en Etnolingüística y Antropología Socio-Cultural*, 21.

Ricoeur, Paul (2004) *Tiempo y Narración I. Configuración del tiempo en el relato histórico*. México: Siglo XXI.

..... (1989) La vida: un relato en busca de narrador. En: *Educación y política*. Buenos Aires: Docencia (2a Edición).

Rorty, Amelie (2007) The vanishing subject En: Biehl, J., Good, B. y Kleinman, A. (Eds.) *Subjectivity: Ethnographic investigations*. California: University of California Press Berkeley and Los Angeles.

Rose, Nikolas (2001) The politics of life itself. *Theory, Culture & Society*, 18(6), 1–30.

Rose, N y Novas, C. (2005) Biological Citizenship. En: Ong, A. y Collier, S. (Eds.) *Global Assemblages*. USA, UK Australia: Blackwell Publishing.

Sontag, Susan (2003) *La enfermedad y sus metáforas- El Sida y sus metáforas*. Buenos Aires: Taurus.

Strauss, A. y B. Glaser (1975) *Chronic illness and quality of life*. St. Louis, Mosby.

Street A. y Coleman, S. (2012) Introduction: Real and Imagined Spaces. *Space and Culture*, 15 (1), 4–17.

Sigaud, Lygia (2012) "Hambre" y comportamientos sociales: Problemas de explicación en antropología". *Apuntes de investigación*, 22, 109-114. Sobre Scheper-Hughes, Nancy. 1992 Death without weeping. Reseña originalmente publicada en la *Revista Mana, Estudios de Antropología Social*, 1, 1995, 167-175. Traducción Laura Colabella.

Sullivan, Noelle (2012) Enacting Spaces of Inequality: Placing Global/State Governance Within a Tanzanian Hospital. *Space and Culture*, 15(1) 57 –67.

Takahashi, L.; Wiebe, D. y Rodríguez, R. (2001) Navigating the time-space context of Hiv and Aids: daily routines and access to care. *Social sciences & medicine*, 53, 845-863.

Taussig, Michael (1980) Reification and the consciousness of the patient. *Social Science & Medicine*, 148, 3-13.

Thompson, Edward (1981) *Miseria de la teoría*. Barcelona: Editorial Crítica.

Throop, Jason (2003) Articulating experience. *Anthropological theory*, 3(2), 219–241. <http://sac.sagepub.com> (September 20, 2010).

Tosal Herrero, B.; Brigidi, S. y Hurtado, I. (2013) Antropólogas en bata blanca: praxis y problemas del trabajo etnográfico en hospitales. En Romaní Oriol (Ed.) *Etnografía, metodología cualitativa e investigación en salud: un debate abierto*. Tarragona, Universidad Rovira y Virgili.

Treichler, Paula (1987) AIDS, homophobia and biomedical discourse: An epidemic of signification. *Cultural Studies*, 1, (3), 263-305.

..... (1988) AIDS, gender and biomedical discourse: Current Contests for Meaning. En Fee, Elizabeth [AIDS: the burdens of history](#). [UC](#).

[Press E-Books Collection, 1982-2004](#) formerly *eScholarship Editions*. University of California Press. <http://publishing.cdlib.org> (Abril 2013).

Turner, Victor (1986) Dewey, Dilthey and Drama. En: Victor Turner y Edward Bruner (Eds.) *The anthropology of experience*. University of Illinois Press.

Van Der Geest, S. Y Finkler, K. (2004) Hospital ethnography: Introduction. *Social Science & Medicine*, Vol. 59(10) pp. 1995-2001.

Vélez Upegui, Mauricio (2010) Ricoeur y el concepto de texto. *Revista Coherencia*, 7, (12), 85-116.

Villa, Alejandro (2013) Relatos biográficos y temporalidades juveniles: transmisión, subjetivación e implicancias para el campo de la salud. En: Pablo Di Leo y Ana Camarotti (Eds.) *"Quiero escribir mi historia" Vidas de jóvenes en barrios populares*. Buenos Aires, Biblos.

Volinn, Ilse (1989) Problemas de definiciones y sus consecuencias: Sida y lepra. *Social Science & Medicine*, 29 (10), 1157-1162.

Walsh, Shannon (2009) Ethnography-in-Motion Neoliberalism and health in Durban's shack settlements. <http://www.digitool.library.mcgill.ca/dtl/publish/2/86700.html> (25/04/2011).

Williams, Simon (2000) Chronic illness as biographical disruption or biographical disruption as chronic illness? Reflections on a core concept. *Sociology of health & illness*, 22 (1), 40-67.

Willis, Paul (1980) Notas sobre método. En Hall et.al. (eds.) *Culture, Media, Language*. London: Hutchinson pp.105-121. Traducción del original de Gabriela López