

Micropolíticas de vida activismo de personas afectadas por el VIH

Autor:

Gregoric, Juan José

Tutor:

Grimberg, Mabel Adriana

Julio 2017

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

Posgrado



UNIVERSIDAD DE BUENOS AIRES
FACULTAD DE FILOSOFÍA Y
LETRAS

TESIS DOCTORAL

MICROPOLÍTICAS DE VIDA
ACTIVISMO DE PERSONAS AFECTADAS POR EL VIH

Juan José Gregoric

Directora y Consejera de Estudios

Dra. Mabel A. Grimberg

Codirectora

Dra. Virginia Manzano

Buenos Aires

Julio 2017

AGRADECIMIENTOS

Es importante para mí agradecer a la Universidad de Buenos Aires la posibilidad de completar mis estudios de grado y posgrado en una de las casas de estudios más prestigiosas del mundo. También al CONICET por haber financiado las becas de posgrado para la realización de la investigación cuyo producto escrito es esta tesis. No por azar elijo este agradecimiento en primer lugar, ya que me parece fundamental hacerlo en una coyuntura en que las premisas del derecho a una educación pública de calidad parecen tambalear, y los principales organismos nacionales de financiamiento y planeamiento de la investigación científica y tecnológica sufren recortes presupuestarios e intentos de reforma y ajuste con criterios neoliberales.

Igual de importante es mencionar que siempre estaré agradecido con las personas que me brindaron su palabra, su confianza y la posibilidad de transformarme en "Juan, el antropólogo" para invadir su cotidianidad, acompañar algunos recorridos, compartir risas y sufrimientos, y sobre todo aprender que siempre se puede seguir aún en la más dura adversidad. Creo hacer justicia a todas ellas y ellos si agradezco a la Red Bonaerense de personas viviendo con el VIH.

Esta tesis no hubiera sido posible sin el estímulo y la orientación de mi directora Mabel Grimberg, quien desde el inicio apoyó el proyecto de investigación y acompañó con paciencia y sapiencia su desarrollo, así como con la necesaria insistencia y persistencia, su finalización.

A lo largo de un recorrido de quince años, tres equipos de trabajo y estudio han sido pilares indispensables para encarar y sostener mis investigaciones de grado y posgrado, y para hacer del estudio y el trabajo también momentos de disfrute, compromiso y pasión:

Agradezco mucho el tiempo, el espacio y el afecto compartido a Nélica Barber, María Inés Fernández Álvarez, Sandra Wolanski, Sole Cutuli y Blanca Carrozi, a Mabi y a Ivi Radovich, de la Cátedra de Antropología Sistemática 1 de la Facultad de Filosofía y Letras, por los años de formación, aprendizajes y oficio juntos, en la invaluable experiencia de la docencia.

También quiero mostrar mi gratitud hacia el equipo del Programa "Procesos de reconfiguración estatal, resistencia social y construcción de hegemonías", del Instituto de Ciencias Antropológicas. Con este grupo recorrimos más de una década de esfuerzos y un afán compartido por contribuir al estudio de diversos procesos contemporáneos de movilización social y lucha política, los cuales también buscamos acompañar poniendo el cuerpo y hacer más visibles o pensables para el resto de la sociedad. A Virginia Manzano -quien como codirectora de la tesis me acompañó de cerca en los primeros pasos del doctorado- y a Santiago Sorroche, Cecilia Espinosa, Matías Triguboff, Marcelo Pautaso, porque hemos compartido momentos de estudio, trabajo, escritura, buena música, entre otros.

Agradezco por último a las compañeras del equipo del Programa de Antropología y Salud, un reducto imprescindible de pensamiento crítico acerca de las formas de entender y atender la salud y la enfermedad y el padecimiento en sociedad. A Susana Margulies, Nélica Barber, Guadalupe García, Gisela Gagliolo, Laura Recoder y Matías Stival, que a lo largo de los años me han demostrado su generosidad convocando a distintas instancias de formación, debate y trabajo, compartiendo discusiones y lecturas, y sobre todo mostrando las posibilidades y virtudes de la construcción en equipo. Sus aportes, por cierto, han sido sustanciales para entender mejor los procesos estudiados y enriquecer algunos desarrollos de esta tesis. Además de que nos hemos reído mucho juntos.

Miranda González Martín, Luciana Lavigne y Cynthia Del Río Fortuna; tres queridas colegas y compañeras que integraron y transitaron en distintos momentos algunos o varios de los grupos recién mencionados, merecen mi agradecimiento por el trabajo compartido, tanto como por el afecto, los viajes

y otros buenos momentos vividos. En ausencia de la bella Cynthia también su recuerdo nos une y emociona.

Sebastián Carezo y Florencia Trentini merecen un agradecimiento porque además de ser excelentes colegas y personas generosas, han sabido alentar la finalización de la tesis oportunamente.

A Santi, Nacho, Nahuel y Facundo; cada uno a su manera contribuyó a mi formación.

A mis queridos hermanos y hermana (y sobrino) por tanto cariño y momentos vitales compartidos.

A María y Lucía, quienes me enseñaron por medio del amor a reconocer qué es lo importante.

Dedico esta tesis a mi viejo que me transmitió el sentido de la conciencia y la justicia social, y sé que hubiera estado muy contento y probablemente orgulloso. Y a mi vieja, en agradecimiento por la vida, el amor brindado y esa capacidad casi inverosímil de vivir por sus hijos y nietos, sin resignar nunca ser una apasionada por el estudio y una trabajadora, docente. Contradicciones mediante, de todo eso estoy agradecido.

ÍNDICE

- [9] **ACRÓNIMOS**
- [10] **INTRODUCCIÓN**
- [12] Desandando el recorrido etnográfico
- [22] La politización del vivir con VIH. Experiencia colectiva y procesos de movilización
- [26] Entre la supervivencia y el biopoder: identidades, subjetividades y biosociabilidad
- [37] Antropología y Sociología de la medicina, la salud-enfermedad y los procesos de atención al VIH-SIDA
- [48] Organización de la tesis

- [51] **CAPÍTULO 1. DE LA SUPERVIVENCIA AL "ACCESO UNIVERSAL" EN EL ENSAMBLAJE GLOBAL DEL VIH-SIDA**
- [52] El primer activismo en relación al impacto del VIH-SIDA
- [56] La "colaboración" entre las agencias, los estados y la "sociedad civil"
- [61] El giro farmacológico y la consolidación de una identidad clínica
- [64] Colaboración y tensión entre la acción gubernamental y "no gubernamental" en Argentina
- [72] Transformaciones en el activismo del VIH-SIDA
- [77] El "acceso universal" como forma global
- [80] Categorías y sitios de un activismo global

[92] **CAPÍTULO 2. LA RED BONAERENSE DE PERSONAS VIVIENDO
CON EL VIH. VULNERABILIDAD SOCIAL Y ACTIVISMO**

[100] Del padecimiento a la organización

[110] "Enlazando pares"

[115] Los proyectos en un contexto de vulnerabilidad

[122] "Nuestra salud no se negocia"

[126] "El trabajo es salud"

[131] Las pensiones asistenciales: gestionar la vulnerabilidad social

**[140] CAPÍTULO 3. INTERDEPENDENCIAS Y OBLIGACIONES MUTUAS
EN LA TRAMA DEL ACTIVISMO**

[145] Los grandes y una moral activista

[152] "Articulaciones" y "gestiones" como interdependencias

[162] La contención y el afecto como competencias

[164] Obligaciones mutuas y valoraciones morales en la Red Bonaerense

**[176] CAPÍTULO 4. ENTRE CUIDAR Y CURAR. LOS GRUPOS DE
PARES Y LAS TRANSACCIONES EN EL PROCESO SALUD-
ENFERMEDAD**

[177] Estar con "otros que les pasa lo mismo"

[183] Los "grupos de pares" como espacios de sociabilidad

[192] Homogeneidad-diferencia: tener "adherencia" y "cuidarse"

[198] Usuarios, no usuarios y ex usuarios. Crítica y control

[208] Hacer "clic" o acerca de la recuperación

[220] **CAPÍTULO 5. BIOSOCIABILIDAD Y CUERPO EN LA EXPERIENCIA DEL VIH Y SU TRATAMIENTO**

[222] Notas sobre la experiencia, el cuerpo y la subjetividad

[229] Itinerarios de padecimiento y diagnóstico

[234] Enfrentar la incertidumbre

[237] Una terapia ambigua o padecer el tratamiento

[242] "Aceptar", "reconciliar", "convivir"

[250] Cuerpos que padecen, sujetos que demandan. Acerca de una experiencia formativa

[256] **CAPÍTULO 6. DE LA REPRODUCCIÓN DE LOS MANDATOS A LA POLITIZACIÓN DE LAS DESIGUALDADES**

[263] Antropología, género y desigualdad

[267] Salud, sexualidad y vulnerabilidad

[271] Trayectorias y modos de vida en contextos de vulnerabilidad social

[280] Diagnóstico y después. Golpes, caídas y levantarse

[284] Las parejas serodiscordantes... ellas (se) cuidan y aguantan

[287] Las disonancias y la politización de las desigualdades

[295] **CONCLUSIONES**

[295] Micropolíticas de vida: Vulnerabilidad y politización en la experiencia de vivir con el VIH

[299] Entre activismo y gubernamentalidad

[300] Entre el cuestionamiento y la reproducción de la hegemonía médica

[302] Género, desigualdad y politización

[303] Cuerpos que padecen, sujetos que demandan: entre biosociabilidad y biolegitimidad

[305] **BIBLIOGRAFÍA Y DOCUMENTOS CITADOS**

ACRÓNIMOS

CTA: Central de los trabajadores de la Argentina

CTERA: Central de trabajadores de la educación de la República Argentina

GLBTTI: Gays, lesbianas, travestis, trans, intersex

MCP: Mecanismo Coordinador del proyecto País

OMS: Organización mundial de la salud

ONG: Organización no gubernamentales

ONU: Organización de las Naciones Unidas

ONUSIDA: Oficina de las Naciones Unidas para SIDA

OPS: Organización Panamericana de la Salud

PNUD: Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo

PVVIH: Persona viviendo con el VIH

PVVS: Personas viviendo con VIH-SIDA

REDAR+: Red argentina (de personas viviendo con el VIH)

REDLA: Red Latinoamericana de personas viviendo con el VIH

SAISIDA: Sociedad interdisciplinaria de SIDA del conurbano bonaerense

SIDA: Síndrome de inmunodeficiencia adquirida

SUTEBA: Sindicato único de trabajadores de la educación de Buenos Aires

TBC: tuberculosis

UNFPA: Fondo de las Naciones Unidas para la población

UTE: Unión de trabajadores de la educación

VHC: Virus de la hepatitis C

VIH: Virus de la inmunodeficiencia humana

INTRODUCCIÓN

Esta Tesis es producto de una investigación sobre las formas de organización entre "personas viviendo con VIH-SIDA"¹ en contextos urbanos de vulnerabilidad social del Área Metropolitana de Buenos Aires. Su propósito es aportar al conocimiento de los modos asociativos, el activismo y la construcción de vínculos a través de organismos estatales e intergubernamentales, indagando desde una perspectiva etnográfica, la *politización de la experiencia de vivir con el VIH*.²

Se trata de un estudio etnográfico centrado principalmente en *personas afectadas*, sus prácticas y relaciones, que busca comprender cómo, en el caso de esta problemática, el gobierno de la población y la fuerza de las políticas gubernamentales e intergubernamentales se expresan localmente, modelando trayectorias e itinerarios individuales y colectivos. En tal sentido se indaga cómo la disponibilidad masiva de tratamientos en el marco de una activa política de estado para VIH-SIDA, y los discursos y lineamientos locales y globales sobre la participación de los afectados en tanto actores fundamentales en ciertos aspectos de esa política, incidieron en sus procesos de organización

¹ A lo largo de esta tesis coloco entre comillas dobles las categorías nativas, es decir propias de los sujetos, que surgieron en el proceso de investigación, así como su discurso directo y testimonios, y las categorías provenientes de las políticas de estado o categorías y tecnicismos del lenguaje biomédico de las cuales busco tomar distancia.

² Utilizo bastardillas para diferenciar las categorías y conceptos teóricos, así como para citar otras referencias académicos del campo de las ciencias sociales y la Antropología. Con la finalidad de evitar determinaciones de género y la redundancia de la expresión "personas viviendo con el VIH", cuando se haga referencia a *personas* o *personas afectadas*, se utilizarán como equivalente de esa categoría de sujetos que formaron parte de la investigación, es decir, que padecen la infección por el VIH. Por extensión, esta noción puede aludir también al conjunto más amplio de quienes viven esa condición, pero no participaron de esta investigación.

y experiencias. En otras palabras, se trata de un estudio sobre las respuestas de las agencias, los estados y de quienes padecen la problemática.

Se analizan relaciones y prácticas en un amplio registro que abarca las vivencias del padecimiento, la enfermedad, su tratamiento y la recuperación, la construcción de un capital social y político inédito a partir del diagnóstico, la formación de asociaciones novedosas, la creación y redefinición de los vínculos y posicionamientos sociales, la disputa de sentidos y categorías en torno a "los derechos de las personas con VIH", la modificación en las relaciones entre el ser *paciente* y el saber y la práctica médica, el papel de diversos actores en la definición global de los afectados como sujetos activos en la "lucha contra el sida".

En síntesis, la tesis se enfoca en las respuestas sociales y políticas al VIH-sida en Argentina, y en particular las iniciativas de *personas afectadas*. Se orienta a producir mediaciones analíticas entre procesos políticos estructurales y experiencias vitales, abordando las prácticas e interacciones que unen universos sociales locales y globales, así como el entrecruzamiento de categorías clínicas, sociales y políticas a partir de las que se crean significados, se redefinen modos de vida, identificaciones y pertenencias, desde la condición de afección por el VIH en contextos de vulnerabilidad social.

Desandando el recorrido etnográfico

A comienzos del año 2004, cuando todavía era notorio el impacto de la crisis social, política y económica que había eclosionado hacia fines de 2001³, intentaba definir el problema de mi tesis de grado sobre la experiencia de vivir de forma crónica la afección por VIH, y comencé a frecuentar un grupo de apoyo mutuo en el partido de Merlo⁴, al cual asistían varones y mujeres, y ocasionalmente una travesti. En su mayoría nunca habían tenido una ocupación estable. Se dedicaban a tareas temporarias en el trabajo doméstico, changas, cartoneo/reciclado, artesanía, venta ambulante y choferes de remis. El nivel de instrucción en general alcanzaba la primaria completa o secundaria incompleta, pero también había adultos no alfabetizados. Una parte significativa de los hombres habían estado privados de su libertad al menos una vez. La mayoría seguían un tratamiento médico, algunos con su salud muy

³En Mayo de 2002, en Argentina el desempleo llegó al 21,5% en el total de aglomerados urbanos, la caída del PBI fue del 10,9%, la incidencia de la pobreza en la población total del país fue del 51% y el nivel de indigencia alcanzó 22%. (Situación del VIH-SIDA en Argentina. Informe de gestión del Programa Nacional de Sida. Ministerio de Salud y Ambiente de la Nación, 2004). A fines de 2004, cuando comencé a diseñar la investigación para la licenciatura, los datos estadísticos disponibles para el Gran Buenos Aires –datos mayormente basados en sondeos de 2001- indicaban que el promedio de hogares sin cobertura de salud ni obra social alcanzaba al 52%, y en los partidos de San Miguel, Merlo, Moreno y La Matanza –áreas en dos de las cuales realicé trabajo de campo- era del 51%, 61%, 65% y 50% respectivamente. Más del 43% de los hogares se encontraba bajo la línea de pobreza (Indec, Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2001). Del total de casos de Vih notificados entre 1983 y 2004, el 41% correspondía a la Provincia de Buenos Aires y del total de nuevos diagnósticos de Vih notificados en el año 2003, correspondía a Buenos Aires el 44%. Los casos notificados de infección por Vih eran para todo el país 32.411, siendo la razón por sexo de 1,3 hombres por mujer, las edades de mayor acumulación de diagnósticos entre 25 y 44 años para hombres y entre 20 y 39 para las mujeres (Boletín sobre VIH-SIDA en Argentina, 2005). La provincia de Buenos Aires concentraba el 44% de los diagnósticos totales en 2004, mientras que 11.314 de los 13.305 casos acumulados de infección por VIH-SIDA entre 1985 y 2005, correspondían al conurbano bonaerense (Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires).

⁴ Merlo es uno de los partidos del oeste del Gran Buenos Aires. Su cabecera es la ciudad homónima y está integrado por las ciudades de San Antonio de Padua, Parque San Martín, Libertad, Mariano Acosta y Pontevedra.

deteriorada (afecciones respiratorias, motrices, miembros amputados, cegueras, cirrosis por hepatitis, dolores crónicos por neuropatías) con secuelas irreversibles por las que recibían pensiones asistenciales no contributivas, mientras que unos pocos nunca habían padecido enfermedades relacionadas al SIDA. Predominaban entre los varones los usuarios y ex usuarios de drogas, unos pocos de ellos con experiencias en comunidades y grupos terapéuticos u otras instituciones para "recuperación". Residían en su totalidad dentro de los límites del Conurbano Bonaerense y se reunían semanalmente en un espacio cedido por el hospital local.

El grupo se ubicaba fuera de la institución, pero su dinámica estaba relacionada a los servicios de salud. Personal del hospital acompañaba a quienes recibían su diagnóstico de VIH al "grupo de pares". Este término con el que se autodenominaban indicaba en ese contexto una adscripción directa a la categoría "personas viviendo con VIH", utilizada explícitamente para evitar la noción "portador/a de VIH", considerada estigmatizante y discriminatoria.

Además de un diagnóstico en común compartían una serie de condiciones como desocupación y pobreza estructural o procesos de precarización de sus empleos, consumo de drogas y alcohol, mal nutrición. Padecían violencias cotidianas, sobre todo las mujeres, y aludían en sus comentarios a una condición habitacional precaria en general, así como a depender para su subsistencia de intervenciones y soportes asistenciales inconstantes de los cuales era destinatarios. "Somos los pobres del VIH", señalaban algunos a modo de una doble auto-adscripción.

Las reuniones que fui presenciando mostraban ante todo la posibilidad de dar y recibir una perspectiva positiva ante la adversidad y la incertidumbre. En sus palabras, abrían un espacio para "aprender a convivir con el VIH". Pero el

acceso a sucesivas reuniones y las conversaciones que mantuve mostraron que ese también era un lugar adecuado para "conseguir un plan" a cambio de ciertas tareas en el ámbito hospitalario o un cupo en un "proyecto", recibir ayuda para tramitar un "pase" en la Secretaría de Transporte de la Nación y acceder a leche en polvo o a una caja de alimentos de un Programa para "inmunodeprimidos" del Ministerio de Desarrollo Social de la provincia de Buenos Aires. A través de esta última prestación, estipulada junto al servicio social, se intentaba ejercer cierto control y seguimiento sobre la recurrencia al servicio de infectología del hospital, ya que "la caja", según lo dictaba el dispositivo imperante, se entregaba a quien estuviera bajo tratamiento y asistiera a su consulta médica, previa constatación de su presencia en una planilla de registros. Las cajas de alimentos tenían una vida social, por así decirlo, y no eran simples objetos de necesidad de las personas, sino un bien destinado a circular entre depósitos, centros de salud, hospitales y hogares, y en ocasiones disputado entre dependencias gubernamentales y quienes ejercían un papel de representantes de "los pares". Desde esa óptica, la circulación de las cajas permitía observar relaciones además de cosas en movimiento.

Las vinculaciones entre el "grupo de pares" y las instituciones gubernamentales se ponían de manifiesto de modo recurrente prefigurando una trama social y política que se extendía más allá de la situación y el espacio de reunión al tiempo que lo atravesaba y modelaba como un ámbito de solidaridad, trabajo, "militancia" e implementación de políticas sociales de las que algunos "beneficiarios" eran también gestores o "promotores".

En la sala de reuniones había cajas de preservativos y folletos alusivos a la prevención de la infección por VIH y la promoción de modos de autocuidado. En las paredes se exhibían afiches de agencias como la Cooperación Técnica Alemana (GTZ) y otras. Además del intercambio de experiencias y relatos

biográficos sobre la intimidad, se daban discusiones sobre maltrato en el proceso de atención, la falta de insumos en el hospital o la ausencia de políticas de prevención en la provincia, y en ese mismo espacio circulaban mensajes de difusión y convocatoria para participar de un Congreso de SIDA, un "encuentro" o una "marcha".

Entre el promedio de los asistentes a las reuniones se destacaban los "referentes", a veces llamados también "líderes", quienes usaban la palabra de modo diferencial, coordinaban las charlas y pedían orden o silencio cuando las elocuciones se superponían. Podían demostrar formas aparentemente expertas de referirse al VIH-SIDA y sus aspectos legales, o a las políticas sociales, ostentaban conocimientos sobre el tratamiento médico, por momentos avalaban o desafiaban el discurso de los profesionales de la salud, relataban sus logros en materia de pelear por acceso a medicamentos y al mismo tiempo aconsejaban y también intentaban dar contención a "los nuevos". La referencia por medio de esta denominación a quienes se incorporaban al espacio grupal introducía una dimensión temporal en la estructuración de trayectorias, experiencias y posiciones diferenciales en aquel universo. "Referentes" y "líderes" eran también "activistas" que clamaban ser considerados desde organismos del estado y agencias, y buscaban ejercer la representación de otros.

Me interesé en particular por el discurso y las prácticas de activismo y sobre todo por su conexión con ámbitos y actores más allá de las reuniones. Un vocabulario aparentemente sofisticado que aludía a la "vigilancia ciudadana" y la "incidencia política" indicaba el propósito de lograr la intervención activa y cierto control o al menos "participación" en procesos de toma de decisiones relativas a las políticas públicas sobre VIH-SIDA. Participaban en debates, interactuaban en Foros de ONG virtuales y militaban por reforzar la ayuda hacia los pares tanto como por conseguir subsidios para asistir a la Conferencia Internacional de SIDA. En sus relatos más heroicos se aludía a un tiempo pasado de movilización de diversas organizaciones que con apoyo de algunas

personalidades del ámbito político, habían juntado firmas y ejercido suficiente presión para la aprobación de la cobertura universal de medicamentos y atención, haciendo efectiva la obligación del estado fijada varios años antes en la Ley Nacional de Sida.

A través del abordaje de los perfiles de coordinación pude reconstruir y reponer la profundidad temporal y la dinámica del proceso asociativo. El grupo en el que había iniciado la inserción etnográfica era una delegación de la Red Bonaerense de personas viviendo con VIH. Una asociación civil creada en el año 2000 desde la que se había convocado a nuevos "compañeros" otorgándoles oportunidades para su inclusión en Programas de Emergencia Laboral (PEL)⁵, dirigidos a su capacitación como "agentes promotores de salud". La asociación vinculaba grupos en diferentes partidos bonaerenses y en localidades del interior de la provincia, a los que posteriormente accedí.

Desde 2003 habían enmarcado parte de sus actividades en proyectos financiados por el Fondo Global de Lucha contra el Sida la Tuberculosis y la Malaria. Esto condicionaba la necesidad de formalización y el ordenamiento interno de la asociación así como la definición y distribución de tareas y responsabilidades. Categorías como "presidente" y "delegado" o "tesorero", "coordinador" de proyecto o "promotor", expresaban rutinas laborales y procedimientos técnicos. De allí que en las reuniones dedicaban un momento para tratar cuestiones relacionadas al desempeño en su trabajo, sus honorarios, la distribución de folletos y preservativos y relataban anécdotas sobre "la consejería" que daban a otros usuarios de los servicios de salud, o las peleas y enfrentamientos con médicos. Esos distintos elementos mostraron

⁵ Fueron creados en Diciembre de 1999 por una resolución del Ministerio de Trabajo como programas de empleo transitorio en actividades comunitarias para desocupados. Se otorgaron por acuerdo entre la Secretaría de Empleo y Trabajo del Ministerio de Trabajo, y el Ministerio de Salud de la Nación, con la finalidad de contratar y capacitar promotores/agentes de salud. Se otorgaron a través del Proyecto LUSIDA que funcionó bajo la órbita del Programa Nacional de lucha contra los retrovirus del humano, Sida y ETS, entre 1997 y 2002.

dinámicas externas y procesos que influían directamente en las prácticas y los vínculos que allí tenían lugar. La asociación generaba instancias donde "hablar de lo que nos pasa", según se decía, pero al mismo tiempo el lugar para construir colectivamente un posicionamiento diferente al de ser víctimas de un padecimiento crónico con un significado social todavía ofensivo.

En mi tesis de grado (Gregoric, 2007) estudié las trayectorias de vida y las prácticas cotidianas de quienes, a partir del diagnóstico, hallaban en los grupos un ámbito de sociabilidad novedoso. Reconstruí cómo habían llegado desde "la enfermedad" a los espacios grupales y de activismo, redefiniendo o reforzando aspectos de sus biografías, modificando su propia experiencia de padecimiento y la de otros. Desde sus testimonios inicié la reconstrucción de la asociación y establecí una serie de relaciones entre el proceso organizativo, la política estatal y los lineamientos de las agencias externas, señalando cómo la experiencia de ejecución de "proyectos" había estimulado nuevas identificaciones y la generación de demandas por "trabajo digno", además de producir tensiones en el propio proceso organizativo. Analicé también la forma en que interpretaban sus trayectorias de vida y su presente sobre la base de su participación en esos proyectos. El conjunto de acciones de asistencia y apoyo, la distribución de recursos y las reivindicaciones por derecho al trabajo fueron consideradas en un proceso de construcción conjunta de actores sociales y modalidades de acción estatal (Manzano, Fernández Álvarez, Triguboff y Gregoric, 2008; Gregoric, 2007).

En 2007 inicié la investigación para esta tesis doctoral y volví a vincularme con quienes habían sido mis *informantes* de la Red Bonaerense de personas viviendo con VIH. Me propuse profundizar el estudio de la dimensión política de

saberse viviendo con VIH, entendiendo por ello la creación y apropiación de un modo de ser activista, la incorporación en procesos colectivos y los reposicionamientos sociales allí producidos. En ese sentido avancé en la indagación acerca del lugar de estos sujetos en un campo de múltiples actores conformando un *ensamblaje* (Biehl, 2007; 2008), donde se destacaba el papel de agencias intergubernamentales así como de organismos nacionales de gobierno y diversas entidades no gubernamentales en la creación de dispositivos de asistencia, testeo, diagnóstico y tratamientos.

Mi etnografía buscó hacer visibles las relaciones y espacios significativos en trayectos personales que iban desde una sala de hospital en un barrio del conurbano bonaerense, pasando por una audiencia con funcionarios de ministerios provinciales o nacionales, hasta la sesión especial sobre SIDA de la Asamblea General de las Naciones Unidas, una Conferencia internacional de Sida en México, Viena o Washington, a las que unos pocos activistas asistían. Reconstruí y recuperé las experiencias de activistas que estuvieron ahí, así como los relatos producidos en testimonios, documentos e informes de allí emanados.

Estudí el *trabajo discursivo* y los procesos de *conversión* de quienes formaban parte de esas tramas de activismo, movilización y lobby, observando sus itinerarios de capitalización, sus desplazamientos y los procesos de recomposición identitaria vividos (Sorroche y Gregoric, 2011). Analicé la categoría "persona viviendo con VIH" como expresión de la redefinición de una categorización clínica previa, y como afirmación de una identificación social y política entre personas configurados históricamente desde la conexión entre políticas y discursos estatales y globales, que ellas han contribuido a recrear o a cuestionar según el caso. *Personas* que, en base a su inserción prolongada en los dispositivos locales de atención, asistencia y tratamiento, y por su presencia activa en ámbitos de construcción y disputa sobre las políticas

nacionales e internacionales, peleaban por legitimar su lugar en el mundo social del sida al tiempo que sobrevivían la infección por el virus y sus efectos.

La investigación abarcó espacios en que cobraba existencia la vida cotidiana de esas personas, para restituir sus experiencias subjetivas en tanto vivencias singulares, pero indefectiblemente insertas en un trasfondo más general delineado por problemáticas que atravesaban a todos de una forma más o menos homogénea, a saber: la incertidumbre asociada al diagnóstico, al paso del tiempo y al devenir, los miedos y fantasías respecto a la enfermedad y la muerte, las vicisitudes del proceso de atención médica y el acceso al tratamiento, las rutinas en instituciones de salud y los trámites ante instancias burocráticas, la vivencia del padecimiento en el cuerpo como factor emergente y disruptivo del cotidiano, el estigma y la discriminación, la precariedad de los subsidios alimentarios y las pensiones asistenciales, o los programas de incentivos económicos para el desarrollo de emprendimientos de trabajo.

Asistí a reuniones, actividades de capacitación, jornadas y asambleas, talleres de "adherencia" al tratamiento y talleres "sobre género", espacios significativos desde el punto de vista de la construcción de significados compartidos, apropiación de saberes y circulación recursos. Actividades que tenían por objetivo generar reflexión y transmitir nociones y valores novedosos para una mejor "calidad de vida". Al mismo tiempo analicé estas acciones como instancias para la generación de obligaciones mutuas, el ejercicio de control de las prácticas de "desorden" o "descontrol" y la definición de una normatividad asociada al bienestar y la salud que buscaba producir cambios en las prácticas y la subjetividad. Allí también conocí formas creativas de enfrentar padecimientos y temores, cuestionar estereotipos de género e imperativos morales, y asumir o aceptar cuerpos y subjetividades dañadas, por medio de un lenguaje y una simbólica corporal creada y recreada de forma intersubjetiva

en el espacio grupal. También acompañé internaciones y asistí a velatorios y funerales, pudiendo observar diferentes acciones cotidianas más allá de las instituciones de salud frecuentadas. Principalmente desde esos espacios e interacciones observé los modos de valorar el intercambio recíproco de afectos y la expresión de emociones y sentimientos.

Los recorridos etnográficos fueron tejiendo y destejiendo un entramado en el que se iban superponiendo las instancias definitorias del campo empírico de la investigación estrictamente hablando, y el resto de las situaciones vividas, llegando a compartir con los sujetos del estudio ámbitos donde yo fui expositor de mi trabajo y ellos audiencia, y viceversa.⁶ El proceso etnográfico también mostró la modulación progresiva en el activismo desde las formas iniciales de protesta y denuncia hacia la inclusión de activistas, principalmente mujeres, como partícipes del diseño e implementación de investigaciones impulsadas por equipos académicos, centros de estudios universitarios y organismos internacionales.

Desde estos itinerarios etnográficos mi tesis reconstruye y articula las *micropolíticas de vida* que un conjunto de personas desplegaba como protecciones y soportes para sobrellevar sufrimientos, lidiar positivamente con los tratamientos y prolongar la vida de la mejor manera posible en contextos de inciertas transformaciones sociales y políticas.

⁶ A partir de las interacciones a lo largo de los años que duró la etnografía, mi "lugar" se fue construyendo y legitimando desde el rol de investigador en variadas situaciones y contextos, así como desde el acompañamiento, la colaboración y los vínculos de afecto con quienes me identificaban como "Juan, el antropólogo" o como "un amigo o compañero de La Red", según el caso.

La definición del problema de estudio se relacionó, por un lado, a resultados de mi tesis de Licenciatura que vinculó *la politización de personas afectadas* a programas orientados por la política estatal y a lineamientos de agencias internacionales de financiamiento de la denominada lucha contra el SIDA. El enfoque del problema y su abordaje teórico-metodológico se definieron por la recuperación, discusión y apropiación de diversas contribuciones académicas que pueden agruparse en dos grandes líneas.

Una se compone de trabajos de la Antropología y las ciencias sociales de la salud-enfermedad dedicados al estudio de la experiencia de padecimiento asociada a vivir con VIH-SIDA y su imbricación al proceso de atención y tratamiento médico como dimensión crucial de esta. La otra, se nutre de estudios sobre la dimensión política del VIH-SIDA y la movilización de las personas directamente afectadas. Dentro de esta última línea, recupero específicamente las investigaciones que, orientadas por una matriz conceptual foucaultiana, en las últimas décadas analizaron la epidemia del SIDA como un eje para la construcción de fenómenos de *gubernamentalidad global* por parte de redes y movimientos sociales de alcance transnacional. Es decir, como articulador de procesos políticos nacionales y globales mediados por la producción de tecnologías de poder y discursos de verdad con impacto en el moldeamiento de las prácticas y subjetividades en los contextos locales. A continuación presento estos aportes, organizados en tres apartados, explicitando luego el enfoque de esta tesis a partir de la recuperación crítica de los mismos.

La politización del vivir con VIH. Experiencia colectiva y procesos de movilización

A fines de la década de 1980 y comienzos de los años '90 el estudio de cómo las *personas afectadas* lucharon para sobrevivir y reorganizar su vida se enfocó en los recursos desplegados para la *construcción de la esperanza* en situaciones caracterizadas por lo imprevisible (Pollak, 1990; 1992). El estudio de Whittaker (1992) llevado a cabo entre 1988 y 1989 en organizaciones gay de Australia, mostró la construcción de *contra-discursos* para transformar el estigma en una afirmación positiva por parte de las *personas afectadas*.

Carricaburu y Pierret (1995) propusieron diferenciar dos modalidades de movilización: apoyarse sobre recursos existentes o bien desarrollar nuevos elementos para acondicionar la vida cotidiana y reforzar las capacidades para afrontar el porvenir. Señalaron la diversidad de esos recursos físicos, psicológicos, afectivos, relativos a redes de pertenencia, cognitivos e informativos. Esos trabajos anunciaron tempranamente el carácter particular y urgente de las asociaciones de lucha contra el sida, que no fueron creadas como auxiliares de la práctica médica sino que se crearon "por el virus", es decir, por las personas afectadas física y afectivamente (Pollak, 1992 citado en Pierret, 2000).

Esta lectura crítica resaltó desde el comienzo que el VIH-SIDA como padecimiento altamente estigmatizado no se vivía individualmente, sino en el marco de una experiencia colectiva. Recuperando aportes sociológicos sobre los padecimientos crónicos, se estudiaron los fenómenos de organización para desarrollar solidaridades y adquirir competencias en la *normalización del padecimiento* (Pierret, 1997, 2000). Desde allí también se observó que algunas *personas* organizadas al dar cuenta de su enfermedad en el plano social, podían llegar a acceder a un status de "portavoz" y convertirse en figuras públicas. Todos estos estudios de Sociología y Antropología representaron avances respecto a trabajos previos que habían puesto el foco en el problema

del *estigma* reduciéndolo al marco de los comportamientos individuales, sin llegar a dar cuenta de su relación a otras desigualdades de clase social, género, edad o etnicidad y a los contextos más amplios de la interacción social (Grimberg, 2002).

Otros estudios pioneros se ocuparon de las formas en que las asociaciones de "pacientes" en torno al VIH-SIDA cuestionaron la separación estricta entre conocimiento "experto" y saber "lego" (Epstein, 1991). Algunos trabajos analizaron cómo, a medida que avanzó el desarrollo del testeo temprano y el tratamiento, las *personas afectadas* fueron creando formas asociativas y tuvieron un rol relevante en un creciente movimiento de base comunitaria contra el SIDA o "Aids Movement" (Roy, 1995). En la misma línea, estudios posteriores siguieron la lucha de las *personas afectadas* por acceder a los tratamientos antiretrovirales y a instancias de decisión gubernamental (Edwards, 1997), por la realización de sus derechos humanos, la creación de modelos para el trabajo asistencial o preventivo (Altman, 2004) y por crear nuevas organizaciones y contrarrestar la discriminación (Desclaux, 2002; Ouattara, 2002; Micollier, 2002). Autores como Epstein (1996) y otros fueron menos optimistas respecto a los alcances de ese activismo, indicando su limitada capacidad para direccionar el desarrollo de tecnologías y prácticas médicas y terapéuticas, dado el peso estructural e institucional de la ciencia biomédica y la industria farmacéutica y los intereses y relaciones de poder en juego (Löwy, 2000).

Por su parte M. Crossley (1998) analizó la ideología del *empowerment* entre hombres gay afectados por VIH de capas medias en Inglaterra. Retomando una clásica discusión de la Sociología médica que remite a los desarrollos de Parsons (1984), señaló las tensiones entre la adopción de un *rol de enfermo* (*sick role*) marcado por cierta dependencia del tratamiento y la asistencia médica, y el simultáneo desarrollo de una mirada interna propia de grupos de

apoyo (*self-help*), basada en la jerarquización de la experiencia del paciente y posicionada críticamente respecto a la mirada profesional de responsabilización de quien atraviesa un tratamiento médico.

Con distintos énfasis y enfoques se puso de manifiesto la emergencia de nuevas formas asociativas y de las vicisitudes atravesadas en la lucha por revertir el impacto del padecimiento, acceder a tratamientos y modificar categorías estigmatizantes y regímenes de prácticas biomédicas. Esto marcó el camino a otros análisis no referidos específicamente al VIH-SIDA, pero igualmente preocupados por mostrar los aspectos positivos de *la politización* de conjuntos identificados con distintos padecimientos.

Desde la noción de *illness based movements* (Brown y Zavetoski, 2004) fue analizada la politización de experiencias de mujeres afectadas por cáncer de mama (Klawiter, 2004) y personas que padecen Hepatitis C (Orsini, 2006) para enfrentar actos discriminatorias en los servicios de atención y en las prácticas médicas y renegociar la etiqueta de "enfermo" o redefinirla como *paciente experto*. Desde el llamado paradigma del "enmarcado" (*frame alignment*) otros trabajos analizaron procesos grupales en los que las identificaciones expresadas en relatos individuales se entrelazan con un discurso colectivo, contribuyendo a la redefinición de la subjetividad y fortaleciendo la pertenencia. Desde este tipo de perspectiva se ha planteado que la participación y las interacciones de usuarios de drogas y otros conjuntos estigmatizados en proyectos de prevención del VIH, y los roles desarrollados en esa experiencia, abren procesos de auto-observación que conducen a transformaciones personales positivas (Middelthon, 2005).

A inicios de la década pasada vertientes académicas estadounidenses propusieron incluir las emociones en la investigación sobre los movimientos

sociales, la protesta y la política (Goodwin, Jasper y Polleta, 2001), entendiéndolas como un aspecto de toda relación y acción social y como bases para desarrollar estrategias de activismo, y no unilateralmente como elementos racionales o irracionales de la acción individual y colectiva⁷. Es decir, tanto producto de una personalidad individual como de las expectativas sociales, las tradiciones, los procesos cognitivos culturalmente modelados e imbricadas a sentimientos y sensaciones físicas. Desde este enfoque Gould (2001) mostró el modo en que las primeras respuestas al sida entre activistas gay y lesbianas en los Estados Unidos alternaron la ayuda y la solidaridad mutua (o el voluntariado) con la militancia política y la movilización, según el carácter represivo o asistencial de las políticas de estado. Las acciones iniciales de estos grupos se caracterizaron por el apoyo a los enfermos y el recuerdo de los muertos por medio de manifestaciones o actos públicos. Pero a partir de la promulgación de una legislación "antigay" en 1986, el establecimiento de cuarentenas y la posterior inacción gubernamental, comenzaron a expresar "indignación" e "ira" hacia el gobierno, la clase médica y la normatividad social imperante y formaron grupos como ACT-UP en los que –según la autora- esas emociones y el "orgullo gay" se expresaron en militancia política y acciones directas de confrontación. Desde esa óptica, todo ello habilitó la redefinición de la interpretación ambivalente que muchas personas tenían de sí en base a sentimientos de "culpa" y "vergüenza". Como se ha señalado, al resaltar su carácter social y cognitivo estos enfoques terminaron reduciendo la relevancia y complejidad de las emociones a un papel explicativo de motivaciones

⁷ Estos autores señalaron el fuerte legado de Weber en la conceptualización de las emociones como bases de un tipo de acción "irracional". Tal legado habría modelado hasta la década de 1960 definiciones psicologistas y reduccionistas de la acción de las "multitudes" y la protesta social. A partir de los años '70 aparecieron distintos estudios preocupados por explicar las motivaciones, las "oportunidades políticas" y la construcción de identidades en la acción colectiva y los movimientos sociales. Estos estudios discutieron los enfoques previos que explicaban los comportamientos colectivos como producto de la anomia y la irracionalidad de las masas o de mecanismos que arrastraban a los individuos a la acción por efecto de contagio. Pero al hacerlo desplazaron el foco de las emociones como elementos constitutivos en los procesos de acción colectiva y movilización y acuñaron conceptos como "redes", "identidades", "estructura de movilización", "enmarcado" y "oportunidades políticas"; conceptos con una fuerza causal y explicativa que, según las autoras, depende de las emociones que esos procesos pueden involucrar.

individuales para la acción colectiva (Fernández Álvarez, 2010). Es necesario reconocer, sin embargo, que a la vez destacaron el papel de los sentimientos y emociones en la definición y redefinición de las identidades sociales.

Entre la supervivencia y el *biopoder*: identidades, subjetividades y biosociabilidad

Como señaló Reynolds Whyte (2009), los modos en que se implican la salud y la enfermedad en la formación de identidades y subjetividades representan un campo fructífero para la Antropología. Se juegan allí cuestiones como el poder y la diferenciación social, los sentidos sobre el *self* y el otro o las luchas por el reconocimiento y los derechos. Revisando distintos estudios sobre la relación entre salud-enfermedad, identidad y política, la autora distingue entre aquellos que ponen el foco en las *políticas de identidad* por un lado, y los que han mostrado mayor preocupación por la subjetividad y el *biopoder*. Una serie de interrogantes que orientan su revisión le permiten problematizar dichos enfoques, ¿Qué factores históricos, sociales, culturales, tecnológicos influyen en y modelan la formación de identidades basadas en la salud (*health identities*)? ¿Cuándo y cómo determinadas preocupaciones mueven a unos actores sociales a pensar y actuar en términos de salud?

Las denominadas *políticas de identidad* aluden a los movimientos sociales y organizaciones que buscan el reconocimiento a partir de una diferencia y actúan en pos de la transformación de ciertas condiciones sociales. Esta corriente asume que los actores sociales, son sujetos conscientes con intenciones a partir de las que actúan, como sería el caso de las luchas contra la discriminación y por mayor equidad social de parte de conjuntos que cargan con un estigma. Casos típicos en este sentido son las luchas por derechos de

personas con discapacidades o afectadas por padecimientos crónicos. Los modos asociativos pueden abarcar desde pequeños grupos de apoyo hasta organizaciones extendidas que claman por mayor justicia social para la sociedad en general, teniendo incluso alcance regional e internacional (el activismo del VIH-SIDA, por ejemplo). En estos procesos se suelen superponer los esfuerzos colectivos de movilización con las iniciativas individuales y cotidianas para revertir estigmas y, claramente, las personas no siempre se identifican de modo activo con el padecimiento o la discapacidad. Estudios etnográficos revelan situaciones diferenciales en las que algunas forman una suerte de vanguardia de activistas, mientras que otras mantienen discreción acerca de su diagnóstico y condición (Petryna, 2002; Nguyen, 2002).

Los enfoques sobre el *biopoder* problematizan el modo en qué los discursos y las tecnologías sobre la salud y el cuerpo que operan a nivel del individuo y de la población, modelan nuevas formas de relaciones sociales y subjetividades. A diferencia de los estudios sobre políticas de identidad basadas en la salud y la enfermedad, estos estudios focalizan los saberes, discursos y tecnologías que sutilmente operan como formas de control e inciden en prácticas corporales y modos de ser. En esta línea, Rabinow y Rose (2006) propusieron entender el *biopoder* como un plano de la realidad y una configuración que incluye de manera imbricada: un discurso de verdad sobre el carácter vital de los seres humanos, así como una autoridad considerada competente para hablar esa *verdad*; estrategias de intervención sobre la existencia colectiva en nombre de la salud y la enfermedad, la vida o la muerte; y modos de subjetivación a través de los cuales los individuos son llevados a actuar sobre sí mismos bajo formas de autoridad, en relación a discursos de verdad, en nombre de la salud y la vida de la población.

Previamente, Rabinow (1996) ya había propuesto el concepto de *biosociabilidad* (*biosociality*) para dar cuenta de cómo los discursos y

categorías en procesos de diagnóstico, así como los tratamientos biomédicos, pueden sentar las bases de cierta diferencia y conducir a la formación de nuevos grupos sociales o *biosociales*. Grupos reunidos a partir del VIH, las hepatitis virales, la diabetes, o padecimientos de base genética, son ejemplos paradigmáticos a este respecto, donde la biomedicina opera en la prescripción de tratamientos y tecnologías, prácticas de cuidado y disciplina corporal que apuntan a modelar un paciente activo y responsable. Un elemento a destacar de esos procesos sería la impugnación o bien la aceptación y apropiación de categorías biomédicas hegemónicas por parte de los afectados. En igual sentido, la posibilidad de que esos discursos y categorías dominantes sean activamente reproducidos o modificados, e incluso usados de modo conciente para criticar el saber y la práctica médica o para plantear demandas hacia agencias gubernamentales desde la identificación basada en la condición biológica o fisiológica.

A pesar de los matices señalados, en este punto ambos enfoques parecen compartir cierto interés en los objetos de estudio, y en efecto, los desarrollos recientes sobre la bio-ciudadanía o *ciudadanía biológica* combinan el enfoque de las identidades políticas y el *biopoder*. Dichos estudios muestran un interés foucaultiano en el estado y el sujeto como dos polos del *biopoder*, poniendo el foco en los grupos biosociales que referencian sus demandas en principios de inclusión y justicia. Entre otras se destacan las investigaciones etnográficas de Petryna (2002), Biehl (2008, 2011) y Nguyen (2010).

Hace ya más de una década se viene renovando el interés por estudiar cómo el desarrollo de la epidemia y la expansión global de las tecnologías biomédicas y farmacéuticas de tratamiento fueron modelando nuevas formas asociativas. Do Valle (2002) analizó la movilización social en relación al SIDA en Brasil señalando un doble desplazamiento: por un lado del predominio de identidades

sexuales a otros modos de identificación no centrados principalmente en la identidad sexual ni de género. Por otro lado, la creciente presencia de *personas* provenientes de sectores marginales de áreas periurbanas, en detrimento de la participación de hombres y mujeres de capas medias. Durante los años '90 las redes de personas viviendo con VIH construyeron identidades desde la apropiación de categorías clínicas como "aidético" (sidoso) y "soropositivo" (seropositivo) generando ciertos conflictos con miembros de ONG ya existentes que cuestionaban esa identificación de base biomédica.

Como han planteado varios autores (Galvão, 2000; Terto, 2004) en un proceso que se remonta a mediados de la década del '90, las *personas afectadas* fueron cobrando un protagonismo central desde la multiplicación de sus redes y su inserción simultánea en diferentes encuentros y en conferencias internacionales de SIDA, desde donde ejercieron presión hacia gobiernos nacionales y la industria farmacéutica para extender el acceso universal a los tratamientos antiretrovirales. Estos y otros trabajos (Robins, 2006) siguieron poniendo de manifiesto el efecto positivo de acceder a un tratamiento médico que, aún con dificultades y efectos indeseados, prolonga la vida. Como rasgo común a esos análisis se observa la definición de un "ciudadano responsable" que muestra *adherencia* a su tratamiento y adopta nuevos hábitos para prevenir la enfermedad y mejorar su salud. Algunos de estos trabajos siguieron expresando las polémicas acerca del sentido de construir una identificación basada en una patología.

Otros análisis han señalado la multiplicidad de identificaciones y posicionamientos desarrollados por distintas asociaciones para crear "pacientes activos" y "empoderados". El trabajo de Barbot (2005) sobre asociaciones en Francia (ACT-UP, Positifs, Actions Traitements y AIDES) dio cuenta de la coexistencia de diferentes modelos de militancia, distintas concepciones acerca de la relación médico-paciente y valoraciones dispares sobre el saber médico y

el papel de la ciencia y las autoridades gubernamentales en la respuesta a la epidemia. Su argumento es que tales asociaciones expresaban en sus preceptos y procedimientos el legado de concepciones funcionalistas, interaccionistas y filantrópicas sobre la persona enferma y su recuperación. También señaló la creciente expansión de modelos de militancia que trascienden las fronteras nacionales en torno a circuitos globales que convocan tanto a profesionales como a activistas y a las personas directamente afectadas. Investigaciones orientadas por preocupaciones similares analizaron las luchas locales y el simultáneo lobby a nivel internacional realizado por mujeres para implementar efectivamente medidas preventivas como el uso del preservativo femenino en países de África (Susser, 2005).

Todos estos trabajos, con mayor o menor énfasis han puesto de manifiesto la vinculación entre los procesos locales de movilización, el papel de agencias internacionales de financiamiento de campañas y las redes de activismo por acceso a las terapias en la configuración de *un campo social y político transnacional* en torno al VIH-SIDA. Autores como Nguyen (2005) se refieren a un fenómeno de *globalismo antiretroviral* en alusión a la centralidad de los tratamientos antiretrovirales en esos procesos de movilización en distintas escalas, ya que el tratamiento predomina como el objeto de las luchas en todos los casos.

Este autor también acuñó la noción de *ciudadanía terapéutica* para referirse a un tipo de subjetividad forjada en contextos donde los reclamos y demandas de las personas afectadas apelan a un orden global (eventos promovidos por agencias multilaterales, recomendaciones y compromisos normativos surgidos de acuerdos internacionales) y se realizan en base a una condición biomédica. Sería una condición que emerge de la intersección de prácticas de documentación y narración (testimonio, confesión), acceso a drogas antirretrovirales y una disciplina corporal en relación a los tratamientos. Esto a

la vez confiere a las personas derechos -el derecho a la salud- tanto como responsabilidades, por ejemplo cumplir con su tratamiento, o bien atender al imperativo de los cuidados para no transmitir la infección (2010: 186).

El trabajo de Nguyen se publicó en una compilación denominada *Global Assemblages: Technology, Politics and Ethics as Anthropological Problems*⁸ junto a otros textos como el de Nikolas Rose y Carlos Novas titulado *Ciudadanía Biológica (Biological Citizenship)*. Allí los autores recurrieron a esa categoría desarrollada previamente por A. Petryna (2002) para analizar procesos en que ciertos sujetos modelan su relación con su cuerpo a partir de una condición biológica o fisiológica específica y de un conocimiento particular de su individualidad somática o patológica.⁹ Como ya se mencionó, en su dimensión colectiva esto puede implicar nuevas formas de *biosociabilidad* como por ejemplo el activismo entre personas con un mismo padecimiento. Los proyectos de ciudadanía biológica implican un sentido de identificación de base biológica entre un grupo o comunidad que, en el marco de un sistema de gobierno liberal y democrático se manifiesta sobre su derecho a demandar

⁸ Ong, A. y Collier, S. (2005) *Global Assemblages: Technology, Politics and Ethics as Anthropological Problems*, London: Blackwell.

⁹ Tal como lo ha propuesto Adriana Petryna (2004), el concepto está orientado a elucidar el tipo de elecciones que se perfilaban posibles para las personas damnificadas por un evento crítico como el desastre de Chernobyl. En un contexto de redefinición del papel del estado, la ciudadanía y los mercados, y de construcción de nuevos vínculos entre ciencia, tecnología y medicina, los damnificados fueron incorporando saberes y exigiendo respuestas oficiales de protección y cobertura. Esa exigencia se expresó individual y colectivamente desde ONG y asociaciones y fue mediada por la acción de la justicia y los procedimientos de la biomedicina para definir y categorizar sujetos *en riesgo, sufrientes, discapacitados o víctimas*. Para esas diferentes categorías, desde la órbita gubernamental se prescribieron y asignaron estudios para determinar grados de riesgo y daño, tratamientos y también compensaciones materiales. Esto es, ciertos recursos, desde subsidios o pensionas hasta traslados de familias enteras a nuevas viviendas. Según la autora, en un contexto de precarización, desempleo e inseguridad social y desarrollo de políticas pos-soviéticas, tales recursos representaron una forma de inclusión social y económica y una protección tendiente a generar un relativo bienestar para ese conjunto de la población. De allí que esas protecciones pueden ser entendidas como nuevos derechos anclados en una definición y una identificación subjetiva y grupal de base biológica y biomédica; una *ciudadanía biológica*.

protecciones específicas como servicios y tratamientos médicos, científicos o farmacológicos. Ese proceso implicaría la extensión de la concepción de ciudadanía -entendida como acceso a derechos sociales y políticos o la pertenencia nacional- agregándole un plus de sentido biológico. En esa óptica el activismo relacionado al VIH-SIDA sería un ejemplo paradigmático de formas de *activismo biológico* o *biosociabilidad*, así como los procesos de organización de personas afectadas por el HTLV o *virus linfotrópico de las células T*, analizados por Valle (2013a) en Brasil.

Biehl (2007) ha mostrado el cambio de paradigma de la prevención del VIH-SIDA a su tratamiento biomédico, y el desplazamiento de los derechos políticos hacia derechos de base biológica, junto al surgimiento de *formas farmacológicas de gobierno y subjetividad*. Señaló que en contextos de precarización social en América Latina en las últimas décadas, los sectores marginales urbanos más afectados por el VIH-SIDA se vieron en la necesidad de generar *micro-políticas de supervivencia*, esto es, estrategias activas que requieren un esfuerzo de transformación y redefinición de su vida. En ciertos contextos institucionales analizados, los grupos marginales (personas sin vivienda, usuarios de drogas ilícitas, prostitutas) tuvieron acceso a tratamientos y atención médica como formas de inclusión social y biomédica. Modelos de *inclusión biosocial* que garantizan el derecho a la salud y una ciudadanía articulada a través de biotecnologías (el tratamiento ARV) pero también por medios pastorales, la disciplina del cuidado de sí y el seguimiento del tratamiento como forma de control del comportamiento. Lo anterior implica constituirse en pacientes y ciudadanos, incorporando saberes y técnicas, circulando en espacios institucionales y comunitarios, adoptando tratamientos farmacológicos y entrando así en formas sofisticadas de *gobierno farmacéutico* (*pharmaceutical governance*) (Biehl, 2007b: 235).

Biehl ha conceptualizado a la política del sida en Brasil como un *ensamblaje* entre el estado, las agencias internacionales y el mercado farmacéutico global, donde coexisten e interactúan de manera dinámica y no determinada una variedad de instituciones y actores con distintos intereses, con reajustes, acomodamientos y negociaciones constantes (2008: 5). Esto puede incluir relaciones de aparente contradicción; como grupos activistas exigiendo nuevas drogas antirretrovirales que los laboratorios pujan por colocar en el mercado y que el estado finalmente aprueba, adquiere, promueve y distribuye a gran escala. Drogas cuyo efecto a largo plazo, en gran parte los casos, es aún desconocido.

Aunque ubicado en la línea de estudios recién comentados, señaló la necesidad de revisar conceptualmente la supuesta lógica biopolítica que estaría operando en el campo global de las terapias antirretrovirales y las políticas de gobierno para el VIH-SIDA (Biehl, 2011). Esta advertencia apunta a evitar reducir la complejidad de las realidades locales a las teorías y los encuadres conceptuales que a veces imponemos a nuestro campo de investigación. El énfasis del autor está colocado en mostrar que más allá de la biopolítica –en el sentido de Foucault, como gobierno de la población en una dinámica de hacer vivir y dejar morir- las personas día a día crean e inventan modos y espacios para interactuar, a pesar de y a partir de las clasificaciones y discursos institucionales, las desigualdades y los riesgos que las atraviesan. Desde ese punto de vista disiente con la interpretación de Nguyen (2005) sobre el acceso a los tratamientos y la cronicidad del VIH como una mera *técnica de gobierno* y control biopolítico de los cuerpos y de la población afectada. La misma crítica ha dirigido a los usos de ideas como las expuestas por Agamben acerca de la figura del *Homo Sacer*, que expresaría la vida desnuda (*nuda vida*) como un tipo de destino histórico-ontológico y des-subjetivado o abstracto.

A partir de su investigación sobre el SIDA en Sudáfrica, Fassin (2007) ha conceptualizado el activismo los afectados y la acción del estado ante la epidemia como *políticas de vida*. En ese sentido definió como *biolegitimidad* la activa defensa del derecho a la vida y las luchas por acceder a tratamientos. En el mismo trabajo empleó la noción de *regeneración moral* para referir a las transformaciones atravesadas por personas enfermas agrupadas en espacios asociativos que fijan normas y rutinas de acción. La recuperación de testimonios de participantes de grupos de apoyo mutuo, iglesias o asociaciones de activistas, permitió al autor dar cuenta de procesos de subjetivación por los que la enfermedad y el padecimiento son convertidos en experiencia en el marco de un movimiento colectivo, y conducen a transformaciones individuales que van más allá de la mera supervivencia, del simple no morir (*survival*). Ese proceso individual y colectivo que el autor denominó *políticas de vida*, estaría desafiando la clásica separación teórica entre una esfera de la existencia biológica y otra de la vida social y política, tal como ha planteado Agamben en base a los términos *zoe* y *bios*, la existencia biológica del individuo y su condición vital en tanto vida política, respectivamente (Fassin, 2004).

Recuperando a Derrida, Fassin (2007: 262) distingue entre el sobrevivir como experiencia universal y estructural en el sentido ontológico de nuestra finitud, y la experiencia personal de la afirmación de quien prefiere vivir, por ende sobrevivir antes que morir. Es decir en este segundo sentido, *sobrevivir* (*survivor*) es más que seguir viviendo (*survival*), es vivir intensamente y no mantener la vida a cualquier precio, ni degradarse o perder la dignidad. Más bien, se trata de restituir un estado o condición perdida, decidir seguir viviendo. Este cambio de enfoque dice Fassin, implica romper con la noción de sentido común de que sobrevivir es sólo perdurar, para pensar el sobrevivir como acción, como una subjetividad activa implicada en determinados principios, en la vida social y moral.

Desde el enfoque propuesto en esta tesis, es pertinente vincular estos últimos trabajos comentados a un interés de la literatura antropológica reciente preocupada por las nuevas formas de ciudadanía y soberanía y las políticas globales en una era que Abéles definió como *posnacional* (2006, 2008). Una era de globalización y desarrollo del capitalismo contemporáneo que tensionó las concepciones tradicionales del estado y la sociedad civil (Sassen, 1996; Basch, Glick Schiller y Szanton Blanc, 1994; Ong, 1999) y que, dado el alcance y la magnitud de los fenómenos bajo estudio, demandó a la Antropología el desarrollo de etnografías de *las circulaciones y las conexiones* (Appadurai, 2002; Tsing, 2005; Farmer, 2004). Estas apuestas teórico-metodológicas analizan los desplazamientos, relaciones y prácticas a escala planetaria, producidas por movimientos y redes de activismo transfronterizo que buscan forzar a gobiernos nacionales a reconocer principios democráticos universales (Abéles, 2008; Appadurai, 2002).

Al mismo tiempo, algunas de estas propuestas han recuperado las contribuciones de la Antropología al estudio de las políticas y el estado apoyadas en elaboraciones teóricas de Foucault sobre el *biopoder* y el gobierno de las poblaciones (Foucault; 1991, 1996, 2003, 2006). Foucault definió una concepción amplia del gobierno como una forma de actividad que procura modelar, guiar o afectar la conducta de las personas. Concebía así múltiples prácticas de gobierno incluyendo el "gobierno de sí" y su interés consistía tanto en indagar las conexiones entre esas prácticas o "técnicas", como en atender especialmente al gobierno de Estado. Es decir, captar las relaciones entre la operatoria de macropoderes y micropoderes. Para analizar el problema del gobierno de la población en el marco del estado moderno y liberal –que denominó *estado de gobierno*– acuñó el concepto de *gubernamentalidad* aludiendo a un tipo de racionalidad que incorpora un conjunto de instituciones, procedimientos, análisis y reflexiones, cálculos y tácticas que permiten ejercer una forma específica y compleja de poder sobre la población como sujeto político.

Retomando esos desarrollos autores como Shore y Wright (1997) se abocaron al análisis de los cambios en los estilos y sistemas de gobierno de las poblaciones y regulación del orden interno propios de las racionalidades neoliberales. Siguiendo la formulación foucaultiana propusieron entender las políticas como tácticas y normas en la construcción de sujetos. Desde esta perspectiva, el estudio antropológico de las políticas aborda el espacio social y político articulado por relaciones de poder y sistemas de gobierno que conectan actores, instituciones y discursos a través del tiempo y el espacio, vinculando así lo local, lo nacional y lo global. Así, Wedel, et al. (2005) plantearon que las políticas públicas operan identificando, definiendo y clasificando conjuntos poblacionales “problemáticos”, para los cuales las políticas presentan legítima solución. Producen categorías de sujetos a ser gobernados, quienes confrontan, subvierten, manipulan o internalizan como parte de su propia identidad “tipos ideales” establecidos por aquellas. Uno de los énfasis más importantes en estos trabajos está en señalar que las políticas objetivan a los individuos y así y crean nuevos sujetos políticos, categorías de subjetividad y nuevos conceptos del individuo (Shore, 2010).

En cuanto a las concepciones más recientes sobre el estado moderno, Sharma y Gupta (2006) propusieron entender al Estado como “artefacto cultural” moldeado en el marco de dinámicas transnacionales, articulando de manera contradictoria instituciones, prácticas y personas en un contexto globalizado. Recuperando el concepto de *gubernamentalidad*, denunciaron la reificación del Estado-nación como formación política tradicionalmente asociada al gobierno y la soberanía sobre un territorio, y como una entidad singular y coherente. Propusieron explorar etnográficamente las prácticas cotidianas de las agencias del Estado y los procedimientos burocráticos por los que el Estado se produce, a la vez que reproduce y mantiene procesos de desigualdad social. Esto permitiría aproximarse a una *micropolítica del Estado* para problematizar la implementación de programas y políticas públicas, noción afín al planteo de

Abéles (2008) de estudiar el Estado "desde abajo", y a la propuesta de Trouillot (2001) de una etnografía de los sitios, prácticas y efectos de estado.

Antropología y Sociología de la medicina, la salud-enfermedad y los procesos de atención al VIH-SIDA

En nuestro país el Programa de Antropología y Salud de la Facultad de Filosofía y Letras de la UBA ha realizado aportes sustantivos al estudio y la comprensión de problemáticas ligadas al VIH-SIDA durante más de veinte años. Vale decir que tales aportes han participado de la definición y redefinición del VIH-SIDA como problemática social compleja y como problema de salud, y así contribuyeron a criticar y modelar la construcción de la política de estado en la materia.

Recuperando distintas corrientes de la tradición en Antropología Médica algunos de los primeros trabajos abordaron críticamente las representaciones, estereotipos y valoraciones morales del personal médico sobre las *personas afectadas* (Grimberg, 1995; Margulies, 1998; Grimberg, Margulies y Wallace, 1997). Posteriormente se estudió el impacto del VIH-SIDA en usuarios de drogas (Wallace, 2000) y las representaciones y prácticas de hombres y mujeres jóvenes de sectores populares ante el VIH-SIDA (Grimberg y Margulies, 1998).

Luego del advenimiento de las terapias antiretrovirales de alta eficacia los trabajos comenzaron a enfocarse en poblaciones específicas y en problemáticas relacionadas al impacto de la enfermedad en la vida cotidiana, la experiencia subjetiva de vivir con el VIH y al proceso de atención hospitalario en diferentes instituciones del Área Metropolitana y la Ciudad de Buenos Aires. Esos trabajos analizaron la inscripción del padecimiento en el cuerpo y su significado en relación a las construcciones de género hegemónicas, así como los procesos de vulnerabilidad y estigmatización, resaltando como una constante los diferenciales en las experiencias de varones y mujeres, (Grimberg, 2003; 2004, 2005, 2008, 2009). También los problemas relativos al seguimiento de los tratamientos en la vida cotidiana y la construcción biomédica del concepto de "adherencia" (Grimberg, 2001; Recoder, 2001; Margulies, Barber, Recoder, 2006, 2011; Margulies, 2014).

Se estudió etnográficamente la implementación de políticas de prevención en jóvenes de sectores populares y los diferenciales de género en los procesos de iniciación sexual (Grimberg, 2002, 2004); de la transmisión vertical y de atención obstétrica de mujeres de sectores populares viviendo con el VIH (García y Margulies, 2007; García, 2007, 2008, 2009, 2014) y las trayectorias y diferentes aspectos de la vida cotidiana de niños, niñas y adolescentes que crecieron tratadas por el VIH-SIDA (Adazko, 2006, 2007). Paralelamente otros trabajos analizaron los saberes, prácticas y discursos de las trabajadoras sociales en la atención hospitalaria del VIH-SIDA mostrando los modos de categorizar las demandas de usuarios de servicios y responder a ellas (Gagliolo, 2010).

Otros estudios relevantes para esta tesis son la investigación de Recoder (2007, 2008) sobre la construcción intersubjetiva de saberes y prácticas *personas afectadas* en contextos de marginalidad en Salvador de Bahía, la de Barber (2015) sobre experiencias de enfermedad y procesos de constitución de

subjetividades entre *personas* que se atienden en el sistema público de salud en el Área Metropolitana de Buenos Aires, y el estudio de Gianni (2006) sobre la relación entre tiempo y narrativa en la experiencia de vivir con VIH.

También es importante mencionar los desarrollos de Margulies (2008, 2009, 2014) sobre la construcción clínica y las definiciones biomédicas de la enfermedad VIH-SIDA y el análisis de Grimberg (2005, 2008) sobre contextos de vulnerabilidad social al VIH-SIDA, desigualdades y violencias cotidianas entre jóvenes de sectores populares del Área Metropolitana de Buenos Aires. Todos estos estudios de cuño etnográfico llamaron la atención sobre cómo los procesos de asistencia biomédica al VIH-SIDA se enmarcan en contextos institucionales particulares caracterizados por nociones morales e ideológicas y procedimientos racionales y técnicos que omiten o subordinan (y así configuran) la experiencia de quienes atraviesan tales procesos.

En diálogo con esta producción, se desarrollaron aportes significativos en base al estudio del uso de drogas y su relación al impacto del VIH-SIDA en contextos de violencia y vulnerabilidad social. La investigación de Epele (2003, 2008, 2010) puso de manifiesto el modo en que las transformaciones en las condiciones y modos de vida de jóvenes usuarios de cocaína de sectores populares de Buenos Aires, incidieron en cambios en las formas de consumir, en las lógicas del riesgo de exposición al VIH y en los patrones de mortalidad.

Pecheny, Manzelli y Jones (2002) analizaron variados aspectos de la vida cotidiana de personas afectadas por VIH y por el virus de la Hepatitis C, señalando que sobre todo aquellas personas insertas en redes de afiliación o apoyo mutuo, atraviesan un proceso de *expertización*. Con esta noción aludieron al capital del paciente, esto es, el trayecto de quien sufre un padecimiento crónico y progresivamente acumula información y experiencias

sobre la enfermedad, el tratamiento y los cuidados cotidianos, que habilitan a mayor autonomía respecto al saber biomédico llegando a instaurar una inflexión en el modo “tradicional” de considerar y vivir la relación entre médico y paciente.

Recientemente, un estudio implementado de forma conjunta desde la academia y el activismo ha indagado sobre las relaciones de vulnerabilidad al VIH y el uso de drogas, particularmente para las mujeres de sectores populares. Esta investigación puso de manifiesto las formas en que la vulnerabilidad de las mujeres se relaciona tanto a las propias trayectorias de consumo como a los contextos de vulnerabilidad que el consumo puede potenciar, incluyendo los aspectos subjetivos de mujeres cuyas parejas tienen problemas de consumo de alcohol y/o drogas (Pecheny, *et al.*, 2013).

La revisión de toda esta producción permitió reponer contextos institucionales, relaciones y rutinas cotidianas desde las que se configura la experiencia de vivir con el VIH, se disputan sentidos sobre la salud y la enfermedad y se aceptan, reapropian, negocian o rechazan procedimientos que la biomedicina intenta imponer sobre quienes padecen. En este sentido, esta tesis también se reconoce afín a la propuesta de García (2014) de aportar al campo de una *antropología política del VIH-SIDA* en Argentina.

Como indiqué, una parte de la producción académica local aportó al estudio de la “gestión de la enfermedad” desde enfoques de la experiencia y la enfermedad crónica, la vida cotidiana, el tiempo, el padecimiento y el tratamiento, los procesos de atención, la incidencia de los diferenciales de género en la vulnerabilidad a la infección y en los modos de vivir el proceso de diagnóstico, la enfermedad y el tratamiento. Pero la revisión de esta

producción indicó que no han sido igual de significativos los análisis de los contextos más amplios de vida y los procesos asociativos, las demandas y modos de trabajo y activismo de las *personas afectadas*. Sobre todo, los aportes socio-antropológicos al campo del VIH-SIDA dejaron como un área de vacancia la indagación sobre la construcción de categorías de identificación y pertenencia en base a la condición de padecer el VIH.

En este mismo sentido, las denominadas "redes de personas con VIH" no fueron objeto de indagación, a pesar que, como pude observar, quienes las formaban estaban en permanente movimiento suscitando intervenciones políticas y asistenciales y circulando en muy diversos espacios de diferente orden: del centro de salud al hospital, de allí a una oficina municipal o provincial, a un ministerio nacional, a una entrevista con un funcionario, o bien participando de un taller para formación de líderes, viajando al exterior gracias a una beca otorgada por una agencia intergubernamental o por una fundación, participando de una movilización o ejecutando acciones enmarcadas en políticas oficiales. Durante mi investigación observé que durante casi veinte años se había financiado su accionar como parte de políticas de prevención y asistencia en respuesta a la epidemia y, de hecho, ese financiamiento estaba modelando prácticas específicas y la propia reproducción de las asociaciones.

En este marco, algunos trabajos se habían ocupado de analizar su accionar como parte de *las ONG del SIDA*. Desde mediados de los años '90 en adelante los estudios sobre el *campo asociativo* ligado al VIH-SIDA construyeron tipologías de organizaciones señalando su rol crucial ante el "vacío" generado por la retracción del estado en sus funciones de garante de derechos. También señalaron el papel de algunas ONG en la *re-ciudadanización* de los afectados (Biagini y Sánchez, 1995; Biagini, 2003; Kornblit y Petracchi, 2000).

En una línea similar, pero enmarcando una discusión conceptual sobre la relación entre los movimientos sociales y el estado, otros trabajos indicaron una serie de problemas en las prácticas de las "ONG con trabajo en Sida". Por ejemplo las tensiones y desplazamientos entre la "construcción de ciudadanía" y el "asistencialismo social" o la prestación de servicios, la defensa de derechos y el "control social de la población", su rol de agentes de salud o *movimientos sociales*, su autonomía y dependencia del estado, las agencias internacionales y la industria farmacéutica (Biagini, 2005). Desde esta óptica se advertía sobre la "desmovilización" de los grupos activistas tras la implementación de proyectos de trabajo financiados por las agencias internacionales en un contexto de crecientes luchas sociales y demandas del "movimiento social en salud". Desde la misma perspectiva, posteriormente se señaló la "despolitización" de las acciones y las dificultades de las asociaciones dedicadas al VIH-SIDA para articularse a las demandas de carácter "más universal e inclusivo" de otros conjuntos sociales como "los piqueteros", y se destacó su vinculación con el estado y las agencias en *una lógica de articulación por proyectos* (Biagini, 2009). Este enfoque señaló claramente las limitaciones de procesos de movilización social que no alcanzaban a trascender el anclaje específico de sus reivindicaciones y demandas hacia el estado por el acceso a recursos para las *personas afectadas*. Las demandas perdían fuerza de universalidad por apelar exclusivamente a "los derechos de las personas afectadas por el virus", en vez de orientarse a extender el derecho a la salud en un sentido más universal.

Sin embargo, en estos estudios no se distinguían analíticamente las ONG de los grupos formados exclusivamente por *personas afectadas*, ni se contextualizaban prácticas en estudios de profundidad a partir de las trayectorias y la vida cotidiana. Por otra parte, los trabajos dedicados a este campo consideraron a las redes de personas viviendo con el VIH como parte de *las ONG con trabajo en Sida*, denominación genérica a veces resumida como *ONG/SIDA*. De este modo, por un lado esos estudios aportaron

significativamente a la comprensión general de una diversidad de organizaciones actuando simultáneamente en torno a problemáticas de “salud y derechos”. Pero por otro lado, al operar taxonomías del tipo *ONG/SIDA*, *ONG/mujer*, etc., se impuso un orden abstracto a una multiplicidad de relaciones y prácticas sociales, tendiendo a homogeneizar diversas formas asociativas, iniciativas y experiencias de distintos conjuntos bajo una denominación cuyo significado, tal como se ha señalado, carece de especificidad (Galvão, 2000).

Otros aportes señalaron que en un contexto de democratización social y política, la epidemia habilitó y encauzó la profundización de reivindicaciones por el acceso a derechos civiles y sexuales de grupos de activistas gay (Pecheny, 2000). Posteriormente, analizando la situación social de las *personas afectadas* y el papel de sus asociaciones, se advirtió acerca de conflictos recurrentes entre los líderes de organizaciones y su relativa dependencia de los fondos suministrados por agencias externas y por el estado para el desarrollo de sus acciones (Pecheny y Manzelli, 2008).

Me interesa destacar que, a pesar de realizar valiosos aportes desde distintos encuadres teórico-conceptuales, estos trabajos se basaron sobre todo en abordajes metodológicos más cuantitativos que cualitativos, utilizando cuestionarios estructurados y en algunos casos entrevistas abiertas a dirigentes o referentes de organizaciones. De esta manera, por el tipo de abordajes privilegiados, no se enfocaron en particular aspectos como los modos en que las personas interactúan en tramas de interdependencias, el tipo de relaciones específicas que implican dichas interacciones, los procesos por los cuales algunos se legitiman como representantes, cómo generan la adhesión de otros a iniciativas propias presentadas como de interés común, o cómo se producen estrategias de supervivencia en contextos de vulnerabilidad social donde el cuerpo y la vida se encuentran amenazados.

En suma, al momento de iniciar mi investigación doctoral no se habían desarrollado en Argentina abordajes etnográficos sobre el activismo, los procesos asociativos y las demandas de personas de sectores populares afectadas por el VIH. Tampoco se habían estudiado aquellas modalidades de asociación diferentes al activismo, ni sus anclajes en diversas matrices ideológicas o en tradiciones y modelos terapéuticos previos. Mi investigación se orientó al estudio de las asociaciones, sus espacios y relaciones de sociabilidad ("grupos de pares", "apoyo mutuo"), sus demandas y modos de interpelar al estado ("activismo", "incidencia política") y las acciones de prevención primaria y secundaria, promoción de testeo, adherencia al tratamiento en el ámbito público e institucional ("proyectos", "consejería").

La perspectiva teórico-metodológica de esta tesis corresponde al campo de la antropología política y se enmarca en las investigaciones realizadas desde el Programa "Procesos de reconfiguración estatal, resistencia social y construcción de hegemonías", del Instituto de Ciencias Antropológicas de la Universidad de Buenos Aires. Desde allí entendemos la política como una dimensión de la vida cotidiana, un entramado de relaciones de poder y desigualdad, y, al mismo tiempo, como una dimensión de las prácticas sociales (Vincent, 2002). Durante más de una década el equipo ha producido estudios sobre distintos procesos de movilización social, siendo los más relevantes la recuperación de fábricas y la formación de cooperativas de trabajo, las organizaciones de trabajadores desocupados, las asambleas barriales, distintas expresiones de activismo sindical, activismo travesti, activismo relacionado al VIH-SIDA y otras demandas relacionadas al derecho a la salud (Grimberg, Fernández Álvarez y Rosa, 2009; Grimberg, 2009a; Manzano, Fernández Álvarez, Triguboff y Gregoric, 2008; Manzano, 2013; Wolanski, 2015; Cutuli,

2015; Fernandez Álvarez, 2011 y 2016; Grimberg, Ernández, y Manzano, 2011; Gregoric, 2012, 2013 y 2016).

Desde estos aportes, el principal eje analítico a recuperar para esta tesis se refiere a la comprensión de las relaciones cotidianas entre movimientos u organizaciones y el estado, donde los conjuntos en procesos de movilización y demanda se vinculan en estructuras burocráticas estatales, generando lazos personales, retomando y redefiniendo categorías creadas por organismos gubernamentales o intergubernamentales, disputando en las relaciones con distintas agencias (Grimberg et. al, 2011).

De este modo, adopto un enfoque político y relacional sobre las experiencias de vida y el activismo de personas de sectores populares afectadas por VIH-sida. Parto de la comprensión de los *procesos de salud-enfermedad* como emergentes de las condiciones de vida en una sociedad y como una construcción social, resultado de modalidades específicas de relaciones de poder en contextos históricos de hegemonía y subalternidad (Menéndez, 1994). Considero al VIH-SIDA como un complejo de padecimientos que irrumpen en la vida cotidiana de los sujetos y grupos, fragmentando y modificando las relaciones y representaciones sociales. Eventos que reestructuran un complejo abanico de relaciones de desigualdad (de clase, género) y en el nivel de las subjetividades tensionan identidades y prácticas sociales (Grimberg, 2003, 2007, 2008, 2009), siendo entendidos por tanto como un proceso y una experiencia al mismo tiempo.

Articulo el estudio de *trayectorias y modos de vida* de los sujetos para entender las modalidades y las dimensiones político-sociales de las experiencias subjetivas (Grimberg, 2003a). La categoría *micropolíticas de vida* alude al conjunto de prácticas de reproducción, supervivencia y activismo

estructuradas sobre procesos políticos del plano nacional-estatal y fenómenos de gubernamentalidad global (Appadurai, 2002; Ong y Collier, 2005), así como a las transformaciones que las personas pueden experimentar a nivel subjetivo a partir de estos procesos (Fassin, 2007; Biehl, 2007). A su vez, dichas prácticas individuales y colectivas son analizadas como parte de una *politización de la salud-enfermedad*; categoría que abarca diversas dimensiones. La inscripción de vivencias individuales en un conjunto más amplio de experiencias colectivas (Pecheny, 2009), la creación de demandas y acciones en las que las problemáticas de salud se constituyen en cuestiones de derecho y en eje político organizador de los grupos subalternos (Menéndez, 2005; Grimberg, 2005). El proceso de construcción de una realidad social como cuestión de salud pública por parte de diversos actores que buscan imponer un sentido sobre el orden de las cosas (Fassin, 2004). Y por último, un simultáneo proceso de sujeción y subjetivación, de construcción de prácticas y sujetos a partir de la inscripción de sus vidas en tramas de relaciones de poder (Shore y Wright, 1997; Grimberg, 2009c).

En suma, esta tesis se enfoca en las formas asociativas creadas en la experiencia de ser afectado y tratarse por el VIH-SIDA, y las prácticas de organización y demanda que a partir de allí se desarrollan. Describe y analiza espacios de sociabilidad múltiples en los que una parte de la población afectada en Argentina demanda intervención en las políticas de estado, al tiempo que construye y redefine identificaciones y recompone subjetividades (Fassin, 2007; Biehl, 2007).

Realicé un estudio etnográfico centrado en el análisis de las narrativas y las prácticas, en la reconstrucción de las trayectorias de vida, y en la construcción

de los datos desde las relaciones y prácticas sociales en la vida cotidiana. De esta manera el abordaje metodológico consistió en recuperar el contexto de los modos de vida, priorizar las construcciones discursivas, recuperar la perspectiva de los actores, los sentidos así como las estrategias puestas en juego cotidianamente, y aplicar una perspectiva relacional y procesual para el análisis de los datos (Grimberg, 2005, 2009).

La investigación¹⁰ combinó en el trabajo de campo la observación participante, las entrevistas en profundidad, el análisis de narrativas para las reconstrucciones biográficas y la revisión y análisis de fuentes secundarias, principalmente documentación de organismos oficiales nacionales e intergubernamentales, así como documentos, denuncias y declaraciones de la propia asociación bajo estudio. Desarrollé una etnografía por considerarla una forma privilegiada de investigación social para el abordaje de la complejidad de los procesos sociales y de los modos en que se otorgan sentidos a las experiencias en la vida cotidiana (Atkinson y Hammersley, 1994; 2002). Siguiendo a Biehl (2007), también destaco el valor de la etnografía para rastrear circuitos, escenarios y canales de comunicación que unen lo individual y lo estatal. Para acceder a espacios donde las personas circulan, donde se conectan instituciones y políticas gubernamentales por medio de prácticas concretas y se forjan nuevas identificaciones.

El desarrollo de la investigación implicó establecer vínculos de confianza con quienes participaron del estudio, y una intimidad que, como señalara Bourgois (2010) transgrede los cánones de la investigación positivista. A su vez, esto

¹⁰ Si bien la investigación de doctorado financiada por el CONCIET comenzó en 2007 y se extendió hasta 2012, luego de ese año continué los acercamientos empíricos con menor intensidad, mantuve contactos fluidos con diferentes personas y acompañé distintas instancias y actividades llevadas adelante por la Red Bonaerense, la Red de mujeres positivas y la Sociedad interdisciplinaria de SIDA del conurbano bonaerense (SAISIDA).

habilitó que pudieran entablarse conversaciones acerca de los lazos afectivos y la sexualidad, las violencias y la discriminación, la enfermedad y la muerte, el sufrimiento y la esperanza, tópicos caros a una etnografía orientada a las vidas de quienes experimentan padecimientos crónicos altamente estigmatizados. Entendida como una *experiencia etnográfica* (Rockwell, 2009) esa necesaria vinculación íntima con el dolor, sufrimiento y, en algunos casos, con procesos de enfermedad y muerte del otro, también significó una experiencia transformadora para el investigador.

Organización de la tesis

El capítulo 1 parte de una indagación acerca del proceso histórico de definición del VIH-SIDA como cuestión de salud global y como problema de salud pública en Argentina. Se examina el surgimiento de las asociaciones -redes- de *personas afectadas*, sus reivindicaciones y acciones colectivas, su disputa por ampliar la cobertura brindada desde el estado. Se parte de entender el fenómeno del VIH-SIDA como una forma de *ensamblaje global*, esto es, un entramado móvil de instituciones, tecnologías y personas, donde se formulan *problemas antropológicos*, dominios para la reflexión y la intervención ética, política y tecnológica sobre la existencia individual y colectiva. El capítulo busca poner de manifiesto la imbricación del activismo del SIDA a las políticas intergubernamentales, las modalidades de relación con el estado y el modo en que se vinculan procesos estructurales con experiencias locales.

El segundo capítulo reconstruye la formación de la asociación bajo estudio. Se describe y analiza la experiencia de ejecución de actividades en el marco de

"proyectos" con financiamiento externo, iniciativas de inclusión laboral y demandas por "el derecho al trabajo". Por medio de un abordaje eminentemente etnográfico se busca iluminar los efectos de procesos de orden global ligados a la política nacional que modelan el devenir de las organizaciones así como las experiencias personales.

En el capítulo 3 enfoco el universo de relaciones de la Red Bonaerense de personas con VIH como una trama de interdependencias y *obligaciones mutuas* en la cual aquellas personas reconocidos como "referentes" o "líderes", intentan responder a necesidades y expectativas de las demás, generando desplazamientos, creando vínculos y trasladando demandas al plano de la política gubernamental. Esto es, ejerciendo mediaciones en una red de relaciones con otros significativos que habilita la obtención y circulación de determinados bienes materiales y simbólicos. Al mismo tiempo, "los pares" o "las bases" de la organización, son instados a participar más, a incrementar su compromiso y adecuar sus prácticas a unas determinadas normas y a una construcción moral del activismo.

El capítulo 4 profundiza en la descripción y análisis de espacios de sociabilidad señalando sus implicancias en términos de generar un sentido de pertenencia, brindarse contención y encauzar las prácticas individuales hacia el cuidado de sí por medio de orientaciones normativas. Se consideran las distinciones y categorías de identificación que surgen de la marcación de contrapuntos entre quienes consumen drogas y quienes no; entre quienes sostienen el tratamiento y quienes "no tienen adherencia". Luego se describe y analiza esas interacciones y las relaciones que implican en términos de una mediación entre prácticas de *cuidar y curar*, y como espacio transaccional entre las personas con VIH, el discurso biomédico y diferentes saberes y prácticas terapéuticas.

El objetivo del capítulo 5 es mostrar que en la experiencia de enfermedad y tratamiento por VIH se padecen cambios disruptivos en la corporalidad y se inicia una búsqueda individual y colectiva por interpretar y lidiar con el malestar que tales alteraciones producen. La descripción y el análisis de datos etnográficos señalan el entrecruzamiento de percepciones y sensaciones, sentimientos y emociones, prácticas y narraciones por los que las personas se tornan objeto de atención y de reflexión para sí mismas a partir de la interacción con otros, produciendo nuevas demandas que tienen como base la experiencia corporal e intersubjetiva del padecimiento.

Desde una perspectiva relacional y crítica de género, el capítulo 6 analiza las prácticas y narrativas de "mujeres positivas" considerando al mismo tiempo sus vínculos con los hombres y el modo en que el VIH tensionó las historias particulares y las representaciones y experiencias de género. Se enfocan los nuevos espacios asociativos que contribuyen a desnaturalizar y cuestionar mandatos anclados en estereotipos, habilitando una *politización de las desigualdades*.

Por último, en las conclusiones propongo articular los ejes desarrollados en una interpretación de la experiencia de vivir con VIH como un proceso complejo, caracterizado por la tensión entre padecer y sobrevivir. Proceso que abarca múltiples dimensiones de la vida, habilita nuevos espacios de socialización y politización, e instancias colectivas donde se procesan las experiencias individuales de sufrimiento generando *micropolíticas de vida*.

CAPÍTULO 1

DE LA SUPERVIVENCIA AL "ACCESO UNIVERSAL" EN EL ENSAMBLAJE GLOBAL DEL VIH-SIDA

Este capítulo reconstruye aspectos del proceso de definición del VIH-SIDA como cuestión de salud global, y en particular, como problema de salud pública en Argentina. Examina el surgimiento de las asociaciones de "personas viviendo con VIH", sus reivindicaciones y modos de generar demandas y acciones colectivas, su papel en la disputa por ampliar la cobertura brindada desde el estado y lograr mayor presencia en el diseño de políticas para VIH-SIDA. Propongo entender al VIH-SIDA como una forma de *ensamblaje global* (Ong y Collier, 2005); un entramado móvil de instituciones y personas, donde se formulan *problemas antropológicos*, dominios para la reflexión y la intervención ética, política y tecnológica sobre la existencia individual y colectiva, la constitución social y biológica de los seres humanos. Esta conceptualización permite poner de manifiesto la imbricación del activismo del SIDA a las políticas intergubernamentales, sus modalidades de relación con el estado y el modo en que se vinculan procesos estructurales con experiencias locales. Desde esta óptica, el activismo del VIH-SIDA revela desplazamientos, relaciones y prácticas a escala global a través de redes de activistas que buscan forzar a gobiernos nacionales a reconocer principios democráticos universales y definen un "universo político transnacional" (Abeles, 2008; Appadurai, 2002).

El primer activismo en relación al impacto del VIH-SIDA

La epidemia del SIDA mostró desde sus inicios una estrecha relación entre la movilización en defensa de las *personas afectadas* y las luchas por derechos sexuales y civiles que gays y lesbianas venían impulsando. En Estados Unidos, Canadá, Australia, en los países de Europa occidental y también en algunos países del cono Sur, la irrupción del SIDA fue para los varones de orientación homosexual al mismo tiempo una amenaza y un estímulo para su organización, suscitando respuestas que alternaron la ayuda mutua y el voluntariado, la protesta y el apoyo a los enfermos, y el recuerdo de los muertos por medio de manifestaciones públicas con un importante contenido ceremonial (Cuisenier 1998, Le Breton, 1998). En Australia las iniciativas de organizaciones gay promovieron la construcción de contra-discursos para transformar los estigmas en una afirmación positiva. Ello incluía crear asociaciones y generar denominaciones como "personas viviendo con SIDA" en reemplazo de nociones como "enfermo" y "portador" de SIDA o "aids carrier" (Whittaker, 1992). En Estados Unidos se cuestionó enérgicamente las medidas de gobierno, la práctica médica y la estigmatización imperante, expresando el "orgullo gay" en acciones de confrontación y denuncia (Gould, 2001).

Las primeras manifestaciones civiles por defender la dignidad de los afectados habían surgido en 1983 en los Estados Unidos y se plasmaron en una serie de proclamas conocidas como "Principios de Denver". Allí un conjunto de personas planteaban el rechazo a ser tratadas como "víctimas" y "pacientes", por considerar que tales nociones se ligaban a sentidos de derrota, pasividad y dependencia. Se afirmaban como "personas con SIDA" (people with aids, con el acrónimo PWA), haciendo recomendaciones hacia la población general y al personal de salud y se referían explícitamente a "los derechos de las personas con SIDA": derecho a tener una vida satisfactoria, recibir atención médica y servicios de calidad, recibir explicaciones exhaustivas de los procedimientos médicos y los riesgos de posibles tratamientos, a la confidencialidad y el respeto, a vivir y morir con dignidad. También se instaban a darse representación y estrategias propias, a formar parte de todas las instancias de

toma de decisiones relacionadas al SIDA, a incluirse en los foros y eventos de interés con igual credibilidad y autoridad que otros participantes, y a compartir sus experiencias y conocimientos.

Los Principios de Denver resaltaron los aspectos de dignidad y derechos y establecieron una concepción de las *personas afectados* como protagonistas necesarias a la hora de enfrentar la epidemia y no como meras víctimas de una enfermedad terminal. Posteriormente surgieron grupos que recuperaban esas proclamas, como ACT-UP (AIDS Coalition to Unleash Power) y la primera Asociación Nacional de Personas con SIDA (National Association of People With AIDS) incorporada oficialmente en 1987 en la categoría de organizaciones "sin fines de lucro".

Ese activismo inicial fue tomando parte en actividades de investigación médica y en decisiones políticas y científicas, desafiando la separación estricta entre conocimiento "experto" y saber "lego" (Epstein, 1991). En este proceso se logró el incremento de fondos para la investigación y el desarrollo de tratamientos, aumentos presupuestarios para los programas de SIDA y la ampliación del acceso a fármacos, librándose disputas y confrontaciones entre los intereses de la industria farmacéutica y los primeros grupos activistas (Epstein, 1996; Löwy, 2000).

En países como Argentina y Brasil la construcción social y política del SIDA coincidió con el fin de regímenes dictatoriales e impulsó procesos de movilización y demandas preexistentes que se enfocaban en la defensa de los derechos humanos (Galvão, 2000). El entonces denominado "movimiento de minorías sexuales" se desarrolló en paralelo a la epidemia y a través de ella fue haciendo más visibles sus reivindicaciones. Esa lucha hizo necesario hablar de la sexualidad, la identidad y la diferencia, y situó en primer plano

cuestiones de derecho y ciudadanía en torno al estatus de las personas homosexuales (Pecheny, 2000). Si bien como en otros contextos, en un principio se hablaba de la "peste rosa" o "cáncer gay", luego se amplió la percepción estigmatizante de una enfermedad que afectaba a diferentes conjuntos con prácticas supuestamente desviadas (homosexuales, prostitutas y usuarios de drogas inyectables) en las que se presumía podía hallarse el origen de sus padecimientos, en contraste con las personas hemofílicas infectadas en transfusiones de sangre y consideradas "víctimas". El activismo inicial del VIH-sida fue, ante todo, una acción de defensa ante los efectos de construcciones de sentido moralizantes y estigmatizantes que se expresaron en la noción de "grupos de riesgo".¹¹

Desde mediados de la década de 1980 se multiplicaron las acciones desde la militancia de gays, lesbianas y travestis, y en menor medida de parte de asociaciones médicas, o dedicadas a abordar problemáticas ligadas a sexualidad y uso de drogas (Biagini y Sanchez, 1995; Biagini, 2009). La mayoría de esas organizaciones se basaron en colectivos ya existentes dentro la "comunidad homosexual" y algunas fueron creadas por iniciativa de los afectados o de profesionales de la salud.

Militantes de la Comunidad Homosexual Argentina (CHA) y la asociación Gays por los derechos civiles impulsaban acciones de solidaridad, al tiempo que disputaban en el escenario político-jurídico el acceso a la formalización y a la personería legal para sus asociaciones. No menos relevante fue el

¹¹ En Argentina el estudio de Kornblit y Mendes Diz sobre las representaciones del personal del sector salud respecto al SIDA, realizado en la Ciudad de Buenos Aires en 1995, indicaba que en aquel entonces todavía estaba vigente la percepción de que los "drogadictos" y "homosexuales" conformaban grupos de riesgo (1995: 106). Veinte años después, el Ministerio de Salud de la Nación resolvió erradicar de los formularios de admisión a bancos de donación de sangre los interrogantes relacionados a la orientación sexual, que impedían la donación en caso que las personas declararan haber mantenido relaciones homosexuales entre varones, o con otras personas que las hubieran tenido con estos.

acompañamiento y el apoyo de esas organizaciones a la conformación de un *activismo travesti* (Cutuli, 2015) en torno a distintas agrupaciones que acogían a personas trans afectadas por el virus o que también buscaban entornos de sociabilidad ante el padecimiento y las muertes de sus pares, amigos, parejas.

Hubo otras organizaciones como la Fundación Huésped, creada en 1989 a partir de la iniciativa de familiares y amigos de personas afectadas, pero que también vinculó a especialistas del sector salud con la militancia de Carlos y Roberto Jáuregui y otros. Un rasgo preponderante de aquellas primeras respuestas colectivas fue la presencia de activistas y profesionales, varones gay sobre todo, provenientes de sectores medios y acomodados. Muchos de ellos con cierta visibilidad pública, y otros que atravesaban su *coming out* mientras colaboraban como voluntarios o trabajaban desde su práctica profesional.

Posteriormente SIGLA, NEXO Asociación Civil, Fundación Buenos Aires SIDA y otras, integrarían la prevención y la defensa de derechos de la diversidad sexual con el ofrecimiento de servicios médicos y psicológicos para *personas afectadas*, actividades de investigación, formación laboral y otras.¹² Algunos años después, desde el arco de agencias y organismos gubernamentales y la academia, estos diversos actores fueron rotulados con la denominación genérica de "ONG con trabajo en SIDA"¹³, categoría que en algún sentido

¹² Fundación RED, FUNDAI; DESCIDA, FUNDESO y FEIM se crearon entre fines de los '80 e inicios de los '90 abordando temáticas como SIDA en cárceles, asistencia y prevención, derechos de las mujeres e investigación médica. Hacia mediados de los años '90, entre las principales organizaciones de la Ciudad de Buenos Aires se destacaban las de asistencia médica (COINSIDA, DESCIDA, FUNDAI, HUESPED, TIERRA, UACETS, MANTOVANO), las de ayuda mutua y otras prácticas de auto-atención (Seropositivos Anónimos, SIDA Visión Alternativa), las de reivindicación y acción legal (CHA, Gays por los derechos civiles, FUNDESO) y otras que realizaban acciones de prevención, promoción y desarrollo comunitario (ASES, COFIVAC, FAT, RED).

¹³ Con el paso de los años las prácticas dirigidas al control de la transmisión del virus ocuparon un lugar central en el trabajo cotidiano de este tipo de organizaciones y orientaron de modo específico su accionar, al tiempo que permitieron consolidar

surgió de una relativa burocratización de las expresiones de militancia de la diversidad sexual, que durante años habían construido una lucha por derechos civiles y reconocimiento. Desde algunas interpretaciones aquellas organizaciones expresaron la mutación de los denominados *nuevos movimientos sociales* hacia la matriz de Organizaciones No Gubernamentales (Sívori, 2008). Esto habría implicado, entre otros aspectos, la formalización de la prestación de servicios, la combinación de trabajo profesional y voluntario, la mediación entre una base o *comunidad* y las instituciones públicas y la construcción de una relación particular -de *clientela*- con el estado.

La "colaboración" entre las agencias, los estados y la "sociedad civil"

A través de las primeras iniciativas a escala global promovidas por la Organización Mundial de la salud (OMS), se difundió el discurso propuesto por figuras como Jonathan Mann¹⁴ que vinculaba la salud y los derechos humanos, y que recogía las reivindicaciones previas sobre la no marginación y el respeto hacia los afectados con el VIH. Desde 1985 se afianzaron los vínculos entre la OMS y los gobiernos de distintos países a partir de la creación de la Asociación Internacional de SIDA (IAS) y la realización de la Conferencia Internacional de SIDA, la cual hacia fines de la década recibía cada vez más participación de organizaciones de base y grupos activistas (Bliss, 2012).

La impronta de la OMS en la respuesta global al SIDA se reforzó más aún con el Programa Especial de SIDA creado en 1986 y el posterior Programa Global de SIDA a partir del año siguiente, el cual según Richard Parker, llegó a ser el

relaciones con el estado por un lado, y con una "comunidad de base", por otro (Sívori, 2008). Otro aspecto característico fue la progresiva incorporación de la diversidad sexual, específicamente las personas trans en las organizaciones y luego la creación por parte de estas de sus propias organizaciones.

¹⁴ Fue director del Programa Global de SIDA de la OMS durante la segunda mitad del decenio 1980-1990.

programa más importante de dicha agencia. Fundamentalmente, el organismo encarnó el ideal de un "compromiso global contra el SIDA", y se dedicó a colaborar en la creación de estructuras nacionales para VIH-SIDA (usualmente llamados también Programas de SIDA) en los países miembros de la ONU, logrando por primera vez en la historia que la Asamblea General se reuniera para tratar una problemática de salud mundial (Parker, 2000).

Durante la década de 1990 el Banco Mundial también adquirió una posición relevante en el diseño de políticas de salud en el escenario internacional a partir de la creación y financiación de programas y proyectos de intervención. La inclusión de organizaciones no gubernamentales en las respuestas multisectoriales, sobre todo desde abordajes preventivos, se consolidó desde 1995 con la creación del Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre VIH-SIDA (ONUSIDA)¹⁵, momento en que también se incorporó definitivamente el lenguaje de los derechos humanos a las respuestas ante la epidemia.

La defensa de los derechos de las *personas afectadas* y su participación activa en las acciones ante la epidemia serán a partir de allí dos de las principales banderas del creciente activismo del VIH, cuyos movimientos y asociaciones colocaron el SIDA en la agenda pública a nivel internacional, con el respaldo de agencias intergubernamentales, organismos de la denominada cooperación internacional, diversas fundaciones privadas, y en ocasiones, con apoyo de laboratorios farmacéuticos.

Tuvo particular relevancia la declaración surgida de una cumbre internacional realizada en París en 1994, a la que asistieron representantes de gobiernos y

¹⁵ Compuesto por las agencias de Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), Educación, Ciencia y Cultura (UNESCO), el Fondo para la población (UNFPA), el Programa para el Desarrollo (PNUD) y la OMS.

ONG de 42 países¹⁶. La declaración de París incluía recomendaciones para una "respuesta global" y una proclama conocida como "GIPA"¹⁷ que abogaba por una "mayor inclusión en el diseño de las políticas de estado". Al año siguiente en la 48ª asamblea de salud de la ONU se aprobaron directrices relacionadas a investigación, servicios de atención, "reducción de la vulnerabilidad de las mujeres y derechos humanos de las personas afectadas", y se refrendó la declaración del año anterior entendida como un elemento decisivo para fortalecer las acciones globales ante la epidemia. También en 1995, en el plano regional, se creó un órgano denominado Grupo de Cooperación Técnica Horizontal (GCTH), una iniciativa de los países de América Latina y Caribe para vincular acciones entre los Programas Nacionales de SIDA y las organizaciones sociales intervinientes.

A partir de tales instancias transnacionales adquirieron más visibilidad diferentes expresiones de un activismo regional y global nucleado en coaliciones de ONG que proliferaban año a año. Una de las pioneras fue el Consejo Internacional de Organizaciones con Servicios en SIDA (ICASO)

¹⁶ La Cumbre de París sobre SIDA se realizó el 1º de diciembre de 1994 y convocó a los Jefes de Estado de todos los países miembros de la ONU para firmar una declaración, producto del trabajo conjunto de gobiernos, personas que viven con el VIH/SIDA y organismos no gubernamentales. La Declaración expresó el deber de los gobiernos de otorgar prioridad a la lucha contra el SIDA y de "velar porque todas las personas que viven con el VIH/SIDA puedan ejercer plenamente y en pie de toda igualdad sus derechos y libertades fundamentales". Figuran entre los compromisos de la Declaración: "Integrar plenamente a las organizaciones no gubernamentales, a los movimientos asociativos y a las personas que viven con el VIH/SIDA, en la acción emprendida por los poderes públicos; y asegurar que las personas que viven con el VIH/SIDA gocen de igual protección ante la ley en lo que respecta al acceso a la atención sanitaria, al empleo, a la educación, a la libertad de circulación, a la vivienda y a la protección social". La Declaración de París constituyó un compromiso formal de los gobiernos a emprender acciones específicas frente al VIH/SIDA. De acuerdo con algunos análisis, en ese momento en nuestro país dicha declaración no gozó de una difusión adecuada por parte de los actores gubernamentales (Re, 2004).

¹⁷ Conocido en la región Latinoamérica y Caribe como MIPA -mayor involucramiento de las personas afectadas por el SIDA- en la órbita internacional ese principio se difundió con el acrónimo GIPA, siglas del inglés Greater Involvement of people with Aids. Aunque también es posible encontrarlo en inglés como MIPA, acrónimo de Meaningful Involvement of People with Aids and Affected Communities. http://data.unaids.org/pub/briefingnote/2007/jc1299_policy_brief_GIPA.pdf

creado en 1991, financiado con donaciones privadas tanto como de organismos intergubernamentales. A nivel regional el Consejo Latinoamericano y del Caribe de ONG con trabajo en VIH-SIDA (LACCASO) con representación argentina, que trascendía las fronteras nacionales vinculando a referentes de ONG de diferentes países en reuniones anuales (Re, 2004).

Principalmente de parte de ONUSIDA y el Banco Mundial, se otorgó un rol protagónico a las ONG y a las asociaciones o "redes" en las intervenciones conjuntas, planteándolas como "socias", "aliadas" o "colaboradoras" (del inglés *partners*) de los estados nacionales y organismos intergubernamentales. En esta línea se multiplicaron las propuestas conceptuales de "movilización comunitaria" y "construcción de liderazgos" como premisas para conformar "coaliciones" de actores y dar una respuesta colectiva al SIDA¹⁸. En el encuadre de las agencias el concepto de "participación" fue asimilado a la construcción de ciudadanía, entendida ésta como realización plena de las personas en tanto sujetos de derecho y al mismo tiempo copartícipes en cuanto a sus obligaciones y responsabilidades.

En los hechos, la amplitud y ambigüedad en torno a la definición de la "participación social" o "comunitaria" implicó una diversidad de situaciones que

¹⁸ 'Community Mobilization and AIDS: UNAIDS technical update, April, 1997. 'SIDA, reducción de la pobreza y alivio de la deuda'. ONUSIDA-BANCO MUNDIAL, Ginebra, Suiza Mayo de 2001.

Eduardo Menéndez (1998) ha señalado que desde una tendencia técnica, eminentemente neoliberal, se consideró la participación social centrada en el individuo responsable, autónomo, independiente, como opción realista acorde a la sociedad contemporánea, colocando en el individuo el logro y las consecuencias de la acción. Según el autor, algunos organismos internacionales han impulsado esa participación en el marco de la atención primaria de la salud, centrandose en los microgrupos, para asegurar un mínimo de continuidad en las acciones oficiales, dada la interrupción de las políticas y la falta de financiamiento de iniciativas por el estado en épocas de crisis. En otra acepción, no necesariamente dissociada de la anterior, la participación social en salud se refiere a una comunidad o población organizada que interviene en las diferentes etapas de políticas y programas de salud, con capacidad creadora, participando del control de las instituciones que regulan la vida social y los servicios que prestan.

ubicaron a los conjuntos vulnerables y afectados simultáneamente como sujetos beneficiarios de políticas específicas (asistencia y tratamiento), como responsables de su propio cuidado y de estimular el de otros ("promotores", "agentes" de prevención) y como actores en un campo de fuerzas donde disputar mejores servicios o ejercer "control social" de las políticas, más espacios donde "insertar líderes" y más recursos para solventar sus intervenciones en grupos y comunidades focalizadas.

Los lineamientos de las agencias y los fondos externos representaron, de modo ambiguo, un impulso a las políticas de SIDA y al mismo tiempo la delegación de acciones hacia organizaciones encuadradas bajo la denominación de "sociedad civil", en sintonía con un enfoque neoliberal de la sociedad y las políticas de estado. En general, dicha concepción suponía para la sociedad civil cualidades como transparencia, eficiencia y rol de veeduría, frente al carácter ineficiente, arbitrario y politizado de los gobiernos de estado. Esto significó por un lado, el traspaso de acciones preventivas con bajo costo a la órbita privada y de las asociaciones comunitarias, y por otro lado, un elemento de disputa y competencia por los recursos entre las organizaciones sociales, la mayoría de las cuales dependían del financiamiento para extender el alcance de sus actividades. En ese escenario las organizaciones serían a la vez receptoras y "gestoras" de los fondos para actividades de promoción de la salud, prevención primaria y secundaria del VIH, capacitación de replicadores o "agentes multiplicadores" y, posteriormente, "adherencia al tratamiento".

Teniendo en cuenta lo anterior, es necesario remarcar que, visto desde la relación entre las fuerzas internacionales y el estado sanitario de la población, en el contexto latinoamericano la misma constelación de instituciones multilaterales que vehiculizó las políticas de deuda externa y "ajuste estructural" en las décadas de 1970 y 1980, lideró durante los años '90 la

"lucha global" contra una epidemia cuyos efectos esas políticas previas habían contribuido a estructurar (Parker, 2000: 125).

El giro farmacológico y la consolidación de una *identidad clínica*

En 1996 en la Conferencia Internacional de SIDA realizada en Vancouver se anunció el descubrimiento de los efectos positivos de la triple terapia antiretroviral combinada, noticia que se difundió en todo el mundo modificando el rumbo de la epidemia¹⁹. La caída drástica en las tasas de morbi-mortalidad por SIDA extendió la sobrevida en contextos de acceso al tratamiento, y por ende hizo más factibles las propuestas discursivas de "inclusión de las *personas afectadas* en el diseño de las políticas de estado". Las agencias intergubernamentales buscaron estimular y encauzar al activismo que se movilizaba a causa del VIH, financiando sus actividades y apuntalando selectivamente las acciones de los gobiernos nacionales.

En escenarios de progresiva cronificación del padecimiento asociado al VIH, se extendió la categoría "persona viviendo con VIH", que desplazó el acento antes puesto en una asociación del tipo VIH y SIDA = muerte, enfatizando las posibilidades de sobrevida. Además, esta noción expresaba el reclamo de "ser tratadas como personas", que de modo general el activismo buscaba instalar sobre todo en el ámbito de la atención de la salud.

¹⁹ En 1996 se incorporaron al vademécum básico del Ministerio de Salud de Argentina tres nuevas drogas de las denominadas inhibidoras de la proteasa (ritonavir, saquinavir e indinavir). A fines de 1997 se incorporaron otras conocidas como inhibidores no nucleótidos de la transcriptasa reversa. A partir de 1998 se recomendó la triterapia como modalidad terapéutica para iniciar el tratamiento. El número de personas que recibían medicamentos de forma gratuita por parte del Programa Nacional de SIDA se incrementó de 2.500 en el año 1993 a 14.500 en el año 2000.

En Argentina surgía en ese período la primera Red de ONG dedicadas al SIDA, en el mismo momento que se extendían redes de asociaciones internacionales como la Red Global de Personas viviendo con el VIH/SIDA (GNPA+ por sus siglas en inglés), la Comunidad internacional de Mujeres viviendo con el VIH-SIDA (ICW por sus siglas en inglés) creadas durante la primera mitad de la década, la Red Latinoamericana de Personas viviendo con VIH (REDLA+) y el Movimiento Latinoamericano y del Caribe de Mujeres Positivas (MLCM+), surgidos posteriormente.

Este activismo se nutrió rápidamente del uso de las tecnologías de la comunicación y la información. Internet facilitó cada vez más las comunicaciones a distancia y habilitó la creación de foros de debate y grupos de e-mail como espacios virtuales de contacto y acceso a información, y también canales para vehiculizar denuncias y demandas a nivel local, exigir mayor participación en ámbitos gubernamentales y transnacionales y "monitorear" políticas de estado.

Se trataba de "redes" de individuos agrupados por su condición, por una *identidad biomédica* o clínica (Valle, 2013b), y no ya de organizaciones o instituciones, como usualmente se proponía desde el concepto de "trabajo en red"²⁰. Estas asociaciones tuvieron cada vez mayor presencia de hombres y mujeres heterosexuales, y algunas desplazaron el eje de las reivindicaciones basadas en las identidades y derechos sexuales hacia conceptos como "participación", "empoderamiento", "calidad de vida" y defensa de "los derechos humanos de las personas con VIH". Esto no implicó la ausencia de

²⁰ En una de sus acepciones, la adoptada por ONUSIDA específicamente, las "redes de recursos técnicos" serían grupos de personas provenientes de distintos ámbitos (público, privado, gubernamental), que trabajan de forma conjunta con una misma finalidad y se proponen objetivos específicos para aumentar el rendimiento de programas con los que colaboran. "El término red se utiliza cada vez más para describir toda una gama de coaliciones y organizaciones que trabajan conjuntamente en el campo del VIH-SIDA" (ONUSIDA, 2001). Claramente esta noción técnica que aludía a una red de organizaciones fue apropiada por un conjunto de grupos y organizaciones dispares en todo el mundo, con el común denominador de ser personas afectadas por el virus, que adoptaron esa denominación para referirse a cada organización o grupo en particular como una "red".

activistas gay, lesbianas y trans en las llamadas "redes de personas con VIH", sino que significó una convivencia dinámica, caracterizada por la circulación de activistas entre distintas organizaciones, pertenencias múltiples y disputas por liderazgos o recursos, muchas veces expresadas en términos de las identificaciones subyacentes. Así, la conformación de esas redes a nivel local/global hizo más visible el impacto de la epidemia sobre otros grupos, al tiempo que solapaba diversas identidades sexuales, diferenciales de clase, género y edad y otras categorías sociales como la de usuario/a de drogas o trabajadora sexual.

La formación de asociaciones exclusivas de *personas afectadas* también suscitó debates acerca de las ventajas o desventajas de identificarse con el padecimiento o, en otras palabras, de hacer del diagnóstico una categoría de identidad. Una postura cuestionó esa apropiación de la identidad clínica, llamando la atención sobre la tendencia hacia la formación de un "gueto" entre las personas que defendían modos asociativos y espacios exclusivos así como actividades en las que estar infectado pasó a ser el principal criterio de inclusión. Esos cuestionamientos señalaban que el "vivir con VIH" no debía referir a la condición individual, sino a una condición general de asumir que todos vivimos en sociedad con la problemática del VIH-sida, es decir, "afectados" por el VIH de modo más directo o más indirecto. Desde esa óptica "vivir y convivir con el VIH" aludía en un sentido amplio al entorno social inmediato, es decir parejas, familiares y amigos y no se restringía a la condición de ser diagnosticado por la infección²¹. Este mismo problema y las

²¹ El proceso de redefinición de las categorías de identificación cristalizó en la noción de "personas positivas" que, en este caso, también desplazó el término VIH, recurriendo a un cierto juego de palabras en cuanto a la condición de seropositividad, pero sin aludir explícitamente a la infección por el virus. La denominación del Movimiento Latinoamericano y del Caribe de mujeres positivas (MLCM+) es ejemplo de ello, como lo es en Brasil la organización de mujeres Ciudadanas positivas. En Argentina en 2010 se creó en la ciudad de Buenos Aires la RAJAP o Red argentina de jóvenes y adolescentes positivos, que vinculó a varones y mujeres jóvenes afectados por el VIH, pero ya sin plantear la condición de ser VIH+ como un criterio excluyente.

disputas de allí derivadas fue analizado en Brasil por autores como Galvao (2000,) Terto (2004) y Valle (2013).

Tensión entre la acción gubernamental y "no gubernamental" en Argentina

En nuestro país la epidemia irrumpió en un complejo escenario social, político y económico marcado todavía en aquel momento por las consecuencias de la última dictadura cívico-militar; la concentración de la riqueza, el predominio del sector financiero y la fragmentación de los sectores populares y medios (Villarreal, 1984). Un escenario que avizoraba reformas neoliberales, transformación de modelos de acumulación de capital y concentración económica y política, con efectos de profundización de la desigualdad social, la intensificación de la pobreza y la precarización de las condiciones de vida. Los procesos políticos de reforma del estado y la descentralización que sufrió el sistema de salud, incidieron críticamente en la disminución de coberturas y servicios públicos, produciendo contextos de marcada vulnerabilidad al VIH (Grimberg, 2006).

A partir de los primeros casos identificados en 1982 el entonces Ministerio de Salud y Acción Social incorporó esta nueva enfermedad al Departamento de Enfermedades de Transmisión Sexual. Se movilizaron recursos desde el espacio médico-científico y luego circularía información a través de los medios a partir de algunas medidas de "orden público" y de la creación del primer Comité de estudios del SIDA. A mediados de la década el tema ingresó en el registro político y se la consideró una enfermedad de la que los estados debían hacerse cargo (Kornblit y Mendes Diz, 1995).

En 1987 fue creado el Centro Nacional de Referencia para el SIDA de la Facultad de Medicina de la Universidad de Buenos Aires, que efectuó por primera vez el diagnóstico para VIH de forma sistemática y normatizada (Margulies, 2014). Con la implementación del reactivo para testeo y la aparición de las nociones de "seropositividad al VIH" y "portador sano", se produjo un avance en términos de la investigación biomédica, pero al mismo tiempo surgió una sensación generalizada de inseguridad en la población traducida con frecuencia como sospecha sobre los sujetos y comportamientos estereotipados considerados "de riesgo". En ese momento se dictó la obligatoriedad de la detección de anticuerpos de VIH en las donaciones de sangre y resoluciones para el control de casos, creándose un Registro Nacional de enfermos de SIDA (Bilder, 2009).

Desde 1988 la mayoría de las provincias del país elaboraron una legislación sobre SIDA y en 1990 se aprobó la Ley Nacional de Lucha contra el Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida (23.798) que hizo énfasis en la protección de derechos de las personas estableciendo la realización del test con consentimiento, la confidencialidad, el asesoramiento previo y posterior al testeo y los recaudos en la notificación del diagnóstico²². Entre 1987 y 1992 distintos decretos del Poder Ejecutivo Nacional y resoluciones del Ministerio de Salud y Acción Social establecieron la creación de una Comisión Nacional, un Comité Ejecutivo y finalmente, un Programa Nacional de Lucha Contra el SIDA y Retrovirus del humano bajo dependencia del Ministerio de Salud y Acción Social. En 1991 se actualizaron normativas de bioseguridad para los establecimientos de salud y lentamente se dieron avances en lo relativo a los

²² La Ley Nacional de SIDA y su Decreto Reglamentario N° 1244/91 normatizaron el proceder de los profesionales de salud en la detección y atención del VIH-SIDA y encuadraron las obligaciones del estado nacional en materia de asistencia. Esta normativa no impidió que de modo recurrente las disposiciones legales fueran transgredidas: en 1992 se registraban casos de personas afectadas por VIH privadas de su libertad que eran esposadas a sus camas en los hospitales a los que eran trasladadas. Al mismo tiempo, el testeo pre-ocupacional compulsivo y encubierto seguiría siendo practicado hasta la actualidad sobre todo en el sector privado, aunque no exclusivamente.

tratamientos. En 1992 comenzó a administrarse el AZT y dos años después se estableció un vademécum básico para la atención de “pacientes de HIV”.

Hasta casi el final de la década no hubo una política integral y consistente basada en la concepción del SIDA como problema de salud pública, a pesar que en ese momento ya era un fenómeno social con visibilidad en los medios masivos de comunicación, por lo general tratado de modo sensacionalista. En materia de prevención la época se caracterizó por una línea de intervención oficial abstencionista marcada por posiciones conservadoras de la iglesia católica y sectores del arco gubernamental que habrían retardado la gestión de empréstitos externos para una política de prevención nacional²³. Hubo escasas campañas de tono moralizante sin énfasis en el uso de métodos de barrera en las relaciones sexuales, ni advertencias sobre los riesgos del uso compartido de drogas inyectables (Tealdi, 1997; Bianco, 1998). Con anterioridad a 1998 esas pocas campañas alternaban el predominio de efectos de sentido como las advertencias atemorizantes sin especificar las prácticas de cuidado, el alerta ante el desinterés en el tema y ciertas referencias a la solidaridad con los afectados (Steimberg, 2000).

Pocos años después el estado nacional se haría cargo de la epidemia en su aspecto menos conflictivo desde un punto de vista ideológico; fundamentalmente del suministro de medicación y asistencia (Pecheny, *op. cit.*, 211). De modo que durante muchos años la prevención quedó en manos del conjunto de organizaciones no gubernamentales dedicadas a trabajar con grupos vulnerables y, sobre todo en el caso de los usuarios de drogas inyectables específicamente, la demora en la implementación de programas de prevención produjo intervenciones desfasadas (Epele y Pecheny, 2008). Es

²³ En Brasil, por ejemplo, los primeros fondos de agencias internacionales dirigidos a enfrentar la epidemia se introdujeron como préstamos del Banco Mundial en el año 1992, mientras que en Argentina eso sucedería recién en 1997, año en que el proyecto brasilero estaba finalizando (Parker, 2000; Galvao, 1997).

decir, cuando a fines de los años '90 comenzaron a extenderse las estrategias de reducción de daños como el intercambio de jeringas descartables en la Ciudad de Buenos Aires y el Gran Buenos Aires, una parte de los usuarios de drogas ya se habían infectado, enfermado o habían muerto por causas relacionadas al VIH-SIDA y las hepatitis virales²⁴.

Con el trasfondo de una creciente pauperización producto del denominado ajuste estructural, los recursos del Programa Nacional de VIH-SIDA se irían acrecentando –con altibajos- a contramano de la reducción presupuestaria que mostraban las coberturas de otras patologías y prestaciones básicas (Biagini, 2009; Margulies, 2014). Sin embargo, en líneas generales la infraestructura, los recursos y la capacidad de cobertura del sistema público se irían deteriorando, impactando en la calidad de los servicios de atención hacia la población, incluidas las *personas afectadas* usuarias del subsector público. De allí que a la par de las primeras respuestas oficiales se desarrollaría sobre todo en el Área Metropolitana de Buenos Aires, un activismo orientado a exigir el acceso a medicamentos pero también mejoras en la asistencia del subsistema público de salud.

Estos procesos condicionaron la emergencia de nuevas organizaciones no gubernamentales que se sumaron a aquellas que ya venían trabajando en torno a la problemática. Hacia 1992 el primer relevamiento realizado en Argentina indicó la existencia de poco más de 20 dedicadas a esta problemática y en 1995 ese número se había duplicado (OPS, 1995).²⁵ En 1999

²⁴ Todavía hoy muchos profesionales del sector salud y funcionarios o ex funcionarios gubernamentales recuerdan que en aquella época "estaba prohibido" hablar del preservativo.

²⁵ El mismo año el estudio ya citado de Biagini y Sanchez (1995) sobre 16 organizaciones en la Ciudad de Buenos Aires registró la presencia de médicos, abogados y psicólogos sociales o psiquiatras en todas ellas menos en Seropositivos Anónimos. Esta última era definida como un "grupo de autoayuda" para personas afectadas, sus amigos y familiares, y expresó la apropiación de la categoría clínica "seropositivo" para identificarse y convocarse sin hacer pública la pertenencia más allá del entorno grupal.

se registraron 120 ONG²⁶ llevando a cabo algún tipo de actividad relacionada a la epidemia, incluyendo desde asociaciones médicas hasta centros de jubilados, pasando por organizaciones feministas, sindicatos e instituciones educativas. Para ese momento ya se perfilaban las primeras redes de personas con el VIH locales, retomando el modelo de las redes pioneras de alcance regional y global. Esa tendencia mostraba una diversidad de actores en un campo que algunos años antes estaba casi exclusivamente restringido a las organizaciones gay y de diversidad sexual, así como las dedicadas al trabajo sobre el consumo de drogas. Algunas de esas ONG tuvieron un papel destacado en cuanto a la prestación de servicios y la prevención, pero también en la lucha por ampliar y mejorar la cobertura gratuita y universal desde el estado, enmarcando las demandas en términos del "derecho a la salud".

A pesar de una legislación nacional considerada de vanguardia desde la óptica de salvaguardar derechos, de la existencia desde 1994 de un vademécum básico para la atención de personas con VIH y de la inclusión en 1996 del tratamiento y asistencia para VIH en el Programa médico obligatorio (PMO), la cobertura universal de tratamientos fue materializándose en un proceso que articuló la demanda de los propios afectados con el apoyo de las organizaciones, la judicialización de reclamos, y decisiones políticas tendientes al aumento de presupuesto y a una mejor logística de los insumos en todo el territorio nacional.

A mediados de la década se había comenzado a dar a nivel parlamentario una fuerte puja por ampliar la cobertura y la asistencia del sistema de salud a las personas afectadas y para extender el accionar oficial en materia de prevención, teniendo como fundamento legal la Ley Nacional de SIDA. En ese contexto se impulsaron debates que condujeron a la promulgación de la Ley Nacional 24.455 de 1995 que obligó a las Obras Sociales a cubrir los

²⁶ "Catálogo de Organizaciones No Gubernamentales dedicadas al SIDA en Argentina" de la Organización Panamericana de la Salud (actualización) 1999.

tratamientos y asistencia y la Ley 24.754 de Prestaciones Obligatorias de 1996, que asignó la misma responsabilidad al subsector de la medicina privada.

Tras el descubrimiento de la terapia antiretroviral de alta eficacia, el activismo protagonizó presentaciones judiciales tendientes a asegurar una cobertura universal desde el sistema de salud y se llevaron a cabo una serie de protestas ante el Ministerio de Salud. A fines de 1996 la situación del Programa Nacional de SIDA se tornó crítica llegando a reducirse su presupuesto casi a la mitad en 1997 respecto al año 1995 (Bianco, 2000; Biagini, 2009). Ante los recortes presupuestarios y la interrupción en la entrega de medicamentos ocho ONG²⁷ llevaron adelante un recurso de amparo colectivo contra el ministerio de salud nacional para que se cumpliera en forma total y permanente la asistencia, tratamiento, rehabilitación y el suministro de medicamentos en todos los efectores sanitarios del país. Dicho amparo obtuvo sentencia favorable estableciendo que el ministerio debía cubrir en 48 horas la provisión de medicamentos y reactivos ante la denuncia de cualquier persona damnificada por la falta de abastecimiento. Ante varias instancias de apelación la sentencia fue reconfirmada en 1999 por un fallo del procurador general de la nación y ratificada en junio de 2000 por la Suprema Corte de Justicia de la Nación (CELS, 2007, 2008; Bianco, 1999).

Esa sentencia sentó un importante precedente al que se recurrió posteriormente en ocasión de iniciar demandas por interrupciones del suministro de medicamentos, sobre todo en el contexto de la crisis desatada en el país desde fines del año 2001 y comienzos del 2002. La masificación de las terapias médicas, que puede ser interpretada desde la propuesta de autores como Biehl y Petryna (2011) en términos de *judicialización del derecho*

²⁷ Benghalensis, Fundación Descida, Fundación FEIM, Asociación Civil Intilla, Fundación RED, Fundación CEDOSEX, Fundación Argentina Pro Ayuda al Niño con SIDA y Asociación Civil SIGLA.

a la salud, tuvo en aquel contexto un resultado favorable para las *personas afectadas*. A partir de allí el presupuesto del programa de SIDA llegó a cuadruplicarse en poco tiempo y comenzó una redefinición de la gestión nacional de la epidemia²⁸. Todavía hoy se asigna al estado nacional la responsabilidad de garantizar el acceso universal en todo el territorio, en caso que los demás subsectores del sistema de salud no lo hagan.

Sobre todo en el arco gubernamental se puso en cuestión la transparencia de los motivos de las demandas judiciales que sucedieron posteriormente basadas en aquel antecedente, sospechadas de haber sido orquestadas por los intereses de la industria farmacéutica en connivencia con profesionales de la salud que prescribían tratamientos de última generación. Esa acusación se basó en que los recursos de amparo, en la mayoría de los casos, se orientaban a exigir al ministerio de salud la provisión de drogas antiretrovirales que aún no formaban parte del vademécum oficial, forzando su adquisición inmediata. Con el antecedente mencionado, las decisiones de la justicia se basaban en considerar "el derecho a la salud y la vida" de las personas afectadas en base a la Constitución Nacional, los tratados internacionales de derechos humanos y la propia Ley 23.798, ante los argumentos oficiales que aludían al estado de emergencia económica y a la "crisis fiscal".

La política de extensión de los tratamientos antiretrovirales y seguimiento clínico permitió reducir la morbilidad y mortalidad promoviendo una relativa cronificación de la enfermedad y mayores posibilidades de sobrevida. Esto modificó radicalmente lo que hasta aquel momento significaba la infección por el VIH, abriendo la posibilidad a nuevos modos asociativos y a una mayor visibilidad. A pesar que posteriormente se producirían nuevas interrupciones

²⁸ En 1998 el presupuesto anual total del Programa nacional de SIDA y ETS alcanzaba los 60 millones de pesos, siendo más del 90% de esos recursos provenientes de fondos nacionales. Para el año 2001 el presupuesto llegó casi a los 80 millones, de los cuales cerca del 97% se destinaban a financiar la asistencia con medicamentos. Menos de una década después rondaría los 300 millones de pesos al año.

del suministro de medicamentos, todo este proceso empezaba a saldar los problemas relativos al acceso a los tratamientos y la asistencia, abriendo una nueva era de *farmacologización* del VIH. A partir de allí se ampliarían progresivamente el vademécum oficial y la cobertura universal, se acortarían los tiempos de ensayos clínicos para nuevas drogas y los circuitos de licitación y compras, se desarrollarían formulaciones de tratamientos más simples (drogas combinadas, menos pastillas y menos tomas por día), e incluso se comenzaría a medicar de forma cada vez más precoz en sintonía con un nuevo consenso global²⁹.

Sin embargo, como señaló Biehl (2007; 2008; 2011), este nuevo paradigma de *gobierno farmacéutico* basado en la disponibilidad de los tratamientos antiretrovirales, no resolvía mágicamente la falta de una política preventiva de alcance nacional sostenida en el tiempo, ni los problemas relativos a la discriminación, las carencias de infraestructura e insumos en el sistema público de salud o las dificultades subjetivas para sostener el tratamiento. El cambio de paradigma a partir de 1997 suscitó nuevas problemáticas complejas ligadas a las dificultades en el acceso y el sostenimiento de los regímenes de medicación antirretroviral, que tensionaron el modelo biomédico del deber ser y la responsabilidad individual del “paciente” con su tratamiento (Margulies, et. al.; 2006; Margulies, 2014). Con el acceso a medicamentos comenzaba una cobertura que debía ser sostenida y garantizada principalmente desde las instituciones del sistema de salud, pero también a partir de intervenciones estructurales sobre las condiciones de vida, las posibilidades de una vida saludable, los contextos de vulnerabilidad y los procesos de estigmatización y discriminación.

²⁹ Como consecuencia de estos procesos los grandes laboratorios proveedores de tratamientos a nivel internacional se vieron claramente beneficiados, y al mismo tiempo algunos estados nacionales comenzaron a “quebrar” patentes para producir localmente los denominados medicamentos genéricos.

Transformaciones en el activismo del VIH-SIDA

Desde fines de los años '90 un impulso decisivo para las ONG y las redes de personas con VIH fue la llegada del primer financiamiento externo, en 1997, a través del Banco interamericano de reconstrucción y desarrollo (BIRF). Una de las implicancias de ello fue un corrimiento desde la concepción del SIDA como problema de salud y derechos humanos para replantearlo como una cuestión de "desarrollo humano" a la que se debía responder reduciendo la pobreza y fortaleciendo la "participación de la sociedad civil". Una vez más, la estrategia de algunos organismos multilaterales consistió en otorgar préstamos a los estados nacionales para desarrollar programas e intervenciones ante la epidemia que tendrían a "las comunidades" y "la sociedad civil" como protagonistas.

En esa línea el proyecto Lucha contra el SIDA y ETS (LUSIDA)³⁰ fue financiado por un convenio de préstamo por 15 millones de dólares, con el objetivo de disminuir la incidencia de la infección por VIH en el país, y los fondos se destinaron estrictamente a formación de recursos, prevención y mejoramiento de infraestructura de algunas instituciones públicas de salud, implementándose en las áreas de mayor prevalencia de VIH y SIDA. Cabe destacar que el componente Fondo de Asistencia a Proyectos de Organizaciones de la Sociedad Civil ejecutó cinco millones del presupuesto total en cinco años, para asistir y supervisar más de 100 proyectos, impulsando también la constitución de grupos y redes de personas con VIH y la promoción de eventos para su organización³¹.

³⁰ Coordinado por Hilario Ferrero entre 1997 y 1999.

³¹ Desde la orientación general del LUSIDA se reconocía a grupos como las "minorías sexuales" y "trabajadoras del sexo" como "activistas de la prevención" entre sus pares, y se entendía que debían cumplir un papel relevante no abarcado por el sector salud (Informe de avance, LUSIDA, 1998). Para un análisis más detallado de las organizaciones alcanzadas por el financiamiento del LUSIDA ver Biagini (2009).

Hacia el final de la década el denominado "perfil epidemiológico" del VIH-SIDA se había modificado significativamente haciéndose cada vez más notorio el "empobrecimiento" o pauperización de la epidemia (Bloch, 1999; Bianco, 2000). La incidencia del VIH se había extendido sobre la población heterosexual, urbana, principalmente joven y de bajos niveles socioeconómicos y de instrucción, con acceso limitado a salud y educación³². En este sentido las redes de *personas afectadas*, sobre todo las del conurbano bonaerense, expresaron a nivel de los procesos de movilización social la cada vez mayor incidencia y morbi-mortalidad por VIH-SIDA en los conjuntos más precarios y vulnerables de sectores populares³³.

Si bien en aquel momento ya existían algunos grupos de "pacientes" organizados en Buenos Aires y otras ciudades como Mar del Plata o La Plata, y había también una representante de la Comunidad internacional de mujeres con VIH (ICW) con cierta visibilidad pública, la formación y formalización de

³² Estos desplazamientos también mostraban efectos a nivel de los procesos de atención, en las construcciones estigmatizantes desde la práctica biomédica. A ese respecto se señalaba oportunamente que "la noción de candidatos (...) a partir de la articulación entre la realidad de padecimiento, las categorías epidemiológicas de grupos y prácticas de riesgo y la selección clínica, permite dar cuenta de las modalidades de construcción de sujetos como pacientes Vih-SIDA. La construcción de los sujetos del SIDA se amplía a la pobreza, a categorías de edad como los jóvenes, en general a grupos e individuos que son a su vez también los sujetos de los actuales procesos de vulneración y exclusión social (...) Entonces, una vez más, los sujetos desaparecen para reaparecer homogeneizados como sector marginal y "gente" en "situación de riesgo" y, en tanto "candidatos" para el SIDA, reaparecen nuevamente ubicados en el lugar negativo de "otros" y en función de atributos desacreditadores" (Margulies, 1998: 8-9).

³³ En el año 2000 datos oficiales señalaban que "el nivel de escolaridad más bajo se observa en los individuos usuarios de drogas inyectables (UDI), tanto hombres como mujeres, luego en la población heterosexual y los de mayor nivel de instrucción son aquellos hombres que tienen relaciones homosexuales. Este último grupo tiene una proporción de personas con estudios secundarios completos casi cuatro veces mayor que los UDI. El nivel de instrucción es un indicador aproximado de la situación socioeconómica de las personas. Al observar la tendencia de esta variable en los enfermos de SIDA a través del tiempo, se puede concluir que existe una pauperización de la epidemia en ambos sexos" (Ministerio de Economía, 2000). Para un acercamiento a estos desplazamientos desde el análisis de la mortalidad por SIDA en la Ciudad de Buenos Aires se pueden consultar los trabajos de Mazzeo (2000) y Maulen (2004).

algunas redes estuvo directamente relacionada a la llegada del proyecto LUSIDA, y fue producto de desprendimientos de distintas ONG y la cohesión de grupos previamente dispersos ligados informalmente a los servicios públicos de salud o a grupos de apoyo mutuo en instituciones privadas.

En octubre de 1998, impulsado por NEXO asociación civil, otras ONG y activistas independientes, se organizó en Buenos Aires el primer "encuentro de personas viviendo con el VIH-sida", del cual surgió la propuesta de crear una asociación formal o "Red nacional de personas viviendo con VIH". También se programó la realización de un segundo encuentro nacional al año siguiente, y una "encuesta nacional de calidad de vida de las personas viviendo con VIH/sida en Argentina" (NX Salud, 1998). A los fines de la organización de aquella Red se dividió el territorio nacional en seis regiones (Noroeste, Cuyo y Centro, Litoral, Sur, Provincia de Buenos Aires, y Ciudad Autónoma de Buenos Aires) y se eligieron representantes regionales para integrar un Consejo Nacional³⁴.

Al compás de los desembolsos de recursos por parte de las agencias, las organizaciones debieron formalizarse como entidades sin fines de lucro, asumiendo en la mayoría de los casos la forma de asociaciones civiles. Hacia el final de la década se incrementó la penetración de agencias intergubernamentales en el país, y se diseñó con apoyo de ONUSIDA y bajo administración del PNUD³⁵, un Plan Estratégico en VIH-SIDA y enfermedades de Transmisión Sexual de alcance nacional, que incluyó la creación de un Comité Técnico Asesor que incorporó oficialmente a representantes de la "Red argentina de personas viviendo con VIH". Se proponía reducir la transmisión del VIH-SIDA y las infecciones de transmisión sexual (ITS), mejorar la calidad

³⁴ Durante la década siguiente surgirían en Argentina la Red Bonaerense de personas viviendo con VIH, la Red argentina de mujeres viviendo con VIH, una Red en Patagonia, otra en la región Cuyo y posteriormente la Red argentina de jóvenes y adolescentes positivos.

³⁵ Programa de las Naciones Unidas para el desarrollo.

de vida de las *personas afectadas* e incrementar la capacidad de gestión de los programas de SIDA, a nivel nacional, provincial y local. Entre las estrategias planteadas se priorizaba

“descentralizar las actividades de prevención y promoción a niveles locales y estimular la participación activa de las pvvs (personas viviendo con VIH-SIDA) y sus organizaciones en esos programas, por medio de talleres de capacitación de promotores y facilitadores”³⁶

El proceso de implementación del Plan Estratégico se dio en el marco de algunas reestructuraciones entre las que se deben destacar la creación de la línea telefónica (“0800 Pregunte SIDA”) para consultas sobre VIH-SIDA y la creación de una Unidad Coordinadora Ejecutora de VIH-SIDA y ETS que unificó la gestión del LUSIDA y del Programa Nacional de SIDA bajo la misma dirección³⁷. Los cambios de gestión y en consecuencia en los enfoques de salud pública a nivel nacional, habilitaron la realización de campañas masivas de prevención que comunicaron abiertamente y con más énfasis que antes la difusión del uso del preservativo y ciertas herramientas de la reducción de daños como líneas de intervención, pero sin lograr profundidad. Sobre la base del LUSIDA y los programas posteriores se llevaron a cabo experiencias inéditas -y poco duraderas- de inclusión laboral de *personas afectadas*, en un

³⁶ Plan Estratégico en VIH-SIDA y ETS 2000-2003. Unidad Coordinadora Ejecutora VIH-SIDA y ETS. Ministerio de Salud de la Nación, 2001.

³⁷ Entre 1999 y 2001 estuvo a cargo la Dra. Mabel Bianco, médica sanitarista de trayectoria en el campo de la lucha por derechos de las mujeres, y que desde la Fundación para el Estudio e Investigación de la Mujer (FEIM) desarrollaba actividades de prevención del VIH-SIDA. En el año 2000, se reestructuró el organigrama del Ministerio de Salud y tanto el Programa Nacional como el Proyecto LUSIDA, pasaron a depender de la Subsecretaría de Programas de Promoción y Prevención.

contexto en que el acceso a tratamientos aseguraba una relativa sobrevivencia, pero donde la reproducción, el acceso al trabajo, la vivienda y los servicios básicos todavía aparecían como problemas irresueltos en una parte de la población vulnerable.

Ciertas iniciativas difundieron instancias de capacitación sobre la temática salud y VIH-SIDA específicamente, dirigidas a formar "promotores" en el ámbito comunitario (Bordenave, 2003). Otras experiencias implicaron la creación de grupos de apoyo en hospitales públicos en la ciudad de Buenos Aires (Bloch, 2007). Esas acciones vincularon los fondos recibidos desde el exterior con políticas de empleo transitorio para desocupados como el Programa "jefes y jefas de hogar desocupados" o los programas de Emergencia laboral (PEL), que, como se verá en el próximo capítulo, permitieron ampliar las redes e inscribir las acciones en una perspectiva de "trabajo entre pares"³⁸.

En aquel contexto, de modo similar a lo ocurrido paralelamente en organizaciones de trabajadores desocupados, los programas de empleo se asignaban a la formación de "agentes" o "promotores de salud" (Grimberg, 2005), y se incorporaban como una alternativa más en un marco de administración familiar de la supervivencia (Manzano, 2007), produciendo a lo sumo precarios contextos de empleabilidad (Masetti, 2005) y una extensión o proyección de las políticas de estado, específicamente las dirigidas a la población afectada.

³⁸ De acuerdo a ONUSIDA el paradigma de la educación inter o entre pares retoma una serie de aportes teóricos provenientes de las teorías del comportamiento y la pedagogía popular. A grandes rasgos la educación entre pares consistiría en la utilización de miembros de un determinado grupo con el objetivo de producir transformaciones en el comportamiento de otros miembros del mismo grupo. En un sentido bastante amplio, se considera pares a los "iguales" que forman parte del mismo grupo social, o se ubican en la misma posición social o, se presume, en igual nivel educativo. Uno de los principales supuestos es que la respuesta al problema que ocupa a un grupo de pares, deberá surgir del propio diálogo y la participación activa entre ellos en un proceso horizontal, a partir del cual determinarán el curso de su acción, con la finalidad de un cambio de comportamiento (ONUSIDA, 2000).

El “acceso universal” como forma global

Como mencioné, a partir de las nuevas drogas para tratamiento se estableció una política global dirigida a prolongar la supervivencia de la población afectada por el VIH, basada en la distribución mundial de esos fármacos antiretrovirales. A lo largo de veinte años, en las áreas con acceso a tratamiento, el VIH-SIDA se convirtió en una condición crónica, y actualmente la distribución mundial de fármacos es considerada también una estrategia de prevención. El concepto de “tratamiento como prevención” puede resumirse como buscar, testear, tratar y retener, para disminuir la carga viral en la

población y así evitar o limitar al mínimo posible las nuevas infecciones, además de los eventos de enfermedad individuales. Sin embargo, este esquema se aplicaría exitosamente en contextos que permitan garantizar “acceso universal”, que se refiere a que todas las personas que requieren tratamiento puedan tenerlo en tiempo y forma. Actualmente se calcula que hay más de 36 millones de *personas afectadas* en el mundo, de las cuales reciben medicamentos cerca de 17 millones³⁹.

Históricamente a nivel regional y mundial la distribución y el acceso a drogas antiretrovirales ha sido inequitativo. Son disímiles las posibilidades de los estados nacionales de financiar una política para VIH-SIDA incluyendo tratamientos gratuitos a la población. Varios países reportan una alta dependencia del financiamiento externo para comprar los tratamientos, y la distribución de los medicamentos se modela al mismo tiempo por políticas gubernamentales, por la “acción humanitaria”, por las lógicas del mercado y

³⁹ <http://www.unaids.org/es/resources/fact-sheet>

por organismos como la OMS, la Organización mundial del Comercio (OMC) y otros.

Existen desde hace años estrategias para promover el acceso a los tratamientos, entre las que se destacan la "Cooperación SUR-SUR" para producir tratamientos trasladando la infraestructura y el conocimiento técnico a los países en desarrollo y de bajos ingresos. Los mecanismos internacionales de compra, como el Fondo Estratégico de la OPS/OMS que apoya los procesos de adquisiciones de ARV en países "en desarrollo" y ha logrado rebajas en precios de entre el 15% y hasta 40% para los países de América Latina y Caribe. La cooperación "Norte-Sur" a través de iniciativas como UNITAID que formó un "pool" o mecanismo de "adquisición agrupada" en 40 países para generar mayor demanda, reduciendo los costos de tratamientos entre 60% y 80% de su precio de mercado. El Fondo Global de lucha contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria que desde 2002 subsidia la compra y distribución de tratamientos en regiones como el África sub-sahariana, Latinoamérica y Caribe y Asia. Y otras iniciativas como el Programa PEPFAR del gobierno de los EEUU (*U.S. President's Emergency Plan for AIDS Relief*) que aporta desembolsos directos a las agencias globales de salud como ONUSIDA y el Fondo Global de Lucha contra el SIDA. Estas medidas sumadas al lobby y las campañas transnacionales de grupos activistas permitieron que los costos de tratamientos que hace una década rondaban los U\$5000 por año por paciente, sean hoy en promedio de U\$500 para las drogas de primera línea en la región de Latinoamérica y Caribe.

Con todo, luego de dos décadas se ha comprobado que la parte más vulnerable de la población llega al sistema de salud demasiado tarde, cuando ya manifiestan alguna enfermedad y que existen dificultades para sostener los tratamientos y vivir con el VIH, sobre todo en contextos de vulnerabilidad

social y económica, opresión y violencias⁴⁰. A pesar de la distribución global de tecnologías farmacológicas, la salud y la enfermedad están condicionadas por procesos sociales, culturales y económicos variados. Los tratamientos no funcionan "como una bala mágica", tal como ha señalado Biehl (2007) a partir de su estudio de la implementación de dispositivos de asistencia y tratamiento en contextos marginales de Brasil.

Es por eso que el activismo además de reclamar la cobertura de medicamentos, busca contrarrestar los obstáculos en el acceso integral a la salud, generar mejores condiciones de vida y reforzar la autonomía de las personas, mejorar la calidad de atención, promover una mejor relación con los profesionales médicos y los servicios de salud, desarrollar estrategias para hacer el tratamiento menos disruptivo, disminuir los estigmas y la discriminación, promover la reducción de daños entre los usuarios de drogas. Y en los últimos años, también prevenir y erradicar la violencia de género, generar fuentes de empleo promoviendo emprendimientos laborales.

Esta concepción amplia o integral del "acceso universal" ha sido apropiada por el activismo, con la consecuente amplificación en el plano de las demandas hacia el estado y las agencias. En la esfera de los sitios de activismo transnacional se interpela a representantes de agencias intergubernamentales y mandatarios nacionales que asisten a foros, conferencias o sesiones en sedes de la ONU. Se exige mayor compromiso a los países donantes a la causa y se busca apoyo financiero para solventar acciones. En el territorio nacional, se ejerce presión sobre los funcionarios de turno para generar respuestas acordes a los compromisos que el país asumió en los espacios de la política global del SIDA, e incluso se intenta comprometer a los estados provinciales y

⁴⁰De acuerdo a la Dirección de SIDA e ITS del Ministerio de salud de la nación, más de un tercio de los diagnósticos en Argentina en 2015 se consideran diagnósticos tardíos (Boletín sobre el VIH-SIDA e ITS en la Argentina, Nº 32, año 18, diciembre de 2015).

municipales a firmar declaraciones y consensos ya refrendadas en el plano internacional.

Categorías y sitios de un activismo global

Para las personas de sectores populares que comenzaban a participar de las redes, la socialización y la politización de su experiencia en el marco de un proceso colectivo, abría un abanico de nuevos sentidos y prácticas posibles, la conformación de un espacio de pertenencia y afiliación, construir nuevos vínculos afectivos, ayudar a otros, convertirse en activistas y en algunos casos, en líderes de sus organizaciones. El ser activista podía brindar reconocimiento y prestigio a partir de la conformación de una trama que unía a militantes de organizaciones populares, funcionarios de distintos niveles de gobierno y representantes de agencias internacionales. Las organizaciones regionales y transnacionales, de hecho, también surgieron a partir de dinámicas de circulación global de activistas, acumulación de experiencias y construcción de vínculos.

En ocasión de presenciar un encuentro realizado en Buenos Aires en 2007, pude escuchar a una activista mexicana relatando el recorrido histórico del Movimiento latinoamericano y del Caribe de mujeres positivas (MLCM+). La narración aludía principalmente a otros eventos e instancias internacionales previas que habían dado lugar a la formación del colectivo, y al papel destacado de algunas líderes en la consolidación del mismo. Planteaba que el lema inicial había sido "nada que me concierna sin mi" (...) "Las mujeres afectadas también vivimos el estigma y la discriminación". Luego de mencionar la asistencia a una conferencia de sida en Perú en 1997, donde ubicó el punto de partida del movimiento a partir de una reunión entre mujeres, continuó:

"Necesitábamos una identidad regional (...) entonces en 1999 logramos hacer el primer seminario regional de mujeres viviendo con el VIH-sida en Colombia y ahí se fundó el movimiento (...) después empezamos a participar en foros y fuimos a Brasil en el 2000, más adelante fuimos a la declaración de la UNGASS en New York, en el 2001 estuvimos en ConCASIDA en Guatemala, luego fuimos a Cuba (...) también estuvimos en un encuentro muy importante de ciudadanas positivas en Brasil [pide un aplauso]. En 2006 nos reunimos en México para tratar de nuevas estrategias, y estuvimos en Acapulco en el encuentro nacional de mujeres afectadas por el VIH-SIDA (...) Estuvimos también trabajando en Toronto. Trabajar en incidencia política y pública para el movimiento en este momento es sumamente importante. A pesar de que hemos tenido muy pocos recursos, tenemos una presencia regional, hay liderazgos, eso es muy importante, casi todas las mujeres que están aquí sentadas son visibles en sus países, es decir han dado un paso. Tenemos mayor visibilidad (...) Luego de tantos años hemos logrado tener nuestra propia página WEB [aplausos].

Durante los años 2000 se incrementó el acceso de comitivas y grupos selectos a circuitos de eventos internacionales como la Conferencia Internacional de SIDA, el Foro de VIH-SIDA e ITS de América Latina y Caribe y distintas instancias formativas para líderes regionales. En ese sentido uno de los eventos más importantes para el activismo ha sido el encuentro de alto nivel durante las sesiones extraordinarias de la Asamblea General de las Naciones

Unidas, conocidas como UNGASS, realizadas en New York, a partir de las cuales se crean metas con plazos que los estados nacionales deben alcanzar en materia de políticas gubernamentales. La primera sesión que se ocupó específicamente del VIH-SIDA, realizada en el año 2001, contó con la participación de *personas afectadas* en comitivas oficiales y como representantes de ONG, e implicó la aprobación por unanimidad para todos los países miembros de la “Declaración de compromisos en la lucha contra el VIH-SIDA”, con una serie de metas a 10 años para construir “una respuesta global a la epidemia”⁴¹.

Entre otros aspectos se consideraba al SIDA como un obstáculo al desarrollo económico de las sociedades y se instaba a todos los países a promover la participación de las personas afectadas como protagonistas de las respuestas oficiales. También se declaraba el compromiso de profundizar la prevención, extender el suministro de medicamentos a las poblaciones de países sin cobertura oficial y garantizar la atención, el cuidado y el respeto de los derechos humanos y la libertad de las personas afectadas. Especial énfasis se colocó en la “protección y reducción de la vulnerabilidad de mujeres y niños/as”, y se exhortó a los gobiernos de los países centrales a incrementar sus desembolsos para financiar acciones. Incluso allí surgió la iniciativa del Fondo Global de Lucha contra el SIDA la Tuberculosis y la Malaria, creado a inicios de 2002 con sede en Ginebra, como instrumento asistido por países donantes para complementar los programas oficiales de prevención, asistencia y tratamiento dirigidos a esas tres enfermedades.

Entre las sucesivas sesiones de la UNGASS las organizaciones monitorean el desarrollo de las políticas de estado y se realizan instancias de evaluación a nivel nacional o regional e informes bianuales que muestran las brechas existentes entre las acciones realizadas y las metas acordadas. Estos

⁴¹ http://data.unaids.org/publications/irc-pub03/aidsdeclaration_es.pdf

“Informes sombra” son desarrollados por las ONG y redes para luego elevar demandas a los estados nacionales en base a lo registrado en tales documentos⁴². Allí se plasman los avances y deudas pendientes en materia de prevención del VIH-SIDA, salud sexual y reproductiva incluyendo anticoncepción, fertilización asistida y reproducción en parejas con VIH y serodiscordantes, derechos de las mujeres, atención a la salud para la diversidad sexual, situación del VIH en las cárceles y en conjuntos como trabajadoras sexuales, usuarios de drogas y pueblos originarios, según el caso.

Así, el correlato local de este evento consiste en la presentación de reclamos y denuncias dirigidas a organismos estatales y la reivindicación del activismo para insertar líderes en espacios de planificación de la política nacional o, en palabras de quienes formaron parte de mi investigación, para “mantener al VIH en agenda”. Desde esa óptica, participar de estos eventos es interpretado como una vía para sostener la visibilidad pública de la problemática, ejercer presión ante autoridades gubernamentales para forzar ciertas orientaciones en las políticas de estado y asegurar financiamiento externo para la política nacional de VIH-SIDA.

Teniendo en cuenta lo dicho hasta acá, la exigencia actual de algunas organizaciones de asistir a los eventos internacionales debe ser leída considerando los itinerarios de activismo local-global y las relaciones entre estados, activismo y agencias. Tal como lo manifestaba en las redes sociales

⁴² En su perfil de Facebook una de las redes de la provincia de Buenos Aires se presenta de la siguiente manera: “La Red de Pvvvs Mar del Plata nace en el año 1996 consolidándose en un frente común de activistas, aunando las voces para exigir que se garantice el acceso universal a los tratamientos de calidad; acceso a la salud, la educación, el trabajo, la vivienda y la inclusión de grupos poblacionales vulnerables. Promoviendo el desarrollo de las capacidades individuales y colectivas. Gestionando nuestros recursos para realizar proyectos, difundiendo las buenas prácticas y sistematizando la información. Articulando con todos los sectores, teniendo presencia en los espacios de toma de decisiones, promoviendo el cumplimiento de los compromisos asumidos en la declaración de UNGASS para dar respuesta a la pandemia”.

una declaración a la que adhería la Red Bonaerense de personas viviendo con VIH en ocasión de la última UNGASS, en 2016

El Gobierno argentino deja afuera de la comitiva oficial a organizaciones sociales líderes en VIH. A horas de hacerse pública la candidatura al Secretariado General de Naciones Unidas de la canciller argentina Susana Malcorra, las redes y organizaciones que históricamente han trabajado y trabajan en la respuesta al Vih-Sida en Argentina queremos visibilizar que no hemos recibido respuesta alguna a nuestra solicitud de ser parte de la comitiva oficial del país en la Sesión Especial de la Asamblea General de dicho organismo.

(...) Se realizará una revisión del cumplimiento de los compromisos establecidos en la Declaración de Naciones Unidas 2011 acordada por todos los países miembros. Todas las delegaciones llevarán posturas definidas por los gobiernos como así también por la sociedad civil y se ha exhortado a los países del mundo a incluir en sus delegaciones oficiales a representantes de organizaciones no gubernamentales y redes de personas con VIH. Es necesario remarcar la importancia histórica de la participación de la sociedad civil en todas las ediciones anteriores de UNGASS desde el año 2001, acompañando a los representantes del Estado argentino que sin importar su signo partidario reconocieron en la presencia de la sociedad civil su rol clave en la respuesta a la epidemia. De no obtener respuesta a tiempo, o de recibir una respuesta negativa, esta sería la primera vez que el Estado argentino llega a UNGASS sin participación de la sociedad civil en la comitiva oficial. Al encontrarnos tan cerca de la fecha y aún sin definición, pedimos a la canciller Susana Malcorra una respuesta efectiva e

inmediata dado que el escaso tiempo restante hace peligrar esta participación que consideramos necesaria para el alcance de cualquier objetivo al que el país se comprometa internacionalmente y, más importante aún, para continuar respondiendo a las necesidades de la respuesta al Vih-Sida en nuestro país.

En ese tipo de dispositivos y foros internacionales ha ido sedimentándose la lucha por la inclusión de las demandas en las agendas de deliberación pública y por el derecho a participar de decisiones relativas a la planificación e implementación de políticas a nivel nacional e internacional (Pecheny y Deheza, 2011). Pero estos procesos en los que la inserción de activistas es entendida como sinónimo de democratización, suponen espacios para unas pocas personas visibles que actúan como "portavoz" y representantes de otras, y a su vez compiten por liderazgos y recursos. Desde otro punto de vista, la relativa democratización de los procesos de toma de decisiones y la presencia de *personas afectadas* como representantes de "poblaciones" y "comunidades" produjeron nuevas diferencias y desigualdades en el campo del activismo⁴³, reforzaron las distinciones entre líderes activistas globales y las bases de las organizaciones y en ocasiones fragmentaron las luchas locales.

Incluso dentro del propio activismo se expresan posicionamientos antagónicos en relación a la importancia de asistir a eventos internacionales o integrar comitivas oficiales, ya que, lo que para unas personas era una participación necesaria para sostener "el rol clave de la sociedad civil en la respuesta a la

⁴³ En julio de 2014 en los días previos a la 20ª Conferencia Internacional de SIDA, una joven activista del VIH comentaba con ironía en su cuenta de Facebook: "*Gracias #GNP+ (Global Network of people living with HIV-Aids) por no procurar mi acreditación a la conferencia mundial de SIDA pero si asegurar que estén personas que no tienen VIH, buen trabajo #GNP...*"

epidemia", para otras podía ser expresión de la crisis o burocratización de un movimiento previamente combativo. En 2016, en un informe replicado en redes sociales, un "activista corresponsal" en el exterior para Latinoamérica, expresaba lo siguiente a partir de la Conferencia internacional de SIDA (AIDS 2016)

"Nos hemos vuelto los diplomáticos del sida, hemos dejado de ser activistas para ser una cosa amorfa que es ante todo funcional al sistema, que no está en condiciones técnicas, políticas y financieras de terminar con el sida. Hemos concluido el proceso de la metamorfosis de los furiosos activistas de antaño a viajeros frecuentes (...) Hace no mucho tiempo, las organizaciones y redes, el movimiento, empujaba y movía la agenda a pura bronca y furia. Hoy nos sentamos en salas de reunión a negociar concesiones. Participamos en esta junta, en aquella plataforma, en el otro comité o grupo de trabajo para legitimar espirales retóricas (...) Lo único que hemos visto en los últimos meses es el sistemático des-financiamiento de la repuesta del sida, en general, pero en particular en países de renta media con epidemias concentradas. ¿Cuándo vamos a poner el "grito en el cielo? (...)"

Los itinerarios de activismo habilitaron posiciones destacadas así como periféricas, a partir de la apropiación diferencial de conocimientos técnicos y "expertise". Para algunos, la cualidad de "líderes", "representantes" o "puntos focales" significó la posibilidad de nuevas experiencias y cierto acenso o crecimiento personal. Desde esa óptica resulta significativo reinterpretar momentos del inicio de mi trabajo de campo en el año 2004. Por ejemplo el

orgullo con que Camila⁴⁴ –representante de mujeres con VIH- mostraba su foto junto al presidente Néstor Kirchner, quien recibiera por primera vez en casa de gobierno a una comitiva de activistas. En 2006 viajó a la Sesión especial sobre SIDA de la asamblea de la ONU acompañando a la comitiva oficial argentina. Una década después trabaja para la Secretaría de Desarrollo e Integración Social de un municipio del conurbano bonaerense, asesorando al gobierno local en materia de derechos y salud de las mujeres.

Camila, quien muchos años antes había sido referente de una unidad básica del Partido Justicialista bonaerense, oficiaba también como coordinadora de una asociación de mujeres viviendo con VIH, y promovía el anclaje local de agencias como UNFPA, ONUSIDA y ONU Mujeres, implementando acciones de testeo para VIH y asesorías para mujeres víctimas de violencia. En ese contexto, su pertenencia múltiple como activista del SIDA, trabajadora del estado local y líder de un movimiento regional de mujeres positivas, le permitía promover acciones conjuntas con apoyo de agencias intergubernamentales y fundaciones, y al mismo tiempo comprometer a las autoridades locales en declaraciones internacionales sobre las políticas de estado frente al VIH-SIDA⁴⁵. Esta manera estratégica de dar un encuadre de mayor formalidad y legitimidad política a las acciones implementadas por una organización de mujeres, se anunciaba en las redes sociales de forma protocolar y en términos de "acuerdos políticos":

El día 11 de marzo de 2016 será recordado en nuestro Municipio de Merlo, Buenos Aires, como el día donde se plasmó un real compromiso para dar respuesta a la pandemia VIH/SIDA y la Violencia Contra la Mujer.

⁴⁴ A lo largo de la tesis la mayoría de los nombres de las personas son ficticios.

⁴⁵ En 2016 mostraba en las redes sociales las fotos de su viaje a la Conferencia internacional de Sida en Durban, posando con una remera con la inscripción: "Government of the people of Merlo, Argentina".

Se reunieron el Intendente ... la Secretaria de Acción Social de Merlo, la Sra. ... por la Red Bonaerense de Personas Viviendo con VIH, la Sra. ...; quienes fueron los anfitriones del Sr. Director Nacional de SIDA y ETS, la Directora Provincial de Programas Sanitarios de la Provincia de Buenos Aires, la Coordinadora del Área de Prevención de la Dirección de VIH/ETS/SIDA y Hepatitis Virales de la Provincia de Buenos Aires; la Asesora de Información Estratégica de ONUSIDA para Argentina, Chile, Paraguay y Uruguay;; el Representante de OPS y OMS en Argentina, Asesor Subregionales para el Conosur, Unidad de VIH, Hepatitis, Tuberculosis e Infecciones de Transmisión Sexual, la Presidente de la Fundación para el Estudio de Investigación de la Mujer; la Presidente de la Red Argentina de Mujeres Viviendo con VIH y Punto Focal en Argentina por el Movimiento Latinoamericano y el Caribe de Mujeres Positivas; la Directora Ejecutiva de la Red Bonaerense de Personas Viviendo con HIV. Todos mancomunados en la presentación de las Metas 90-90-90, dando comienzo a un acuerdo político y al lanzamiento de la propuesta del Programa Conjunto de las Naciones Unidas y OPS para posibilitar un avance eficaz en respuesta al VIH, destacando la iniciativa del Ministerio de Salud de la Provincia de Buenos Aires para la Implementación de las Metas 90-90-90.

En un comunicado posterior se pasaba revista de actividades realizadas, principalmente promoción del testeo en la vía pública, consejería en salud sexual y reproductiva, prevención de la violencia de género, y se aludía al compromiso del municipio respecto a una declaración internacional de mediados de la década de 1990, tanto como a las recientes metas fijadas por los consensos intergubernamentales y las sociedades científicas

“1° de diciembre
Día internacional de la Lucha Contra el VIH-SIDA
En Merlo se realizó una jornada donde todos participaron
realizando un lazo rojo, lo hicieron las diferentes secretarías y
fueron expuestos en el Mástil de Merlo.
Con el mismo compromiso el Sr. Intendente firmó la
Declaración de París, en cumplimiento del Proyecto 90-90-90
para el 2020”

Desde una mirada de conjunto sobre los desarrollos presentados se puede establecer que la movilización y las respuestas sociales en torno al impacto del VIH-SIDA han sido históricamente un emergente de las acciones y omisiones en la política de los estados nacionales y las intervenciones de agencias intergubernamentales por un lado, y de la acción de distintos colectivos organizados, por el otro. Sin embargo, lejos de tratarse de intervenciones aisladas o mutuamente indiferentes, se trató de políticas gubernamentales e intergubernamentales que establecieron las principales coordenadas de acción ante la epidemia. A partir de dichas coordenadas y orientaciones, ONG y grupos activistas, incluidas las organizaciones de *personas afectadas*, readecuaron y extendieron sus acciones en sintonía con consensos mundiales muy pocas veces o casi nunca cuestionados.

Durante las últimas dos décadas la distribución global de tratamientos antiretrovirales ha asegurado la supervivencia de una parte significativa de la población afectada. Se han creado organizaciones, grupos y redes que evidencian ser genuinos espacios de socialización, y que han ido más allá de

las fronteras nacionales para constituir coaliciones regionales y mundiales de activismo, siendo también gestoras de recursos y proyectos para la implementación de acciones en el territorio.

Teniendo en cuenta lo anterior, el VIH-SIDA se configuró como un problema de salud global que moviliza una retórica universalizante de defensa de los derechos humanos, la dignidad de las personas, el derecho a la salud y el "empoderamiento". Pero el "acceso al tratamiento para todos", no deja de ser una aspiración y un *universal* (Tsing, 2005) que se modela culturalmente según los contextos locales, se torna concreto de forma desigual y con efectos sociales y políticos disímiles. Con el horizonte del "acceso universal" el activismo elaboró categorías y prácticas que buscan revertir las condiciones que obstruyen las posibilidades de obtener, asumir y sostener el tratamiento. Los foros internacionales y las recomendaciones y discursos de allí emanados son utilizadas estratégicamente para legitimar las demandas y fortalecer o tensionar vínculos políticos en el plano local.

El proceso de apertura a la participación política de las poblaciones directamente afectadas se sostiene por incentivos materiales provenientes de diferentes agencias y organismos del sector público y privado. Si bien en Argentina el Banco mundial había impulsado con recursos las respuestas ante la epidemia desde los años '90, sobre todo a partir del accionar del Fondo Global de lucha contra el SIDA se habilitaría una redefinición de la relación entre las organizaciones y el estado nacional, o más específicamente entre estas y la estructura de los programas para VIH-SIDA. Fundamentalmente se trataría de una lógica de *articulación por proyectos*, como la ha denominado Biagini (2009), caracterizada por vínculos de colaboración tensa. En líneas generales, esa lógica ha impuesto a las organizaciones y movimientos la definición de una identificación en base a la vulnerabilidad como criterio legitimador para hacerse visibles, intervenir y recibir apoyo financiero. A

consecuencia de ello, no pocas veces las disputas entre organizaciones y "poblaciones vulnerables" se han dado en torno a quién o quiénes son verdaderamente merecedores de la atención y los recursos oficiales.

Desde fines de los años '90 y sobre todo desde 2003 en adelante, el activismo del SIDA sería nuevamente interpelado por los organismos intergubernamentales para contribuir a una respuesta conjunta. Insertos entre los pliegues de una política -o una *biopolítica*- nacional de medicamentos y asistencia, y los lineamientos y recursos de las agencias, "los proyectos" estructuraron las acciones de redes de personas con VIH, creando disputas por recursos materiales y simbólicos y modelando las demandas colectivas y las identificaciones personales. Analizando este proceso desde una perspectiva del gobierno de la población, y recuperando como una herramienta de análisis el concepto de *gubernamentalidad* (Foucault, 2006) busco poner de manifiesto de qué modo las formas globales de la política y del activismo del VIH-SIDA se expresaron localmente en territorios y situaciones concretas, y cómo las prácticas cotidianas de las personas se inscribieron en el marco de políticas de estado relacionadas a la epidemia.

CAPITULO 2

LA RED BONAERENSE DE PERSONAS VIVIENDO CON EL VIH. VULNERABILIDAD SOCIAL Y ACTIVISMO

(...) les pido a todos aquellos que son responsables de la Salud Pública que recuerden que no somos números ni pesos ni dólares, somos personas que necesitamos nuestro tratamiento. El daño que nos están ocasionando hoy, nuestros cuerpos lo pagarán mañana con la resistencia a los tratamientos. También invito a todas las ONG, médicos, psicólogos y actores involucrados, que se la pasan escribiendo proyectos sobre sida, que salgan de su escritorio y nos acompañen en esta lucha. Y un pedido muy especial a todas las personas que vivimos con el virus: que nos unamos en un frente común, nuestras marchas continúan todos los viernes en la puerta del ministerio a las 11. Todos los que se sientan involucrados y comprometidos con el tema están invitados⁴⁶.

La década de 1990, y sobre todo la de 2000, mostraron la extensión global del activismo del sida en redes y su vinculación a un entramado de actores en el cual tuvieron una importante influencia distintas agencias intergubernamentales y privadas, sobre todo fundaciones, involucradas en la problemática. Este proceso coincidió en nuestro país con una coyuntura crítica que, sin embargo, resultó favorable para recibir mayores partidas de

⁴⁶ Fragmento de una declaración a la prensa de Camila, activista de la Red Bonaerense de personas viviendo con el VIH, 2002. www.pagina12.com.ar

financiamiento externo para acciones contra la epidemia, en carácter de donaciones sin contraer deuda externa⁴⁷. A comienzos de 2002 al asumir funciones el ministro de salud González García, el Programa Nacional de Lucha contra los Retrovirus del Humano, VIH/SIDA y ETS se encontraba sin autoridad a cargo y con falta de algunos medicamentos esenciales debido a una interrupción del ciclo de compras. El Ministerio de Salud decretó la Emergencia Sanitaria Nacional (Decreto 486/02) con el objetivo de "evitar el derrumbe total del Sistema de Salud y recuperar el rol rector en las políticas sanitarias del país que se había visto debilitado durante la década del '90"⁴⁸.

El Ministerio de Salud consideró al Programa Nacional de SIDA y ETS como "Programa protegido", debido a que los medicamentos e insumos se veían afectados por la fluctuación del dólar. A pesar de ello durante todo ese año hubo escasez de medicamentos e insumos básicos para el control y seguimiento de las *personas afectadas*, fundamentalmente los reactivos para estudios de CD4 y carga viral. La situación se agravó con el deterioro general del sistema de salud y la precarización de las condiciones generales de vida de la población.

En ese marco el activismo protagonizó acciones de protesta en Buenos Aires cortando la avenida 9 de Julio ante la sede del Programa de Sida y proliferaron las denuncias en los medios de comunicación, los llamados telefónicos a la

⁴⁷Esas donaciones se sumarían a préstamos de parte del Banco Interamericano de Reconstrucción y Desarrollo (BIRF), que financió políticas sanitarias, especialmente la compra de antiretrovirales, en el marco del proyecto VIGIA durante esos años.

⁴⁸ La Emergencia Sanitaria declaraba que: "... en mérito a la actual situación económica y financiera de la República Argentina, de altísimo contenido crítico, se torna institucionalmente obligatorio instrumentar las herramientas necesarias y adecuadas para enfrentar la difícil situación considerada de excepción, los niveles de pobreza, la crisis que afecta al mercado de servicio e insumos de salud, la profunda parálisis productiva con su consecuente desorden fiscal y su correlato de crisis política, que alcanza a los estados provinciales, en cuanto miembros de la organización nacional". ('Argentina, situación del VIH-Sida'. Informe de Gestión del Programa Nacional de Lucha contra los Retrovirus del Humanos, Sida y ETS. Ministerio de Salud y Ambiente de la Nación, 2004.)

línea "0-800 pregunte sida" y la presentación judicial de demandas contra el Ministerio de Salud y organismos como IOMA y PAMI (CELS, 2007; 2008). Durante las protestas, declaraciones como la citada más arriba fueron recogidas por medios gráficos que cubrían los acontecimientos

La protesta, realizada por distintas agrupaciones nucleadas en el Foro Nacional del Sida y la Red Bonaerense de personas viviendo con VIH-Sida, se inició ayer a las 11 con el corte de la avenida 9 de Julio. Una hora más tarde, los manifestantes ingresaron en el edificio para continuar con la protesta en el hall del segundo piso, donde se encuentra el despacho del ministro. Allí, desplegaron banderas y carteles con la leyenda "Sin medicamentos y tratamientos no podemos vivir"⁴⁹

Durante todo 2002 el estado de movilización se sostuvo con denuncias en el Foro de ONG con trabajo en SIDA, vía correo electrónico y algunas protestas aisladas. A fines del año 2003, todavía en un escenario de conflictividad social, ocurrió un hecho inédito cuando el presidente Néstor Kirchner y el Ministro de Salud de la Nación recibieron en la casa de gobierno a una comitiva de personalidades dedicadas a la problemática del sida, activistas y representantes de distintos espacios y organizaciones, en ocasión del 1º de diciembre, día internacional de "la lucha contra el sida". Allí se brindó una conferencia de prensa en la que las autoridades de la cartera de salud y el propio presidente se comprometían a aumentar los recursos presupuestarios para las respuestas a la epidemia⁵⁰.

⁴⁹ El 11 de mayo el diario El día de La Plata titulaba una nota "Reclamo y corte de calle para pedir remedios contra el sida" www.eldia.com

⁵⁰ Cabe mencionar brevemente que en los años subsiguientes se profundizó la institucionalización de la política oficial de sida pasando el Programa nacional a ser jerarquizado como Dirección de Sida y ETS, desde 2007. A partir de 2008, ante una nueva gestión el presupuesto de la Dirección nacional tuvo incrementos significativos respecto a años previos, e integró las funciones de prevención, asistencia, vigilancia

Ya en el año 2002 se había tomado la decisión intersectorial de elaborar una propuesta conjunta de trabajo entre el Programa Nacional de Sida y ETS, ONUSIDA y el Foro argentino de ONG con trabajo en Sida, para solicitar una donación al flamante Fondo Global de Lucha contra el Sida la Tuberculosis y la Malaria. En marzo de 2003 el denominado "Proyecto país" fue aprobado con el nombre Actividades de apoyo a la prevención y el control del VIH-SIDA en Argentina. De acuerdo a los lineamientos del Fondo Global, se creó un órgano intersectorial encargado de seleccionar y monitorear los proyectos presentados por las ONG y otros actores a nivel de todo el país, denominado Mecanismo coordinador de País (MCP)⁵¹. Para convocar a la presentación de proyectos el MCP formuló una guía conteniendo las condiciones de presentación, requisitos de aceptación y los objetivos específicos, desglosados en once líneas de acción recomendadas⁵². La primera fase de convocatorias a proyectos se realizó en abril de 2003 y tras la presentación de más de 400 propuestas de actividades, se aprobaron y financiaron en esa fase 129 proyectos entre los cuales fueron seleccionadas varias propuestas presentadas por las redes de *personas afectadas*. En los cinco años siguientes el apoyo financiero del Fondo Global

epidemiológica e investigación bajo una misma coordinación y con fondos nacionales. Se inició la compra sistemática de preservativos, se creó un área de investigación, se profundizó una política de promoción del testeo gratuito, se incorporó un equipo para trabajar sobre la adherencia, un área de diversidad sexual y otra de vinculación con la sociedad civil. Se creó un programa para el tratamiento, atención y seguimiento de la infección por Hepatitis virales y se comenzó a definir una política de comunicación y difusión en los medios, especialmente en las redes sociales, con nuevas campañas, fundamentalmente de promoción del testeo y acceso al diagnóstico y prevención.

⁵¹ El MCP estuvo originalmente integrado por 1 representante de *personas afectadas*, 3 de ONG con trabajo en Sida, 2 del sector privado (consejos empresarial y publicitario), 1 de organizaciones religiosas, 2 del sector académico educativo, 1 de la Sociedad argentina de Sida, 4 funcionarios del gobierno, 1 representante de ONUSIDA y 1 de Salud Mental.

⁵² Las mismas comprendían: 1-Prevenir la transmisión del VIH en usuarios de drogas inyectables; 2-prevenir la transmisión en gays, lesbianas, travestis, transexuales, bisexuales y otros; 3-prevenir la transmisión materno-fetal del VIH, 4- Ampliar el acceso de la población al diagnóstico serológico de VIH; 5-Prevenir la transmisión del VIH en trabajadoras sexuales; 6- prevenir la transmisión del VIH en personas en situación de pobreza; 7-Incorporar la prevención del VIH en el sistema educativo; 8-prevenir la transmisión del VIH en personas en situación de encierro; 9-fortalecer el estado de salud y la calidad de vida de las pvvs; 10-aumentar el porcentaje de tratamiento para mujeres embarazadas seropositivas al VIH; 11-desarrollar programas de adherencia al tratamiento.

recibido por Argentina alcanzaría cerca de 24 millones de dólares, de los cuales el 70% sería destinado a financiar "subproyectos" implementados por organizaciones.

Con el paso de los años se comprobó que ese proceso dejó un saldo en parte negativo, por la disminución del trabajo voluntario y una creciente conflictividad originada en disputas por recursos y espacios de participación. A este respecto Biagini (2009: 277) señaló que en el caso del variado conjunto de ONG dedicadas al VIH-sida, los derechos sexuales y reproductivos y la diversidad sexual en la Ciudad de Buenos Aires, las luchas se caracterizaron por ser específicas, sin mostrar alianzas ni manifestación asociada de reclamos. Desde esa óptica, las asociaciones específicas como las redes habrían contribuido a la fragmentación y la atomización de esfuerzos y luchas sociales, al estar dedicadas estrictamente al problema del sida, a las acciones de lobby para conseguir fondos y a la ejecución de proyectos de prevención primaria y secundaria (Ídem; 328).

Otras miradas académicas advirtieron acerca de la competencia y los conflictos recurrentes entre los líderes de las organizaciones por su relativa dependencia de los fondos suministrados por las agencias donantes (Pecheny y Manzelli, 2008), siendo un caso paradigmático a este respecto la disputa entre dirigentes de las ONG y las redes de personas con VIH en torno al Mecanismo Coordinador del proyecto País. En efecto, el MCP se convirtió en un ámbito de disputas sobre los lineamientos de la políticas de prevención, los criterios de asignación de fondos a las ONG y discusiones específicas como la definición de los "grupos vulnerables" a cuya protección se debería asignar mayor presupuesto (GLBTTI, personas viviendo con VIH, trabajadoras sexuales, mujeres embarazadas, jóvenes, personas privadas de su libertad, usuarios de drogas).

En 2003 a partir de diversas denuncias cruzadas desde el interior del propio órgano, el MCP fue cuestionado por falta de transparencia y por no ser representativo de la variedad de "organizaciones de la sociedad civil" dedicadas a la problemática. Algunos cuestionamientos específicos se dirigieron hacia quienes ocuparon lugares de representación allí y simultáneamente presentaron propuestas de proyectos de parte de las organizaciones a las que pertenecían, problema definido como "conflicto de intereses".

Al analizar este proceso desde las ciencias sociales se han señalado tensiones en el papel de las organizaciones sociales y su ambivalencia entre la construcción de ciudadanía y el asistencialismo social o la prestación de servicios, la defensa de derechos y el control social de la población, su rol de agentes de salud o *nuevos movimientos sociales* y su autonomía o dependencia del estado y las agencias internacionales. Se llamó la atención sobre la "desmovilización" en los grupos activistas tras la implementación de proyectos financiados, paradójicamente, en un contexto de crecientes luchas sociales y demandas de movimientos sociales en salud (Biagini, 2004; 2005; 2009).

Galvao (2000), Biehl (2007) y Valle (2013a y 2013b) realizaron lecturas críticas en el mismo sentido para el caso de Brasil. Los diversos análisis coinciden en señalar que, en materia de prevención del VIH, se impuso una lógica predominante de financiamiento externo de acciones, y las posturas de relativo antagonismo y cuestionamiento que en un principio habían orientado las prácticas de la militancia homosexual y las primeras ONG, se fueron desplazando hacia una progresiva dependencia del financiamiento. Los análisis académicos y las miradas críticas desde las organizaciones han planteado que el financiamiento externo operó como una "ayuda" o estímulo, pero al mismo tiempo, como una fuerza tendiente a la fragmentación.

Desde mi punto de vista es importante hacer una serie de observaciones al respecto. En primer lugar, tal como señalé en el capítulo anterior, las disputas por el acceso a recursos provenientes de agencias intergubernamentales tanto como del estado, no implicaron en todos los casos el cese de las demandas hacia las instancias gubernamentales, lo que lleva a relativizar la idea de "cooptación" del activismo desde el estado o "desmovilización". Veremos que los modos predominantes de acción para las redes de personas con VIH han sido simultáneamente la demanda y la movilización, la gestión de recursos y la implementación de "proyectos". Segundo, los análisis de distintas experiencias de participación de *personas afectadas* en acciones preventivas y de "consejería" sobre VIH-sida (Bordenave, 2003; Tesone, 2007; Barber, et. al., 2005; Biagini, 2003, 2009; Bianco 2005; Gregoric, 2008, 2013) señalaron los aspectos positivos de la ejecución de los proyectos, como la posibilidad de ejercer cierto contralor de la calidad de los servicios en las instituciones de salud o bien colaborar con estas según el caso, generar espacios de socialización y apoyo, profundizar las tareas de prevención entre los sujetos más vulnerables, estimular el acompañamiento mutuo entre pares, lograr una apropiación de parte de las personas de un papel más activo en lo relativo al derecho a la salud, redefinir la percepción de sí, revalorizar la propia capacidad, experimentar un crecimiento personal, deconstruir estereotipos y en alguna medida revertir la discriminación y el estigma. En tercer lugar, si bien el diseño y ejecución de "proyectos de consejería" requirió la contratación de profesionales en cargos técnicos, esto no siempre implicó su incorporación estable o permanente en las organizaciones, ni la transformación del perfil de denuncia y demanda en organizaciones de servicios de asistencia o prevención.

Como se ha sugerido (Galvao, 2000; Valle, 2013b), si establecemos una distinción categórica entre organizaciones "de activismo" por un lado y de "prestación de servicios" por otro, incurrimos en una falsa dicotomía, ya que a lo largo del tiempo y de acuerdo a las variables coyunturas, las ONG y asociaciones de *personas afectadas* han mostrado un accionar versátil y

suficiente pragmatismo para intervenir en espacios cotidianos por medio de "servicios" y dispositivos de gobierno, sin dejar de denunciar injusticias, colocar reivindicaciones e interpelar a funcionarios de estado por medio de acciones colectivas.

Mis indagaciones y el análisis de los datos empíricos se apoyan en un encuadre conceptual referenciado en categorías como *estado integral* y *hegemonía* en el sentido de Gramsci (1984) y trabajos contemporáneos que allí abrevan (Williams, 1980; Laclau, 2013; Roseberry, 2000; Grimberg, 1997; 2009; Krehan, 2004).

Por tanto parto de una concepción ampliada que no presupone la oposición ni separación entre el estado y la sociedad civil, ni piensa a priori a los sujetos de la investigación en términos dicotómicos como "combativos" y "politizados" o como "desmovilizados" y por ende, "cooptados" e "integrados" a las políticas estatales. En esta perspectiva, entiendo la implementación de acciones con financiamiento externo bajo la regulación del estado nacional como una modalidad de gestión colectiva de los recursos provenientes de instituciones estatales e intergubernamentales, que define modos de relacionamiento entre las personas y distintas instancias gubernamentales para obtener subsidios y emprendimientos productivos, pensiones asistenciales o programas alimentarios.

En este capítulo reconstruyo la experiencia de ejecución de proyectos y sus vicisitudes a la luz de otras iniciativas de inclusión laboral y nuevas demandas por "el derecho al trabajo", para entenderlas como una construcción conjunta de actores sociales y acciones estatales (Grimberg, 2005, 2009; Manzano, Fernández Álvarez, Triguboff y Gregoric, 2008) que contornea los modos asociativos y las prácticas de supervivencia de las personas. Describo y analizo

“la lógica de los proyectos” para observar cómo procesos de orden global imbricados a la política nacional modelan el devenir de las organizaciones y también las experiencias personales. En términos de Valle (2013b: 294) esto permite dar cuenta de la conexión del activismo local a los lineamientos de una política transnacional del VIH-sida.

Del padecimiento a la organización

Como se mencionó, la participación de *personas afectadas* en grupos de apoyo y organizaciones de activismo es un proceso que se remonta casi a los inicios de la epidemia, que implicó diversas trayectorias y bagajes que confluyeron posteriormente en las denominadas redes. Durante los años '80 y los primeros '90 la participación en espacios de apoyo mutuo se basaba en la movilización de diferentes recursos para evitar el desencadenamiento de enfermedades y enfrentar la incertidumbre, tal como lo recordaba Adrián, quien había recibido su diagnóstico en 1986

“Y después [de recibir el diagnóstico positivo] empezó todo el peregrinar de la atención en los hospitales, estaba toda la gente que se infectaba te enterabas de toda la gente que se moría, te enterabas que se había muerto uno o se había muerto el otro, gente que uno conocía, porque la conocía de estar ahí en el pasillo [del hospital] viste tenían un lugar especial para nosotros mientras nos atendían y bueno siendo así nos hacíamos amigos, porque estábamos toda la semana ahí a veces hasta dos tres veces por semana. Como no había mucha información y por ahí te agarraba una picazón, o te resfriabas y ya vos mismo ibas y te quedabas ahí en el servicio

por miedo ¿no? y por desconocimiento. Así que fue una etapa muy dura por el hecho de que se murió mucha gente que uno conocía con la que hizo afecto...”

Ya en aquella instancia inicial, y como un rasgo que se remonta hasta el presente, la experiencia de padecimiento ligada al VIH-sida llevaba aparejada la apertura de nuevos ámbitos de socialización. En tal sentido, a partir de las relaciones generadas en el espacio de las instituciones públicas de salud, algunas personas se fueron involucrando en la lucha por el acceso a la medicación y por mejores servicios de asistencia y atención

“se empezó a laburar desde el congreso [de la nación] junto con organizaciones de capital nos juntamos con diputados con legisladores que hicieron la ley [la Ley Nacional de SIDA] y después fuimos un par de veces al congreso a presenciar las sesiones de la comisión de salud a presionar desde las redes y bueno si bien mucho nosotros no teníamos mucha idea de lo que se hacía sabíamos que iba a servir para tener medicación. A veces ni sabíamos de que hablaban pero nos ayudaron mucho Alfredo Bravo, Irma Roy los que más impulsaron la ley”

En el año 1995 en el hospital Posadas de Haedo, personas como Adrián y Camila decidieron reunirse para discutir la situación del acceso a los tratamientos. Una de las primeras iniciativas consistió en juntar la mayor cantidad posible de firmas apoyando una demanda dirigida al estado nacional para que garantizara la entrega gratuita de tratamientos. Algunas

organizaciones no gubernamentales dedicadas a la problemática ya habían movilizado esfuerzos con esa intención, y el objetivo era elevar las firmas a instancias como el Congreso de la Nación para que se tratara un proyecto de cobertura nacional, universal y gratuita de medicamentos y atención hospitalaria, incluyendo estudios periódicos de carga viral y CD4. Camila recordaba aquella época de esta manera

“me fui a atender al Hospital Posadas, cuando todavía no había medicación y decidimos con otro amigo hacer una reunión con todas las personas que vivíamos con VIH, que estábamos ahí y empezar a exigir ante el estado que traigan los retrovirales al país (...) después presionamos en muchos lugares, hubo un movimiento en el país y se logró que traigan los antirretrovirales...”.

Como para tantas otras y otros, el hospital fue para Camila el espacio inicial de organización y fue también el lugar para construir un vínculo de pareja. Allí conoció a Adrián, quien también participaba de aquellas reuniones de “pacientes” que, en cierto modo, poco a poco dejaban de serlo. Es así que la modalidad predominante de participación en los grupos de apoyo en hospitales fue abriéndose a un activismo nacido en gran medida a partir de aquellas primeras convocatorias para la sanción y luego el cumplimiento de una Ley de sida, que garantizara el acceso a asistencia y tratamiento. En palabras de Adrián

“después empecé a relacionarme con la gente cuando aparecieron los antiretrovirales, para que el gobierno los compre [para que] se hiciera la ley nacional de Sida y [hubiera]

tratamiento para todos y ahí fue cuando empezó la movida en el [hospital] Posadas y fui conociendo gente. Ahí es como que empezaron a hacer toda una movida de la parte de los pacientes ¿no? En esa época no era la red ni nada, éramos todos pacientes que se autoconvocaban junto a médicos, trabajadores sociales de hospitales con gente de organizaciones. Y después sí, se empezaron a armar grupos de contención y todo eso, en algunos lugares funcionaban como grupos de contención primero, estaban coordinados por psicólogos, por ese tipo de profesionales, después nosotros nos abrimos y queríamos grupos pero específicamente nuestros y ahí fue como nació la red”

En el año 2000 Adrián y Camila asistieron a un encuentro de personas con VIH, del cual regresaron con la idea de crear una asociación que vinculara a grupos del Área Metropolitana de Buenos Aires, y, a fines de ese año, impulsaron la formación de la Red Bonaerense de personas viviendo con el VIH. Inicialmente poco más de veinte se reunieron en la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad Nacional de Buenos Aires y deliberaron acerca de la posibilidad de extender la iniciativa. Luego se convocó una asamblea a la que asistieron cerca de 100 personas provenientes de diferentes distritos bonaerenses que debatieron en torno a su problemática, sobre las modalidades de agrupación, las actividades que desarrollaban y los objetivos a darse. Allí se redactó un manifiesto y se dio una estructura tentativa a la organización, basada en grupos locales con delegados rotativos.

Al poco tiempo la participación inicial se fue desgranando, pero se mantuvo un núcleo de personas que durante varios años formarían parte de las actividades de la Red Bonaerense. Fundamentalmente se trabajaba en los hospitales

públicos del conurbano y algunas localidades del interior, de a dos o tres personas, para entablar contactos con "pares" e invitar a las reuniones de apoyo mutuo. Al mismo tiempo se buscaba comunicar a los equipos de salud la existencia de estos espacios y de las actividades. Solamente algunos grupos como el de Olavarría desarrollaban acciones de prevención en el ámbito del sistema educativo, por tener vínculos estrechos con la universidad.

Entre 2000 y 2002 se consolidaron las relaciones entre los grupos de Avellaneda, Merlo, Moreno, La Matanza, San Martín, Pilar y las localidades de Olavarría, San Nicolás, Mar del Plata y Bahía Blanca. Todas estas regionales o delegaciones, como eran llamadas, se nucleaban legalmente en torno a la personería jurídica aportada por la asociación civil que daba el nombre a la organización, radicada en el municipio de Merlo. Así, la Red Bonaerense se conformaba de hecho como un conglomerado de grupos con la finalidad de integrar además una red inter-hospitalaria cuyos objetivos eran "elevar la calidad de vida de las personas viviendo y conviviendo con el VIH, promover sus derechos y garantías, demostrar la responsabilidad y promover el compromiso de los actores sociales y políticos ligados a la problemática".

Cada grupo o delegación convocaba a reuniones semanales en los hospitales donde intervenían, sus delegados representantes se reunían mensualmente en el conurbano bonaerense y cada dos meses convocaban también a una asamblea a las regionales de la provincia de Buenos Aires. La asociación disponía de una "oficina de servicios generales" que hacía de lugar de reunión y centro de operaciones para los grupos de la zona oeste del conurbano, donde se contaba con recursos como una computadora y teléfono para atender consultas y denuncias, y una página WEB y correo electrónico incorporados como herramientas del trabajo cotidiano una vez recibido el primer financiamiento.⁵³

⁵³ Hasta fines del año 2008 la oficina funcionó en Morón, dentro de un edificio donde actuaba el Círculo de Prensa Municipal, en el cual a su vez tenía sede el Consejo

En el contexto del primer préstamo del Banco Mundial para el proyecto LUSIDA, el estado, a través del Ministerio de Salud de la Nación, impulsó la creación de grupos y redes de *personas afectadas* y subsidió actividades desde el Fondo de Asistencia a organizaciones de la sociedad civil⁵⁴. Esto permitió a los grupos del oeste del conurbano llevar adelante las primeras experiencias de gestión de subsidios para desocupados por tareas relacionadas a la promoción de la salud y prevención de la infección por VIH. Según lo planteaba Camila

“lo primero que conseguimos nosotros fueron los PEL eran unos planes viste y los conseguimos por medio del ministerio [Ministerio de Trabajo de la Nación], por medio del programa [Programa Nacional de Sida y Enfermedades de Transmisión Sexual] y por LUSIDA [Proyecto lucha contra el Sida] para un proyecto de promotores de salud y eso nos ayudó muchísimo para que los compañeros vengan al grupo, hicimos talleres para capacitación del LUSIDA, todo dentro del proyecto (...) fuimos a ver si podíamos presentarnos a un proyecto para personas viviendo con VIH, y así se fueron abriendo otros grupos, hicimos reuniones, el primer financiamiento fueron los planes hasta el proyecto del Fondo Global”

Argentino de Alcoholismo (CADA), entidad junto a la cual se desarrollaron las primeras experiencias de prevención del VIH-sida en el barrio Ejército de los Andes, más conocido como “Fuerte Apache”. Hacia comienzos de 2010 la oficina había sido trasladada a un local barrial de la Casa de la Mujer y la Familia de otro municipio de la zona oeste, hasta que por diferencias con la gestión municipal, al año siguiente la base administrativa de la organización se trasladó a una vivienda alquilada en otro distrito cercano, a la cual se dio en llamar “la casa de la Red” y donde hacia 2011 se intentó instalar un centro de testeo de VIH para usuarios de drogas que finalmente nunca prosperó.

⁵⁴ Informe del encuentro sobre estrategias de prevención comunitaria de VIH-SIDA. Ministerio de Salud y Acción Social de la Nación-Programa Nacional de Lucha contra los Retrovirus del humano, Sida y ETS-Lusida. Abril de 1999

Además de esos programas de inclusión laboral que menciona Camila, la Red Bonaerense obtuvo subsidios de la Cooperación Técnica Alemana (GTZ) y ONUSIDA, tratándose en ambos casos de proyectos dirigidos a dar capacitación sobre prevención del VIH-sida y fortalecimiento del trabajo en redes. Esas primeras experiencias de formación implicaron la asistencia a talleres coordinados por profesionales y fueron dando un marco formal a las actividades antes más dispersas y aisladas.

Al mismo tiempo, al estrechar los vínculos con el sistema de salud, se programaban actividades conjuntas entre los grupos de La Red y los equipos de salud, en ocasiones convocando a otras ONG. Sin embargo, en aquel contexto las actividades de formación dentro de los proyectos eran una línea de trabajo entre otras varias acciones preexistentes. Por un lado se daba una progresiva inserción del activismo en distintos ámbitos relacionados a la problemática, sobre todo los eventos científicos, las instancias de organización de ONG y redes, y los espacios de representación para líderes de organizaciones donde se debatía con funcionarios gubernamentales la planificación de la política de estado en materia de VIH-sida. Así, durante esos años algunas personas asistían al Congreso Argentino de Sida o al Simposio de la Asociación internacional de Sida (IAS), participaban del armado de los foros de ONG con trabajo en sida a nivel provincial y nacional, y de Encuentros de Personas viviendo con VIH.

Por otro lado, se ejercía un activismo más enfocado en gestionar recursos, solicitar apoyo financiero a los gobiernos municipales y provincial, acompañar denuncias y abrir canales institucionales para insertar "promotores" en el sistema de salud. Todo ello se implementaba a partir de un conocimiento

práctico de ciertos circuitos burocráticos y de vínculos disímiles a nivel de los organismos de la política de estado local, provincial y nacional. En síntesis, las acciones se orientaban a insertar activistas en espacios de toma de decisiones y promotores en el sistema de salud. Así lo expresaba un documento de los años 2002-2003 que oficiaba como una suerte de carta de presentación por medio de un lenguaje que recogía categorías y tecnicismos varios buscando legitimar las propuestas de "participación" de los afectados

“La incorporación en el sistema de salud de las PVVS [personas viviendo con VIH-sida] en forma organizada y capacitadas en Derechos Humanos e informadas sobre la problemática de la epidemia garantiza una mejor atención en el sistema, incorpora un referente válido para los pacientes, y se transforma en un nuevo aliado entre los sectores de salud que trabajan para frenar la epidemia y asistir con todas las garantías a las PVVS. La participación de las personas viviendo con VIH-Sida en la comunidad como actores de la promoción de la salud y la prevención del VIH/SIDA incorpora un nuevo actor que puede articular con las ONGs que vienen realizando este trabajo desde el inicio de la epidemia. La contención y consejería entre pares beneficia la adherencia al tratamiento, logrando mejorar en varios aspectos la calidad de vida de las pvvs y sus familias. La eficacia de aunar fuerzas entre pares demuestra la capacidad de autogestión y empoderamiento de las pvvs para poder cambiar y discutir políticas de Estado en beneficio del mejoramiento integral de las PVVS” [Manifiesto de la Red Bonaerense de personas viviendo con VIH]

En esa línea la asociación consolidaba su estructura por la inclusión de personas que venían participando de diversas experiencias similares, en el

sentido de que ya habían recorrido un camino previo en proyectos implementados en hospitales y bajo coordinación de profesionales de la salud y/o de las ciencias sociales. Había quienes trabajaban como “acompañantes de vida” según la denominación que asignaban a la tarea de seguir y apoyar a quienes estaban comenzando su tratamiento, incluso realizando visitas en domicilios particulares. En otros casos, el perfil de sus intervenciones se relacionaba más al activismo político, la denuncia, el control social de los servicios de salud y la gestión de recursos. Estas diferencias implicaban a su vez concepciones dispares acerca del para qué de la organización, y suscitaban debates entre quienes se inclinaban por un “trabajo comunitario” o de apoyo entre pares y las visiones más políticas sobre estos procesos, tal como indicaba la referencia a “discutir políticas de estado” en el fragmento recién citado, o como lo expresaba Adrián de manera retrospectiva en una conversación

“muchos compañeros se han sumado en estos últimos tiempos y no tienen bien claro qué es La Red. Así como nos pasó a nosotros al principio y ahora pasa con la gente nueva que entra y dice ‘bueno hay que ir a los hospitales, hay que visitar camas’. Bueno eso puede estar enmarcado dentro de un proyecto, pero no es el trabajo de la red andar en los hospitales haciendo visitas hospitalarias, para eso no fue creada. Fue creada para laburar en lo que tiene que ver con mejorar la calidad de vida de las personas que viven con VIH incidiendo políticamente ante los gobiernos (...) los objetivos de la organización dicen mejorar la calidad de vida de las personas que viven con VIH entonces nosotros estamos trabajando en incidencia pública o incidencia política (...) crear programas para mejorar la asistencia a las personas que viven con VIH”

Uno de esos programas a los que refiere Adrián fue el denominado Programa Asistencias Alimentarias Especiales o de asistencia alimentaria para pacientes inmunodeprimidos (PAAI)⁵⁵, orientado a fortalecer la adhesión a los tratamientos antiretrovirales en contextos de vulnerabilidad social. Hacia 2003 la asociación había logrado controlar la entrega directa de los alimentos en varios centros de salud y hospitales, por lo que el momento de asignar “las cajas” a las personas representaba también una oportunidad de dar a conocer La Red y los grupos. En ese sentido se intentaba comprometer a los pares con una participación más activa o al menos un mayor interés por formar parte de procesos de discusión y toma de decisiones, así como acompañar la construcción de demandas, y llegado el caso, las movilizaciones.

“Algunos vienen a llevarse una caja [de alimentos] y no toman conciencia”, comentaba Adrián críticamente aludiendo al posicionamiento menos activo de quienes se acercaban a los grupos pero no se incorporaban de forma sistemática ni demostraban interés en los espacios y prácticas de militancia.

Las distintas formas de estar y las diferentes nociones sobre la participación en la organización tenían como correlato distintos horizontes en cuanto a sus objetivos, distintos modos de entender el activismo y por ende, diferentes modos de valorar los espacios donde intervenir, así como las tareas y los aportes de cada quien.⁵⁶ Lo anterior no impedía que la organización buscara activamente la gestión de fondos para llevar adelante sus actividades en el

⁵⁵ Dependiente de los Ministerio de Desarrollo Social y Salud de la provincia, entregó entre 2003 y 2010 una caja de alimentos secos y no perecederos a cada paciente en tratamiento. Registré la interrupción de la entrega así como las denuncias de la Red Bonaerense en varias ocasiones a lo largo de los años. Como se verá luego, en 2010 a raíz de los inconvenientes de logística y las recurrentes interrupciones, se otorgó una tarjeta magnética de débito para realizar compras, por un valor de 150 pesos al mes. A mediados de 2015 la cobertura llevaba dos meses demorada.

⁵⁶ Este problema se desarrolla con mayor profundidad en el próximo capítulo.

sistema de salud, con el objetivo de fortalecer los espacios de apoyo y generar mejores condiciones en los procesos de atención al VIH-sida.

"Enlazando pares"

A partir de 2003, durante la primera fase de financiamiento del Fondo Global, la Red Bonaerense ejecutó tres proyectos en la línea "fortalecer el estado de salud y la calidad de vida de las personas viviendo con VIH-sida". Aquí analizo principalmente el desarrollo de un proyecto llevado a cabo en el conurbano bonaerense denominado Enlazando Pares. En su mayor parte los proyectos de la organización se basaban en la ejecución de actividades en el sistema de salud, orientadas a difundir conocimientos sobre el VIH, informar sobre sus derechos a las *personas afectadas*, intercambiar experiencias personales, promover prácticas de cuidado, y poner a circular conocimientos para llevar adelante el tratamiento de la manera menos disruptiva posible. También se buscaba fomentar un mejor trato de parte de los servicios de salud y establecer redes de asistencia y derivación entre las diferentes instituciones y los grupos nucleadas en la Red Bonaerense. La modalidad predominante de intervención era la denominada "consejería" que las personas en el rol de "promotoras de salud" daban a los usuarios o "pacientes", donde también distribuían folletos y preservativos y los convocaban a participar del espacio de reuniones semanales. Se recurría también a la metodología de taller para la nivelación de conocimientos sobre VIH-sida y otras infecciones de transmisión sexual, y para capacitación sobre derechos y aspectos legales a trabajadores del sector salud. Para el diseño, ejecución y evaluación, la organización contó con la asistencia técnica de al menos una profesional rentada a cargo de la coordinación general y colaboración ad-honorem de una abogada, una psicóloga y un odontólogo.

El proyecto Enlazando Pares contó con un presupuesto de 94.000 pesos entre octubre del año 2003 y marzo del 2005 y fue el único de los tres proyectos implementados que luego de 2005 tuvo continuidad. Para su desarrollo las redes regionales del conurbano formaron un "consorcio" integrado por las zonas oeste (Merlo y Moreno), norte (San Martín) y La Matanza. El objetivo general fue "incrementar la cantidad de grupos de ayuda mutua y las actividades de consejería para promoción de la salud, prevención y capacitación, e identificar obstáculos en el acceso a los servicios de salud para los afectados". El equipo del proyecto se conformó con un total de 8 coordinadores/as, 12 promotores/as y la directora o coordinadora general. Es decir, dos coordinadores y tres promotores responsables de stand⁵⁷ por cada grupo zonal, quienes asistieron a talleres de nivelación de conocimientos a cargo de la directora durante dos meses. Unos y otros recibían mensualmente la suma de 180 pesos en concepto de remuneración por las tareas realizadas durante 6 horas a la semana. Las actividades se localizaron en un hospital por cada área correspondiente a las tres regionales, y se dirigieron principalmente a otras *personas afectadas* y personal de salud hospitalario involucrado en la problemática del proceso de atención y tratamiento para el VIH⁵⁸.

Entre los criterios adoptados para la selección de promotores se consideraron el compromiso con la asistencia a las reuniones de apoyo, la participación previa en instancias de capacitación, el conocimiento del espacio institucional así como del personal de salud y el área de residencia o la cercanía al hospital.

⁵⁷ El stand es una estructura de plástico rígido y desarmable, con la forma de una mesa pequeña, con dos columnas laterales y un travesaño, en el cual figura la inscripción con el nombre de la organización y su logo (el dibujo de la provincia de Buenos Aires, una pirámide invertida y una cinta roja -símbolo de la lucha contra el Sida- en el centro del mismo). Tiene el tamaño como para que una persona se pare detrás y coloque sobre el mismo los materiales de prevención. Es utilizado durante la consejería para dar visibilidad al promotor en su tarea de entablar diálogo con quienes pasan por allí.

⁵⁸ Se incluyeron los hospitales Eva Perón de Merlo, Mariano y Luciano De La Vega de Moreno, Paroissien de La Matanza, Hospitales Perón y Thompson de Gral. San Martín y centros de salud en Caseros y Moreno.

Para aquellos que debían supervisar al equipo de promotores/as se valoraba la antigüedad en los grupos y la capacidad de liderazgo en el marco de la asociación. Usualmente se incluía en la coordinación de los grupos a personas con legitimidad, consideradas como “referentes naturales” de los mismos, que en algunos casos además ocupaban cargos formales de rotación periódica, como presidente, delegado, vocal o tesorero, correspondientes a la estructura administrativa de la asociación civil. Algunas de esas personas participaban simultáneamente en más de un proyecto e incluso en los tres que se llevaban adelante. Lo anterior suscitaba inquietudes entre quienes no formaban parte de los proyectos y mostraban interés en incorporarse, sobre todo al tomar conocimiento de la existencia de incentivos materiales.

Las actividades estuvieron centradas fundamentalmente en la consejería en los servicios de salud seleccionados y en menor medida en acciones de sensibilización y prevención “inespecífica” en eventos públicos durante el 1º de diciembre, y en campañas de verano. Según pude observar, se entablaban conversaciones en salas de espera y pasillos según la ubicación del stand y se transmitía información sobre prevención, “adherencia” al tratamiento y derechos. También se entregaban folletos y preservativos, y se ofrecía un refrigerio (té, mate cocido, gaseosa y galletas) para compartir durante las reuniones. Es decir que el funcionamiento de la consejería en salas de espera o en pasillos de los hospitales se introdujo estratégicamente en concordancia con los horarios de atención de infectología o medicina preventiva según el caso, y en simultáneo a las reuniones de apoyo mutuo.

En un centro de salud en Moreno se incorporó al proyecto una actividad preexistente que consistía en un espacio de guardería denominado Rincón del Niño, destinado a pacientes del servicio de pediatría y para niños/as hijos e hijas de personas adultas en internaciones breves. Funcionaba dos veces a la semana a cargo de dos promotoras que también realizaban consejería y

servían refrigerios en reuniones de apoyo en el centro de salud, además de dar el refrigerio a los niños y realizar actividades lúdicas. En ese caso en particular las acciones se apoyaban en un vínculo institucional que permitía disponer de un espacio similar a un consultorio dentro del centro de salud prácticamente durante toda la semana⁵⁹.

En Merlo las reuniones se realizaban en una antigua capilla en desuso a la vuelta del hospital, y el consentimiento del municipio para el uso de ese espacio implicaba insinuaciones y pedidos de apoyo con ciertas tareas, como por ejemplo llevar personas a votar o realizar afiliaciones al Partido Justicialista Bonaerense en contextos electorales, a partir del reclutamiento que habilitaban las reuniones de pares, o apoyar a candidatos locales. En estos casos se discutía cómo posicionarse ante tales solicitudes, siendo que ciertas situaciones se consentían, mientras que otras podían generar antagonismos y derivar en el alejamiento de la organización y el traslado hacia nuevos lugares de reunión.

A partir de lo anterior observé que los proyectos se acoplaban sobre una trama de relaciones que en algunos casos ya existían y en otros se iban desarrollando a partir de las propias actividades, estrechando vínculos con distintas dependencias como Ceremonial y Protocolo, Secretaría de Salud, áreas de discapacidad, Cultura, Prensa, Acción Social y otras. También con los programas municipales de VIH, lo que podía habilitar la presencia de promotores de la organización en la instancia de consejería pre y post testeo. Por esa vía algunas personas se fueron incorporando como parte de equipos

⁵⁹ Vale decir que la Red Bonaerense mantuvo presencia en ese espacio durante todo el transcurso de mi investigación para el doctorado, es decir casi hasta el año 2011, cuando por diferencias internas se escindió el grupo y la asociación retiró su participación, dejando el espacio a otro grupo de personas que se autodenominó "Resistiré" y que mantuvo una vinculación activa con una psicóloga del centro de salud funcionando como grupo de apoyo, ya sin financiamiento.

preventivos a nivel municipal, consiguiendo permanecer más allá de la finalización del financiamiento de los proyectos⁶⁰. Pero también se afrontaban relaciones problemáticas con profesionales de la salud, como ocurría en el hospital de Moreno, donde la Red Bonaerense repudiaba a un médico por considerarlo discriminador, y por lo tanto evitaban el espacio del consultorio y sala de espera cuando ese profesional atendía. Al mismo tiempo ciertos médicos vivían la presencia de las y los promotores como una intromisión, y planteaban trabas de manera reiterada a la labor de distribuir folletos y preservativos, incluso con argumentos que cuestionaban la prevención de la transmisión sexual del VIH por medio del uso del preservativo, o denostaban el trabajo de reducción de daños entre usuarios de drogas. Otros simplemente no mostraban buena disposición ante el pedido de derivar a las personas hacia el espacio del "grupo de pares" que el proyecto promovía.

Aún como dispositivo legitimado desde la política de estado y con el respaldo de un organismo financiador, el proyecto sin embargo, encontraba resistencias de parte del personal de salud. No obstante, a pesar de la dificultad y frustración que esas resistencias implicaban para los participantes, los espacios grupales y las acciones de consejería eran una novedad en la vida institucional, y sobre todo, representaban una propuesta rupturista ante el enfoque hegemónico que entendía a las personas viviendo con VIH como "pacientes". Por otra parte, la participación en las diversas actividades, interacciones y roles desarrollados en esta experiencia podía generar oportunidades para la auto-observación y transformaciones positivas en la subjetividad (Middelthon, 2005), con efectos de redefinición personal y desarrollo de empatía con el otro.

Los proyectos en un contexto de vulnerabilidad

⁶⁰ En el año 2013 supe que en el Partido de San Martín, bajo la órbita del Programa Municipal de VIH-sida trabajaban promotores habían participado de aquel proyecto de la Red Bonaerense casi diez años antes.

“antes lo que se vivía en el 2004 era otra cosa (...) Se cagó todo ¿sabes cuándo? Cuando empezaron los proyectos. Que venía para cierta cantidad de gente, los que quedaban afuera se armaban los quilombos porque ‘vos cobras, vos no cobras’, que ‘yo no cobro’, ‘que porque yo laburo’. Entonces ahí se empezó a abrir y ya no era tanto esto del compañerismo. Éramos más de treinta de repente quedaron ocho, siete, cinco, cuatro (...) creo antes que no había proyectos la gente se enganchaba más con esto [participar de los grupos]” [Gabriela del grupo de Moreno, registro de entrevista, 2007].

La incorporación de activistas e integrantes de asociaciones en los proyectos garantizaba una remuneración mensual que aunque modesta, podía volverse más significativa si se participaba en dos o tres proyectos al mismo tiempo. Vistos desde los contextos de vulnerabilidad social y las dificultades estructurales para obtener empleos y trabajo formal, los proyectos aparecían como un soporte y una alternativa a trabajos previos que algunas personas habían reemplazado sin dudarlo, como ocurría en relación al trabajo doméstico para varias de las mujeres. En la mayoría de los casos el ingreso proveniente de los proyectos se complementaba con otros ingresos percibidos por “changas”, venta ambulante, producción y venta de artesanía, subsidios como el Programa Jefes y Jefas de hogar desocupados, los Programas de Empleo Comunitario (PEC), las Pensiones Asistenciales o la Asignación Universal por Hijo posteriormente, además del aprovechamiento de los alimentos ya mencionados otorgados desde el estado provincial.

“Estar en los proyectos”, entonces, podía convertirse en un objeto de disputas, ya que no todas las personas que se acercaban a los espacios grupales tenían garantías de ser incorporadas en las actividades. La carencia y la necesidad se hacían explícitas cotidianamente en el marco de las reuniones, cuando las personas aludían a “la falta de laburo” o al “problema del trabajo”, al tiempo que esto generaba malestar en los “referentes” de la asociación que usualmente expresaban con cierta incomodidad frases como “te piden un plan”, “te piden un trabajo”, en alusión a otros compañeros. Así lo interpretaba Adrián

“yo muchas veces lo tengo que decir cuando nos juntamos; no nos juntemos para hablar de proyectos, la red no es una bolsa de trabajo. Antes nosotros estuvimos sin proyectos durante años y teníamos el mismo nivel de compromiso que tienen ahora o más compromiso. Y hacían las mismas cosas, ahora, como lo toman como un laburo, entonces hay muchos que vienen y hacen lo que tienen que hacer esas dos o tres horitas en un stand que es un laburo que es más casi preventivo, porque ni siquiera de asistencia. Cuando se creó la Red nosotros no teníamos nada para la gente. Había unos planes que habíamos conseguido y la gente tenía más compromiso que ahora porque no había plata de por medio, ahora que hay plata de por medio es ‘cuanto me das cuanto hago’ o sea que se ha desvirtuado mucho la cosa”

Más allá de las contradicciones o ambigüedades del testimonio en cuanto a haber tenido o no “planes” y “plata”, Adrián no era el único que expresaba ese parecer. Luis también planteaba ese punto de vista al referirse a las posibilidades de sostener las actividades sin recursos

“una vez terminado el proyecto la participación de los pares es menor, dado que la gran mayoría de ellos participa cuando obtienen un resarcimiento económico y de no contar con este deben buscarlo por otro lugar”

Al mismo tiempo, Adrián sostenía una mirada crítica sobre los proyectos en tanto que desde su óptica no representaban un “trabajo digno”, sino una precaria y momentánea forma de ingreso que una vez concluido no daba más alternativas

“cómo crecimiento de la organización fue bueno, pero no es un laburo, es un proyecto que empieza y termina, es un engaño decir que es un proyecto y podés sobrevivir, es mentira eso se terminó y chau fuiste”

Así, al tiempo que la asociación perseguía el objetivo de acceder a nuevos proyectos para lograr financiamiento, activistas como Adrián cuestionaban las bases de esa lógica, y planteaban la necesidad de que su trabajo sea incorporado de forma más constante por el estado, garantizando estabilidad y mejores ingresos. Esta tensión atravesó el desarrollo de las actividades y el crecimiento relativo de la asociación, que en parte se sostenía por ellas y gracias a los recursos recibidos. Cabe destacar, sin embargo, que el problema de la incertidumbre sobre la finalización de las actividades y la escasez de los incentivos materiales o económicos para la ejecución de los proyectos presentaba varias aristas. En primer lugar, para Camila, Adrián y otros, su incorporación a la dinámica de los proyectos había llegado a modificar su vida

cotidiana de forma particular. Camila lo expresaba así en una entrevista en el momento inicial de los proyectos

“yo laburaba en un estudio jurídico que tuve que dejar porque imaginate, faltaba todos los días. Para los proyectos del Fondo [el Fondo Global de Lucha contra el Sida la Tuberculosis y la Malaria] contratamos a tres técnicas, una para cada proyecto y ganamos los tres proyectos, así que yo cobro por los tres proyectos y eso me deja estar trabajando en esto, en [el proyecto de] adherencia y en la provincia de Buenos Aires, trabajo todos los días a full”

Al mismo tiempo los cupos para ingresar a un proyecto eran limitados, lo que producía una inclusión parcial de personas en actividades laborales, mientras que otras quedaban fuera, como lo indica el testimonio de Gabriela citado al comienzo de este apartado. Esto generaba malestar entre quienes no eran seleccionados para el trabajo y, efectivamente, tal era el caso de la mayoría de las personas que se acercaban a los grupos, ya que por momentos no quedaba claro si la sola participación en una reunión de pares habilitaba a recibir algún aliciente económico.

En segundo lugar, en otros casos resultaba difícil lograr la participación activa de promotores/as en el trabajo, a pesar del incentivo económico. Ocurrían conflictos por la “falta de compromiso” con las tareas y se discutía si quienes se ausentaban debían o no cobrar su remuneración. En las reuniones periódicas de monitoreo de las actividades, las y los promotores recibían llamados de atención de parte de la coordinación del proyecto. Frecuentemente se intentaba justificar las ausencias con argumentos relacionados a

inconvenientes de salud u otros problemas, pero también se resolvían estas cuestiones separando a las personas de su cargo e incorporando a otras.

En tercer lugar, una vez que se interrumpía o concluía el flujo de financiamiento para los proyectos la participación disminuía, como indicaban los testimonios de Adrián y Luis, pero el grupo más compacto que constituía la asociación desde el comienzo seguía trabajando en las tareas de consejería y promoviendo las reuniones de apoyo mutuo, en ausencia de cualquier incentivo material. De este modo sostener las actividades de los grupos y el trabajo de promoción de la salud luego de los proyectos implicaba entre otras cosas costear los propios viáticos para trasladarse a las reuniones y al resto de las actividades, así como solventar gastos para insumos de refrigerio, reimpresión de folletos y otros materiales. Pero sobre todo, esta situación exigía reforzar estrategias de reproducción por fuera de la asociación, que aunque precarias, aseguraban la subsistencia al complementarse con subsidios para desocupados, las cajas de alimentos y los pases de transporte. En este sentido cabe citar un fragmento de mi registro de una conversación que mantuve en 2005 con Pedro, un joven de 25 años que tenía una hija con Silvia, su pareja, participaba activamente en un proyecto del grupo de Merlo y se dedicaba también a “cartonear” para sobrevivir

Llegué temprano a la reunión en la capilla del hospital. Esperé en la puerta no más de quince minutos y llegó Pedro. Traía un bolso al hombro. Lo saludé, abrió la puerta y me invitó a pasar. El lugar estaba muy frío, la estufa apagada, no la prenderían ese día. Le pregunté si estaba laburando. Me dijo que salía a juntar botellas todos los días con un carro junto con un amigo. Por día llega a hacer quince o veinte pesos y dice que con eso “me alcanza para papear [comer] ese día”. Me contó que el cartón se está pagando poco, cerca de 30 centavos el kilo. El

plástico de botella casi setenta y el cobre cerca de seis o siete pesos o más el kilo. Dice que sale temprano porque así no le ganan de mano, a las seis y media de la mañana suele arrancar. Le pregunté si en invierno también salía a esa hora y dijo que sí, y que lo hace porque a veces no tiene para comer. Comentó que los alimentos de la caja ayudan en ese sentido, los traía en el bolso; fideos, polenta, caballa, dulce de membrillo, lentejas, yerba, aceite, azúcar. Dijo que con eso y los pesos que hace por día "alcanza para un guiso..." Le pregunté por los proyectos, dice que van a seguir trabajando mientras tengan materiales, pero que ya no están cobrando por el trabajo en el stand desde la finalización de la primera etapa a comienzo de año [notas de un registro de campo, mayo de 2005]

En ese escenario, durante el tiempo sin proyectos o, parafraseando a Camila, durante "la vida después del Fondo Global"⁶¹ la Red Bonaerense ampliaba el foco para la captación de fondos hacia el sector público tanto como privado y a agencias intergubernamentales. Al mismo tiempo el activismo buscaba abrir nuevos espacios para insertar el trabajo que se venía desarrollando desde antaño. Sobre todo desde 2005 comenzaron a reivindicar su incorporación formal como trabajadoras y trabajadores remunerados por el estado provincial, realizando solicitudes y en ocasiones protestas ante dependencias de gobierno. Por distintos medios se abrían canales de acceso a fondos, a la vez que se profundizaban las gestiones de alimentos, pensiones asistenciales y subsidios

⁶¹ La frase correspondía al título de una presentación en Power Point que Camila llevó a la Conferencia Internacional de Sida (Aids) de 2008 en México, para plantear la inquietud de cómo se posicionarían los estados nacionales y las organizaciones sociales cuando se acabara el financiamiento externo del Fondo Global. Tal era la centralidad que cobraba aquel organismo para las organizaciones que trabajaban en torno a la problemática, cuya principal expectativa en ese contexto era que los organismos gubernamentales competentes asumieran el papel de financiadores de sus actividades.

para emprendimientos productivos provenientes del entramado de organismos gubernamentales.

Lejos de perder la capacidad para generar demandas hacia el estado por estar dedicada a la implementación de proyectos, la asociación orientaba las acciones hacia un espectro cada vez más amplio de instituciones, modulando entre la creación de soportes y estrategias de supervivencia y la exigencia de modificaciones estructurales en los dispositivos estatales, la mejora de los servicios de salud, el acceso a programas de vivienda y al trabajo.

“Nuestra salud no se negocia”

Hacia fines del año 2005 un Foro provincial de ONG con trabajo en sida⁶² del que la Red Bonaerense formaba parte, envió una carta al gobernador de la provincia de Buenos Aires resumiendo diversas “denuncias históricas”, según indicaba el texto. La carta alarmaba sobre la “desatención del gobierno sobre los aspectos sociales que rodean la incidencia de la epidemia”. Específicamente se mencionaban problemas de logística en la distribución de los medicamentos en la provincia; la falta de presupuesto e infraestructura en el Programa Provincial de Sida y la ausencia de políticas dirigidas a la prevención; irregularidades en los servicios hospitalarios como falta de insumos (reactivos

⁶² Este Foro provincial reunía y ONG que trabajaban en torno al VIH-Sida en la Provincia de Buenos Aires. A su vez, era una regional del Foro Argentino de ONGs con trabajo en sida. Fundamentalmente ambos se sostenían como espacios virtuales ya que la comunicación entre sus miembros se daba a través de la circulación de correos electrónicos y carecían de una sede física. Coordinados por unas pocas personas, sin embargo tenían capacidad de replicar mensajes masivamente cuando difundían información y denuncias o convocaban a participar de actividades y movilizaciones.

para estudios de Carga viral y CD4 y testeo), la escasa presencia de médicos infectólogos en algunos hospitales, las violaciones de derechos de *personas afectadas* privadas de su libertad como la no entrega de la medicación o alimentos, y otros problemas como la interrupción del suministro de alimentos del Programa de Asistencia Alimentaria. Si bien la denuncia se dirigía al gobierno de la provincia, la carta también aludía a los "compromisos" y responsabilidades asumidas por Argentina ante la ONU en la lucha contra el sida

“El Gobierno Nacional ha firmado compromisos internacionales en Naciones Unidas (...) el Estado Provincial que concentra a la mitad de la epidemia no establece ningún marco político que garantice avances en estas responsabilidades”

Días después de circular la denuncia por internet y enviarla a organismos públicos, tres organizaciones se movilizaron hacia la casa de gobierno, donde manifestaron cantando, subiendo a las rejas y colgando banderas con la inscripción “nuestra salud no se negocia”, tras lo cual obtuvieron una audiencia con el gobernador. Durante la reunión, el entonces gobernador Felipe Solá expresó su desconocimiento de las situaciones que los manifestantes planteaban, se excusó y citó a la responsable del Programa de sida de la provincia para que diera explicaciones. Posteriormente se elaboró un proyecto en base a una propuesta de las organizaciones, a partir del cual el gobernador decretó por medio del poder ejecutivo, la creación de una Comisión Provincial de Coordinación y Control de Políticas asociadas a la problemática del VIH-Sida (Decreto Provincial N° 2887/05), a ser coordinada por la Secretaría de Derechos Humanos, y en la cual participarían representantes de las organizaciones comprometidas con la demanda y de todos los ministerios provinciales. Como señalaba la presentación oficial en la página web de la Secretaría de Derechos Humanos, los objetivos de la comisión serían

“promover y priorizar la atención integral de la problemática de las personas que viven con VIH/SIDA y sus familias, así como la difusión de este tema para la prevención, información, sensibilización y conocimiento de la comunidad. (...) Prevenir y atender integralmente la problemática derivada de la pandemia del SIDA, en el marco de la promoción de políticas que tiendan a asegurar los derechos de las minorías y los grupos más postergados. Promover estrategias de prevención del VIH/SIDA e infecciones de transmisión sexual, incidiendo en mitos, prejuicios y estereotipos sociales. Asegurar la atención integral de las personas viviendo con VIH/SIDA, atendiendo sus necesidades, su integración social y el efectivo respeto de sus derechos. Jerarquizar las estructuras y los alcances del Programa Provincial de Lucha Contra el HIV/SIDA e infecciones de transmisión sexual. Promover la igualdad de oportunidades a todas las personas afectadas directamente por la enfermedad. Generar políticas y programas dentro de la Administración Pública Provincial a fin de atender especialmente a la inclusión de las personas que viven con VIH/SIDA en todas las actividades estatales”.

Este órgano se presentó oficialmente el 1º de diciembre de 2005. En enero de 2006 se realizó una reunión preparatoria de la cual participaron seis miembros de organizaciones sociales y 16 funcionarios -que se comprometieron a asistir a las reuniones- y se comenzó a sesionar en abril. Luego de esa reunión, en la primera sesión ordinaria, participaron siete miembros de organizaciones y dos funcionarios. De allí en más estos últimos asistieron erráticamente desatendiendo al modo de funcionamiento pautado en el artículo 14º del reglamento de la Comisión⁶³. Sin embargo mientras esa comisión comenzaba a trabajar, el proceso fue generando una fuerte expectativa entre los miembros

⁶³ <http://www.sdh.gba.gov.ar/VIH.htm> para acceder al decreto de creación y al reglamento de la Comisión.

de las organizaciones por la posibilidad de obtener financiamiento del gobierno provincial para sus actividades, a través del Programa provincial de Sida, bajo la figura de "agentes promotores de salud", uno de los puntos tratados en las primeras sesiones. Se les solicitó que diseñaran proyectos de trabajo con esa finalidad, y durante 2006 y 2007 la Red Bonaerense se asesoró con las profesionales con quienes ya trabajaban para cumplir con ese objetivo. El Programa provincial de Sida sometió los proyectos a evaluación durante largo tiempo, y a medida que pasaron los meses la expectativa disminuyó. A mediados de 2007 quedó en evidencia que no sería posible implementar las acciones que correspondían a la "sociedad civil" antes del cierre de ejercicio presupuestario. Los proyectos no fueron aceptados, el presupuesto fue denegado a las organizaciones y solamente se reasignó un presupuesto mayor al Programa Provincial de Sida, para jerarquizar su estructura y comprar insumos.

En septiembre de 2007 el mismo grupo de organizaciones convocó a una movilización como último recurso para "destrabar los proyectos", según me comentaban activistas de la Red Bonaerense. La estrategia de esa acción contenciosa había sido "llamar la atención" y "tener impacto", según planteaban. La protesta desencadenó en roturas de vidrios de la casa de gobierno y fue reprimida por la policía. Las negociaciones se reanudaron muy lentamente y las autoridades del Programa Provincial de Sida fueron reemplazadas al igual que el ministro de salud luego de las elecciones de 2007, lo que requirió nuevos esfuerzos para comprometer a los funcionarios entrantes.

Un año después en nombre de la "comunidad afectada" por el VIH, Adrián continuaba difundiendo por internet denuncias sobre la interrupción de la entrega de alimentos

"La entrega del Programa Alimentario para Inmunodeprimidos que el Ministerio de Desarrollo Social de la Provincia de Buenos

Aires implementa en forma conjunta con el Ministerio de Salud se encuentra suspendido desde noviembre de 2007. En reunión sostenida con el Programa Provincial de Sida ya hace varios meses se barajó la posibilidad de cambiar las cajas por tarjetas de debito, esto traería aparejado la solución a los múltiples inconvenientes que hemos tenido con los comestibles, los cuales en varias ocasiones han llegado en mal estado de conservación y fuera del tiempo programado de entrega (...) A pesar de las irregularidades mencionadas y lo indigno que significa recibir alimentos a causa de necesidades extremas, la comunidad afectada sigue esperando la entrega de la ayuda alimentaria ya que es el único apoyo que recibimos para mejorar nuestra dieta y aminorar la exclusión en la que estamos expuestos”

Al mismo tiempo se mantenía cierta expectativa de poder recibir en algún momento el financiamiento oficial para sus actividades, lo que era planteado por Adrián y otras personas en términos de “que se reconozca el trabajo de los promotores”. Desde esa óptica la falta de trabajo y la precariedad laboral eran conceptualizadas como un problema social y una cuestión política que habilitaban a demandar posibles soluciones “desde el estado”. En aquel proceso la apelación a la “experiencia de trabajo” también buscaba legitimar las demandas al inscribirse en una reivindicación más amplia de políticas permanentes en prevención del VIH-Sida y creación de “puestos de trabajo genuino” para incluirse en carácter de promotores de salud.

“El trabajo es salud”

En octubre de 2010, luego de más de un año de interrupción de los proyectos financiados por el Fondo Global, motivos similares a los recién mencionados condujeron a otra movilización que logró una instancia de negociación con autoridades y el compromiso de reanudar el Programa de Asistencia Alimentaria que había sido suspendido a comienzos del año. En esa ocasión, el director provincial de Políticas de Seguridad Alimentaria lanzó un plan para la provisión de tarjetas magnéticas de débito para las personas en tratamientos antirretrovirales. Al día siguiente a la movilización un comunicado de prensa del Ministerio de Desarrollo Social señalaba

Inmunodeprimidos tendrán su tarjeta de débito. El Ministro de Desarrollo Social de la provincia acordó hoy con el Gobernador Daniel Scioli que a partir del 1º de diciembre se entregará a los beneficiarios del Programa de Asistencia Alimentaria para Inmunodeprimidos, una tarjeta de débito en lugar de los alimentos que reciben actualmente. El titular de la cartera social explicó que los 7688 beneficiarios de ese Programa "contarán desde diciembre con una tarjeta de débito del Banco Provincia que se cargará de forma mensual para que puedan adquirir los alimentos que necesiten". El objetivo del Programa que implementa el Ministerio de Desarrollo Social es que los pacientes inmunodeprimidos mejoren la absorción de la medicación específica contribuyendo a aumentar los niveles de adhesión al tratamiento (...)

Ese día, representantes del gobierno provincial también se comprometieron a reanudar la "Comisión de Coordinación y Control de Políticas Asociadas a la Problemática del VIH" para responder a problemas en la provisión de medicamentos antirretrovirales, reactivos y análisis específicos en tiempo y forma en hospitales y centros de salud, pero nada se informó sobre la

posibilidad de otorgar cupos de trabajo para promotores y promotoras de las organizaciones.

En 2009 la cuestión del acceso al trabajo para las *personas afectadas* ya había adquirido centralidad en las acciones de la Red Bonaerense, y se intentó problematizar más a fondo la cuestión, producir datos y generar vínculos estratégicos con organizaciones como la Central de Trabajadores Argentinos (CTA). En aquel momento se daban discusiones entre "referentes" de las organizaciones y Adrián, particularmente, evaluaba la posibilidad de comenzar a identificarse como "trabajadores desocupados", aunque su propuesta no lograba eco entre el resto de sus compañeros y compañeras, algunos de los cuales además, señalaban despectivamente a "los piqueteros".

"Nos olvidamos de nuestro derecho a tener un trabajo..." planteaba él entusiasmado, tras una serie de reuniones que había mantenido con delegados del Sindicato de Telecomunicaciones FOETRA y la Central de Trabajadores de la Educación de la Argentina (CTERA), especialmente comprometidos en acciones relacionadas a la problemática del VIH-Sida.⁶⁴

⁶⁴Entre los escasos datos sistemáticos sobre las condiciones de trabajo, se cuentan una encuesta a pacientes hospitalarios en el año 2004, en el marco de los primeros proyectos de La Red. De un total de 204 personas encuestadas, el 44% indicó estar desocupadas y cerca de un 35% con trabajos precarios. Los resultados del único estudio a escala nacional sobre personas afectadas por el VIH-sida (UBATEC, 2008) indicaron que, de una muestra de 841 encuestas en todo el país, la mitad de las personas vivía en condiciones socioeconómicas de nivel bajo o marginal y alertaba sobre la "pauperización del VIH-sida". Casi 2 de cada 3 trabajaban, en condiciones de inestabilidad, intermitencia y precariedad, siendo que al mismo tiempo, el VIH-sida acentuaba la condición de pobreza de las personas afectadas por la presencia de "mecanismos de exclusión del mercado laboral". Las situaciones de mayor vulnerabilidad socioeconómica aparecían ubicadas en el norte del país y en grandes conglomerados urbanos como Rosario y Buenos Aires. El estudio señalaba también que los "referentes" de organizaciones entrevistados "reclaman que las actividades de las ONG y las redes de personas con VIH sean reconocidas como trabajo, es decir remuneradas (199).

Ese mismo año realicé un relevamiento focalizado para mi investigación en el contexto de un encuentro de organizaciones. De un total de 61 personas que respondieron un cuestionario autoadministrable, más de la mitad indicaron tener un ingreso mensual inferior a los 1500 pesos. 8 refirieron ser beneficiarios de una pensión y al mismo tiempo de un "plan" social para desocupados. 6 refirieron percibir sólo una pensión y otras 6 solamente un plan. Del resto de las personas que respondieron acerca de la percepción de algún tipo de beneficio proveniente de la seguridad social, 14 indicaron no recibir ni pensiones ni planes asistenciales. Al indagar acerca de los "principales temas o problemas que más te preocupan en general", 12 personas respondieron por "el nivel de sus ingresos", 6 personas aludieron a "conflictos laborales" y 11 señalaron "no tener para comer". 28 personas del total afirmaron haberse sentido discriminadas en alguna o varias ocasiones en el último año, y 9 de ellas plantearon que sintieron/ vivieron esa discriminación de parte de su "Jefe/a, empleador o en el ámbito de trabajo. Casi un tercio de los encuestados afirmó haber sido testeado por la infección sin su consentimiento y dentro de ese grupo 5 personas aludieron a que se trató de un test compulsivo pre-ocupacional en ocasión de buscar empleo. Las respuestas acerca de la ocupación y trabajo mostraron alta dispersión y presencia mayoritaria de trabajos precarios: "venta ambulante", "changas", "empleada doméstica", "empleado mecánico", "limpiar y lavar", "empleada en taller de costura". Fuera de esas respuestas, se indicaron actividades como: trabajo sexual (3 personas), promotor de salud (9 personas), administrativos (2 personas), estilista, sindicalista, enfermero, psicóloga y técnico de PC. Sólo 10 respondieron que tenían un trabajo "en blanco" y 8 aludieron a recibir beneficios laborales como vacaciones y "aguinaldo". Ante la pregunta "¿Tuviste alguna vez relaciones sexuales por dinero?", más de un tercio (22) respondieron afirmativamente.

Con esos antecedentes, en noviembre de 2010 se llevó a cabo el encuentro “Estrategias comunitarias sobre derecho al trabajo y VIH-Sida” organizado por la Red Bonaerense y apoyado por ONUSIDA, evento que contó con la presencia del secretario general de la CTA y “referentes” de los Sindicatos de Trabajadores de la Educación SUTEBA y UTE. En aquel encuentro se comenzó a implementar un cuestionario entre participantes para indagar acerca del desempleo, la desocupación y situaciones de discriminación laboral. Los resultados indicaron que de 158 personas con VIH encuestadas alrededor del 40% no tenían trabajo en ese momento. De las que sí lo tenían, la mitad trabajaba por cuenta propia, un 35% lo hacía de manera informal y poco menos de un 15% tenía un empleo formal. Un cuarto de esa muestra de encuestados manifestaba vivir con alguna condición invalidante o discapacidad. De allí surgió un informe denominado “Aproximación a la situación laboral de las personas con VIH”. Al año siguiente la organización presentó el informe ante la oficina de la OIT de Argentina para intentar comprometer a esa agencia con la problemática del acceso al trabajo para las personas afectadas por el virus, logrando el diseño de una nueva investigación y su posterior publicación (OIT, 2014).

También durante el año 2010 se comenzó a gestionar beneficios a través del Programa Talleres Familiares dependiente del Ministerio de Desarrollo Social de la Nación, el cual asistió con recursos y apoyó técnicamente el diseño y ejecución de emprendimientos productivos familiares entre las personas desocupadas, habilitando actividades laborales como panadería, costura y confección, diseño y estampado de publicidad. Como resultado de la iniciativa la asociación conformó un Programa de Inclusión Laboral en el que algunas personas se ocuparon temporalmente, obteniendo ingresos de la venta de los productos. Sobre aquella experiencia conversé con Mari, quien relataba con entusiasmo cómo habían presentado un proyecto para un emprendimiento de confección que ella coordinaría, junto a cinco compañeras de la Red. Todavía esperaba recibir las máquinas que había gestionado con ayuda de una

trabajadora social del hospital de Merlo. “Le dijimos que queríamos una salida laboral (...) un trabajo digno para las compañeras...”, me explicaba. En esos casos la Red Bonaerense otorgaba el aval como organización social para la gestión de los recursos, pero no ejercía un control acerca del desarrollo de las actividades, quedando bajo responsabilidad de cada grupo o persona que recibía recursos y herramientas de trabajo. Una de las críticas más recurrentes en aquel contexto fue que las beneficiarias no recibían ningún tipo de asesoramiento o capacitación laboral previa a la entrega de los recursos, como tampoco se analizaba previamente el contexto y las condiciones de vida en que los recursos se insertaban. Por ejemplo, para recibir máquinas de coser y poder ponerlas a funcionar se requería una instalación eléctrica domiciliaria apta, de la que no todas las personas disponían en sus hogares, teniendo que costear por sus medios las refacciones necesarias. Sólo en una ocasión la organización gestionó máquinas de estampado para publicidad, produciendo gorras, remeras, prendedores y tazas para vender en encuentros, jornadas y congresos, ocupándose temporalmente en esas tareas alrededor de diez personas.

Las pensiones asistenciales: gestionar la vulnerabilidad social⁶⁵

Históricamente la definición de criterios objetivos para el otorgamiento y la gestión de las pensiones por discapacidad resultó imprecisa. La mayor parte de los grupos y redes solía plantear que la condición de ser VIH positiva no habilitaba a acceder a una pensión por discapacidad. Sin embargo quienes

⁶⁵ Siguiendo a Grimberg (2006) empleo el concepto de *vulnerabilidad social* como una herramienta para el abordaje de los procesos y condiciones de fragilización y de protección, buscando integrar dimensiones estructurales y experiencias subjetivas en los procesos bajo estudio.

habían sufrido enfermedades con secuelas habían accedido a ese tipo de pensiones. Otras personas no discutían el criterio de otorgamiento, pero relataban que muchos años atrás, cuando todavía no se habían implementado las terapias antiretrovirales de alta eficacia, las pensiones se otorgaban con facilidad bajo el supuesto de que las *personas afectadas* no vivirían a largo plazo. Al mismo tiempo, existía un cierto consenso en el sistema de salud en cuanto a la legitimidad de otorgar certificados de discapacidad a las personas de sectores populares, para que tramitaran el pase de transporte, bajo el argumento de facilitar su acceso al sistema de salud y por ende un mejor el sostenimiento del tratamiento crónico.

Sólo durante los últimos años se generalizó la noción de que más allá de la presencia o no de condiciones invalidantes a nivel físico, el VIH podía generar una mayor exposición a la exclusión a la hora de buscar y obtener trabajo. Sin embargo, el informe ya citado producto de un estudio llevado adelante en 2006, mostraba ambigüedad a este respecto y un margen de acción que en última instancia dejaba a criterio de la práctica médica las decisiones relativas a los derechos de las personas

“Las pensiones y los pases de transporte por discapacidad son otro tipo de subsidio al que intentan acceder las personas con VIH a fin de suplir la insuficiencia de ingresos (...) Especialmente entre los profesionales de salud y representantes de programas provinciales hay quienes están en desacuerdo con otorgar certificados de discapacidad, ya que no necesariamente el vivir con VIH-sida es sinónimo de portar algún tipo de discapacidad (...) consideran que esto no haría sino sumar atributos desacreditantes a las situaciones estigmatizantes que ya afrontan cotidianamente las personas que viven con VIH. Otros informantes creen que aún cuando no

se manifiesten problemas físicos o de salud, la exclusión que el mercado laboral les impone termina actuando como un factor discapacitante, como también sucede con otros pacientes crónicos. (...) el sistema de otorgamiento de certificados de discapacidad se tornó en el caso de las personas con VIH, en una suerte de 'agujero negro' que coloca al profesional en una situación dilemática y propicia mecanismos informales -y por tanto inequitativos- para su obtención" (pp. 47, 48)

Este escenario comenzó a modificarse a partir de 2011 cuando en acuerdo con el ministerio de Desarrollo Social de la Nación, un grupo de activistas se involucró en "operativos" para la gestión de pensiones asistenciales obtenidas mediante la certificación no ya de una invalidez, sino de una condición de "vulnerabilidad social". Estas pensiones, hoy vigentes, se diferencian de las anteriores en tanto no plantean como requisito para su obtención el certificado único de discapacidad. Sin embargo, sí se fija un procedimiento formal y un circuito de trámites del cual algunas asociaciones y grupos forman parte colaborando con sus pares en carácter de "gestores". De acuerdo a diversos testimonios, el trabajo en los operativos consiste en asesorar y orientar a los futuros "beneficiarios" para iniciar la gestión y cumplir los requisitos. Se requiere en primer lugar un certificado médico oficial acompañado de un resumen de historia clínica, firmado por el médico tratante y autoridades del hospital. Esto indica que la condición de enfermedad y tratamiento crónico es en primera instancia un criterio para acceder. Luego se debe presentar esos documentos a una trabajadora social del ministerio quien en una entrevista personal indaga sobre la composición del grupo familiar, características de la vivienda, el denominado "informe socio-ambiental", ocupación y nivel de ingresos.

A partir de allí según informaba Víctor, un promotor del Programa de VIH de un municipio de la zona oeste, la trabajadora social evalúa la situación y es quien tiene la decisión de iniciar o no el trámite. En caso de resolución favorable, el trámite puede llegar a demorar más de un año, salvo que sea caratulado como "pronto despacho" o urgente, lo que implica una gestión de no más de 5 o 6 meses. Víctor y sus compañeras de operativos, recibían las derivaciones y asesoraban a los pares indicando qué documentos reunir y también recomendaban "qué decir y qué no" en la entrevista con la trabajadora social, a los fines del éxito de la gestión, según me explicaba. Luego de la entrevista también colaboraban con el seguimiento del trámite por internet. La pensión por vulnerabilidad social rondaba en 2016 los 3900 pesos por mes, siendo compatible con la Asignación Universal por Hijo y el monotributo social, no así con el empleo en relación de dependencia u otros beneficios de previsión social o programas para trabajadores desocupados. En las redes sociales las organizaciones involucradas en las gestiones lo difundían así:

(...) queremos aclarar que esto es un beneficio para las personas con VIH y esto no significa que el VIH genera discapacidad, lo que sucede es que la fuerte discriminación laboral genera una barrera difícil de sortear para quienes tenemos VIH y buscamos empleo, por esto la gestión para acceder a una pensión se hace muy necesaria para personas en situación de extrema vulnerabilidad social

Durante años la Red Bonaerense continuó colaborando en la gestión de pensiones no contributivas por vulnerabilidad social⁶⁶, anunciando estas

⁶⁶ En la sección de preguntas frecuentes de la página web de la Dirección Nacional de Sida e ITS del Ministerio de salud de la Nación, se indica: "Tengo VIH, ¿puedo obtener una pensión social? SÍ, siempre y cuando se reúnan los requisitos necesarios y la persona se encuentre en estado de vulnerabilidad social. La pensión no contributiva es un derecho que otorga el Estado a aquellas personas que no han realizado aportes al sistema de Previsión Social y acrediten tener necesidades básicas insatisfechas, conforme a la Ley 18.910. Consisten en una asignación mensual que emite la ANSES

acciones de "acompañamiento" con un mensaje que también se difundía con carteles en los hospitales donde funcionaban grupos de apoyo y "puntos de enlace" de la organización, según indicaba el texto:

Pensiones no contributivas para personas viviendo con VIH-SIDA. Por medio de la presente informamos a ustedes que la Red Bonaerense de Personas Viviendo con VIH/Sida en conjunto con el área de Pensiones Asistenciales de ATE y del Ministerio de Desarrollo Social de la Nación, realizara el operativo de acompañamiento para la realización de pensiones no contributivas. Dicho operativo lo realizaran los compañeros y compañeras en los puntos de enlace que tiene nuestra organización en este Hospital / Centro de Salud (Área Infectología). El acompañamiento de la gestión será guiar al beneficiario en los pasos que deberá seguir para cumplimentar los requisitos solicitados por el área de Pensiones Asistenciales del Ministerio de Desarrollo Social de la Nación; como asimismo se proveerá de una nota de la organización que será emitida a efectos de avalar la solicitud. Dicho operativo de acompañamiento, se realizará desde el 15 de abril de 2013 hasta el 30 de Septiembre de 2013.

En el año 2012, finalizando el trabajo de campo de mi investigación, Camila me contó que la organización había sido seleccionada en la última ronda de

por cuenta y orden de la Comisión Nacional de Pensiones Asistenciales y corresponde al 70% de una jubilación mínima. Tener VIH ¿Significa tener alguna incapacidad? No. La incapacidad implica una disminución de capacidad física o mental de la persona, cosa que no sucede por el sólo hecho de tener VIH”.

financiamiento de parte del Fondo Global a través de UBATEC S.A., previa presentación de sus antecedentes y propuesta de proyecto. Ella señalaba que en esta ocasión los requisitos para aplicar a la convocatoria, así como las condiciones de contratación del equipo de trabajo eran por demás formales y exigentes en comparación con los años previos. Las y los promotores eran contratados a través del monotributo social y se les solicitaba facturación para la liquidación de los honorarios. "Parecemos una empresa", comentaba. En aquel diálogo también mencionó que el hecho que la Red Bonaerense tuviera experiencia previa en trabajo con "todas las poblaciones", había sido central para ganar la convocatoria, y agregó que además las evaluadoras de los proyectos ya conocían su trabajo; "eso ayudó". En aquella oportunidad se había conformado un equipo de 10 personas que se dedicaron a actividades de promoción de testeo para VIH y consejería en el hospital Posadas de la localidad de Haedo. Para ello se aprovechó el contacto preexistente con la directora del hospital, una infectóloga de larga trayectoria de trabajo con la epidemia, y que había sido la médica de Adrián. Las acciones apuntaban al ofrecimiento del testeo de forma permanente en el hospital y a orientar a las personas testeadas, y sobre todo en caso de resultados reactivos, asesorarlas en el circuito de derivaciones dentro de la trama institucional e invitarlas a grupos de apoyo.

Estas intervenciones se enmarcaban en la línea de recomendaciones internacionales y los consensos resumidos como "testear, tratar, retener". Desde el punto de vista de Camila, el problema de la estrategia consistía en las dificultades para lograr "el acceso" de una parte de las personas infectadas al tratamiento, y sus posibilidades de sostenerlo. Ese mismo reparo y el conocimiento empírico acerca de los desafíos para hacer realidad el ideal de la denominada "estrategia 90-90-90", también era expresado por profesionales médicos del conurbano bonaerense que participaban activamente de la sociedad argentina interdisciplinaria de SIDA (SAISIDA).

Durante los últimos años, tras el fallecimiento de varios compañeros de la organización y luego del cese del financiamiento del Fondo Global, un grupo de mujeres de la Red Bonaerense continuaba realizando acciones con anclaje en el municipio de Merlo. Se trataba de actividades de prevención primaria y secundaria del VIH, consejería a pares, grupos de apoyo en hospitales, y sobre todo campañas de testeo en la vía pública mediante la implementación de análisis rápidos. En este último caso, los reactivos eran provistos por una fundación internacional de origen estadounidense denominada AHF (AIDS Healthcare Foundation) y las acciones se desarrollaban con el apoyo político del área de Desarrollo e integración social del gobierno municipal, donde Camila trabajaba como asesora. Las actividades eran difundidas en redes sociales

Seguimos realizando test rápido para el VIH conjuntamente con Desarrollo e Integración Social y la Red Bonaerense. Agradecemos el apoyo al Sr. Intendente Gustavo Menendez y la Sra. Karina Menendez, y a AHF Argentina que nos apoyan con los insumos para realizar dicha tarea.

Una mirada de conjunto permite mostrar que el análisis de recorridos del activismo aporta a comprender la génesis de las formas asociativas a partir de la epidemia del VIH-SIDA, especialmente la relación entre la formación de grupos de apoyo mutuo, redes y asociaciones de *personas afectados* y la injerencia ejercida por agencias financiadoras y organismos estatales. Teniendo en cuenta lo anterior puede comprenderse cómo la redefinición de las condiciones de participación y ejecución de proyectos financiados, y la simultánea intervención en la gestión de los recursos provenientes de las

políticas sociales, colocaba a la organización en una suerte de encerrona marcada por la precariedad de las condiciones de vida y trabajo, y la fragmentación de las estrategias de supervivencia.

En los espacios e interacciones etnografiados el estado no aparecía como una fuerza operando de arriba hacia abajo sometiendo las voluntades de los grupos subordinados por medio de la fuerza, sino que estos participaban activamente en el desarrollo de dispositivos para vehicular las políticas estatales tanto como las acciones de organismos intergubernamentales que los tenían por objeto. Ese proceso no cerraba el margen para las acciones contenciosas y la movilización, ni suponía necesariamente una “cooptación” o la “profesionalización” de la organización, a pesar de las contradicciones, disputas y conflictos internos a partir de la competencia por recursos.

En segundo lugar, el conjunto de acciones ponía en evidencia una tensión permanente entre la identificación con el padecimiento o la vigencia de la identidad clínica de un lado, y la proyección de una subjetividad activa (y activista) en busca de trabajo y en defensa de sus derechos, por otro. El recurso a las pensiones no contributivas dificultaba la inserción laboral formal por ser el goce de la pensión asistencial excluyente de otros haberes generando una limitación, al mismo tiempo que otorgaba un recurso asumido como “beneficio”. Desde 2012, momento en que la asociación recibía un nuevo financiamiento del Fondo Global, se solicitó a los participantes del proyecto que tramitaran la inscripción al monotributo y sólo se habilitaba a cobrar la remuneración por el trabajo bajo la condición de emitir una factura. Al mismo tiempo, dado que una pensión se da de baja automáticamente al establecerse una relación de dependencia laboral, las personas desestimaban posibles inserciones laborales formales, por considerar la pensión como un ingreso “más estable” que un trabajo cuya continuidad no podría asegurarse a priori. Esto generaba dificultades dado que, por ser la mayoría de ellas pensionadas,

les resultaba problemático acceder al registro fiscal como monotributistas, o adherirse al Seguro de Capacitación y empleo del Ministerio de Trabajo, Empleo y Seguridad social de la nación, que por otra parte ofrecía en 2016 una suma mensual de entre 450 y 1000 pesos con una contraprestación obligatoria de formación profesional o finalización de la educación media. En otras palabras, no siempre las disparidades en las lógicas propias de la burocracia de estado, las políticas de desarrollo y asistenciales, y los lineamientos de las agencias intergubernamentales se lograban conciliar con éxito.

En suma, los recorridos y vicisitudes desarrollados en este capítulo indican la tendencia creciente a la gestión de pensiones no contributivas en detrimento del acceso al empleo, situando al “trabajo digno” como un horizonte y un porvenir inconcluso para el activismo. En términos conceptuales el análisis presentado permite echar luz sobre la forma en que las políticas estatales y los lineamientos de agencias externas regulan a la población, generan escenarios de disputa social y producen efectos en la vida de las personas y en las modalidades asociativas (Manzano, 2004; 2013). Referenciando las demandas de forma ambivalente en la condición de padecimiento y necesidad, o en términos de derechos y justicia social, esta organización de *personas afectadas* contribuía a una inestable reproducción social a través de “los proyectos”, los emprendimientos y la gestión de alimentos y pensiones asistenciales, poniendo en práctica también un *ejercicio de gubernamentalidad* (Foucault, 2003, 2006; Careño y Fernández Álvarez, 2011) basado en procedimientos que hacían de la población un objeto de intervención y gobierno.

CAPÍTULO 3

INTERDEPENDENCIAS Y OBLIGACIONES MUTUAS EN LA TRAMA DEL ACTIVISMO

¿Te conté que la besé a la Presi? [la presidenta de la Nación] fuimos al Posadas con Camila y con los chicos porque entregaban cuarenta ambulancias. Imaginate con una bandera que decía: "Señora Presidenta, vivimos con VIH y queremos que nos atienda". Porque ya le dimos una carta en Ituzaingó, pero hasta ahora no tuvimos noticia. Me dijo Camila –viste cómo es Camila– "vamos a pedirle una entrevista a la presi". Vamos corriendo y me choco con una persona de espaldas. Se da vuelta y era la presidenta. Camila le dice "somos una red de personas que vivimos con VIH y nos gustaría hablar con usted para que conozca las necesidades de las personas que vivimos con VIH". Yo le decía que por favor necesitamos que nos atienda, que con una entrevista puede escuchar todas las

necesidades que tenemos. [Conversación con Mari de la Red Bonaerense, 2010].

El recorrido etnográfico fue mostrando distintas formas de participación en la organización, diferentes horizontes en cuanto a sus objetivos y modos de entender el activismo y por ende, diferentes modos de valorar los espacios donde intervenir o de jerarquizar las tareas. Tales diferencias implicaban también distintos modos de percibir y entender las atribuciones del estado, la política y la sociedad civil, así como las relaciones entre estas dimensiones de la totalidad social que, en el imaginario predominante, aparecían como instituciones delimitables encarnadas en conjuntos de sujetos concretos.

En este capítulo enfoco el universo de relaciones de la Red Bonaerense como una trama de *obligaciones mutuas* (Sigaud, 1996) en la cual aquellas personas reconocidos como "referentes" o "líderes", intentan responder a necesidades y expectativas de las demás, generando desplazamientos, creando vínculos y trasladando demandas al plano de la política gubernamental. Esto es, ejerciendo mediaciones en una red de relaciones con otros significativos que habilita la obtención y circulación de determinados bienes materiales y simbólicos. Al mismo tiempo, "los pares" o "las bases" de la organización, son instados a participar más, a incrementar su compromiso con el activismo, cumplir con actividades pautadas como los proyectos, asistir a eventos y también adecuar sus prácticas a unas determinadas normas, y a una determinada construcción moral del activismo.

En esta trama de relaciones, el reconocimiento de quienes se destacan en el liderazgo no se basa exclusivamente en su capacidad para obtener y distribuir recursos, ya que el afecto y el acompañamiento, también constituyen las bases

de construcción de los vínculos recíprocos. Los recursos en circulación son más que “cosas”, pues constantemente modelan relaciones sociales y se inscriben en la cotidianidad de las personas configurando sus aspiraciones, expectativas y modos de vida. En este escenario se observará que las definiciones y valoraciones dispares sobre el activismo político, el apoyo mutuo o las necesidades de las personas expresan diferentes moralidades o *mundos morales* que organizan y tensionan las prácticas. La descripción y el análisis de los mencionados vínculos intenta aportar una mirada no reificada sobre la asociación y las variadas relaciones políticas implicadas en el activismo de las *personas afectadas*. Para ello se destaca la inscripción de sus prácticas cotidianas en tramas de poder que abarcan programas gubernamentales, audiencias con funcionarios y articulaciones tensas en la política local, instancias que complejizan la separación y las fronteras entre el estado y el campo de las organizaciones y movimientos sociales.

A comienzos del año 2004 tuve mis primeros contactos directos con un grupo de la Red Bonaerense en el partido de Merlo. El grupo se reunía una vez a la semana en función del horario de atención del servicio de medicina preventiva del hospital local, que prestaba el espacio de una capilla abandonada. Realicé observaciones en ese espacio durante dos años una vez por mes, y con menor frecuencia participé de reuniones de otro grupo localizado en Moreno, en las instalaciones de un centro de salud municipal. En 2007 retomé esos vínculos para realizar nuevos abordajes etnográficos ahora en Morón, donde se había trasladado el primer grupo, funcionando allí hasta 2009. También continué visitando al grupo de Moreno hasta el año 2011, y a partir de ese momento participé hasta 2012 de distintas actividades en un nuevo espacio que la asociación obtuvo en San Antonio de Padua.

El acceso a las reuniones permitía ser parte de un nuevo ámbito de socialización para quienes descubrían su diagnóstico positivo. En palabras

nativas, "aprender a convivir con el VIH". Pero en el mismo espacio se expresaban afirmaciones taxativas que pretendían dar al grupo una connotación diferente a un mero espacio de apoyo, "esto no es un grupo de autoayuda", decía Camila en una de las primeras reuniones que presencié en "la capillita" del hospital Eva Perón de Merlo.

Entre el promedio de asistentes a las reuniones se destacaban personas como Camila y Adrián que se identificaban y eran además reconocidas como activistas y, comúnmente, denominadas "referentes". Ejercían un claro liderazgo en los espacios grupales, usaban la palabra de modo diferencial, coordinaban las charlas y pedían orden cuando las elocuciones se superponían. Podían demostrar formas aparentemente "expertas" de referirse a los aspectos médicos del VIH-SIDA, ostentaban conocimientos sobre el tratamiento, desafiaban o reproducían el discurso de los profesionales de la salud según el caso, relataban sus logros en materia de pelear por acceso a medicamentos, al mismo tiempo que aconsejaban e intentaban dar contención a "los nuevos". La referencia por medio de esta denominación a quienes llevaban menos tiempo en el espacio grupal, introducía una dimensión temporal remitiendo a la estructuración de trayectorias, experiencias y posiciones diferenciales en aquel universo. Así, "referente" o "líder" eran categorías -por momentos usadas indistintamente- para aludir al grupo de activistas fundadores y coordinadores de la Red Bonaerense. Activistas que utilizaban un vocabulario sofisticado que aludía al "empoderamiento de los pares", la "vigilancia ciudadana" o el "control social" sobre las políticas de estado. Ese conjunto de categorías no era de uso generalizado, sino producto de la apropiación que esas mismas personas efectuaban en base a su participación en diversas instancias formativas, promovidas fundamentalmente desde agencias intergubernamentales y organismos de cooperación internacional. No menos relevante era su capacidad de disponer de información y socializarla entre el resto de las personas, responder preguntas y canalizar inquietudes o solicitudes. Lo anterior se conjugaba con experiencias previas de militancia política y afinidades

ideológicas con expresiones de la izquierda trotskista o el peronismo, en los casos de Adrián y Camila respectivamente.

El ser activista implicaba asumir un compromiso y una responsabilidad ante otros cuya condición de vulnerabilidad y carencia los situaba en un lugar de relativa indefensión y subordinación social, desde el discurso predominante. En alusión a esas otras personas, Adrián expresaba en una conversación "...la mayoría están escondidas en los barrios o no salen de su casa, porque no saben lo que les corresponde, que tienen derechos, porque han sido históricamente marginados". "¿Qué hacemos con esta gente?, ¿Cómo le damos una mano?" planteaba Camila en referencia a familias en contextos de marcada vulnerabilidad social que con frecuencia demandaban su ayuda. "Lo único que podemos hacer es acercarlos al sistema de salud (...) acá [en Merlo] vos vas a desarrollo social y tenés que conocer a todos los punteros para que te den bola". Camila de hecho conocía a algunos, pero siempre buscaba desmarcarse de la estructura del poder político local y la cuestionaba. Su comentario sobre cómo ayudar a la gente, en cierto modo autocrítico, aludía a las dificultades del común de la población para acceder a recursos en el municipio por fuera de una trama de influencias o dádivas de la cual la Red Bonaerense no estaba exenta.

Esa población anónima representaba, desde su punto de vista, el conjunto más vulnerable en la causa del activismo. Entre esos "pares" ignotos y la dirigencia de la asociación se encontraban "las bases" de la Red Bonaerense, es decir, la mayoría de las personas que asistían a los grupos de apoyo, participaban en proyectos o que se acercaban de manera discontinua a espacios y actividades propuestas. En términos generales esas otras personas no buscaban acceder a roles de coordinación ni ocupar cargos formales en la asociación civil. No demostraban interés por disputar la representación de los demás como "delegados" de un grupo, prefiriendo a veces un perfil de intervención ligado a

la asistencia o acompañamiento de otros y al apoyo mutuo. Raramente adherían a movilizaciones, aunque sí asistían a los “encuentros de personas viviendo con el VIH”, eventos caracterizados por la posibilidad de hacer amistades, recrear vínculos preexistentes y formar parte de espacios recreativos. También trabajaban en campañas de prevención del VIH, o frecuentando las instituciones de salud, visitando personas enfermas o colaborando como voluntarios en dispositivos instalados en acuerdo con los servicios de infectología o medicina preventiva de los hospitales del conurbano, modalidad de organización y trabajo que ha sido señalada en otros estudios sobre este campo (Barber, 2015).

Los grandes y una moral activista

Las y los "referentes" de la Red Bonaerense estaban allí “desde el principio”, al decir de Camila⁶⁷. Eran (ella incluida) quienes habían formado el primer grupo y coordinaban todo el arco de intervenciones de la organización en diferentes espacios e instituciones, desde los grupos de apoyo mutuo hasta los viajes al exterior, pasando por la organización de jornadas y encuentros, la gestión de recursos, marchas y denuncias. Reconstruir las prácticas cotidianas de personas como Camila y Adrián habilitó a visualizar y hacer más tangibles los vínculos que día a día activaban, y así ir conectando sitios, espacios y circuitos que hacían más observable a La Red Bonaerense a través de las relaciones sociales y políticas que le daban existencia.

Entre “referentes” se distribuían tareas como elevar pedidos y denuncias a diferentes dependencias públicas, solicitar entrevistas con funcionarios,

⁶⁷ “Nosotros nacimos con los grupos” solía decir ella –con una terminología que remite a grupos terapéuticos como Narcóticos Anónimos–, cuando se refería al origen de la asociación y las primeras reuniones en el hospital Posadas de Haedo y luego en Merlo.

convocar marchas. También acceder a espacios integrados conjuntamente por funcionarios estatales para planificar programas sociales, construir propuestas para campañas preventivas, elaborar presupuestos oficiales sobre políticas en VIH-SIDA, garantizar el suministro de recursos, participar en el control de licitaciones para compras de medicamentos, y consolidar canales de diálogo y negociación con las dependencias de gobierno. La noción de "incidencia política" se refería a ese campo de intervención y, específicamente, a colocar en la agenda pública sus reivindicaciones.

Una reducida elite compuesta por Camila, Adrián y otras pocas personas participaban de instancias de lobby o captación de fondos. Para ello asistían a reuniones con representantes de fundaciones y organismos donantes o de agencias dedicadas a la gestión y seguimiento del uso de los fondos donados. Como ya se mencionó también viajaban a encuentros internacionales, a conferencias sobre SIDA en diferentes países del mundo, participaban como representantes de sus organizaciones en "foros" a nivel regional y acompañaban comitivas oficiales en viajes a la "Reunión de alto nivel sobre el SIDA", celebrada durante la Sesión Especial de la Asamblea General de las Naciones Unidas (UNGASS⁶⁸ en inglés) en New York.

Ese activismo conformaba una serie de desplazamientos, vínculos y prácticas definiendo un determinado campo de acción restringido a un grupo involucrado en la formulación de denuncias y acciones colectivas, pero también ligado a espacios de construcción y acumulación de prestigio. Desde este punto de vista, el universo de relaciones y prácticas en torno a la Red Bonaerense nucleaba a las personas afectadas como miembros de "grupos", "redes" y "movimientos regionales" asignando pertenencia y un efecto de solidaridad

⁶⁸ La sesión especial de la asamblea de la ONU en N. York a la que asistieron acompañando a la comitiva del Ministro de Salud de la Nación en 2006, junto a otros referentes sociales (Ver capítulo 1).

relativamente estable a un colectivo que en ocasiones se definía como “la comunidad de personas viviendo con VIH”.

El activismo implicaba distinciones y jerarquías que marcaban los modos de organización, la asignación de tareas, responsabilidades y posiciones de status diferenciales, como por ejemplo aquellas establecidas en la ejecución de los proyectos. Para el análisis de esas diferencias y sus implicancias prácticas y simbólicas, propongo entender el perfil de figuras como Adrián y Camila en tanto *grandes*, tomando un categoría de Boltanski (2000: 33-77) que resultó adecuada para pensar a estas personas desde el punto de vista de su construcción de reconocimiento y ascenso, su identificación fundada en el ser activista, la capacidad de ejercer la crítica y representar una exigencia de justicia y equidad que se pretende legítima y de validez universal. Habían hecho de su situación (su vida) individual y la de otros, una causa colectiva, un fenómeno de asociación mediado por referencia a un bien común que justificaba y legitimaba sus demandas y acciones.

“Esto es nuestra vida, nuestra historia” planteaba Camila durante una conversación, mientras relataba su recorrido en el activismo del sida. De manera recurrente sus relatos, los de Adrián y otros presentaban nociones como “nos fuimos metiendo” o “fuimos aprendiendo”, aludiendo a pasos en una carrera que se inició al momento del diagnóstico positivo, poco antes o poco después. Ellos relataban cómo progresivamente fueron accediendo a “lugares que no conocíamos” o donde “no teníamos acceso”, siempre refiriendo la auto-superación dada por la incorporación progresiva de saberes prácticos diversos y nuevos modos de ser. En un primer momento todo ello aparecía relacionado al padecimiento, y la movilización de recursos para lidiar con el diagnóstico y la enfermedad, tal como se desarrolló en el capítulo anterior. Luego el radio de acciones y relaciones específicamente ligadas al activismo fue ampliándose: la

lucha por tratamientos y la atención a la salud, las demandas al estado y la formación de una asociación civil, el acceso a programas de empleo, los proyectos financiados por agencias. Adrián relató algo significativo acerca de su recorrido desde un grupo de apoyo hacia otras prácticas ancladas políticamente.

“en la primera época iba bastante a los grupos [reuniones de apoyo] todo el tiempo iba de grupo en grupo y después empecé a laburar en lo que tiene que ver con incidir en las decisiones de gobierno desde la sociedad civil...”

En la práctica, ese tránsito puede palpase también en la incorporación de saberes acerca del funcionamiento de las instituciones, la legislación en materia de VIH-sida, aspectos técnicos o formales para conformar un estatuto para una asociación civil, obtener una personería jurídica, aprender a usar una computadora, conformar planillas de presupuestos para proyectos y rendiciones de cuentas. No menos relevante es formar parte cada vez con mayor frecuencia de la trama de organismos e instituciones públicas y sus lógicas y rutinas. Al mismo tiempo, la participación en eventos de alcance internacional es constantemente relatada como hitos que fueron marcando el ascenso y otorgaron o reforzaron un estatus de activista que lleva aparejada una carga de prestigio⁶⁹. En ese sentido adquieren relevancia los desplazamientos y el acceso a nuevos espacios donde el activismo se pone en práctica cotidianamente. Esto implica quedar vinculado de modo permanente en circuitos de instituciones estatales, servicios de salud, agencias gubernamentales y otros actores heterogéneos genéricamente denominados

⁶⁹ Camila y Adrián mostraban en las redes sociales sus fotografías tomadas en la sesión especial de la asamblea de la ONU sobre Sida en 2006, en N. York. En una de dichas fotos ella aparece parada en el centro de la sala de sesiones, con el escudo de la ONU detrás y el auditorio inmenso como fondo del cuadro. En otra, ambos posan junto a los retratos que cuelgan de la pared de un salón donde se recuerda a diferentes líderes de la ONU.

como "la sociedad civil". Como se dijo, el activismo también apropió categorías en instancias de capacitación de líderes, donde se adquieren técnicas de trabajo con la comunidad, promoción de la salud, dinámicas grupales, resolución de conflictos. Nociones como "empoderamiento", "incidencia política" y otras, provienen también de documentos emitidos por agencias como ONUSIDA o fundaciones y organismos que financian las actividades de diversas ONG.

Desde el punto de vista del activismo su "misión" o causa se refería a buscar respuestas a los problemas relacionados a "la parte social del VIH", entendiendo por ello las condiciones estructurales que limitan las posibilidades de las personas, las sitúan en posiciones desventajosas en términos de recursos simbólicos y materiales, y por ende las hacen más vulnerables. Para Camila, quien sostenía "esto es político" cuando se refería a su itinerario como líder de la Red Bonaerense, el activismo debía promover "cambios de fondo" en los condicionantes de "la parte social" y generar respuestas "desde el estado", ejerciendo presión a partir de vínculos previamente construidos. De esta conceptualización surgía la crítica a las propuestas de promoción del testeo en contextos donde las condiciones de vida desfavorables conspiraban contra el acceso y sostenimiento de los tratamientos y una adecuada asistencia.

A su vez, la capacidad de "darse cuenta" del carácter político inherente a ese campo de intervenciones era según ella, una cualidad que distinguía a "líderes" y "activistas" del resto de "los pares". Desde esa óptica el perfil del activista aparecía asociado a sentidos y valores como la fortaleza y responsabilidad, el compromiso y la capacidad de liderazgo. Al interior de la organización, la valoración de capacidades y responsabilidades también se expresaba por medio de imperativos para prescribir y fijar algo así como el deber ser activista, que circulaba como parte de un *discurso autorizado* en el sentido de

Bourdieu (1996: 100), fijando distinciones entre las personas, asignando atributos, creando diferencias e instituyendo identidades.

En 2007 asistí a una "reunión de secretariado" de la Red Bonaerense donde participaban "delegados" de diferentes grupos zonales de la provincia de Buenos Aires. Allí, Camila hacía comentarios recurrentes en referencia a la importancia de ese espacio desde un punto de vista político: "este es un alto lugar de responsabilidad, esta es la reunión de secretariado general de la Red Bonaerense". Ante los diálogos o discusiones aisladas que no formaban parte del orden del día, se formulaban comentarios críticos: "acá privilegamos la organización, eso que esté claro", o bien se sancionaban actitudes consideradas no acordes al contexto: "no podemos perder diez minutos por activistas con inestabilidad emocional". "Vos estás acá porque sos activista", o "hay que entender que es importante fortalecerse para el cargo de dirigente", planteaba Adrián a dos compañeras que por primera vez participaban de una reunión como aquella.

En ese orden de ideas el ser activista requería la capacidad de un entendimiento sobre la dimensión política de la organización, el compromiso y la responsabilidad con una causa colectiva, pero no menos exigía una transformación personal, que por lo general era planteada a partir de una contraposición entre las categorías "paciente" y "activista". A la valoración de ese "cambio conductual" se agregaba el ideal de la intervención en programas, la producción de informes técnicos, la articulación reticular y la capacidad de "incidencia política" de acuerdo los consensos internacionales. Así lo había expresado Adrián en un resumen cuya traducción al inglés me solicitó en ocasión de postularse a una beca para viajar a México a la Conferencia internacional de SIDA, en 2008:

Tema

Experiencia de cambios conductuales en personas viviendo con VIH en el Conurbano Bonaerense donde reside más del 40 % de las personas afectados por VIH de Argentina. La transición de recibir un diagnóstico mortal y la conversión al activismo, el empoderamiento, el aprendizaje y liderazgo.

Descripción

En el año 1992 surge un grupo de pvvs, que se organiza con el apoyo del personal de salud, reclamando la provisión por parte del Gobierno Nacional del acceso gratuito de la medicación ARV para todas las pvvs de Argentina, la presión social apoyada de personalidades del ambiente artístico, intelectuales y políticos sensibilizados, logra la implementación de la Ley Nacional de Sida que cubre los tratamientos a toda persona que viva en nuestro territorio.

Esto fue la señal para identificar la incidencia que los activistas (antes pacientes) podemos lograr para que las políticas en salud atiendan la gravedad de la epidemia, se comenzó a trabajar en la concientización de otras pvvs, logrando idénticos resultados: el cambio conductual de ser un espectador pasivo a ser un activista en la defensa de sus derechos, lográndose la implementación y modificación de leyes , creación de comisiones y ejecución de programas de sida efectivos acordes a la magnitud de la epidemia en nuestra País.

Lecciones aprendidas

Hoy muchos de nosotros somos referentes a nivel nacional e internacional, hemos trabajado en el informe técnico político de la consulta de UNGASS, y el área Mujer de la Red Coordina a Nivel Regional el Movimiento Latinoamericano y del Caribe de

Mujeres Positivas. Articulamos con las Redes Latinoamericanas acciones para llevar adelante, denuncias, reclamos, movilizaciones, Congresos de Incidencia Política Provinciales, Nacionales e Internacionales.

Pasos a seguir

Impulsar mayores acciones de monitoreo e incidencia política concerniente a los Compromisos Internacionales como los Tres Unos y UNGASS.

“Articulaciones” y “gestiones” como interdependencias

En determinadas circunstancias las tareas cotidianas podían implicar la colaboración en la asignación de recursos provenientes de organismos estatales como cajas de alimentos, “pases”⁷⁰ para transporte público gratuito, prótesis, medicamentos, colchones, y en menor medida obtener cupos para programas de otorgamiento de viviendas (viviendas denominadas generalmente “casillas”, que corresponden a programas nacionales gestionados por los municipios). Los “referentes” recorrían barrios del conurbano mientras distribuían diferentes bienes que previamente habían solicitado a un organismo que administraba recursos de una agencia internacional de financiamiento. En una oportunidad que acompañé a Adrián y otros que repartían camas, heladeras, sillas y mesas y cocinas a varias familias integradas por *personas afectadas* y clasificadas como aquellas “más necesitadas” o “de bajos

⁷⁰ El “pase” es una certificación de la condición de un determinado porcentaje de discapacidad psico-motriz otorgada por una junta médica, y tramitada ante una secretaría de transporte provincial o nacional, que habilita a quien la porta a trasladarse en forma gratuita en los servicios públicos de transporte de corta, media o larga distancia, según el caso.

recursos". Para esto gestionaban los recursos, los distribuían, conformaban planillas y solicitaban fotocopias de documentos de identidad para luego rendir cuentas sobre la entrega. En otros casos facilitaban la obtención de certificados de discapacidad y turnos para la atención de urgencias. Orientaban a los pacientes en el circuito de atención médica, conformaban las planillas de control de la distribución efectiva de los alimentos o eran incorporados en trabajos comunitarios para recorrer las unidades sanitarias o "salitas" de los municipios.

Mirado de conjunto se destaca el trabajo desde hospitales o centros de salud locales y la circulación por oficinas y juntas médicas a través de las "articulaciones" con las respectivas autoridades y el personal médico y administrativo. Los desplazamientos entre sedes de organismos provinciales (Ministerio de Desarrollo Humano, Ministerio de Salud, Programa de Sida, Ministerio de Transporte), la canalización de reclamos y denuncias por problemas en la atención de la salud, demoras en la gestión de trámites, las denuncias por muerte relacionada al SIDA de algún compañero o compañera. También comunicaban los problemas a los principales líderes de la organización con la finalidad de lograr un impacto mayor en sus reclamos por medio de denuncias más contundentes o incluso movilizaciones, aprovechando su mayor acercamiento a instancias gubernamentales y las posibilidades de entablar diálogo directo con funcionarios de segunda o tercera línea.

Durante la investigación presencié varias situaciones que eran parte del funcionamiento cotidiano de cierto tipo de vínculos: ante la falta de medicamentos o cajas de alimentos las figuras de liderazgo se comunicaban para transmitirse un problema

En la reunión del grupo de Merlo Pablo contaba que iría con unos compañeros a Ciudadela a una fábrica de pastas donde les regalan los productos desechados que no se comercializan, como paquetes de fideos y cajas de ravioles. Dijo que él los come, pero otros juntan en bolsas y "las venden a un criadero de cerdos por 50 pesos cada bolsa". También agregó que juntan cartones. Volví a encontrar a Claudio a quien había visto dos semanas atrás en el grupo de Morón. Claudio preguntó por qué en la reunión no tomaban mate, ni ofrecían algo para comer, y contó que Pedro le venderá un carro para cartonear, por 80 pesos. Mencionó que junta cartones y vive con su mujer quien "cobra un plan". Preguntó por las cajas de alimentos a una administrativa del hospital y ella dijo que "no llegaban". Cuando le comentó ese problema a Mari [coordinaba la reunión de ese grupo] ella dijo que aún "el gobierno no las entrega". Claudio se mostró molesto, luego Mari se comunicó por teléfono con Camila y dijo que ella ya se había reunido "con la gente del ministerio" para resolver el problema de las cajas de alimentos. "¿Qué ministerio?" preguntó Claudio, no pareciendo conforme con la respuesta... [Notas de campo de una reunión de personas viviendo con VIH. Junio de 2008]

En esa cadena de reclamos los perfiles de mayor jerarquía dentro del activismo se comunican con programas y oficinas gubernamentales para transmitir el problema en cuestión o bien intentan resolver la demanda por sus propios medios.

En una oportunidad acompañé a un grupo de cuatro personas que se reunieron con representantes de un programa del ministerio de salud de la provincia con esa finalidad. Ante ese tipo de situaciones pueden entablarse

conversaciones formales o bien derivar estas en discusiones y amenazas hacia los funcionarios con futuras acciones contenciosas, en caso de no dar respuestas satisfactorias a los reclamos. En otras situaciones, como cuando ocurren interrupciones en la entrega de medicamentos, el activismo convoca a referentes de distintas organizaciones, y se generan demandas en base a acuerdos previos para comprometer a funcionarios estatales en la resolución de los problemas. Un procedimiento recurrente ha sido redactar notas de denuncia, instando a las autoridades del ministerio de salud o la Dirección Nacional de Sida a convocar una audiencia con activistas, bajo la amenaza de realizar acciones directas en caso de una respuesta negativa.

Recapitulando, en el plano local el activismo define circuitos que conectan a algunos con otros actores significativos, ocupando una posición particular y actuando en el papel de mediadores intentando resolver problemas y "necesidades de los compañeros". Para eso se valen del conocimiento sobre el funcionamiento de las instituciones, de sus vínculos personales e influencias allí y de su capacidad para redactar pedidos formales hacia estas instituciones solicitando recursos en distintos niveles.

Así lo planteaba Gastón, integrante de un grupo de Moreno, quien se jactaba de tener contactos institucionales, "nosotros tenemos una articulación con el servicio social [en el hospital] con el laboratorio, con la guardia, yo conozco a todos, entro directamente me meto donde están los médicos. Aparte ya muchos me conocen del laburo que hago, los enfermeros también". Ser "conocido" por otros, implicaba en ocasiones, responder a pedidos de los profesionales, como ocuparse de recibir a pacientes derivados de otra institución que requieren orientación y asesoramiento. En ese contexto, también se generaban situaciones de intercambio y retribución mutua de favores con los empleados administrativos de las dependencias, lo que era expresado como la posibilidad de pedir, pero también "tener que dar". Gastón

me comentó en una oportunidad que una práctica recurrente en su trabajo cotidiano era tramitar un beneficio para una empleada de una dependencia municipal, a cambio de la entrega de turnos para consultas con una junta de médicos legistas. Él conseguía los turnos a sus compañeros y se ocupaba de realizar tramitaciones a pedido de esa persona; "yo le hago pases y ella en retribución me da turnos", explicaba. Por otra parte, en varias ocasiones solicitó al municipio un vehículo para retirar alimentos frescos (sobre todo bolsas de frutas y verduras) del Mercado Central de Buenos Aires y luego distribuirlos entre "pares" que se atienden en el hospital. Sólo en una oportunidad presencié tal situación y aquel día algunas personas cuestionaban la iniciativa diciendo que consideraban incorrecto distribuir esos productos de baja calidad; pero muchas otras retiraban con entusiasmo los alimentos sin realizar cuestionamientos.

Desde estas situaciones cotidianas es posible entender como Gastón actuaba definiendo una ubicación específica entre dos grupos que lo reconocían (los compañeros y los otros, ya fueran un trabajador administrativo, un médico, o un funcionario) pero de quienes podía también recibir pedidos y cuestionamientos. Es decir, el reconocimiento de su rol incluía reclamos y críticas por no satisfacer las necesidades que –desde cierta interpretación– ser un "referente" suponía.

Cartas, entrevistas, pedidos, llamados telefónicos conformaban un saber práctico y daban cuenta de un capital valioso en términos de un saber hacer y de vínculos que permitían posicionarse de modo privilegiado en una red de relaciones e interdependencias

Con la intención de entrevistarla visité a Camila en su casa. Esa tarde redactaba una nota dirigida al municipio de Morón, más específicamente al intendente encabezada "Dr. Martín Sabatella", en la cual solicitaba fondos para viajar al Foro de sida que se realizaría en Perú el mes siguiente. En la carta mencionaba que había sido invitada junto a otros compañeros de La Red como "representantes de la sociedad civil para Argentina", pero que la organización del evento sólo les cubriría los pasajes aéreos. La carta tenía expresiones de agradecimiento bien explícitas y reiterativas mencionando que él [el intendente] siempre les ha dado apoyo y es por ello que esperan su ayuda... [Notas de registro de campo, 2009].

La situación que relato mostraba un procedimiento común para interpelar a las autoridades de gobiernos locales, y al mismo tiempo dejaba entrever que concurrir al evento en cuestión era un objetivo relevante para Camila. Efectivamente, en el activismo del sida los viajes eran un acto con alto contenido simbólico y definitorio de la posición de los líderes y representantes de las llamadas "organizaciones de la sociedad civil". Además de la posibilidad de conocer otros lugares y "pasear", viajar significa vincularse a otras personas e iniciativas de organizaciones de diferentes partes del mundo y contactar a representantes de organismos de financiamiento o bien de organismos gubernamentales y a partir de allí entablar algún tipo de diálogo o negociación o bien crear un vínculo que podría volverse significativo a futuro.

En una conversación Camila relataba una situación que parecía angustiarse. Me contó que los habían llamado de una "salita" [de salud] en Merlo "Una chica de una salita, si podíamos ir a ver a una familia...". Que fueron con Adrián en el auto, lejos, por caminos que describía como casi inaccesibles. Llegaron luego de diez cuadras de camino de tierra a una vivienda de una familia, "cuatro

palos y una lona... una cama donde dormían él, ella y dos chicos...". Que ambos tenían el VIH, y los chicos uno ya confirmado, el de 4 años y el otro esperan para testearlo. Que nunca accedieron al tratamiento. Que al llegar la mujer les dijo "hace cuatro días que no comemos..." y que lloraba. Camila planteó "¿Qué hacemos con esta gente?, ¿Cómo le damos una mano?" dijo que ese día volvieron a su casa para recoger algo de comida: "les llevamos lo que teníamos...". A las pocas semanas en otra conversación relativa al mismo problema Camila comentó que la familia había sido visitada por una asistente social, que a la mujer la llevó una ambulancia cuando estaba por dar a luz y que había tenido familia finalmente. También dijo que ella y Adrián fueron con una "médica amiga" a verlos para que los atendiera. Y que posteriormente

"pedimos una entrevista con Nadalich [en aquel momento ex Ministro de Desarrollo Social de la Nación] (...) él tuvo muy buena relación conmigo y Adrián cuando fuimos a UNGASS, le pedimos la casilla y al otro día me llaman de presidencia (...) les conseguimos la casilla".

Diferentes instancias reconectaban o reactivaban una relación positiva a la que se podía recurrir en circunstancias apremiantes. En este caso puntual, el viaje con una comitiva integrada por funcionarios del ámbito nacional habilitó una relación que, de acuerdo a la interpretación de Camila, posteriormente permitiría la gestión de la "casilla" vía un funcionario de Desarrollo Social para una familia con una necesidad urgente. El seguimiento de algunos procesos a lo largo de los años mostró que las relaciones podían sostenerse a través del tiempo, quizás de modo latente, pudiendo ser reactivadas en ocasiones que lo ameritaran por medio de formas de demandar, solicitar apoyo, convocar a participar en eventos o simplemente llamando insistentemente por teléfono a funcionarios, como solía hacer Camila.

En tal sentido podría pensarse en la conversión progresiva del capital simbólico de referentes en un capital político, en el marco de su pertenencia a la organización y su simultáneo reposicionamiento como activistas en tramas de vínculos políticos (Noel, 2006). En y por esas relaciones e interacciones que algunas personas iban construyendo un repertorio de prácticas, una trayectoria de activismo y una identificación que los ubicaba como posibles mediadores y representantes capaces de interpelar y demandar a aquellos otros significativos, "conseguir" recursos y "ayudar" a los compañeros.

En el marco de la Red Bonaerense, esos vínculos y las situaciones que habilitaban ("ir a ver" a un funcionario, viajar a N. York con una comitiva oficial, "pedir una entrevista" con Nadalich, "conocer" a los médicos, dar una "carta" al intendente, "conseguir" la casilla para una familia) daban legitimidad social a los referentes. Pero al mismo tiempo, esa dinámica parecía ligarlos a un tipo de práctica política sostenida de forma inestable en cadenas de *obligaciones vinculantes* (Malinowski, 1985), para utilizar una expresión clásica.

De hecho, los múltiples planos de prácticas del activismo, en ciertos casos apoyados en vínculos políticos previos, podían encerrar algunas tensiones según los distintos contextos relacionales. Por caso, que el tejido de interdependencias en el municipio adquiriera la forma de presiones hacia los referentes para que convoquen a sus compañeros durante las elecciones provinciales, o bien que colaboren afiliándolos al Partido Justicialista de la provincia de Buenos Aires, "llevándolos a votar", asistiendo a actos oficiales o aceptando colocar propaganda política en campañas de prevención.

En otras circunstancias el papel de referentes de la organización implicaba decisiones controversiales como discutir si se denunciaban o no irregularidades identificadas en los servicios hospitalarios o problemas de los cuales otros compañeros se quejaban, intentando evitar posibles conflictos con instancias

gubernamentales de las que dependían para garantizar el espacio de las reuniones de apoyo mutuo. Desde este punto de vista, ser referente colocaba a esas personas bajo una doble presión ya que debían “mantener su cara social”, al decir de Goffman⁷¹ (1970: 14-17), tanto ante sus compañeros como ante otros a quienes en ocasiones devolvían favores o demostraban deferencia para mantener un vínculo estratégico y conservar un determinado lugar de reconocimiento.

Minutos después que yo llegara al grupo una mujer entró preguntando por Camila, traía un sobre papel madera. Alguien respondió que Camila aún no había llegado y la mujer salió. Edith la reconoció y dijo que era “empleada pública” del [hospital] Eva Perón. La misma mujer volvió más tarde y dejó el sobre. Cuando llegó, Camila lo abrió delante de todos, como apurada. Sacó unas fichas de cartón pequeñas y unas planillas. Eran boletas de afiliación al PJ provincial. Las planillas decían “MOVILIZACIÓN 2005 [nombre del intendente] Conducción”. También estaba el nombre de la esposa del intendente, y Camila aparecía allí con nombre y apellido, a cargo de una unidad básica. También en esas planillas había una lista de varios de sus compañeros y compañeras del grupo como afiliados que no se habían presentado a las elecciones últimas. Cuando terminó de leer los papeles exclamó, “ya empiezan a romper las pelotas”. Hubo algunos comentarios, casi

⁷¹ En *Ritual de interacción* E. Goffman definió la “cara” como un valor social positivo que una persona reclama para sí por medio de la aprobación que los demás hacen de su comportamiento (sus actos verbales y no verbales) en una situación de interacción o contacto. La cara sería la imagen de la persona delineada en términos de atributos sociales aprobados por los demás en función de unas reglas de grupo y en una determinada situación. Fundamentalmente, la cara puede estar asociada a sentimientos como reconocimiento, honor, dignidad y ser cargada también con responsabilidades e investida de prestigio; y la persona está permanentemente en riesgo de “perder la cara” si no se conduce de un modo coherente y acorde a quien se supone que es; es decir, a la expectativa que socialmente se tiene de esa persona y su modo de ser. A eso denominó este autor “trabajo de la cara”.

murmullos. María dijo por lo bajo que les piden afiliarse al partido a cambio de "un bolsón de alimentos". Reiteró que no les entregan esos alimentos si no están afiliados. A la vez que ella lo enunciaba con cierto malestar aparentaba ser un hecho natural para algunos. Luego hablé con Sergio. Me contó que en otra oportunidad hicieron "un laburo" con Adrián que consistió en utilizar sus propios autos para trasladar gente a votar en las elecciones. Habló de "clientelismos" en el municipio y "corrupción". Por momentos sonaba autocrítico refiriéndose a que, en parte, lamentaba hacerlo, pero no explicitaba lo relatado como producto de una necesidad. Las conversaciones fueron desviadas del tema, no se debatió el asunto en mayor profundidad [Registro de campo, Merlo. 2005]

Considerando estas tensiones, me interesaba señalar que la construcción de vínculos de parte de "referentes" activistas mostraba un correlato de mayor complejidad que el simple "aprovechamiento" estratégico de las relaciones políticas en distintos planos de acuerdo a su voluntad o intereses. En Merlo, durante aquellos años, la posibilidad de utilizar con el aval oficial el espacio anexo al hospital –una vieja capilla en desuso- para los fines de la asociación, llevaba aparejado el hecho no menos concreto de quedar sujeto a un campo de fuerzas y obligaciones recíprocas con las autoridades locales, desde donde ocasionalmente se proyectaban otro tipo de imposiciones como restringir la distribución pública de preservativos en acciones de prevención por la falta de aprobación de sectores cercanos a la intendencia.

Estas situaciones eran percibidas de diversos modos en el entorno grupal, y eran más o menos naturalizadas por algunos como parte del funcionamiento de "la política", o como formas de "asistencialismo". Pero también podían generarse cuestionamientos de parte de activistas que, como Camila,

planteaban “nos dan una caja (de alimentos) y quieren que los votemos, ¿qué incidencia política hacemos?”. O bien procesaban estas tensiones sugiriendo que más allá de las presiones en tiempos electorales “después yo voto a quién se me da la gana”. En este contexto, la disidencia no se expresaba como confrontación abierta, sino más bien en términos de lo que se ha denominado un código o “trascrición oculta” (Scott; 1985, 1990) en que los subalternos muestran en sus prácticas y discursos entre pares, su reconocimiento de los agentes y las modalidades de la dominación⁷². El tipo de vínculos que describo remiten también a las formas de deferencia y reciprocidad que Thompson (1984) ha analizado, en otro contexto, entre sectores dominantes y subalternos; donde según el caso, se cuestiona o se legitima las condiciones impuestas desde las figuras de autoridad y gobierno. En última instancia, la relativa aceptación de imposiciones y obligaciones en la trama política local expresaba una posición desfavorable en un marco de relaciones de poder asimétricas, donde se buscaba mantener en aparente armonía las interacciones cotidianas a la vez que ciertas prácticas de consentimiento contribuían a reproducir relaciones de subordinación y dominación (Manzano, 2004).

La contención y el afecto como competencias

Enfocando en las interacciones cotidianas, el *dar* estructura los vínculos entre “pares”, sean o no activistas o referentes, y como veíamos recién, también con otros que no entran en ninguna de esas categorías (empleados públicos, funcionarios o personas allegadas a estos). Por un lado, esto se orienta desde

⁷² Coincidimos con los problemas señalados por Gledhill (2000) a la teoría de la resistencia cotidiana formulada por Scott, pero aquí utilizamos el concepto citado para describir aspectos de la dinámica de una trama de relaciones de dominación y resistencia en un ámbito específico, y no pretendemos realizar ningún tipo de generalización teórica a partir de este caso.

la noción de "ayudar" a los compañeros, como en el caso de Gastón y esta noción está en la base de las prácticas de los "referentes", es decir, se trata de un tipo de prácticas asumidas por esas personas y esperadas por los otros. Pero en el contexto de la asociación bajo estudio, también se expresa la noción de "ayudar" en el sentido derivado de las prácticas de ayuda mutua y extendiéndolo al acompañamiento y la atención de los compañeros enfermos. "Líderes" y "referentes" también son "pares" y están "unidos por el padecimiento" con los demás, tal como se comentaba en las reuniones.

Desde ese tipo de comentarios frecuentes se desprende la noción de que los "pares" son los otros a los que "les pasa lo mismo". Como se verá más adelante, las reuniones de pares o "los grupos" son ámbitos privilegiados de interacción para generar un sentido de pertenencia y fortalecer relaciones interpersonales. Y aunque la posibilidad de darse apoyo y solidaridad mutua no se reduce a estar en una reunión; asistir a un grupo significa formar parte de un circuito de afiliación en el cual es posible contar con otras personas en momentos difíciles, obtener información, contención y cierta seguridad para enfrentar la incertidumbre y la adversidad, siendo la dimensión más significativa de las reuniones "poder escuchar y comprender al otro". Y para eso son condiciones básicas la presencia, la cercanía y la capacidad de mostrar una perspectiva positiva o al menos demostrar apoyo. Resta decir que la identificación común y el sentido de pertenencia que pueden derivar de vivir con el VIH y del apoyo mutuo no borran las diferencias ancladas en distintas trayectorias y experiencias de vida disímiles. Tampoco eliminan las distinciones originadas a partir de una distribución desigual de los saberes y la construcción de una posición diferencial en la asociación.

Cabe destacar que el rol de los más experimentados en el espacio grupal adquiere un significado especial que consiste en poder transmitir sobre todo saberes y afecto desde un lugar autorizado y legítimo. El atributo central es

aquí detentar un saber práctico cuya característica más significativa es ofrecer al otro explicaciones, posibles soluciones y respuestas a sus inquietudes: informar o aconsejar, no sólo contener. Tal parece ser la relevancia del espacio de las reuniones grupales que, con frecuencia, las personas lamentan el hecho de que progresivamente ese espacio se debilita frente al crecimiento que, en los últimos años, tuvieron otras formas asociativas y acciones colectivas como el trabajo en los proyectos, las generación de emprendimientos para obtener ingresos alternativos, el activismo político, los viajes de activistas y la organización de eventos.

Obligaciones mutuas y valoraciones morales en la Red Bonaerense

La descripción etnográfica de una escena de movilización puede iluminar mejor algunos aspectos de lo que se viene desarrollando hasta aquí. Como indiqué en el capítulo anterior, en 2005 la Red Bonaerense y otras organizaciones sociales denunciaron ante la gobernación de la provincia la “falta de presupuesto y de políticas” en VIH-SIDA y otras problemáticas puntuales como insumos hospitalarios faltantes y desarreglos en la provisión de algunos medicamentos. En esa oportunidad –en un contexto de elecciones legislativas- representantes de las organizaciones lograron, por medio de la movilización directa, negociar la creación de la Comisión Provincial de Coordinación y Control de Políticas asociadas a la problemática del VIH-SIDA (Decreto Provincial N° 2887/05) en la cual participarían junto a funcionarios de todos los ministerios de la provincia, para aportar soluciones a los diferentes problemas y diseñar líneas de acción que incluirían a *personas afectadas* en el sistema de salud⁷³.

⁷³ Como se indicó en el capítulo 2°, en aquella oportunidad las demandas apelaban sobre todo a la necesidad de que los “promotores” de las organizaciones fueran incorporados a políticas preventivas oficiales y duraderas, pero además se plantearon reclamos relativos a la interrupción de la entrega de alimentos provenientes del Programa Alimentario para Inmuno-deprimidos de la Secretaría de Políticas Alimentarias de la provincia, dependiente del Ministerio de Desarrollo Humano.

Los debates y negociaciones entre funcionarios y activistas no llegaron a acuerdos sobre el rol de la Red y las demás asociaciones y el dinero que se destinaría a su trabajo. Durante 2006 y los primeros meses de 2007 se realizaron reuniones a las que concurrieron Camila, Adrián y líderes de otros grupos, y la Comisión diseñó un presupuesto cercano a los 5 millones de pesos que se destinaría, en parte, a contratar a personas con VIH como "promotores en proyectos" asignados a varias organizaciones. El presupuesto fue finalmente utilizado en su totalidad por el programa Provincial de Sida, quedando estéril el proyecto inicial de incorporación de promotores. En noviembre de 2007, la Red encabezó una nueva marcha hacia la gobernación de la provincia con la finalidad de exigir respuestas. Aquel día los líderes que habían convocado a la movilización organizaban la secuencia de acciones, orientaban a quienes iban llegando al lugar, y entablaban las negociaciones con representantes del gobierno. Recibían llamados telefónicos y mostraban la expectativa de ser recibidos en la sede de gobierno. Eso no sucedió. Luego que algunos manifestantes arrojaron piedras hubo represión policial y corridas en los alrededores del lugar. Momentos después hubo un reagrupamiento y se decidió ir a la Secretaría de Derechos Humanos de la provincia, ubicada muy cerca de allí, para buscar apoyo y averiguar la situación de las personas que habían sido detenidas por la policía. La posibilidad de recurrir a la Secretaría de Derechos Humanos mostraba un vínculo previo de los líderes de las organizaciones con algunos funcionarios. A partir de allí se reanudó un proceso de negociaciones que se extendió por otros dos años, aunque sin mayores logros significativos desde la óptica de quienes demandaban.

La reconstrucción de los acontecimientos permite observar prácticas y posicionamientos disímiles entre los y las manifestantes. Un grupo de activistas conversaba con funcionarios estatales, otros gritaban tomados de las rejas y otros más atrás se limitaban a observar (sobre todo quienes presentaban dificultades motrices y guardaban una prudente distancia

previando el desenlace). Algunos estaban participando con mayor vehemencia, otros menos convencidos del objetivo y la modalidad de la manifestación. Registré en particular el papel ejercido por líderes como Adrián para pensar sus respectivos lugares en la organización, sus "posiciones" respecto a los demás y sus atributos para la dirección y organización y para lograr la participación de sus compañeros. La participación del resto allí implicaba un grado de consenso con la convocatoria, confianza en aquellos que convocaban o al menos una expectativa en obtener resultados favorables. Por otra parte, indicaba que algunas podían entablar diálogo con representantes del estado para plantear su demanda y también recurrir a otra dependencia (la Secretaría de Derechos Humanos) ante la represión. Quienes lideraban la marcha tenían un vínculo previo con miembros de esa secretaría provincial a la que recurrieron y sabían también que allí podían acudir en busca de protección y ser recibidos, tal como sucedió. Sin embargo no podían saber realmente si luego de ese día tendrían éxito con su reclamo; no podían tener esa certeza, y eso era parte del riesgo asumido en aquella acción. De hecho, el resultado tan esperado nunca llegó y esa experiencia de más de dos años de negociaciones concluyó en una total frustración para todos los que asistieron a esa movilización y sobre todo para quienes siguieron el proceso de negociación posterior.

A partir del desenlace de la protesta surgió un malestar, que percibí conversando con otros manifestantes que cuestionaron a quienes los habían convocado. En su mayor parte se quejaban por haber sido expuestos a una situación de violencia, tanto como al fracaso de las negociaciones ya que, si bien se logró incrementar el presupuesto oficial para la gestión del VIH-SIDA en la provincia, nunca se obtuvieron los proyectos ni el presupuesto acordado que correspondían a "la sociedad civil". Ese desenlace se volvería objeto de cuestionamiento hacia las figuras de liderazgo, dado que la posibilidad de "entrar" en un proyecto era desde la óptica de algunos el incentivo para acompañar la marcha.

Resumiendo, las categorías de "líder" y "referente" implican ciertas prácticas de intermediación, pero sobre todo relaciones que se fundan, por lo general, en dichas prácticas y que otorgan un papel de representación legítima. En ese sentido, la acción de "conseguir" ("pases", alimentos, medicamentos, financiamiento) se traduce en reconocimiento para esas personas, y en un posible beneficio para la organización, en el sentido de que se accede al control y redistribución de recursos y se refuerzan espacios de vinculación con otros actores, lo que también puede ser interpretado –en caso de tener éxito– como "incidencia política".

Del mismo modo la participación de un líder en un encuentro internacional sobre VIH-SIDA, podría permitir la construcción de un vínculo con agencias financiadoras, y en el mejor de los casos, obtener fondos para ejecutar actividades que incluirían a sus compañeros en carácter de "promotores". En este mismo sentido, si los líderes convocan a una manifestación en reclamo de oportunidades de trabajo en proyectos para "promotores comunitarios", se espera el apoyo de los compañeros en tanto que, en caso de tener éxito con el reclamo, estos se beneficiarían con un trabajo. Así, en este universo de relaciones y responsabilidades diferenciales entre las personas, las exigencias son sin embargo recíprocas. Lo que me interesa señalar es que el reconocimiento de un "referente" o un "líder" lleva aparejada la proyección de una expectativa hacia esa persona de parte de las otras, y la expectativa puede a su vez estar asociada a la generación de una deuda (Sigaud, 1996).

En días posteriores a la "marcha" hacia la casa de gobierno de la provincia, dialogué con Jorge, quien había participado pero cuestionaba haber sido convocado a aquella acción que acabó en represión policial, y criticaba que La Red Bonaerense no hubiera conseguido ningún beneficio

“nosotros no estamos para que nos caguen a palos, yo nunca recibí nada de ellos [la dirigencia de La Red Bonaerense] y acompañé porque había una posibilidad de trabajo de por medio (...) ahora me dijeron que los proyectos no salen”. [Jorge, 39 años. Desocupado, se incorporó a los grupos en 2007].

Ese planteo es posible en una lógica de *obligaciones recíprocas* en la cual el incumplimiento de compromisos y la no satisfacción de las expectativas pueden ser motivos de crítica hacia los líderes, “ellos” en el testimonio. Es así que ese papel diferencial también lleva implicada una responsabilidad especial, y esto puede volverse en su contra si, desde la perspectiva de las demás, está en deuda. Esto a su vez indica que la participación puede ser evaluada en términos de relaciones de intercambio y de las posibilidades de acceder a recursos en beneficio propio (obtener los proyectos = un trabajo).

Desde la óptica y el discurso de algunos perfiles dirigentes, contrariamente, la participación debe ser –idealmente– la expresión del compromiso desinteresado de los compañeros con la organización, y no del objetivo de obtener beneficios, planteando que el activismo busca lograr “cambios de fondo” que beneficien a “todas las personas con el VIH”, antes que el beneficio individual. No sólo quienes ejercen liderazgo tienen responsabilidades que cumplir, y así, ciertos imperativos son proyectados sobre los demás en normas más o menos flexibles: cuando un “promotor” no cumple con sus actividades en hospitales, faltando a las normas pautadas de horario, ausentándose o generando algún tipo de conflicto con el personal de las instituciones públicas, puede poner en riesgo su trabajo; es decir, quedar fuera de un proyecto o bien recibir llamados de atención de parte de quien lo coordina.

Como se verá en el próximo capítulo, desde la coordinación de la organización también se criticaba públicamente a las personas que acostumbraban usar drogas y alcohol y que, desde un punto de vista normativo, “no daban el ejemplo”⁷⁴. Todas las maneras de emplear la crítica ligada a una posible sanción, expresan la generación de compromisos entre unos y otros en base a un conjunto de reglas que obligan y movilizan, y que, de acuerdo a Goffman, “hacen impacto sobre el individuo en dos formas generales: directa; como obligaciones que establecen cómo uno está moralmente obligado a conducirse, e indirecta; como expectativas que establecen cómo otros están moralmente obligados a actuar en relación con él” (1970: 50). Esas reglas flexibles y las obligaciones que de ellas derivaban, no se establecían en términos de relaciones simétricas, ya que la posibilidad de ejercer legítimamente la crítica, aplicar sanciones o cuestionar prácticas personales iba aparejada a una posición de autoridad o dirigencia reconocida. Sin embargo esa autoridad y su reconocimiento debían ser mantenidos constantemente por medio del reforzamiento de vínculos con “las bases” que no se agotaban en la capacidad para redistribuir y recibir dones, y es por ello que he indicado con énfasis el sentido de la contención y el apoyo mutuo, y el papel destacado de algunos al respecto, que precisamente también les otorga reconocimiento.

Recupero un señalamiento de Goffman que considero apropiado: “un sentimiento de respeto que desempeña un papel de importancia en la deferencia es el del afecto y el sentimiento de pertenencia...” (1970: 58). En esa perspectiva las reuniones grupales son también un espacio privilegiado para el “trabajo de la cara”, en tanto que la expectativa de que el compañero o compañera demuestre la capacidad y la voluntad de dar contención emocional

⁷⁴Siguiendo a Goffman podemos sostener que quienes ocupan lugares de liderazgo cuidan la cara de los otros, a la vez que la propia; ya que el consumo de drogas y alcohol no son legitimados en la organización. En esa línea problemas derivados del uso de drogas o conflictos generados por acusaciones de robo de cajas de leche en polvo en un centro de salud, y discusiones con profesionales médicos, afectan a una persona individualmente pero sobre todo pueden afectar indirectamente a la organización o a sus representantes; es decir, a los referentes y líderes: “la cara” más visible de la Red.

también obliga a actuar y sobre todo a "estar". A partir de allí se puede comprender mejor porqué algunas prácticas de activistas pueden ser objeto de cuestionamientos, como por ejemplo la crítica que hacía Gastón a Camila al decir que "...viajando a otro país no solucionamos los problemas a los compañeros...", refiriéndose a los viajes a la Conferencia Internacional de SIDA, celebrada en Mexico en 2008.

Como mencionara, los viajes a eventos distantes son objeto de aprecio y fuente de prestigio para muchos de los activistas que participan en esta y otras asociaciones, y son también uno de los símbolos definitorios de lo que se podría denominar la carrera de activismo. Desde este punto de vista, el papel del activista internacional y su acceso a ámbitos políticos pueden ser para algunos una gran aspiración y una necesidad intrínseca a "la lucha", mientras que para otros serían menos relevantes que acompañar de cerca a quien parece necesitarlo (la visita a alguien internado en el hospital o a quien enfermó en su casa, la resolución de problemas específicos desde los ámbitos institucionales, o incluso dar las condolencias a otro ante su pérdida de un ser querido). Así, el movimiento de distanciamiento/acercamiento entre "bases" y "líderes" y las posibles controversias que suscita, expresan formas diferentes de valorar el activismo político y el trabajo de acompañamiento, la contención o el apoyo mutuo y la consideración de las necesidades de los compañeros. Por lo dicho hasta aquí es posible afirmar que, la definición de "las necesidades" e incluso la definición del para qué de la organización están, de hecho, sujetas a disputa y ancladas en valoraciones morales divergentes (Pita, 2005). *Moralidades divergentes* que fundan diferentes posicionamientos políticos a partir de los que se toman decisiones acerca de los principios de acción, los objetivos y el tipo de relaciones considerdas esperables, legítimas o ideales.

Retomando lo expuesto cabe destacar que las prácticas de activismo en torno a la Red Bonaerense permiten tejer vínculos e interacciones día a día en distintos ámbitos, proyectando imperativos, expectativas y obligaciones mutuas y poniendo en escena perspectivas y valoraciones diversas sobre sus objetivos. Al seguir esa trama de interacciones se ponen de manifiesto condiciones de padecimiento o malestar, necesidades que motivan el acercamiento mutuo y la inclusión en la asociación en busca de respuestas e información, la posible creación de vínculos afectivos y/o la obtención de recursos de diferente índole.

En dicha trama las categorías de "referente" o "líder" definen a personas que construyen un papel diferencial en base a vínculos con sus compañeros y con otros fuera del conjunto de "los pares", a partir de prácticas específicas: interviniendo en instancias de activismo –en torno a "la parte social y política" del VIH-, realizando viajes al exterior en representación de los otros, convocando movilizaciones, o bien actuando como mediadores en las instituciones de salud y otras dependencias estatales en la gestión de recursos y canalizando demandas. Sin negar que esa "ayuda" hacia los demás supone valores generalmente explicitados en el activismo (compromiso, altruismo, solidaridad, justicia social) cuyo correlato son prácticas que efectivamente ejercitan y defienden como causa, el análisis presentado indica que las relaciones y las prácticas entre las personas están configuradas por obligaciones recíprocas.

En este capítulo avancé en la indagación de los valores que sostienen las prácticas de "ayuda" y los imperativos de compromiso del activismo como expresión de un cierto tipo de obligaciones morales (Sigaud, 1996) que pueden

estar sujetas a interpretaciones variadas. En dicha trama de relaciones la posición diferencial de un líder supone una práctica distinguida y atributos que lo legitimen como tal ante quienes pretende representar, y también puede implicar la construcción de prestigio y una carrera de crecimiento personal que pueden ser entendidos en términos de un *engrandecimiento social* (Rosa, 2008).

En este escenario la posición orientada a la dirigencia y el margen de iniciativa sobre los demás, es decir el poder de aquellos que pueden ejercer una función directriz se muestra relativo al tipo de relaciones y prácticas que desempeñan para con los otros y a las decisiones que toman en un entrelazamiento de personas donde, recuperando un planteo de Elías al respecto

“sea mayor o menor el margen de decisión de la persona, sea como sea que esta decida, al hacerlo se está vinculando con unos y alejando o digamos “enemistando” con otros. La persona está sujeta al reparto de poder y a la estructura de dependencias y tensiones internas de su grupo. Los posibles caminos entre los que decide están ya trazados por la estructura del radio de acción y los entrelazamientos de la persona. Y, según cuál sea la decisión que tome el individuo, el propio peso de estos entrelazamientos actuará a favor o en contra de él...” (2000: 72-73).

Extendiendo el concepto de Elías y considerando el análisis presentado, las formas asociativas estudiadas implican necesariamente relaciones de dependencia recíproca, relaciones de fuerza y tensiones, e incluso “desorden”, dado que no siempre existe acuerdo acerca de qué y para qué es la

organización o qué debería ser. En este sentido, la mirada etnográfica revela que en la asociación (en este caso personas que se vinculan a partir de vivir con un padecimiento en común) se producen distinciones del tipo líderes/bases, y se expresa un universo heterogéneo y complejo de experiencias, competencias y valoraciones que son dispares aún cuando se tienda explícitamente a presentar al grupo de forma homogénea, como un entorno basado en consensos y acuerdos.⁷⁵

Los desarrollos que presenté acerca de las condiciones y trayectos que llevan a la participación en la acción colectiva, indican que no es posible pensar el involucramiento de las personas en grupos y organizaciones desde una perspectiva instrumentalista o exclusivamente centrada en el peso de los incentivos materiales. Esto ocurre aún cuando los propios líderes hacen afirmaciones valorativas como “algunos [compañeros] vienen a llevarse una caja [de alimentos] y no toman conciencia”, y otros reclaman diciendo que “yo acompañé [la protesta] porque había una posibilidad de trabajo de por medio”.

He querido resaltar que así como la obtención y circulación de determinados bienes crea y sostiene relaciones y, en parte define los modos de involucrarse colectivamente en una iniciativa, de igual modo, las emociones, la expresión de sentimientos y el afecto -sea como sensibilidad ante la percepción de la falta de apoyo y como voluntad de “estar con alguien que le pasa lo mismo” y de “ayudar” a otro; sea como decepción asociada a una expectativa frustrada- emergen como una dimensión central y obligatoria de las interacciones.

⁷⁵ La tensión líderes/bases que atraviesa este proceso y las acciones cotidianas de estas personas, adquiere aquí rasgos específicos, ya que la marcación de diferencias y distinciones junto a la explicitación de valoraciones diversas sobre cuáles deberían ser las acciones privilegiadas por la Red, trastocan una matriz ideal de horizontalidad, semejanza o identificación mutua expresada y reproducida por medio de la noción de “pares”. En el próximo capítulo volveré sobre este punto.

Enfocando las interdependencias, se pone de manifiesto que algunas personas construyen un perfil destacado a partir de su entrelazamiento con otros significativos entre los que se cuentan funcionarios, representantes de agencias externas, miembros de otras organizaciones, trabajadores municipales y de instituciones de salud. A su vez, los vínculos diferenciales con esos otros crean una jerarquía y criterios de distinción, dado que no se atribuye igual significado a la coordinación de un grupo o la distribución de cajas de alimentos, que a participar de una audiencia con funcionarios provinciales y nacionales o viajar al exterior acompañado una comitiva oficial.

Observando esas relaciones se visibilizan también los espacios en que se despliegan las prácticas y los efectos que estas pueden tener sobre las diferentes expectativas que las personas crean cotidianamente. En otras palabras, las interdependencias y las prácticas y sus implicancias son vividas e interpretadas de modo diferencial por aquellos a quienes afectan directa o indirectamente, produciendo y redefiniendo diferentes valoraciones sobre lo que son o deberían ser la Red, los grupos de pares, el activismo o la ayuda.⁷⁶

Finalmente, desde esta mirada relacional, además, evitamos cosificar las relaciones sociales y las dinámicas de que intentamos dar cuenta por medio de conceptos como "sociedad civil", "movimiento social", "organización" o "estado", que con frecuencia plantean la existencia de entidades coherentes, unificadas y delimitadas, haciendo abstracción de las relaciones, los grupos y las personas reales. Por eso señalé que diversos aspectos de la construcción de prácticas y relaciones entre las personas en la asociación bajo estudio son modeladas por la circulación de recursos de programas y dependencias de gobierno y por negociaciones, disputas y vínculos políticos en tramas que

⁷⁶ Un aporte significativo para pensar este punto ha sido el análisis de Comerford (2002) sobre las relaciones entre dirigentes y trabajadores de base en organizaciones campesinas en Brasil, y las tensiones entre la construcción de pertenencia y las simultáneas disputas por prestigio.

implican a representantes de agencias estatales, funcionarios y trabajadores de instituciones públicas. Tramas políticas que, como se ha señalado en diversos trabajos (Carenzo y Fernández Álvarez, 2011; Manzano, 2013, 2009; Manzano y Moreno, 2011) tienden a desdibujar fronteras y oposiciones rígidas entre “el estado” y los movimientos y organizaciones sociales.

CAPÍTULO 4

ENTRE CUIDAR Y CURAR. LOS GRUPOS DE PARES Y LAS TRANSACCIONES EN EL PROCESO SALUD-ENFERMEDAD

Este capítulo profundiza en la descripción y análisis de espacios de sociabilidad para *personas afectadas*, enfocando de manera pormenorizada las reuniones de apoyo mutuo promovidas por la Red Bonaerense. El objetivo es señalar dos aspectos a mi juicio relevantes en el marco de los "grupos de pares": la posibilidad de generar un sentido de pertenencia, brindarse contención afectiva y recomponer posibles interrupciones en la vida cotidiana, y al mismo tiempo encauzar las prácticas individuales hacia el cuidado de sí por medio de orientaciones normativas que hallaban resistencias en prácticas catalogadas como transgresiones. De allí emergen distinciones y categorías de identificación que, a diferencia de lo desarrollado en los capítulos previos, no anclan en el ser "promotor", "referente" o "activista", sino que surgen, por ejemplo, de la marcación de contrapuntos entre quienes consumen drogas y quienes no; entre quienes sostienen el tratamiento y quienes "no tienen adherencia". Desde ahí propongo conceptualizar estos espacios y las relaciones que implican en términos de una mediación entre prácticas de cuidar y curar, y como espacio transaccional entre las *personas afectadas*, el discurso biomédico y diferentes saberes y prácticas terapéuticas.

Estar con “otros que les pasa lo mismo”

La participación en un grupo de apoyo suponía básicamente escuchar y hablar, “compartir” con los demás “lo que les ocurría” y “cómo se sentían”. Algunos hablaban más que otros, pero la mayoría en algún momento hacía una

exposición de sí, por más breve que fuera. El grupo era para muchos no un lugar más donde hablar, sino el único lugar donde poder hablar de su situación (Recoder, 2011). Las reuniones se iniciaban con la conformación de una ronda en la que uno a uno de los participantes se introducía al resto diciendo su nombre, en algunos casos su edad, lugar de residencia y una narración biográfica. Por lo general, esta narración se remontaba al momento de recibir el diagnóstico de VIH positivo, relatando los principales aspectos de cuándo, cómo y dónde tomó conocimiento de ello⁷⁷. Durante la ronda de presentaciones se producían diálogos, conversaciones y preguntas, la reunión no se agotaba en monólogos, aunque los incluía por momentos. También pude observar que los relatos de quienes se presentaban por vez primera no siempre partían del momento de recibir el diagnóstico, sino que frecuentemente llegaban a él a partir de narrar padecimientos, estados corporales alterados, períodos de internación, generalmente como antesala al diagnóstico. Vale decir, se narraba, según el caso, un itinerario de diagnóstico o una experiencia de enfermedad.

Desde el enfoque adoptado en esta tesis, *experiencia de enfermedad* es una categoría analítica que refiere a los modos y los medios de responder individual y socialmente a un determinado episodio de padecimiento (Alves, 2006;

⁷⁷ Cuando no había ninguna persona “nueva” en el grupo, las presentaciones con ese grado de formalidad solían obviarse y se comenzaba comentando novedades, informaciones, cuestiones ligadas a otras actividades de la organización, sin excluir por ello que alguien se expresara sobre su estado de salud, su tratamiento, sus problemas o necesidades o sus sentimientos.

Recoder, 2011). En ella se articulan un conjunto de valores y saberes puestos en juego por las personas, así como prácticas instituidas por la medicina en el entorno del que forman parte. Pero fundamentalmente, aquí se entiende la enfermedad como significación producida de forma intersubjetiva, no individualmente, siempre en un contexto, en ciertos marcos socioculturales de referencia que abonan y legitiman unos modos de significar y no otros. Así, la *experiencia* es la significación dada a lo vivido, representada y relatada a través de *narrativas* que a su vez transforman las vivencias en secuencias de eventos significativos en un orden coherente (Ochs & Caps; 1996). Esto no implica reducir dichas experiencias al discurso, sino plantear una vinculación estrecha entre la estructura de la experiencia y la estructura narrativa (Alves, Rabelo y Souza; 1999).

Desde este punto de vista las narrativas son parte de la acción en la vida cotidiana de los sujetos, establecen una continuidad entre pasado, presente y futuro, permitiendo así proyectar actividades y organizar estrategias teleológicamente. Byron Good (1994) ha denominado *puesta en narrativa* al proceso de ubicación de los sucesos en un orden significativo en el tiempo con el objetivo de abrir el futuro a un final positivo, posibilitando a la persona sufriendo imaginar los medios para sobreponerse a la adversidad. En tal sentido narrar permite comunicar lo que resulta significativo en la vida, reorientar las prácticas y construcciones identitarias, y redefinir en ciertos aspectos el sentido de la vida (Garro y Mattingly, 2000).

En esta línea, un elemento a destacar de los grupos de apoyo mutuo era el despliegue de narraciones que iban relacionando el tiempo del mundo de vida, o el tiempo vital, en un tiempo del relato, donde la vida y el lenguaje, la experiencia y la narración estaban mutuamente implicadas. Desde esta misma óptica propongo entender las "reuniones de pares" como un *espacio biográfico* (Arfuch, 2002: 88-95), un lugar donde contar una historia y así reconstruir una

identificación subjetiva anclada en el ejercicio del lenguaje; o en términos de Ricoeur, una *identidad narrativa* (1990, citado en Arfuch, 2002: 92-97).

Ya había comenzado la reunión, conversábamos. En un momento entró Sonia junto a otra mujer desconocida para el resto. La hizo pasar y salió para volver a la consejería en el hospital, cerró la puerta. La mujer entró, saludó con cierta timidez y Camila que momentos antes estaba hablando, le dijo que se sentara. Parecía nerviosa, se sentó casi llorando y comenzó a hablar de golpe. Dijo que pensaba que era la única. Repetiría esa frase varias veces: "pensé que era la única". Lloraba mientras hablaba. Dijo que un tiempo atrás había tenido un dolor de cabeza muy fuerte y no sabía qué le ocurría, nunca pensó que podía ser el VIH. Contó acerca de una internación a raíz de persistentes dolores. Relató estar en la sala de internación a solas, las enfermeras y médicos entraban poco. Aparentemente pusieron un cartel en la puerta del cuarto que decía algo relativo a la infección o contaminación. Debido a que enfermeras y médicos entraban con barbijos se sintió "muy marginada y discriminada". Puso énfasis en ese aspecto. Allí le dijeron que tenía sida, según relató. Su primera reacción fue decir que ella "nunca había fumado ni bebido", que se acostaba temprano. Cuando le dieron el diagnóstico pensó que se moriría "allí mismo". Que tuvo miedo de contagiar a sus hijos. No quiere revelarlo a la familia ni a nadie prácticamente, porque teme que "anden diciendo cosas que no son". Luego del llanto fue contenida y cuando dejó de hablar, Camila se puso de pie y la abrazó. Otros intentaron hacerla reír. Edith hizo un chiste sobre que ella era 'la llorona' del grupo, y que no le quitara su rol. Le contó su propia experiencia reciente y le dio apoyo diciendo que si bien "hay un antes y un después", va a

“vivir normalmente incorporando algunas cosas a su rutina”, pero “como cualquier otra persona”. Le indicó que los que estaban ahí presentes habían pasado por esa vivencia y lo superaron [notas ampliadas de un registro de campo, grupo de Merlo, 2005.]

En los grupos no todos los relatos implicaban la referencia a experiencias de enfermedad, ya que en ciertos casos solamente se hablaba del momento de recibir el diagnóstico, la situación en torno a la realización del test y la devolución del resultado. Ocasionalmente se comentaban situaciones de discriminación de parte del personal del sistema de salud o familiares que habían reaccionado con rechazo ante un diagnóstico positivo. Como se indicó en el testimonio recién citado, el espacio grupal era en ese sentido el lugar donde verbalizar aquello que no había sido posible decir fuera de ese ámbito. Y en ciertos casos, se tornaba evidente que llegaban tras un itinerario de silencios, de ocultamiento de su condición ante los demás, y de una necesidad de expresarse. En ese sentido era recurrente que quienes acababan de recibir su diagnóstico hicieran una catarsis, en el marco de su primera reunión, como lo muestra el fragmento de registro mencionado.

En todas o casi todas las situaciones en que alguien relataba padecimientos y se mostraba movilizado emocionalmente, se activaba algún gesto de solidaridad y apoyo, generalmente expresado con palabras o con un abrazo, o tomando al otro de la mano. De tal modo el espacio grupal habilitaba a transmitir calma y una perspectiva positiva de convivir con el virus y seguir adelante con la vida. Muchos se referían a la importancia de los grupos de apoyo en frases como “yo necesito el grupo”; “me gusta estar con gente que le pasa lo mismo...”. Gabriela me comentaba en una oportunidad su sentir sobre ese espacio en estos términos

“cada uno sabe que puede contar con los demás, un grupo se hace porque hay mucha gente que necesita de otro por eso se forma un grupo y el grupo es imprescindible en esto porque son pares, son gente que pueden entenderte que uno puede tener más problemas que otro, menos que otro, pero en definitiva el punto es el mismo para todos, para mí el grupo es contención”

En el mismo sentido Gabriel me transmitía su apreciación del espacio grupal señalando que la idea de las reuniones era “mostrarles [a los pares] que si bien se modifican algunos aspectos, tu vida sigue”. La frase había sido enunciada por él en una conversación que mantuvimos: “...es la idea, que se den cuenta que no es el fin del mundo (...) mostrarles que si bien se modifican algunos aspectos, tu vida sigue (...) el ser humano se adapta, el instinto de supervivencia...”.

Así en las reuniones se hablaba de cómo el VIH venía a trastocar o modificar la propia vida y la trayectoria, y en ese contexto se formulaban expresiones como “yo soy feliz con el VIH”, aludiendo a cambios positivos respecto a un “antes” del diagnóstico⁷⁸. Desde este punto de vista, el entorno grupal ayudaba a revertir temores y disipar en parte las incertidumbres, a partir de un efecto de empatía entre las personas por medio del diálogo y el reconocimiento de afinidades en las experiencias vitales. Esto mismo había relevado un estudio ya citado sobre la situación social de las personas con VIH publicado en 2008

“El encuentro con pares es muy valorado por todos los entrevistados. Encontrarse y hablar con otros que entienden lo que le pasa a uno resulta significativo, principalmente cuando

⁷⁸ Ver Recoder, 2011; Gregoric, 2005 y 2011.

se recibe el resultado positivo (...) el rol de los pares es fundamental en ese momento. La conversación con los pares reacomoda las expectativas, ayuda a disipar fantasmas (...) el encuentro produce la identificación con otro, reconocer que hay otro que también tiene una enfermedad crónica, poder verbalizarlo y corroborar que la vida no se termina (...) con el correr del tiempo los grupos de pares comienzan a transformarse en grupos de amigos (...) tampoco es inusual que dentro de estos grupos se formen nuevas relaciones de pareja" (UBATEC-MCP, 2008: 203).

Desde la óptica de una parte de los integrantes el dispositivo del espacio grupal se basaba en el supuesto de una condición y experiencias comunes, sin embargo, en las reuniones la dinámica de las presentaciones y los relatos expresaba diferencias entre quienes allí interactuaban, mostrando la mayoría de las veces historias diferentes, aunque gran parte de ellas con puntos en común.

Analizando interacciones en un grupo de apoyo en Bahía, Brasil, Laura Recoder (2011) ha señalado el doble carácter de la experiencia de vivir con VIH como existencial y única, y al mismo tiempo, común. Por su parte, en *Sida y Poder* Carlos Mendes ha planteado que

"en los talleres de personas viviendo con VIH/SIDA hemos llegado a comprender el 'para qué' de la infección; hemos logrado preguntarnos y respondernos sobre esa anécdota a la que la medicina llama infección por VIH/SIDA. Hemos logrado resignificarla desde nosotros, darle significado propio y por supuesto, inédito. Aunque todos estamos infectados por el

mismo virus, inmersos en la misma infección o enfermedad, los significados nunca coinciden, lo que muestra su carácter histórico y personal. Toda generalización al respecto es mero reduccionismo, como lo es cualquier diagnóstico que señala la anécdota común para ocultar todo significado, individual, profundo y privado” (2012: 146).

Desde esta última interpretación en algún sentido más particularista, el espacio grupal habilitaría a dar significado a la propia experiencia de vivir con el VIH, pero no para descubrir una supuesta continuidad o coincidencia en las vivencias o en las historias, sino más bien para hallar un significado "privado", personal y único. El "mismo virus" no equivale aquí a iguales significados en la experiencia de enfermedad.

Los “grupos de pares” como espacios de sociabilidad

Los grupos de apoyo representaron la modalidad más espontánea y temprana de asociación. Estos espacios se originaron en hospitales públicos y se fueron extendiendo con el paso de los años. Grupos creados ad-hoc con colaboración de personal de los equipos de salud en algunos casos, y de modo más autónomo o por la propia iniciativa de las *personas afectadas* y sus parejas, amigos, en otros. Unos coordinados por profesionales, generalmente psicólogas y psicólogos, trabajadoras sociales o incluso médicos/as, y los otros con una lógica de apoyo mutuo en sentido estricto, es decir, integrados solamente por pares, y basados en principios como la participación libre y gratuita, el ejercicio de la palabra, la escucha y la confidencialidad. Luego de más de treinta años de epidemia esta variedad de formatos se mantiene vigente y es posible hallar diversos grupos en el sistema de salud público y

privado, como también espacios informales de recreación y sociabilidad surgidos como desprendimientos de grupos con un perfil más terapéutico.

Si a mediados de la década de 1990 apenas se registraba en Buenos Aires una asociación denominada Seropositivos Anónimos, una década después los hospitales Piñeiro, Muñiz, Tornú, Durand, Álvarez y Pirovano ofrecían grupos gratuitos apoyados por la gestión oficial de la Coordinación Sida. Actualmente la Ciudad de Buenos Aires cuenta con grupos en al menos 13 hospitales de referencia y centros de salud. Varios hospitales en el Área Metropolitana poseen ese tipo de espacios, y de manera más dispersa, también están instalados en aproximadamente la mitad de las provincias del país, según la Dirección Nacional de Sida e ITS del Ministerio de Salud de la Nación. Todos estos grupos se caracterizan por estar insertos en instituciones de salud y funcionar bajo la coordinación de profesionales. Tienen nombres como Esperanza, Viviendo, Convivencia, Amistad, Cuenta conmigo, Volver a vivir, Resistiré, y admiten a personas con VIH y generalmente a sus allegados. Se reúnen en un día y horario fijo y utilizan carteleras así como periódicos o volantes y redes sociales para su difusión. En la WEB del gobierno de la Ciudad de Buenos Aires puede accederse a un listado de la oferta actual, encabezado por una breve referencia al propósito de estos espacios

“Los grupos de encuentro son espacios abiertos para todas las personas que viven con VIH-sida, sus familiares y allegados. En los grupos se reflexiona sobre la problemática cotidiana de vivir con VIH -o convivir con alguien que tiene este virus-, con la intención de construir respuestas personales a partir del intercambio entre pares. Los grupos se desarrollan en hospitales públicos y son gratuitos. No es necesario que los integrantes del grupo se atiendan en el mismo hospital en el que funciona”

Como en este caso, se alude a grupos de "encuentro" y también predominan alusiones a grupos de "reflexión", "terapéuticos" o simplemente "grupos de pares", para referirse a espacios aparentemente similares. Un periódico lo expresaba en estos términos

"La experiencia de juntarse en grupos para contar nuestros miedos, nuestras angustias o para enterarnos de cosas de las que no teníamos idea, consultar o aprender de las historias vividas por otros/as compañeras/os, o simplemente pasarla bien, nos resultó muy útil a muchos de nosotros (...) si todavía no te acercaste y andás con ganas de hacerlo, te lo recomendamos"

A mediados de 2014 un diario local de Chubut anunciaba en internet la creación de un grupo, citando el comentario de una mujer que lo impulsaba

"Contar con un espacio de contención donde compartir lo que nos pasa, encontrarse con que el otro tiene problemas similares a los míos o todo lo contrario, muy diferentes y le puedo dar mi punto de vista para ayudar, esa es la idea de los grupos de pares y, por eso, es un gran logro que hayamos podido abrir el espacio para las personas con VIH en Puerto Madryn" contó Graciela, miembro de la Red Argentina de Mujeres Viviendo con VIH-Sida que es la impulsora y coordinadora de este nuevo grupo de pares en la provincia de

Chubut. Martes y jueves de 14.30 a 16.30 horas, en el Hospital Local (...)

También en prestadores privados de servicios de salud se desarrollaron espacios y grupos con una oferta variada para adultos y jóvenes. Algunos de ellos, en la ciudad de Buenos Aires, se anuncian en internet de este modo

“Grupos de apoyo para adultos y adolescentes que conviven con VIH, dirigidos por psiquiatras, psicólogos, consejeros y asistentes sociales. Estos grupos utilizan el potencial terapéutico para modificar conductas (...) Es importante brindar la oportunidad para que las personas puedan tomar conciencia y encontrar aspectos comunes para poder afrontar las dificultades diarias relacionadas con esta problemática. Este espacio permite ayudar a las personas a no sentirse aisladas y solas con sus problemas. Generar un espacio en el que es posible conocer gente y hacer nuevos vínculos. Permitir a los individuos adquirir más seguridad en sí mismos y fortalecerse, proporcionar una base para organizar actividades dirigidas por sus miembros. Establecer relaciones entre personas de diferentes ambientes estimulando mejorar la comprensión y la tolerancia. Contribuir a que se compartan recursos, ideas e información, por ejemplo acerca de los últimos tratamientos o de los servicios de apoyo locales. Lograr que otros miembros de la comunidad conozcan mejor la situación de las personas que viven con VIH y así adquieran una mayor conciencia de la problemática que éstos enfrentan (...) son abiertos, de participación voluntaria, y confidenciales”

A pesar de los distintos énfasis puestos en la reflexión y la contención, o bien en el tratamiento y el acceso a información o en el cambio conductual y el fortalecimiento personal, las iniciativas apuntan a generar un ámbito de sociabilidad "amigable", poniendo como eje vertebral del espacio el hecho de compartir o intercambiar experiencias con otros que vivieron o atraviesan situaciones similares mediadas por el diagnóstico de VIH. Si bien otros espacios no comparten necesariamente los rasgos recién expuestos, el VIH-sida y la convocatoria a estrechar relaciones entre pares sí constituyen su denominador común. Estos espacios no están estrictamente ubicados en el sistema de salud, ni planteados como grupos terapéuticos o de reflexión. Tal es el caso de un colectivo creado hacia 2004 y todavía vigente que se presenta en su sitio web como "amigas y amigos que vivimos con VIH, nos reunimos con la idea de crear un espacio donde contactarnos, intercambiar experiencias, divertirnos y acompañarnos". Lo que destaca en esta agrupación, a cuyos miembros conocí en el año 2007 en un Encuentro de personas viviendo con VIH, es su flexibilidad o versatilidad, en tanto que se presenta como un espacio avalado o recomendado por profesionales de la salud, al tiempo que se desmarca de los grupos comúnmente llamados de autoayuda o de reflexión

(...) médicos y psicólogos ven en nuestro grupo una alternativa diferente a los tradicionales grupos de autoayuda o reflexión
(...) Somos personas seropositivas, que realizamos estas actividades de manera voluntaria (...) en distintos lugares de la ciudad realizamos encuentros cuya frecuencia generalmente es semanal. Las mismas se efectúan en bares, pubs o parques (mateadas al aire libre). Eventualmente hemos organizado también talleres de plástica, máscaras, teatro, y sobre la temática del VIH. Es importante aclarar que no se trata de un grupo de reflexión o de autoayuda, nuestras reuniones no se diferencian de cualquier salida organizada entre un grupo de amigos, en las que el tema del VIH está presente, pero no

siempre en primer plano. No están coordinadas por profesionales de la salud (...) La idea es manejarnos dentro de un clima de participación, tolerancia, diversión, alegría, buena predisposición, confidencialidad y de actitud solidaria. Nuestra misión es mejorar nuestra calidad de vida a través de la interacción con pares. Favorecer el contacto entre personas que hayan vivido o estén viviendo situaciones similares. Fomentar la formación de vínculos de amistad y/o de pareja para evitar la soledad y la automarginación, que sin duda conducen a la depresión y la angustia, los mejores aliados del virus para cumplir con su objetivo, el de debilitar nuestro sistema inmunológico

Este grupo proponía la superación de la retracción, los sentimientos negativos, la soledad o la depresión, como la vía para fortalecer el estado de salud y sentirse bien, siempre bajo el supuesto de respetar la prescripción médica del tratamiento antiretroviral. Como me lo habían transmitido en distintas ocasiones, consideraban que los espacios de esparcimiento y ocio tenían un papel fundamental en el mejoramiento de la autoestima y los estados anímicos, de allí que se fomentaba asistir a festejos de cumpleaños, casamientos y salidas grupales. Sin reducir a ello sus actividades, también participaban de eventos convocados por otras organizaciones y, periódicamente, difundían información relativa a nuevos medicamentos y alimentación saludable. Siendo "la adherencia" una de las preocupaciones más presentes, se planteaba explícitamente la noción de brindar apoyo y transmitir la experiencia a quienes se están iniciando

(...) ojalá aquellos que ya tomamos medicación y llevamos un tratamiento ordenado podamos brindar apoyo desde nuestra experiencia a quienes tienen problemas de adherencia y

también a quienes se encuentren a punto de comenzar la terapia antirretroviral. Expresar nuestros miedos, compartirlos, y encontrar la compañía de quienes ya han pasado por ese momento puede hacer que los temores se suavicen y que uno camine con más confianza hacia la propuesta médica

Grupos como este surgieron de experiencias previas en el sistema de salud, que luego se fueron desligando del hospital. Este ha sido el caso de Gente Buena del Sur, una asociación formada en el año 2002 en el hospital Fiorito de Avellaneda, coordinada por una trabajadora social del municipio, y que actualmente se define como “un espacio de contención, capacitación y asesoramiento para personas con VIH”. Iniciado a partir de reuniones semanales en el hospital, el grupo se consolidó con la realización de cursos de capacitación para “agentes multiplicadores” beneficiarios del Programa Jefes y Jefas de hogar desocupados. Con apoyo institucional durante los primeros años se realizaron campañas, actividades preventivas intra y extra hospitalarias y, se ofrecieron también psicoterapias, reiki y reflexología de forma gratuita. También desde los primeros años colaboró en la asignación del Programa Alimentario para Inmunodeprimidos, y en la gestión de certificados de discapacidad y pases gratuitos de transporte. Desde 2005 la agrupación accedió a un financiamiento del Fondo Global de lucha contra el Sida y dio mayor impulso a las actividades. El posterior crecimiento del grupo y su redefinición como un espacio de movilización de demandas y denuncias, visibilización de situaciones de precariedad, falta de recursos e infraestructura y desatención en el hospital, dio lugar situaciones de malestar con el personal y desgaste de la relación con la institución.

Como vimos en el capítulo anterior en relación a las acciones de la Red Bonaerense, la propuesta de este grupo apuntaba a articular mejor los servicios e incorporar a las *personas afectadas* en la rutina del hospital como

promotoras de salud, realizando consejería entre pares, ideas que no encontraban eco entre los profesionales. A los pocos años las diferencias entre la dinámica del servicio de infectología y la lógica del espacio grupal, la falta de apoyo hacia el grupo por parte de la mayoría de los profesionales y conflictos personales entre la coordinación del grupo y aquellos, llevaron a una ruptura y la consiguiente salida del grupo, que durante los últimos años se ha reunido en distintas dependencias municipales y finalmente en un centro cultural. Entre otras actividades se organizan reuniones de apoyo mutuo, festejos de cumpleaños, salidas grupales y viajes recreativos.

Existen otros espacios afianzados fuera de las instituciones de salud que expresan algunos matices como puede ser una convocatoria selectiva según la orientación sexual, o distintos énfasis en lo terapéutico o médico-asistencial. Así lo expresaba un anuncio publicado en el Diario Positivo en el año 2007

Grupo "VIHVIENDO". Bienvenidas todas las personas que, como nosotros, se atreven a seguir la vida a pesar de los embates, a continuar vihviendo..... Este es un espacio para personas que viven con vih o sida (pvvs) donde podremos expresarnos con total libertad, donde todos somos iguales e intercambiaremos información y experiencias de vida, testimonios, alegrías y tristezas. Es un sitio de encuentro para heterosexuales. No discriminamos a nadie, pero quisimos fijar estos parámetros para poder relacionarnos con personas con experiencias lo más cercanas posibles a las vividas por cada uno de nosotros y así identificarnos. Queremos invitarlos a visitar la página (...)

Con el paso de los años también las redes de personas con VIH fueron organizando espacios fuera del sistema de salud, y convocando de manera más

específica según el grupo destinatario. Tal es el caso de la Red Argentina de Jóvenes Positivos que se publicita en una red social

SI TENES ENTRE 14 Y 30 AÑOS, Y VIVIS CON VIH; y querés sumarte a un grupo de contención y trabajo en respuesta al virus y por sobre todas las cosas, un espacio donde compartir información. ESCRIBINOS a... o VENITE MAÑANA MIERCOLES las 18hs a nuestra REUNIÓN DE PARES en nuestra sede de Once, Bs.As. TE ESPERAMOS!!

De igual modo lo hacía la Red Argentina de Mujeres Viviendo con VIH, promocionando en internet un espacio específico de “apoyo y reflexión” para personas positivas o parejas serodiscordantes que buscan programar un embarazo

Estamos por comenzar el Grupo de embarazo y vih, para personas que quieran tener hijos, acércate con tu pareja a compartir con nosotras. Rogamos la difusión de esta valiosa información, nos reunimos todos los martes en nuestra Sede Central a partir del martes 31 de marzo de 18 a 20 hs. (...)

En síntesis, a partir de lo expuesto se observa que los espacios se plantean como respuestas ante la necesidad imperiosa de encontrarse con otras personas para compartir testimonios, experiencias y acceder a información. La creación de una nueva sociabilidad es la base de esas prácticas grupales, pero los distintos grupos también extienden o facilitan el acceso a recursos, la apertura de instancias formativas y la redefinición de los vínculos con el espacio institucional y los profesionales de la salud. Esto implica en todos los

casos una iniciativa que jerarquiza la propia experiencia vital de los afectados, y que no excluye el saber y la intervención profesional, pero sí los reubica en un orden de importancia equivalente a la identificación con otros que se encuentran en "una situación similar", en algunos casos marcando especificidades. La lógica de apoyo mutuo o de identificación y pertenencia a grupos, aparece como diferente pero complementaria, y no excluyente, de la práctica y la terapéutica biomédica. Incluso muchos de estos espacios se plantean como necesarios para contribuir a la "adherencia" al tratamiento. Ese mismo ideario animaba los grupos de la Red Bonaerense en los que pude realizar observación participante a lo largo de varios años, y donde, al decir de Camila, se buscaba brindar "un punto de vista distinto al de los médicos", aunque también orientando las conductas hacia el autocontrol y promoviendo la adhesión al tratamiento.

Homogeneidad-diferencia: tener "adherencia" y "cuidarse"

Mis observaciones mostraron que en los grupos de apoyo las personas narran quienes son, y al mismo tiempo quienes fueron, a veces, quienes quisieran ser. Las valoraciones y juicios sobre la propia conducta del pasado y sobre el presente quedan expresadas y también se revisan, redefinen o reivindican los posicionamientos o modos de ser relacionados a un conjunto de prácticas y hábitos diversos, desde los roles de género asociados a estereotipos como el de la mujer ama de casa y la madre cuidadora, hasta las orientaciones sexuales, las trayectorias laborales, las prácticas de consumo de drogas, las prácticas delictivas o la fe religiosa. Así, teniendo en cuenta lo señalado en el apartado anterior, el grupo permitía identificarse ante los otros y con los otros, al mismo tiempo que diferenciarse. En efecto, en las reuniones pude observar modos de identificación con la heterosexualidad o la homosexualidad, como así también expresiones homofóbicas, prejuicios o estereotipos como la noción del

“desenfreno sexual” o “promiscuidad” en las prácticas homosexuales, o incluso distinciones entre ser “gay” o “puto”, esta última como adscripción reivindicativa. También era frecuente observar a alguien desmarcándose de etiquetas asociadas al peso de estigmas, por ejemplo diciendo “yo nunca consumí drogas”, “llevo diecinueve años limpia”, o bien plantear una afirmación positiva como “somos activistas”.

Cuando se hablaba sobre el modo en que se adquirió la infección, estas expresiones incluían distinciones no ya entre usuarios y no usuarios de drogas, sino entre modos de consumo y/o sustancias valorados o evaluados de manera diferencial, aún dentro del espectro de las prácticas consideradas “de riesgo”. Así puede apreciarse en el testimonio de una mujer en referencia a su sospecha de tener el VIH, previo a testearse

“...sospechaba que podía vivir con VIH (...) había tenido conductas de riesgo, pero la verdad es que yo nunca me inyecté ni tuve ningún tipo de esas conductas, la verdad es que lo mío fue puramente sexual, por falta de uso de preservativo. Punto, no pasó por otro lado, aunque yo estaba en el consumo de drogas, pero eso no tenía nada que ver, fue relación sexual sin cuidarme esa fue la transmisión”

Los modos en que los otros podían inquirir sobre el relato ajeno, suscitaban la necesidad de explicitar el origen de la infección profundizando la exposición personal que allí se jugaba. Para mayor claridad a continuación transcribo un fragmento de un registro de campo del año 2007

Cuando comenzó la reunión Sergio presentó a Hugo ante los demás aclarando que es un compañero nuevo. En una atmósfera de relativa solemnidad Hugo narró una experiencia de enfermedad, mencionando dolores de cabeza, pérdida del conocimiento, internaciones y diagnósticos varios además del VIH+. Alguien preguntó si durante aquellos momentos de enfermedad él había sospechado que podía ser el VIH lo que le había ocasionado sus padecimientos. Hugo respondió que no, y comentó lo mismo que momentos antes de comenzar la reunión me había contado a mí; que años atrás había recibido transfusiones de sangre durante una operación. Agregó algunos detalles sobre los que nadie había indagado explícitamente y dijo que siempre se ha cuidado en las relaciones sexuales. Aldo reaccionó riendo de una manera un poco sarcástica y le preguntó cómo es posible que pueda acordarse si se cuidó en todas las relaciones sexuales. Hugo respondió que habían sido pocas relaciones, con un gesto que indicaba algo de pudor

En aquella secuencia la sospecha acerca de la que se preguntó inicialmente, se transfiguró en una sospecha sobre el origen de la infección, como si se hubiera tendido un manto de cuestionamiento sobre la veracidad de lo narrado por Hugo, quien indirectamente aludía a haber contraído la infección por una transfusión de sangre. Al finalizar la reunión alguien me dijo, casi en secreto, que el relato sobre las transfusiones de sangre le parecía inverosímil y que posiblemente Hugo se había infectado por mantener relaciones sexuales desprotegidas. En situaciones como esta emergía una tendencia a interrogar los relatos e insinuar la falta de verdad. Así, la indagación basada en un supuesto sobre su infección, con significativa carga moralizante, sugería que aquel relato ocultaba algo o la persona había estado en falta, o ambas cosas.

Sergio llegó un poco después de comenzada la reunión, trajo resultados de un estudio sobre las resistencias que ha generado a la mayoría de las drogas antiretrovirales. Cuenta que necesitará cambiar de esquema de medicación y aún espera más resultados de estudios. Dice estar contento porque aún puede seguir con el AZT y otras dos drogas. Se lo ve muy flaco, rengo, tiene lastimaduras en la boca. Hizo un relato sobre la última vez que interrumpió la toma de la medicación, cuando murió uno de sus hijos. Estuvo internado y llegó a pesar treinta kilos. Alguien hizo una intervención en cierto modo pedagógica y valorativa, para decir que los padecimientos que Sergio relataba se relacionan a su falta de compromiso y adherencia con el tratamiento. Da la sensación de que ese comentario tiene que ver con la presencia de personas nuevas en la reunión. Camila agregó alguna mención sobre la importancia de la adherencia y la medicación, lo planteó como un “compromiso”. Sergio se mostró molesto. Se refirió a la necesidad de entablar un vínculo de confianza con el médico para lograr una buena adhesión al tratamiento. Luego habló de prejuicios de los profesionales de la salud, “el médico piensa que soy un falopero”, dijo, y agregó que eso también era negativo para su adherencia [grupo de Merlo, 2006]

El problema de la “adherencia” al tratamiento era uno de los temas más significativos en el trabajo de la Red Bonaerense, desde el punto de vista de los intentos de lograr una mejor cronicidad del padecimiento y mayor bienestar. En ese sentido, si bien se criticaban aspectos de la práctica médica, el espacio grupal y la línea discursiva dominante en la asociación estaban permeados por una concepción biomédica de la “adherencia”. Cabe aclarar que en esta tesis tomo distancia crítica de ese concepto proveniente del paradigma biomédico, siguiendo una propuesta según la cual la adherencia es construida

desde la medicina como un modelo de *deber ser* con una fuerte marca de responsabilidad individual asignada a la persona sobre su condición de padecimiento y su resolución mediante el tratamiento (Margulies, Barber y Recoder 2011; Margulies, 2014).

Mi trabajo etnográfico sobre los espacios de interacción mostró la existencia de una valoración diferencial entre quienes se proponían y lograban la adherencia y quiénes no. Así, más allá del predominio de una noción general sobre la importancia de la adherencia como premisa, la capacidad o legitimidad de las personas para participar en determinadas acciones u opinar, se evaluaba en función de su desempeño respecto del tratamiento. Algunas escenas permiten captar los aspectos a que me refiero:

Luego de presentarse Mari cuenta que ella y tres compañeros más fueron seleccionados de entre un total de veinte personas que se atienden en el hospital de Haedo. Aclara que las seleccionaron “por ser adherentes al tratamiento” para ser incluidas en un proyecto coordinado por una socióloga, cuyo objetivo es precisamente promover la consejería entre pares en el inicio del tratamiento. El grupo se llama Acompañantes de vida, y su trabajo se encuadra en una línea de financiamiento del Fondo Global de Lucha contra el SIDA la Tuberculosis y la Malaria. Por su participación en las actividades reciben una remuneración mensual. Beti también remarcó la importancia de ser adherentes quienes participan de la iniciativa ya que “no puede hablar de adherencia alguien que no toma la medicación” [notas de una reunión del grupo de Morón, 2007]

La interacción en las reuniones también suscitaba modos de reconocer y valorar esfuerzos y méritos ligados al propósito de la adherencia a los tratamientos. En ocasión de asistir a un grupo formado en Morón hacia 2007, una mujer se presentaba y hacía referencia a las dificultades que había tenido para sostener hasta el final el tratamiento para la infección por hepatitis C

Se presentó Beti. Dijo su nombre y su edad y que recibió el diagnóstico de VIH en 1994, hizo algunos comentarios sobre aquel momento y luego habló del tratamiento, diciendo que le costó mucho al principio pero luego pudo sostenerlo. Contó que acaba de terminar el tratamiento de Interferón y Ribavirina para la hepatitis C y que hace poco tuvo un resultado de laboratorio que indica que su infección está "negativizada". Se mostró muy contenta. Osvaldo destacó que es un verdadero mérito, porque se trata de un tratamiento muy fuerte y agresivo y pidió un aplauso para ella

La adherencia a los tratamientos se asociaba directamente a una mejor calidad de vida, y sobre todo a la responsabilidad individual. Y si bien en términos discursivos, entre el personal de las instituciones de salud como entre las personas que participaban de la Red Bonaerense, la línea conceptual de mejorar la calidad de vida era predominante, mi investigación sobre las prácticas e interacciones cotidianas permitió observar un escenario más complejo.

En primer lugar, no todos estaban dispuestos a cuidarse y buscar el bienestar desde el punto de vista de la mejoría de los indicadores biomédicos y el seguimiento del tratamiento. Algunos preferían modos de cuidado y bienestar a partir de otras formas de atención y auto-atención como psicoterapias, reiki,

chamanismo, curanderismo, alimentación macrobiótica, por mencionar algunas. Otras personas, a su vez, integraban la terapia antiretroviral y aquellas “alternativas” de atención o cuidados.

En segundo lugar, una proporción importante no buscaba cuidarse, al menos no del modo en que se imponía desde la perspectiva biomédica, asociando en cambio el bienestar al placer y la diversión, a una noción difusa de autonomía y a la posibilidad de no recibir órdenes ni asumir imposiciones de los demás, no someterse automáticamente a la prescripción médica ni al régimen de tratamiento. En algunos casos esto derivaba en conflictos de pareja donde la mujer, por lo general, buscaba activamente comprometer al hombre con el tratamiento y la incorporación de cuidados cotidianos (alimentación, sexualidad, consumo de alcohol y drogas).

Finalmente, un gran número mostraban cierta disposición para asumir prescripciones médicas y afrontar cambios en los modos de vida, pero tenían dificultades para sostener esa disposición. Sin ser los únicos, claramente, entre los obstáculos más difíciles de revertir o modificar para la adopción de cuidados estaban los consumos de drogas. De hecho, en el marco de algunos grupos, las drogas eran más que un “problema”, eran una de las principales fuentes de identificación y diferenciación y al mismo tiempo, un objeto de control.

Usuarios, no usuarios y ex usuarios. Crítica y control

Distintos estudios señalaron que históricamente se ha registrado una vulnerabilidad diferencial a la infección por VIH y hepatitis virales en usuarios de drogas inyectables (Intercambios, 2004; Epele y Pecheny, 2008; Méndes

Diz, 2008; Ministerio de Salud, 2014). Si bien hace años se observa una tendencia general a la disminución de esa forma de consumo y de la incidencia del VIH en el conjunto de la población usuaria de drogas, los indicadores de vulnerabilidad y morbi-mortalidad relacionada al sida han mostrado de forma constante que la población usuaria de sustancias y especialmente los varones con bajos niveles de instrucción, acceso restringido a trabajo formal y contacto irregular con los servicios de salud, son quienes han padecido el impacto de la enfermedad de la forma más cruda (Maulen, 2004; Ministerio de Salud, 2014).

Entre otros varios aportes se ha registrado cómo las transformaciones en las condiciones y modos de vida de jóvenes usuarios de cocaína de sectores populares incidieron en cambios en sus formas de consumir, en las lógicas del riesgo de exposición al VIH y en los patrones de mortalidad (Epele; 2003, 2008, 2010). Más recientemente se ha puesto de manifiesto que la vulnerabilidad ante el VIH-Sida de mujeres de sectores populares usuarias de drogas, se relaciona tanto a las propias trayectorias de consumo como a los contextos de vulnerabilidad que el consumo puede potenciar, por ejemplo en los casos de mujeres cuyas parejas presentan problemas con los consumos de sustancias (Pecheny, *et al.*, 2013). A pesar que el advenimiento de las terapias antirretrovirales de alta eficacia posibilitó la disminución de enfermedades oportunistas y abrió posibilidades de sobrevida en una parte importante de la población afectada, persistieron según los contextos regionales y nacionales, diversas problemáticas complejas ligadas al acceso y sostenimiento de esas terapias, así como a la construcción de perspectivas a largo plazo.

Durante mi trabajo de campo una buena parte de las personas concurrentes a reuniones y demás instancias promovidas por la Red Bonaerense eran o habían sido usuarias de drogas. Aunque esto no implicaba en primera instancia un criterio de participación en las reuniones, sí podía surgir como criterio para convocar a ciertas actividades como los "talleres de adherencia". En el universo

más amplio de las redes de personas con VIH, no sólo en las reuniones de apoyo, se podía percibir una diversidad de situaciones relacionadas a distintos tipos y frecuencias de consumos, distintas sustancias, diferentes modos de asumirse o no como usuario y matices en cuanto a las motivaciones para dejar o no de consumir. Desde posturas relativamente discretas en cuanto a los consumos, hasta modos reivindicativos de asumirse como usuarios de drogas.

Dicho de otra forma, algunos intentaban abandonar los consumos, mientras que otros no mostraban interés por hacerlo. Otros proponían una mirada crítica de la criminalización de los consumos y se perfilaban como activistas en el campo de la problemática del uso de drogas y los derechos humanos.⁷⁹ También había quienes se referían explícitamente a consumos “recreativos” o “sociales” y “durante el fin de semana” que no se proponían abandonar. El consumo de marihuana estaba muy difundido entre los varones lo mismo que el alcohol, y en menor medida el uso de cocaína por inhalación. Para el caso de las mujeres, no podría afirmarse que no utilizaran estas sustancias, pero hasta donde pude observarlo durante la investigación, los consumos eran mayoritarios entre hombres y sobre todo se percibía que los varones, a diferencia de las mujeres, hacían explícitas las cuestiones de consumos pasados o actuales. Incluso en ámbitos que podríamos denominar de “trastienda”, hablar de los consumos también era una práctica casi recreativa, llegando a generarse situaciones de diversión en torno a los distintos relatos alusivos al consumo y sus efectos. Contrariamente, en el plano de mayor intimidad como por ejemplo la entrevista o la conversación individual, las personas solían relatar sus experiencias previas y actuales de consumo, a

⁷⁹ Durante la época en que desarrollaba la investigación algunas personas comenzaban a participar activamente de colectivos dedicados a defender los derechos de los usuarios de drogas, que pasarían luego a denominarse también redes de usuarios de drogas y que tuvieron participación en las campañas y debates parlamentarios por la despenalización de la tenencia de marihuana para uso personal y el autocultivo. La creación de un foro de personas con VIH y Sida del INADI y la posterior formación de la Red Argentina por los Derechos y Asistencia de los/as Usuarios/as de Drogas (RADAUD), expresaron momentos de ese proceso por el que carreras militantes previas en el campo del VIH-SIDA cristalizaban en torno a otras problemáticas.

veces manifestando más explícitamente los aspectos negativos o haciendo referencia a modos incontrolables de consumir, tal como lo hacía Gabriel en una entrevista que mantuvimos en el año 2006

“estaba muy demente en esa época. La droga me tenía... Tomábamos [cocaína] siempre (...) ya en esa época empezamos a tomar pastillas, a fumar. Yo lo tengo (el VIH) seguramente desde el 85, 86. Porque nosotros empezamos a usar drogas de uso inyectable en el 84, ahí se liberó todo (...) era un descontrol. Nosotros la tomábamos y no sé por qué un día terminé pinchándome, empecé a picarme, a picarme, a picarme. Vivía picándome. Se murieron todos mis amigos, no quedó ninguno ya en esos años empezaron a morir, 84, 85, 86 (...) Y yo que me había picado con aquel, con el otro, con el otro, con todos. Ahora ya se me pasó esa, ya no (...) o por ahí un fin de semana, el viernes digo ‘bueno, hoy tomo’. Y pum, voy y me compro y tomo [cocaína]. Pero yo el lunes ya está, fue. Yo en otro momento arrancaba, terminaba a los dos, tres días, cuatro días. Cosa que no haría hoy tengo, tengo otras expectativas digamos, quiero otras cosas de la vida”.

Al momento que realice las primeras inserciones de campo con estos grupos, las prácticas de inyección de cocaína o anfetaminas ya habían sido abandonadas por casi todas las personas que llegué a conocer. En los relatos de usuarios y ex usuarios, como el testimonio recién citado, predominaba la idea de la inyección como práctica grupal caracterizada por el uso compartido de jeringas, y como “cosa de hombres”, así como la noción de que la llegada del VIH-Sida había trastocado esa modalidad de consumo, cuestión que ha sido señalada en estudios especializados sobre esta problemática (Epele y Pecheny, 2008; Epele, 2010).

Sin embargo algunos relatos indicaban que la práctica de inyección de cocaína entre varones infectados no había sido interrumpida luego del conocimiento de su diagnóstico de VIH. Hacia fines de los años '90 e inicios de la década siguiente, momento en que se conformaban los primeros grupos que luego integrarían la Red Bonaerense, esos varones todavía utilizaban cocaína por vía intravenosa según testimonios que recogí de algunos de ellos y de sus propias compañeras. Unos pocos volverían a usarla de ese modo muchos años después, pero como observé, ya no en un entorno de consumo grupal, sino en situaciones de extrema marginalidad y abandono con un impacto profundamente negativo en sus vidas.

También predominaban las anécdotas y relatos sobre consumo de fármacos y su ocasional combinación con alcohol asociado al "descontrol" y una relativa pérdida de conciencia; cuestiones sobre cuyo análisis ha profundizado Epele (2010). En actividades específicas como los grupos para usuarios de drogas en el marco de los encuentros de personas con VIH, surgían referencias a las prácticas previas y a ciertos cambios que marcarían la diferencia entre el pasado y el presente, como "todos los que consumieron pastillas con alcohol sufrieron un descontrol que no manejaban" o "yo me tomaba un Clonazepam⁸⁰ y terminaba en mi casa con cuatro o cinco camperas que no eran mías, hoy me fumo un faso...".

Tanto la observación participante como las conversaciones informales y las entrevistas mostraron un escenario complejo en el que los usuarios de drogas convivían e interactuaban con quienes no consumían, intentando adoptar algunas pautas (y no otras), siempre en tensión con la normatividad imperante en las reuniones de apoyo. Se evitaba consumir en presencia de personas no

⁸⁰ El clonazepam es un fármaco de tipo benzodiazepínico que actúa sobre el sistema nervioso central con propiedades ansiolíticas anticonvulsionantes, miorelajantes y sedantes.

consumidoras, también se evitaba hablar del consumo o de las sustancias de forma explícita, pero en ciertos espacios de encuentro fuera de la rutina de las reuniones, se narraban eventos de consumo y también se consumía. De forma recurrente se relataban situaciones de expulsión y rechazo desde las instituciones de salud. Las quejas y demandas remitían al repudio a la criminalización del consumo y a la inexistencia de servicios de atención accesibles con un trato respetuoso y no discriminatorio.

Del lado de quienes no consumían drogas existían posturas que variaban entre la relativa aceptación o comprensión y el rechazo hacia quienes eran a veces denominados "faloperos", y descalificados para el trabajo de promoción de la salud y el activismo en función de valoraciones como "no pueden cuidarse" ni "dar el ejemplo"⁸¹. En esa línea, por un lado se nombraba al conjunto de usuarios de cualquier sustancia como "adictos", sin distinciones en cuanto a modalidades de consumo, frecuencias o sustancias. Mientras que desde un discurso más informado se distinguía entre "usuarios" y "adictos", entendiendo por estos últimos a quienes mostraban un consumo "compulsivo" o una "dependencia", a diferencia de los primeros que consumían por placer y/o diversión y con un cierto control del consumo, a la manera del recién citado "hoy me fumo un faso".

En esta misma línea se establecían distinciones entre las sustancias, generalmente adjudicándoles distintos niveles de nocividad y riesgo de generar

⁸¹ "Los adictos no pueden hablar de la adherencia" me dijo una mujer que miraba con desconfianza al grupo de compañeros -usuarios de drogas- con quienes compartía en ocasiones el espacio de apoyo mutuo en el centro de salud de Moreno. En la misma conversación me contó que no creía en la eficacia del tratamiento antiretroviral y por ende no lo tomaba, prefiriendo recurrir a sesiones de chamanismo y otras terapias no alopáticas para el cuidado de su salud. Pocos años después murió tras haber enfermado. No todas las críticas hacia los consumos de sustancias provenían de personas que mostraran una correcta adherencia al tratamiento en los términos que la mirada y la práctica médica consideraban necesaria para una mejor calidad de vida. Las personas que como ella consideraban ser cuidadosas de su salud, no lo eran necesariamente desde la óptica biomédica y de acuerdo al criterio imperativo de la adherencia.

daños. En ese caso se diferenciaba el consumo de marihuana del de cocaína, y se sugería reducir o evitar el consumo de alcohol. La mayoría de las personas reconocían que todos los consumos podían ser perjudiciales para el sostenimiento del tratamiento, y unas pocas alegaban que se podía consumir diversas sustancias sin perjuicio de mantener adherencia. Una postura intermedia que fue en ascenso durante los últimos años de mi investigación, promovía el uso de cannabis con fines terapéuticos como paliativo para los padecimientos asociados al cáncer y otras enfermedades, y a cuadros como el dolor crónico por neuropatías, náuseas y otros. Tal noción predominaba sobre todo entre el activismo por la despenalización y los derechos de los usuarios⁸².

En esa diversidad de posturas y conceptos relativos al uso de sustancias, las prácticas de consumo eran activamente repudiadas por quienes ejercían roles de coordinación en la organización y particularmente por quienes habían atravesado experiencias en grupos como Narcóticos Anónimos, en comunidades terapéuticas o en CENARESO⁸³. Esas personas imprimían a las reuniones algo de la dinámica de aquellos espacios como la tendencia a plantear vínculos horizontales sin perjuicio de asignar prestigio y legitimidad de modo diferencial, la disposición en ronda, el compartir los relatos de a una persona por vez, los aplausos para quien relataba logros o demostraba méritos, la sanción o el llamado de atención hacia la transgresión de las normas.

Más allá de un cuestionamiento general a los consumos desde el discurso oficial de la asociación, los modos de sancionar o criticar también eran relativos a los distintos espacios y circunstancias. Así, durante 2006 participé de un encuentro de personas con VIH y ante mi pregunta por la partida de una

⁸² Sobre la cuestión del activismo por la modificación de la ley de drogas y el *activismo cannábico* consultar Corbelle (2013 y 2015).

⁸³ Centro Nacional de Reeducción Social. Rebautizado desde 2016 como Hospital Nacional en Red especializado en Salud Mental y Adicciones Lic. Laura Bonaparte.

persona antes de la finalización del evento, me respondieron que estaba fumando "paco" y desde la coordinación del encuentro le habían pedido que se retire. Para estos eventos anuales existían las denominadas "normas de convivencia", que hacían alusión explícita a la prohibición de uso de drogas y alcohol, así como a la prohibición de fumar tabaco en espacios cerrados, entre otras. Allí una de las categorías que convocaba a la participación de las denominadas "poblaciones vulnerables" era la de "usuarios de drogas". Es decir, al tiempo que se convocaba a debatir acerca de los consumos y su relación con el VIH, se intentaba controlarlos o en todo caso, idear maneras de seguir consumiendo pero disminuyendo los posibles riesgos de allí derivados, de acuerdo al concepto de reducción de riesgos y daños.

En ocasiones los problemas relacionados a consumos conducían al alejamiento del ámbito de la organización, a la vez que quienes coordinaban las actividades de la red dejaban de incluir a tales personas en sus proyectos y actividades debido a dificultades para lograr el compromiso y la responsabilidad que consideraban necesaria. Usualmente se aludía a quienes consumían de un modo informal diciendo "está zarpado", "anda de merca" o incluso de modo un despectivo como "está descerebrado", en el caso de quienes mostraban un evidente deterioro relacionado al modo y la frecuencia de consumo. Allí también tenía importancia el hecho de que los que consumían y al mismo tiempo ejercían un comercio menor de sustancias, pudieran comprometer a la organización y su continuidad en caso de darse situaciones que pudieran caratularse como delitos.

En el ámbito específico de las reuniones de apoyo se activaban sistemáticamente las críticas y llamados de atención sobre las prácticas asociadas a los consumos. Al mismo tiempo la noción de dar el ejemplo, de buena conducta, estaba arraigada en el sentido de que algunas intervenciones buscaban instalar una reflexión a partir de un comentario autoreferencial. Esto

incluso aparecía de igual modo en otros espacios afines a los que frecuenté durante la investigación

Cuando Jorge llegó a la reunión Nancy lo saludó y con un énfasis particular dijo que hacía mucho tiempo que no lo veía por allí. Inmediatamente él respondió “anduve mal...”, mencionó que lo afecta una neumonía y agregó “anduve un poco desordenado”, sin dar más detalles. “Descontrol...” sentenció Nancy, a lo que Jorge respondió con un silencio que los demás respetamos unánimemente. Carlos, que estaba sentado a mi lado, se inclinó levemente hacia mí y dijo que conoce bien a Jorge y que a veces ellos hacen algunos “desarreglos”. En ese momento hubo murmullos y Juan hizo una intervención para decir que desde hace un tiempo tomaba gaseosa en lugar de alcohol en las reuniones sociales y cumpleaños. Reiteró la idea mencionando que el fin de semana pasado había ido a una fiesta con amigos y amigas “y nada de alcohol”. Lo mismo dijo en relación al consumo de otras drogas y aclaró que él es un “ex-usuario de drogas”, aprovechando para mencionar que fue uno de los primeros “reductores de daños” entre las personas con VIH. Por la intervención de Juan más que por lo que comentaron Jorge, Nancy o Carlos, se percibía que el “desorden”, el “descontrol” y los “desarreglos” se referían a la transgresión de ciertas interdicciones sobre el consumo de determinadas sustancias, principalmente el alcohol [notas de observaciones en un grupo de apoyo mutuo de la zona sur del Área Metropolitana, 2010]

En este caso la secuencia indicaba tanto la existencia de unas normas o pautas respecto al deber ser de los miembros del grupo, como así también las dificultades para explicitar en el relato prácticas consideradas cuestionables. De todos modos, en uno de sus aspectos más destacados, el espacio de las reuniones habilitaba reprimendas ante relatos o insinuaciones sobre comportamientos que se apartaban de lo esperado como cuidado, es decir de aquellos considerados convenientes para mantener la salud y sostener el tratamiento con éxito. Así, el comentario de Nancy emitiendo un juicio, y el de Juan, en primera persona, buscaban instalar entre los presentes la idea de que el cambio personal es necesario y posible. La intención explícita era motivar la modificación de "hábitos" considerados nocivos, contrastando un relato legítimo a otro ilegítimo que nombraba el consumo como descontrol ligado a un malestar ("anduve mal"). Como luego me explicó Nancy, quien promovía aquellas reuniones, "dar el ejemplo" significaba ostentar y estimular con fines pedagógicos la capacidad de autocontrol. Y por ello ese tipo de nociones expresaban también una construcción moral de acuerdo a la cual se podía – y sobre todo se debía- estimular en el otro la voluntad de cambio y el deseo de recomponer la propia salud y la auto-preservación. En este sentido se daban situaciones de grupo como las mencionadas en las que los partícipes podían ser objeto de preguntas directas de parte de otros y a la vez recibir objeciones o consejos, tal como en la escena que transcribo sobre el momento previo a una reunión en San Antonio de Padua

Llegó Marito por primera vez y Camila le preguntó si tiene VIH, él dijo que sí; inmediatamente, mirándolo a los ojos, le preguntó si también tiene hepatitis y el hombre respondió afirmativamente. Marito comentó acerca de su diagnóstico que "ya sabía que lo tenía...". Camila le preguntó si consume drogas y él respondió que ya ha dejado "todo eso". "¿Y el alcohol?", indagó ella inmediatamente. Luego de un silencio breve él mencionó que no puede dejar de tomar "dos vasitos

de vino todos los días". "Claro", dijo ella con un gesto que expresaba algo de comprensión y a la vez una mezcla de ironía y resignación. Sin demoras Camila se sentó a su lado y comenzó una explicación detallada del daño orgánico que el alcohol produce en una persona con VIH y hepatitis. Con las manos dibujaba en el aire la forma del hígado, y trataba de transmitir el efecto negativo que "una sola gota" de alcohol puede tener en ese órgano. El virus "se activa" con la ingesta, proseguía. Al finalizar la explicación siguió con un relato biográfico de su historia como "adicta". Marito pareció sorprenderse cuando ella se identificó así y de hecho, se mostró casi escéptico. Ella aclaró que había abandonado las sustancias muchos años atrás, y se ocupó de contarle cómo había sido su adicción, las cosas que había hecho, lo que había perdido, sin olvidar mencionar que lleva 19 años "limpia" [Notas de un registro de campo. Casa de la Red Bonaerense, zona oeste del Área Metropolitana de Buenos Aires, 2012].

Hacer "clic" o acerca de la recuperación

Tal como mencioné, el cuestionamiento más duro hacia los usuarios provenía de ex usuarios. En el discurso de personas como Camila –"hija de un "alcohólico", según ella contaba- resonaba la noción también predominante en comunidades terapéuticas, de equiparar "adicción" a "enfermedad", y la idea de que para mantenerse al margen de los consumos es crucial compartir con los demás la experiencia de esa enfermedad por medio del habla (Garbi, 2013). A lo largo de los años ella ha desplegado en reiteradas oportunidades su relato biográfico siempre señalando con un especial énfasis su participación

en Narcóticos Anónimos hasta el presente⁸⁴. Así, suele relatar su llegada a los grupos terapéuticos luego de “tocar fondo”, sentir la necesidad de “buscar ayuda” y saber que “sola no podía”. La interacción en los grupos y fundamentalmente escuchar a otros y “aprender a hablar”, la llevaron a hacer un “clic” y dejar de consumir, según narraba⁸⁵

“...la cocaína era lo que más me enganchaba, el faso no tanto y el alcohol tampoco. Dejé de consumir porque no podía más, me moría, había tocado fondo en todos los aspectos, me sentía mal. Mi vida giraba en torno a consumir, esa era la enfermedad que yo tenía, realmente no podía parar con el consumo, lo juraba, lo prometía...”

Una y otra vez su relato incluía la alusión al momento de llegar a Narcóticos Anónimos (NA) por primera vez:

“era un grupo de NA había como más de veinte personas, treinta, estaba lleno. Y había un montón de mujeres entonces toda la reunión era alucinante. ¿Viste cuando la cabeza te hace clic? Y de repente todo me cabía hablaba una y otra persona. Para mí era mi primer día sin consumir. La verdad que lo único que yo sabía era que sola no podía, de eso estaba totalmente segura”

⁸⁴ En el año 2013 Camila comunicaba en una red social el festejo de sus 20 años sin consumir, por lo que recibía múltiples saludos y felicitaciones: “Hola Amigos/as, el sábado cumpla 20 años limpia, agradeciendo que este bendito programa funciona, los espero ... y después comida y baile. Besos”

⁸⁵ Es posible reconocer en estas y otras nociones la afinidad ideológica con la literatura de Alcohólicos Anónimos (ver Módena, 2009).

Adrián, quien había tenido una experiencia terapéutica en CENARESO durante los años '80, solía remarcar en las reuniones la importancia de los "testimonios de recuperación" y planteaba los grupos terapéuticos como "una opción para salvar vidas" ante el abuso de drogas entendido como "conductas destructivas". En un mensaje redactado en las redes sociales en 2013 donde debatía acerca de la despenalización del consumo de sustancias, también denunciaba la falta de mejores recursos y dispositivos para atender problemas de ello derivados.

Yo en mi caso personal fui usuario de drogas la mitad de mi vida, gracias a un poder superior, el apoyo de mi familia y el apoyo de mis hijos, pude parar a tiempo, yo pude internarme en un lugar en donde no todos acceden, luego me integre a grupos de apoyo y pude seguir con mi recuperación y atender mi salud allá por el año 87. ¿Qué hubiese pasado conmigo si yo no hubiese parado con estas conductas destructivas que tenía en ese entonces? No lo dudo estaría muerto desde hace muchos años, o sea mi muerte temprana fue evitable porque tuve la oportunidad que no todos tienen (...) muchos de nosotros no pudimos hacer un consumo social de ningún tipo de sustancia y nuestra vida se convirtió en un infierno, llegando a hacer cosas que en nuestro sano juicio no haríamos, esto es la adicción y para recuperarse se necesita recuperación, que debe ser garantizada por el sistema de salud pública.

En el relato de Adrián a diferencia del "clic" de Camila, se agregaba un "poder superior" que habría sido una fuerza determinante para su recuperación, y al mismo tiempo enmarcaba la voluntad de recuperarse en el contexto de la

internación en una institución. Desde el punto de vista de ese tipo de experiencias, las reuniones de apoyo mutuo podían ofrecer una contención específica a quienes consumían, sin ser grupos para la recuperación de adicciones o comunidades terapéuticas en sentido estricto. Las premisas fundamentales que atravesaban el espacio de las reuniones bajo la impronta de las experiencias terapéuticas previas, pueden resumirse así: no es posible abandonar los consumos en soledad; más allá del apoyo de otros, es decisiva la propia fuerza de voluntad individual para lograr modificar los comportamientos; es necesaria la presencia del entorno grupal y una institución especializada puede colaborar en garantizar la recuperación.

La noción de una voluntad personal como condición necesaria sin duda estaba extendida más allá de los espacios grupales, y a nivel de las relaciones interpersonales también aparecía mostrando los límites para intervenir sobre la voluntad del otro en situaciones complejas de la vida familiar y conyugal. Así lo planteaba Mari, hablando sobre los problemas de su marido, también VIH positivo

"... lo que pasa que él tiene Hepatitis C y siempre le gustó tomarse su buen vinito, su cervecita, y ahora no lo puede hacer y bueno, es una cuestión. Toma menos de lo que tomaba, pero toma. Yo a lo primero me había propuesto que yo lo iba a cambiar y después dije no, si no cambia él, es su vida, el tiene que tratar. (...) porque es mi marido, porque es mi pareja, porque es el padre de mis hijos, se droga pero lo amo. Bueno yo sé que esto hay que hacer algo para solucionarlo. Pero también entiendo que si no es él que pone el punto final a esto e intenta ayudarse a sí mismo para salir yo nada puedo hacer..."⁸⁶

⁸⁶ Tiempo después, una vez que su marido había muerto por un cáncer, supe que ella participaba de grupos de NAR-ANON. Cuando le pregunté para qué participaba, Mari

La experiencia de convivir con los consumos de sustancias, dentro y fuera de los grupos, mostraba que era necesario un mandato de “rescatarse” pero sobre todo una motivación subjetiva de cambio (Epele, 2010). En ese orden de ideas se entendía que la participación y la posibilidad de incluirse en una iniciativa colectiva y construir una nueva identificación social (promotor, activista) habilitarían un cambio positivo en cuanto a los “hábitos” de consumo. Más aún, eso podría redundar en una actitud de mayor responsabilidad y cuidado, y en la incorporación de nuevos valores ligados al compromiso en relación al trabajo y la solidaridad. En una conversación que tuvimos en 2008 Camila hacía referencia a sus compañeros en tal sentido

“si uno analiza el perfil de la mayoría de las personas viviendo con VIH dentro del conurbano hay un porcentaje de personas pobres indudablemente, y también hay un gran porcentaje de usuarios de drogas. Esto ha hecho que en la mayoría de los casos nunca hayan llevado adelante ningún trabajo, salvo alguna changa de vender una cosa de transar otra (...) me parece sumamente interesante como se han integrado compañeros a un trabajo de la red que tenía que ver con ellos mismos o con ayudar a personas de igual a igual, se han involucrado, han cumplido. Una gran cantidad de compañeros que han encontrado esto como un trabajo (como promotores) y un lugar donde también poder dejar de ser un desocupado, encontrar algo que hacer en su vida. Tiene que ver con una cuestión de que ‘me levanto para algo’. Y que en general estos

respondió: “encontré que yo tenía que aceptar que yo no podía parar el consumo porque eso sólo lo podía hacer él. (en NAR-ANON) nos explican que (el consumo) es una enfermedad y segundo a entender y aceptar que solo ellos pueden dejar de consumir si así lo quieren (...) y nosotros los familiares empezamos a entender que somos co-adictos de dicha adicción por que nos enfermamos emocionalmente y espiritualmente (...) es un grupo de familiares donde nos ayudamos desde la propia experiencia y nos apoyamos unos a otros”.

se levantaban para estar en la esquina fumando porro y se acostaban de la misma manera y si el virus los invadía y morían en un hospital la verdad es que no esperaban que la cosa fuera diferente. Lograr que este grupo de compañeros no esperen a la muerte o a estar en cana, o en una esquina, y poder involucrarlos en algo también me parece que ha sido una buena experiencia (...) que ellos poco a poco hayan cambiado un montón de cosas, de actitudes, están vivos hasta el día de hoy, estarían muertos hace diez años si se hubieran seguido picando”.

Camila aludía a un grupo de hombres de entre 35 y 45 años aproximadamente que habían realizado ciertas modificaciones en sus trayectorias previas a partir del diagnóstico, pero sobre todo desde su acercamiento a los grupos de la organización. Los cambios ligados a cierto sentido de la solidaridad, el trabajo entre pares, la ayuda hacia el otro y la incorporación de nociones sobre el cuidado de la salud, sin embargo no implicaban que esos compañeros a los que ella aludía hubieran abandonado totalmente los consumos. Tampoco significaba que en lo ideológico valoraran el activismo ni tampoco el “estar limpios” del mismo modo que Camila y otros. De hecho, no todos participaban sistemáticamente en las reuniones de apoyo, en actividades para mejorar la adherencia o en los encuentros para personas con VIH.

Para quienes sí lo hacían con constancia, el marco dado por los grupos y el conjunto de actividades de la organización estimulaban el abandono o bien una regulación del consumo y una *voluntad de vivir* (Biehl, 2007). Esto último implicaba pasar de un uso intensivo a otras formas más discontinuas, tanto para el alcohol como en el caso de la cocaína, y en menor medida la marihuana. O bien abandonar una sustancia y continuar con otra o incluso interrumpir los consumos por un determinado período de tiempo. Sin embargo

no resultaba sencillo para muchos de ellos sostener el tratamiento antiretroviral, y en la medida que el consumo de alcohol era el más difícil de limitar y el más generalizado (sobre todo el más legitimado), quienes padecían infección por hepatitis virales se veían muy perjudicados y, tarde o temprano, padecían patologías como la cirrosis u otras afecciones orgánicas muy difíciles de revertir. Esto expresaba Gabriel en una conversación sobre la muerte de Miguel, uno de los amigos a través de los que había llegado a la organización

(...) hay un montón de otras enfermedades que son de transmisión sexual, o de transmisión a través de la sangre, que te podrían cagar la vida tanto o más que el VIH-sida. Porque al Mono a él lo caga la hepatitis. Se murió del hígado. Ahora la gente ya no se está muriendo del sida, ¿por qué? Porque hay medicación. La mayoría que se han muerto en los últimos tiempos creo que la mayoría se han muerto de enfermedades relacionadas con el hígado que fue lo que le pasó a Miguel

Entre 2006 y 2012, año en que concluí el trabajo de campo, habían muerto por lo menos 3 mujeres y 9 varones que habían sido usuarios de drogas durante varios años con mayor o menor intensidad, y mostraban grados variables de dificultad para sostener el tratamiento. Desde intentos sucesivos y frustrados, pasando por éxitos relativos, hasta situaciones de expreso rechazo del tratamiento y negación de los diagnósticos de enfermedad así como de la evidente relación entre la infección por el VIH y la hepatitis y los distintos padecimientos experimentados.

En el año 2011 se intentó instalar un servicio de testeo para VIH dirigido a la población usuaria de drogas en la casa de la Red. A pesar de contar con apoyo de ONUSIDA y la Dirección Nacional de sida e ITS, se requería el compromiso

de profesionales del sistema de salud para trabajar ad-honorem en un espacio no institucional, lo que implicaba un grado de exposición y responsabilidad inédito sobre las espaldas de esas personas. En tales condiciones y por coincidir con un momento crítico en cuanto a las relaciones dentro de la organización, el proyecto nunca se concretó.

En 2015 la organización convocaba a través de redes sociales a participar de los grupos, la más antigua iniciativa que había dado origen a la asociación y que, a pesar de los altibajos, se había mantenido a lo largo del tiempo

“Hoy comienzan los grupos de pares a funcionar, en este nuevo año deseamos invitarte a que encuentres un lugar donde compartir tus dudas, miedos, alegrías y proyectos de vida. Te esperamos en la Red a las 14hs.”

Teniendo en cuenta lo expuesto cabe recuperar algunas consideraciones surgidas del análisis. En primer lugar me interesa señalar las reuniones de apoyo mutuo promovidas por la Red Bonaerense como un espacio de interacción donde tenían lugar procesos interpretativos a partir de los que se construían diversos significados sobre la experiencia de vivir con el VIH. En muchos aspectos, ésta se revelaba en el espacio grupal como una experiencia común, y al mismo tiempo como un conjunto de vivencias personales, experimentadas en base a distintas trayectorias, modos y contextos de vida. En las reuniones se activaban recursos para contener al otro y dar una perspectiva positiva ante la incertidumbre, y se ponía en juego la capacidad de transmitir información y conocimientos desde la propia experiencia, alimentando una intersubjetividad inherente al espacio grupal.

En tanto *espacio biográfico*, allí se narraban historias y se compartían angustias y proyectos de vida. También se generaban identificaciones y afinidades que reproducían y al mismo tiempo flexibilizaban las pertenencias y adscripciones previas, permitiendo procesar algunas tensiones. Entre otras cabe destacar que la empatía y el compañerismo entre mujeres heterosexuales y hombres gay y travestis actuaba de contrapeso de la homofobia y el machismo de los varones (presuntamente) heterosexuales.

Los aspectos relacionados a la afectividad y el apoyo resultaban cruciales, sin ser los únicos a destacar en la dinámica grupal observada. Las interacciones se orientaban a "mejorar la calidad de vida" como un horizonte común a todos, lo que también implicaba algunas nuevas responsabilidades: incorporar hábitos saludables en la alimentación, la actividad recreativa y el tiempo de ocio, los vínculos sociales y afectivos, la sexualidad y sobre todo, el seguimiento de las indicaciones sobre el tratamiento. Se instalaba así una ambivalencia entre una vida que incluyera el disfrute, el placer, el entretenimiento, y una condición ligada al padecimiento crónico, la necesidad de cuidado y responsabilidad

ligadas a un deber ser, dentro de una construcción ideal del paciente informado y "responsable" con "adherencia" al tratamiento.

Sobre todo para quienes consumían sustancias, la tensión entre asumir el diagnóstico y tratamiento, y llevar una vida "normal" se intensificaba, ya que su vida incluía antes y para algunos también después del VIH, ser activos usuarios de drogas. En ese contexto la búsqueda del placer y diversión, y el hedonismo asociado a la sexualidad, frecuentemente relacionado también a las drogas y el alcohol, eran prácticas tildadas como "descontrol", y tensionaban la imagen de consenso y homogeneidad de valores que por momentos algunas personas querían imprimir al espacio grupal.

Por todo ello, a pesar de plantearse como un ámbito donde las personas atravesaban "la misma experiencia" o les pasaba "lo mismo", el espacio grupal expresaba distinciones y diferencias a partir de las prácticas cotidianas y los modos de vida. Los ex-usuarios o "adictos en recuperación" cuestionaban más radicalmente los consumos e intervenían desde un lugar de relativa autoridad moral atribuida en base al mérito de haber abandonado el consumo, además de la legitimidad de que gozaban aquellos reconocidos como "referentes". Así, en los contextos de interacción que describí, la tendencia a intentar erradicar el uso de drogas se orientaba a habilitar una mejor adhesión al tratamiento desde el entendimiento de que adherencia y consumos son mutuamente excluyentes, y que no es posible alcanzar una buena calidad de vida sin cuidarse.

El concepto de "adherencia" predominante en ese entorno y asumido como discurso oficial era el de la biomedicina. Por tanto, la organización y particularmente el espacio de las reuniones grupales, producían una normatividad que fijaba prescripciones e instalaba ciertas interdicciones, sancionando su transgresión. Allí se buscaba reglar comportamientos y lograr la integración de las personas en un determinado orden moral, lo que en

ocasiones podía tener un efecto no necesariamente intencionado de expulsión, fenómeno que ha sido señalado en otros estudios sobre formas asociativas entre *personas afectadas* (Biehl, 2007; Nguyen 2005).

Fuera del ámbito de las reuniones grupales, en actividades como talleres y jornadas o en los encuentros de personas viviendo con VIH, la posibilidad de hacer prevalecer dichas normas disminuía. El entramado normativo también se iba distendiendo y perdiendo fuerza a medida que uno se alejaba del espacio grupal hacia el orden del ámbito doméstico, la intimidad y las prácticas individuales. Contrariamente, se volvía más rígido en cuanto las personas participaban de instancias colectivas y actividades públicas, sobre todo cuando esto implicaba la presencia de profesionales de la salud, autoridades gubernamentales o funcionarios de agencias intergubernamentales, y en menor medida ante el antropólogo. De este modo, el carácter de control social y de regulación de comportamientos ejercido en el espacio grupal, requería de otras instancias de sociabilidad para sostener un efecto relativamente duradero en ausencia de las sanciones y llamados de atención propios de la dinámica de estos grupos.

Los precarios dispositivos de control que describí suscitaban formas de regulación del consumo y de "rescate" que permitían consolidar el afán por una mejor sobrevivencia. En tanto que para algunas personas un cambio interno y una voluntad subjetiva –un "clic" o un "poder superior" en palabras de Camila y Adrián- parecían necesarios para el abandono de los consumos, se producían situaciones cercanas a la expulsión, marginación o auto-marginación de quienes no demostraban un consistente apego a las reglas que la asociación se daba.

En segundo lugar, los grupos también contribuían a hacer "asistible" al conjunto de personas diagnosticadas como VIH positivas, a partir de su incorporación en nuevas tramas sociales, generalmente al servicio de una

intervención terapéutica ya desplegada o inminente. Desde ese punto de vista, lejos de ubicar a los grupos de pares como opuestos o autónomos respecto al sistema de salud, considero su inscripción en el proceso de salud-enfermedad en términos de una mediación entre prácticas de cuidar, entendidas como protección y apoyo moral, y "curar", en alusión a las intervenciones terapéuticas basadas en un conocimiento técnico que da lugar a roles especializados (Comelles, 1997). Cabe señalar por lo antedicho, que los grupos de la Red Bonaerense escapan a una categoría fija o a cualquier intento de clasificación reduccionista como podría ser la denominación de grupos de autoayuda o ayuda mutua ("GAM"), categorías desde las que se ha interpretado a estos espacios como "igualitarios" o basados en la "reciprocidad", "horizontalidad" y "simetría" entre sus miembros (ver por ejemplo, Rivera Navarro, 2005).

En suma, la reconstrucción etnográfica de los datos mostró espacios y vínculos asociativos de composición variable, pertenencias y trayectorias disímiles, donde confluían distintas formas pedagógicas, terapéuticas y organizativas, no sin tensiones y conflictos. De este modo, a pesar que se buscaba encauzar las conductas hacia el cuidado y la adhesión al tratamiento antiretroviral en vinculación con la lógica de las instituciones de salud, también se observaban procesos de integración y apropiación de diferentes prácticas y saberes entre biomedicina, grupos terapéuticos y otras terapias. En aquel universo de relaciones, la carrera de enfermo, las iniciativas de los microgrupos y el autocuidado introducían la conexión y articulación práctica entre diferentes formas de atención y auto-atención en un proceso transaccional (Menéndez, 1994; 2005).

CAPITULO 5

BIOSOCIABILIDAD Y CUERPO EN LA EXPERIENCIA DEL VIH Y SU TRATAMIENTO

“Hay un montón de críticas que yo podría hacer con respecto de la medicación (...) yo fui un conejito de indias cuando empecé los primeros tratamientos, soy un sobreviviente de todas esas cuestiones (...) yo también participé en protocolos, era experimentación con tu consentimiento pero con una desinformación de lo que estaban haciendo. Carga viral y CD4 te hacían los estudios periódicos pero ninguno te ponía conciente de que era algo que no tenía experiencia clínica que vos estabas prestándote estabas firmando un consentimiento al servicio de la experiencia clínica porque no se sabía cómo funcionaba ¿sabés cuanta gente murió? estas drogas tuvieron éxito probándolas en seres humanos yo no era conciente yo participé en protocolos de Indinavir, de Ritonavir y de D4T, estuve en el [protocolo] de Nevirapina y me la tuvieron que sacar porque casi me matan por una reacción alérgica (...) tenía en carne viva todas las fosas nasales tenía todo manchas rosas, andaba todo el día encapuchado no quería que nadie me viera, había quedado muy sensible algo muy feo y me llevaron al [hospital] Fernández de urgencia y bajaron todos los infectólogos consultos que empiezan a debatir a ver qué puede

ser y uno de los infectólogos me cambió el esquema [de medicamentos]" [Ramón, registro de entrevista. Moreno, 2005]

En los capítulos previos se ha visto cómo distintas instancias asociativas y de apoyo mutuo contribuyen al proceso de aceptación y "normalización" de la propia condición de afección por el VIH, proceso que, en el caso de la asociación de activistas estudiada, se da paralelamente a la generación de demandas hacia el estado en función de una condición particular de vulnerabilidad social y de salud-enfermedad: un modo de *biosociabilidad*.

El objetivo del presente capítulo es mostrar que en la experiencia de enfermedad y tratamiento por VIH se padecen cambios disruptivos en la corporalidad y se inicia una búsqueda individual y colectiva por interpretar, de ser posible revertir y en última instancia convivir, con el malestar que tales alteraciones producen. Esto supone encarnar padecimientos y enfrentar incertidumbres mientras se procesa la vivencia de un cuerpo que se ha modificado y requiere volver a ser aceptado como parte de un auto-reconocimiento. Específicamente, interesa dar cuenta cómo esas experiencias disruptivas pueden ser la base para politizar la salud-enfermedad y crear nuevas demandas.

Para ello pondré el foco en el entrecruzamiento de percepciones y sensaciones, sentimientos y emociones, prácticas y narraciones por los que las personas se tornan objeto de atención y de reflexión para sí mismas a partir de la interacción con otros. Allí, la categorización, la narración y otras expresiones que articulan simbólicamente las experiencias, se configuran como actos vitales e indisociables por los que se busca reconfigurar un estado de sufrimiento. En el marco del proceso asociativo que se viene caracterizando en esta tesis, la reestructuración subjetiva muestra una dimensión carnal y cognitiva a la vez, donde juega un papel crucial la reflexión crítica de las estructuras de pensamiento, sentimiento, conciencia y percepción modeladas

por formaciones culturales hegemónicas (Ortner, 2005) sobre el género, el cuerpo, la belleza o la normalidad. De forma ambivalente, esta reflexión colectiva que apunta a "reconciliarse" con el cuerpo y aceptarlo, convive con la puja por acceder a servicios de cirugía reparadora para revertir el cambio corporal que el tratamiento produce y modificar aquello que ha sido distorsionado. Entre la adopción del tratamiento antiretroviral como medio de sobrevivencia y la simultánea necesidad de lidiar con sus efectos negativos, las instancias de sociabilidad generadas por la Red Bonaerense contribuyen a aceptar el cambio y sobrellevar el sufrimiento.

Notas sobre la experiencia, el cuerpo y la subjetividad

Entrada la década de 1980, de forma contemporánea al desarrollo de la teoría antropológica posestructuralista, surgieron propuestas que estimularon la investigación y la teorización sobre la experiencia. Entre ellas, *Antropología de la experiencia* (Anthropology of Experience, Turner y Bruner, 1986) proponía el desarrollo de una antropología procesual, interpretativa y simbólica que tuvo repercusión incluso más allá de la propia disciplina. En esa obra un elemento distintivo es la recuperación que varios autores hacen de filósofos como Dilthey y Dewey, para diferenciar sus aportes teóricos de la tradición antropológica ligada a Durkheim y al legado de la tradición estructural-funcionalista. Como señala Geertz retomando a Turner, el propósito de una Antropología de la experiencia era indagar cómo se expresaban en el drama, el relato, el ritual o la danza aquellos significados que informan "el repertorio humano vital de pensar, sentir y desear" (1986: 374-376), para luego relacionar esas experiencias vividas a formas culturales.

La noción de *experiencia* que Turner tomó de la hermenéutica de Dilthey se distinguía del mero comportamiento, resaltando un sujeto que modela su acción, piensa, siente, reflexiona y comunica la experiencia de modo autorreferencial por medio del lenguaje. Como planteó Bruner (1986: 5) las expresiones serían a la vez cristalización de las experiencias de otros y permanentes actualizaciones o reinterpretaciones narradas de lo vivido. Experiencia y expresión son momentos de actividad en los que emergen imaginarios sociales, valores y simbolismos que dan acceso al modo en que las personas experimentan su cultura.

Dilthey sostenía una perspectiva procesual de la vida como flujo o progresión continua y asignaba a la experiencia una temporalidad en la que el presente siempre incluye algo del pasado (la memoria) y a la vez anticipa al futuro (como proyección, potencialidad y expectativa). Turner a su vez entendió la estructuración de la experiencia como un fenómeno de organización temporal de significados, valores e intenciones, relacionadas con el pasado, el presente y el futuro respectivamente, asignando a la experiencia un carácter tridimensional cognitivo, afectivo y volitivo. De esta manera, planteó que al poner en relación lo que la cultura y el lenguaje cristalizan del pasado con lo que pensamos, sentimos y deseamos en el presente, el significado emerge como expresión y como *experiencia estructurada*. En ese proceso la conciencia pasiva del fluir del tiempo, las sensaciones pre-reflexivas inarticuladas y las percepciones hacen síntesis a partir de la atención consciente que las articula, las ordena y les otorga cierta coherencia conectándolas a otras experiencias previas, diríamos ya significadas. Así, las expresiones entendidas como la sistematización de la experiencia en base a tipificaciones y símbolos socioculturales adquieren un carácter intrínsecamente intersubjetivo. En otras palabras, la manera cómo transmitimos y expresamos las vivencias experimentadas está modelada culturalmente.

Esta noción de la tipificación de la experiencia en el mundo social y en la interacción por medio de sistemas de signos como el lenguaje articulado y otros esquemas de objetivación, se encuentra en la fenomenología de Schutz (1974) y en la recuperación que hicieron de ella Berger y Luckmann (1972). Para estos autores las representaciones y clasificaciones sociales constituyen un acopio de conocimiento pragmático para resolver los problemas de rutina que estructuran (y des-estructuran) el mundo cotidiano. Los procesos por los que los significantes culturales se imponen a la experiencia y la asimilan a categorías sociales estandarizadas interesaban a Turner tanto como los aspectos subjetivos e internos de la experiencia. Pero podemos observar en él -al igual que en Geertz- la intención de superar una noción de subjetividad como interioridad de la experiencia personal, para captar las formas sociales y culturales de intersubjetividad que la mediatizan (Throop, 2003). De allí el privilegio dado en sus análisis al simbolismo de las instancias rituales, las ceremonias religiosas y otros procesos culturales que no sólo son expresión de la vida social y la experiencia sino que le dan forma.

La propuesta de Turner también es deudora del pragmatismo de Dewey, quien consideraba la vida como fluir temporal en una dinámica de momentos de disrupción y de retorno a una cierta armonía. Su premisa era que el ser humano experimenta de modo recurrente una pérdida de integración o equilibrio con el medio que lo rodea e intenta restablecerlo en una lucha por la plenitud. Ciertos quiebres suscitan emociones que pueden devenir en interés por los objetos y condiciones necesarios para reponerse. Por su parte, a esos intentos de hallar significado ante una ruptura, Dilthey los consideró una lucha por la consumación que, en términos de Dewey, significaría no exactamente un final, sino un tiempo de re-comenzar. Los momentos de tránsito entre la disrupción y la búsqueda de armonía serían de la mayor profundidad e intensidad en la vida y la experiencia humanas e incluso, según Dewey, tendrían una cualidad estética inherente.

Turner resaltó la fuerza creativa y transformadora de la experiencia y sus expresiones con la categoría de *experiencias formativas* (1986: 35). Así se refirió a experiencias individuales o grupales, eventos que irrumpen en el quehacer rutinario y repetitivo comenzando con un shock de dolor o placer, y suscitan como respuestas internas un amplio repertorio de pensamientos y sentimientos imbricados. De ese tipo de vivencias derivaría una necesidad urgente de encontrar significado a aquello que nos desconcierta, tratando de unir la experiencia pasada y presente

Lineamientos de significado emergen del encuentro existencial en la subjetividad, de lo que hemos derivado de unidades o estructuras de experiencia previas, en relación con nuevas experiencias (...) es una cuestión de sentido⁸⁷

El carácter relacional de ese significado emergente permitiría convertir lo vivido en una experiencia articulada y comunicable; *an experience* según la noción de Dilthey que Turner retomó⁸⁸. El bagaje de la hermenéutica, el pragmatismo y

⁸⁷ "Meaningful guidelines emerge from the existential encounter within a subjectivity of what we have derived from previous structures or units of experience in living relation with the new experience (...) this is a matter of meaning" (Op. cit.,: 36). La traducción es mía.

⁸⁸ Desde esa óptica Turner había avanzado con su modelo de análisis de un tipo de estructura de experiencia particular que denominó *drama social*, aludiendo a procesos y situaciones dramáticas donde individuos o grupos pujan y confrontan en torno al quebrantamiento de reglas, o a conflictos de poder e intereses, disputas o acusaciones, incluyendo la ritualización en la búsqueda de consensos y un posible desenlace de reparación, o bien la ruptura explícita e irremediable. Postuló que esas "crisis vitales" o vivencias problemáticas instituyen quiebres en la vida de personas y grupos alterando las relaciones sociales y poniendo al conjunto al tanto de su situación actual (el estado de sus lazos sociales, sus controles morales, el poder se sus normas, el valor de su tradición). También destacó en esos procesos –fundamentalmente en las etapas de compensación del equilibrio o restitución (*redress*)- su efecto de reflexividad pública, la creación de historias auto-referenciales y la reinterpretación del pasado (étnico, mítico) desde los problemas del presente. En este sentido se refirió a los procesos rituales (Turner, 1988) y otras formas culturales de expresión colocando el énfasis en su capacidad performativa. Entendiendo por *performance* actos de carácter constitutivo

una fenomenología social se combinan en la propuesta de Turner, para enfocar los modos en que la *performance* como acción simbólica renueva la cultura (como texto vivo y abierto) y a la vez modela la experiencia personal, la construcción del *self*, las emociones y la sensibilidad (Geertz, *Op. Cit.*: 376). Cabe decir que esta perspectiva y en cierto modo todos los aportes de *Antropología de la experiencia* se elaboraron a partir del concepto de cultura del propio Geertz, sobre todo en la dimensión de los procesos simbólicos que configuran significados en el mundo social e inciden en la construcción de subjetividades (Ortner, 2005: 30-33).

En *Geertz, Subjetividad y conciencia posmoderna* Sherry Ortner recuperó el problema de la construcción de subjetividades como estructuras complejas de pensamiento, sentimiento y conciencia, modeladas por y expresadas en formaciones culturales. Nuevamente está implicada aquí una concepción del sujeto como ser existencialmente complejo que reflexiona y busca sentido. Entonces, en la concepción geertziana la subjetividad tiene una forma cultural específica y hay maneras -necesariamente corporales- de habitar esa forma, determinadas por ciertos imperativos o expectativas, normas y reglas sociales o bien relaciones de poder y dominación que encuadran la vida social. En esa perspectiva, los estados emocionales, sentimientos diversos y las maneras reflexivas de la subjetividad incluyen la angustia como un elemento inherente a la condición humana, más allá de las subjetividades particulares que la cultura modela -por ejemplo el "lek" de los balineses como estado interno o las preocupaciones de estatus que la riña de gallos expresa-.

Recuperando a William James, Geertz había vinculado esa angustia universal con el miedo a no poder interpretar lo que enfrentamos. El miedo a lo ominoso, a una crisis de nuestra orientación general en la sociedad y en el mundo, y a un caos conceptual que amenaza con invadirnos ante la fragilidad

en los que se trasciende la experiencia individual, se comparte un mundo de experiencia común, se adoptan nuevas perspectivas que, replicando y resignificando las experiencias colectivas, remodelan activamente la realidad social (Bruner, 1986: 12-13).

de nuestra capacidad analítica, de nuestro poder de resistencia o de nuestra moral. Angustias de la interpretación y la orientación, consideradas parte de la condición humana genérica fundada en nuestra dependencia de órdenes simbólicos para actuar y sobrevivir en el mundo

“(…) el desconcierto, el sufrimiento y una sensación de paradoja ética insoluble, si son lo bastante intensos o se sostienen durante el tiempo necesario, constituyen desafíos radicales a la proposición de que la vida es comprensible y que, mediante la reflexión, podemos orientarnos eficazmente dentro de ella” (citado en Ortner, 2005: 38).

En esta genealogía⁸⁹, desde su sentido decimonónico más asociado a la experiencia individual y a la percepción del propio estado mental o afectivo, la subjetividad ha pasado a ser entendida como una estructura compleja de pensamiento, sentimiento y reflexión socialmente constituida y expresada en formaciones culturales⁹⁰. Desde esta perspectiva, en la que el sujeto encarna la cultura, la Antropología ha abordado la vida subjetiva analizando las formas y expresiones simbólicas a través de las cuáles las personas se representan e identifican a sí mismas y ante los demás.

En propuestas más recientes para el estudio etnográfico de la subjetividad se ha reconocido el valor del enfoque cultural, pero se ha resaltado la importancia de los sistemas de valores, las emociones y el cuerpo en el entendimiento del *self* y la subjetividad (Biehl, Good y Kleinman, 2007). En tal sentido se destaca

⁸⁹ En Turner y Geertz la recuperación de Dilthey es notoria y en el caso de Geertz la tradición interpretativa inclinada hacia la comprensión del sentido de la acción humana, está presente también en su recuperación de Weber.

⁹⁰ Hay que notar que en la mayoría de los trabajos de *Anthropology of experience* la noción de subjetividad aparece como dada, no está problematizada ni definida explícitamente. De ahí que consideré pertinente retomar la lectura, y por así decirlo, la actualización que Ortner hace de Geertz.

también la centralidad de los procesos somáticos para la vida social, dando cuenta del modo en que el mercado, las instituciones, las nuevas tecnologías médico-científicas y las intervenciones técnicas definen la relación entre el cuerpo y la subjetividad. Subjetividad y cuerpo, de este modo, han sido analizados al mismo tiempo como materia de gobierno, estrategia de existencia y base de la movilización de comunidades y grupos en torno a luchas y demandas por recursos, ciudadanía, justicia y salud (Reynolds Whyte, 2009).

En las últimas décadas diversos estudios desde la Antropología médica (Good, 2003; Kleinman y Kleinman, 1997, 2000) realizaron contribuciones basadas en la interpretación de narrativas que dan cuenta de la construcción cultural e intersubjetiva de significados sobre la experiencia de salud y enfermedad, entendiendo esta última como experiencia encarnada⁹¹, corporal, en un proceso que afecta la subjetividad y exige su activa reestructuración (Cortes, 1997; Alves y Rabelo, 2009; Grimberg, 2003, 2009; Recoder, 2005, 2006; García 2009).

Recuperando estos diferentes aportes, este capítulo aborda prácticas y narrativas de *personas afectadas* para dar cuenta de la experiencia de sufrimiento encarnado como un entrelazamiento de sensaciones de disrupción o alteración, dolor o malestar corporal, sentimientos y emociones como

⁹¹ Recuperando la fenomenología de la percepción de Merleau-Ponty, N. Crossley (1995) propuso una *sociología carnal* que examina la base corporizada (*embodied*) de la constitución práctica y simbólica de las formaciones sociales. Aquí se enfoca al cuerpo como base de la percepción, la experiencia y la subjetividad, y al entendimiento del mundo y la realidad social como acción corporal habitual y no sólo lingüística. Así, el lenguaje todavía es el medio por excelencia de objetivación de las cosas, de nosotros y de los demás en el intercambio recíproco de perspectivas, y la intersubjetividad es planteada como una inter-corporeidad que comienza con la presencia de cuerpos en un mismo espacio. Esto habilita que la mirada del otro nos haga tornarnos hacia nosotros mismos (observarnos, sentirnos, pensarnos) para experimentarnos, identificarnos y reconocernos como cuerpos-sujetos en una *reflexividad carnal*.

tristeza, angustia o miedo, que requieren diversas prácticas para reponerse. Experiencia corporal que es al mismo tiempo locus del malestar y motor para la reflexión intersubjetiva y nuevas prácticas colectivas de cuerpos-sujetos que, en base a un padecimiento en común, habilitan una *biosociabilidad* (Rabinow, 1996; Petryna, 2002; Biehl 2008, 2011), expresando significados de una condición sufriente y el impacto de la terapéutica biomédica, tanto como la capacidad de plantear reivindicaciones novedosas.

Itinerarios de padecimiento y diagnóstico

El VIH-SIDA, en tanto proceso de salud y enfermedad, implica enfrentar padecimientos y daños que instauran modos específicos de enfermar, vivir y morir variables de una sociedad o una clase social a otra, según el género y la edad y de acuerdo a los contextos históricos. Supone –más que otros padecimientos- confrontar significados morales sobre distintas dimensiones de la vida personal y social, por haber estado asociada su construcción social y médica a una serie de significados estigmatizantes sobre determinadas prácticas y modos de ser. Aún en un mismo tiempo y lugar las personas atraviesan vivencias heterogéneas según la cantidad de años que han vivido con la infección, las enfermedades que han padecido, sus trayectorias previas y de acuerdo al tipo de vínculo entablado con sus médicos o médicas, el relativo éxito o fracaso de su terapia desde la óptica clínica y la vivencia interna o subjetiva de ese proceso. Pueden ser disímiles las maneras de llegar a un diagnóstico confirmado, ya que hay quienes experimentan primero ciertos padecimientos y luego recurren a los servicios de salud donde obtienen una notificación de su serología positiva, mientras que otras personas se enteran del resultado positivo antes de haber experimentado algún tipo de enfermedad

declarada⁹². En este sentido, a lo largo de la investigación conocí diferentes recorridos y trayectos biográficos.

María había llegado a su diagnóstico de VIH tras un intento de donar sangre, "...y bueno después en el [año] '97 yo fui a donar sangre para mi sobrina y me llaman y me dicen que el VIH había dado positivo...". En la historia de Gabriela hay algunas semejanzas con la de María, pero también particularidades. En 1993 quedó embarazada por segunda vez y pocos meses después de dar a luz su marido enfermó y murió. Ella y el bebé recibieron diagnóstico de VIH positivo. En ese momento le dijeron que si no tomaba los medicamentos tendría pocas posibilidades de sobrevivir.

Las notas de campo que transcribo abajo son parte del registro de una conversación que tuve con Hugo, un hombre de unos 50 años que llegó en 2007 por primera vez a un grupo de apoyo mutuo donde yo esperaba el inicio de una reunión

A las 14:45 llegó Hugo. Entró tímidamente, me miró y saludó. Se sentó a mi lado en otra silla y me contó que desde hacía unos meses iba al grupo de La Red. Me dio la impresión que su diagnóstico era muy reciente ya que nunca lo había visto allí. Sin que yo le preguntara relató con detalle algunos aspectos de

⁹² Esta última modalidad adquirió predominio con el paso de los años, fundamentalmente a causa de las acciones de prevención, la difusión de información, la promoción del testeo voluntario entre conjuntos sociales considerados vulnerables o más expuestos. Por otra parte, es importante aclarar que incluso personas que tienen un diagnóstico confirmado desde hace varios años (10 o más) nunca han enfermado por alguna de las llamadas enfermedades "oportunistas" que emergen asociadas a la infección por el VIH-sida. Con todo, actualmente cerca de un tercio de los nuevos diagnósticos registrados son considerados "tardíos", lo que equivale a decir que esas personas llegan al resultado positivo con signos de enfermedad e indicadores biomédicos que señalan desarrollo avanzando de la infección (Ministerio de Salud, 2014).

su experiencia de enfermedad. Seis o siete meses atrás empezó con dolores de cabeza fuertes, vómitos y fiebre. Tras una serie de consultas con un médico clínico le dijeron que el origen de sus problemas podían ser el estrés y la falta de descanso. En ese momento realizó un viaje al interior y por no sentirse bien quiso volver pronto, llamó a su hijo a Buenos Aires y le pidió que lo recogiera en la terminal de ómnibus. Recuerda que ni bien bajó del micro perdió el conocimiento. Despertó a los seis días en el hospital Muñiz. El hijo lo había trasladado antes a un hospital de gastroenterología donde el año anterior lo habían operado. Dice haber recibido transfusiones de sangre en ocasión de aquella operación. Allí lo testearon por VIH y lo trasladaron al Muñiz cuando consiguieron cama para su internación. Le diagnosticaron varias enfermedades "oportunistas" o "marcadoras" del SIDA como toxoplasmosis, neumonía y otras. También recordó que en ese contexto los médicos advirtieron a sus familiares que "esperaran lo peor". Noté que tiene algunas secuelas, una muy particular en el habla, también camina con cierta dificultad y está delgado. Dijo que se recuperó bien en el hospital, estuvo internado más de un mes. Me contó que es plomero y que estudió computación, luego dijo que la plomería es un trabajo muy pesado para seguir haciéndolo. [Oficina de la Red Bonaerense de personas viviendo con VIH, zona oeste. 2007].

Veinte años antes que Hugo, Adrián había sido internado en un hospital de la Ciudad de Buenos Aires previamente a recibir su diagnóstico de VIH. En 2005 durante una conversación que mantuvimos él recordaba aquel momento

“caí internado en el Muñiz por una infección (...) había bajado un montón de kilos, estuve como tres días delirando, diciendo cosas incoherentes. Ahí me hicieron el análisis de VIH (...) y bueno después al tiempo fui a buscar el resultado y me dio positivo (...) fui sólo a buscarlo y fue un golpe durísimo (...) después empecé a hacerme tratar (...) tuve una primera entrevista con un médico que fue bastante traumática, me dijo que tenía seis meses de vida (...) de terror”

Las experiencias que relatan Hugo y Adrián se iniciaron con signos de deterioro de su salud y padecimientos de los que luego pudieron recuperarse. Aquellas vivencias son narradas una y otra vez en distintos contextos y los relatos aluden a modos de sufrimiento por dolor o malestar corporal, pero sobre todo a la pérdida de control o dominio voluntario del cuerpo: vómitos, pérdida de conocimiento prolongada, pérdida de peso, cansancio y elocuciones “delirantes” e “incoherentes”, al decir de Adrián. Si bien sus relatos también mencionan las categorías médicas que definieron sus patologías, aquellas experiencias quedaron inscritas en el cuerpo con una duración más allá de los diagnósticos y pronósticos sobre ausencia o presencia de enfermedades. En otras palabras, sus testimonios y también las interacciones conmigo y con otros en diferentes situaciones, dan cuenta de la experiencia corporal emergiendo de diversas formas y suscitando diferentes interpretaciones. Así, en aquel relato Hugo se refería a las limitaciones que sentía en cuanto a realizar esfuerzos físicos para el trabajo. Adrián, por su parte, sufría de modo recurrente dolores en las piernas y la cintura y muchas veces, sobre todo viajando con él en auto, lo escuché quejarse de esos dolores que se acentuaban por la postura corporal al manejar y al hacer fuerza en los pedales del auto.

María y Gabriela vivieron una experiencia de padecimiento inaugurada por la situación disruptiva de recibir el resultado positivo. Gabriela supo su diagnóstico mientras moría su marido y en el mismo momento que recibió el diagnóstico de su bebé. María cuenta que sufrió por estar sola al recibir esa noticia, aspecto que muchas personas remarcan, y más aún por la perspectiva ominosa que en aquel momento le dio el médico al notificarle su condición. Así lo relataba 10 años después mientras conversábamos, en la época que comenzaba mi investigación para el doctorado

“cuando recibí el diagnóstico estaba sola, estaba el médico, no había ni psicólogas ni asistente [trabajadora social] no había nadie, yo lo único que me acuerdo en ese momento fue que él me dijo ‘bueno tenés HIV’, así me lo dijo y me dice ‘si vos no tomás esta medicación en diez años te vas a enfermar y te morís’ (...) después de ahí empecé a encerrarme en mi casa, empecé a dejar todas las ventanas cerradas”

Inmediatamente María orientó su vida cotidiana a sostener el tratamiento y a evitar, al menos durante algunos años, que su empleadora y sus hijos supieran su condición. Para ello, desarrolló formas de ocultar la toma de los remedios y mantener en secreto las consultas médicas. Ese proceso también estuvo marcado por el miedo a enfermar y a ser rechazada socialmente, a pesar que su cuerpo inicialmente no daba signos visibles de deterioro. La palabra médica en aquel primer pronóstico dejaría en María una huella emocional que hasta hoy permea los procesos de objetivación de su cuerpo a partir de los resultados clínicos y de la percepción de su propia imagen corporal y la de los demás.

Enfrentar la incertidumbre

Como decía, saberse afectado por el VIH no siempre va acompañado de una experiencia de padecimiento encarnado o deterioro físico. Pero la construcción y asignación de sentidos en torno al diagnóstico positivo instala un grado variable de incertidumbre y temor que impacta a nivel emocional y suscita fantasías ligadas al rechazo social, la soledad, al deterioro físico y la muerte. Todo esto también modifica las prácticas, como indica el “encierro” inicial de María en su casa, o genera dificultades y dilemas sobre la posibilidad de revelar o mantener en secreto el diagnóstico, o sobre la capacidad de construir un vínculo de pareja a futuro. Como lo he señalado en esta tesis y de acuerdo con distintos estudios sobre VIH-sida y vida cotidiana, en tales situaciones las incertidumbres son modeladas intersubjetivamente en interacciones en distintos ámbitos como la consulta médica, las redes de amistad o los grupos de apoyo (Grimberg, 2003, 2009; Recoder, 2006; Pecheny, Manzelli y Jones 2002; Gregoric, 2011).

Como vimos en el apartado anterior ciertos matices y variaciones en los testimonios corresponden también a distintas épocas de la epidemia en las que predominaban imaginarios y proyecciones dispares en cuanto al devenir de las *personas afectadas*. Interpretaciones modeladas en base a saberes disponibles y difundidos, a la efectividad de las terapias desarrolladas y a la experiencia clínica acumulada y expresada en la narrativa médica del sida. Estas interpretaciones todavía hoy varían en función del estado general de salud que las personas muestran al momento de ser diagnosticadas. Adrián relataba la vivencia de recibir el diagnóstico en 1986 -“me dijo que tenía seis meses de vida”- en un contexto en que la mayoría de las personas moría antes de saber

qué las afectaba (como el marido de Gabriela) o poco después de ser diagnosticadas. María lo vivió cuando las terapias de alta eficacia ya se empezaban a implementar, “si vos no tomás esta medicación (...) en diez años te vas a enfermar y te morís”, le había dicho el médico. Actualmente ese tipo de anuncios funestos en el discurso médico ya no son recurrentes, debido a los avances en materia de atención y tratamiento que, incorporados paulatinamente a la cobertura pública, semi-pública y privada de salud, y sostenidos por una legislación específica, han mostrado importantes beneficios en la vida de las personas. Como se indicó en capítulos previos, esto también se debe al activismo por revertir el estigma, modificar acciones discriminatorias en los procesos de atención e instalar información clara acerca de las posibilidades de tratamiento y sobrevida. De hecho, en este mismo sentido han jugado un importante papel las instancias de la denominada “consejería pre y pos test”, dispositivo orientado a brindar información y acoger a la persona testeada por VIH en el sistema de salud.

La propia experiencia de enfermedad y la confirmación del diagnóstico tienden a movilizar a las personas a concurrir a los servicios de salud y a estrechar un nuevo vínculo con las instituciones. Sin embargo esa secuencia no es automática, ni siempre inmediata tal como lo demuestra el problema del “diagnóstico tardío”. Por otra parte, puede que se presenten otras instancias terapéuticas consideradas preferibles o al menos accesibles, como por ejemplo prácticas de raíz oriental, el naturismo, chamanismo o curanderismo, como se ha indicado en capítulos previos. En todos los casos, más tarde o de modo más anticipado, las personas transitan espacios y buscan elementos para interpretar mejor lo que les sucede y hallar sentido a su malestar.

En una actividad de la que participé en 2010 una mujer evocaba una vivencia de esa índole en la que su “desesperación” aparecía como disparador de su

búsqueda y su cuerpo como el objeto de una intervención que escapaba a su comprensión

“Cuando yo me enteré de lo mío, cuando me dijo el doctor así fríamente que tenía sida, yo tomé el diagnóstico sola, estaba muy mal. Yo tenía granos en la cabeza y se me caía el pelo. Claro en la desesperación de uno, pienso ahora, llegué a ir a una curandera. Ella no sabía lo que yo tenía yo fui a ver qué ella me podía aportar a mi novedad. Bueno ella me pidió bifes de hígado, cigarrillos, vino, chorizo colorado y pólvora me abrió de piernas y me puso como un cuchillo grande entre las tetas y hacía así con la pólvora que la prendía [indica un movimiento de arriba hacia abajo y viceversa] hablaba en otro idioma, yo no entendía, como que ella se poseía (...) entonces ella me dijo que yo tenía el mal hecho acá en mi órgano [señala la entrepierna] me prendía la pólvora, salía humo, yo estaba desnuda, y me pegaba con los bifes de hígado en la espalda y me pegaba donde tenía los granos y se me caía el pelo. Entonces ella me hablaba en otro idioma y fumaba el cigarrillo que llevé, fumaba y escupía. Y me decía que yo tenía un daño ahí en mi... [vagina] salí más asustada” [Carmen, 60 años, diagnosticada en 2004, en tratamiento ARV. Notas de un taller sobre cuerpo y tratamiento antirretroviral, 2010]

Respuestas frecuentes, distintas a la de Carmen, son pedir ayuda en redes de amistad o parentesco, la automedicación para paliar malestares, revisar las prácticas sexuales y el consumo de sustancias. De ese modo el sufrimiento y los intentos por revertirlo inician la redefinición de prácticas, valores y relaciones y dan vida a nuevos entornos y circuitos de participación. Entre esos recursos se destacan ante todo las instituciones de salud y el personal médico,

pero también los grupos de apoyo, las asociaciones dedicadas a brindar servicios y las iglesias, según el caso.

Si bien las dinámicas generadas en los espacios de apoyo mutuo y en los circuitos de asistencia que incluyen la relación médico-paciente, son cualitativamente distintas, esas dinámicas también se complementan y de hecho, existen actividades que expresan la confluencia de diferentes instancias de interacción, reuniones, talleres, encuentros y jornadas organizadas con la colaboración de profesionales de la salud, psicólogas, sociólogas y antropólogas.

Como señalé en el capítulo 4 en esos espacios y en especial en las reuniones de pares, se dedica particular atención a la problemática de la "adherencia"⁹³ al tratamiento antiretroviral; la principal tecnología que la biomedicina brinda contra el avance de la infección por el VIH. En el próximo apartado busco poner de manifiesto la complejidad del tratamiento, que estriba en ser al mismo tiempo un recurso para prolongar la vida y un generador de disrupción en la corporalidad, y por ende en la cotidianidad, en los proyectos vitales y el modo de vida.

Una terapia ambigua o padecer el tratamiento

La ingesta de los medicamentos produce una serie de malestares a los que es difícil habituarse y que pueden obstaculizar la terapia. Se experimentan, según el caso, sensaciones y alteraciones como cambios en el color de la piel o su

⁹³ En el capítulo 4 se planteó oportunamente un distanciamiento crítico respecto a este concepto.

desecamiento, diarreas, vómitos, pesadillas, alucinaciones, calambres, mal humor y desgano, dolores de cabeza, mareos y lipodistrofias⁹⁴. El modo en que todo ello se vive varía de una persona a otra en función del tipo de tratamiento, de cuestiones metabólicas particulares, de acuerdo a la antigüedad con el tratamiento o según la existencia de otros padecimientos crónicos como la infección por hepatitis virales, cirrosis hepática, diabetes, hipertensión, alergias, entre otros.

Muchos de estos problemas se viven como sensaciones internas, estados de confusión o pérdida del control del cuerpo. Estos y otros cambios afectan la subjetividad por una marcada distorsión de la imagen corporal, sobre todo cuando los cambios son rápidos y duraderos. Así, esos "efectos indeseados" o "secundarios" vuelven a habilitar la objetivación de un cuerpo que padece y pueden estar en contradicción con otros medios de objetivación y seguimiento de la infección por VIH y del estado de salud, como son los resultados de los estudios periódicos de carga viral y el CD4. Así, una persona que desde la óptica biomédica obtiene resultados alentadores en sus análisis de rutina, puede al mismo tiempo experimentar dolores y/o signos visibles no tan alentadores en su cuerpo, expresando estados ambiguos en cuanto a estar o sentirse sano o enfermo (Recoder, 2011; Margulies, 2014)⁹⁵.

⁹⁴ Es una alteración de la producción y acumulación de la grasa en el cuerpo. Se manifiesta en la forma de una disminución progresiva de la masa adiposa en ciertas partes del cuerpo (lipoatrofia) o como acumulación de esa grasa en el abdomen, las mamas y la nuca (hiperadiposidad). Pueden sumarse a estas distribuciones irregulares alteraciones metabólicas como la elevación de grasas o azúcar en sangre. Una vez detectados estos mecanismos en el organismo se pueden realizar intervenciones para estudiar su curso, puede prescribirse un cambio de medicación y en algunos casos someterse a cirugías estéticas, implantes o inyecciones para corregir temporalmente alteraciones como la "joroba", el hundimiento de las mejillas, la acumulación en el abdomen o la disminución del volumen de glúteos.

⁹⁵ De forma recurrente las personas pronuncian la frase "estoy indetectable" en referencia al resultado del estudio de su carga viral en sangre.

María está en tratamiento hace veinte años, dice tener “adherencia perfecta”⁹⁶ y mantiene una carga viral baja y los CD4 superiores a 1000⁹⁷. Participa de los grupos de apoyo, mantiene un vínculo de confianza con su médica infectóloga y, en suma, para otras personas afectadas ella es “un ejemplo”. María nunca enfermó pero tempranamente experimentó dolores crónicos y sobre todo lipodistrofias que le agrandaron el abdomen notablemente y redujeron el volumen sus brazos, glúteos y piernas; dejando marcas evidentes en su cuerpo. En una de las tantas conversaciones que mantuvimos se refería a esos malestares y sus implicancias en relación a poder o no mantener en secreto su diagnóstico

“a mí me costó mucho decir [el diagnóstico] a mis hijos, estuve tres años para decirles, yo llevaba los medicamentos les sacaba las etiquetas y decía ‘estoy tomando pastillas para las várices’. Y le sacaba las etiquetas y las escondía, pero mis hijos me veían que algo me pasaba. ¿Por qué yo me encerraba? ¿Por qué yo lloraba? ¿Por qué vomitaba? ¿Por qué tenía diarreas? por las pastillas ¿Por qué había bajado de peso? me acuerdo un día cuando empecé con el AZT en el ‘97 me agarró una hepatitis medicamentosa, que me había puesto toda amarilla (...) no me miraba en el espejo. Subí al colectivo y cuando llego al hospital, me dicen ‘¿Pero qué te pasa?’ ¿Por qué, qué tengo? Me dicen ‘estás toda amarilla’. Después cuando llegué a mi casa me miré. Era una cosa toda amarilla, era por la medicación. Pero yo no me quería mirar al espejo porque decía me van a salir manchas y me voy morir pensaba...”.

⁹⁶ En este contexto, la expresión alude a lo que, supuestamente, sería una conducta exactamente acorde a la prescripción médica en cuanto al tratamiento antiretroviral y los cuidados de la salud a él ligados.

⁹⁷ Desde la perspectiva biomédica en general se considera que un valor de CD4 en torno a 200 expone a la persona al riesgo de enfermar, siendo este un criterio definitorio de sida. En los últimos años estos valores se han modificado, variando circunstancialmente el criterio de inicio del tratamiento de los 200 a los 500 CD4 de acuerdo a las recomendaciones y consensos internacionales.

En experiencias como la de María, el tratamiento inaugura una sucesión de padecimientos que irrumpen con mayor o menor fuerza y duración, dificultando la gestión del secreto o el manejo de impresiones ante los demás y generando sufrimiento corporal, alerta y miedo. En situaciones como esta, ciertas patologías requieren la incorporación de nuevos medicamentos para paliar nuevos efectos y así sucesivamente. De este modo se desdibujan los límites supuestos entre el procedimiento terapéutico para curar o estar mejor y aquello que origina padecimiento y se intenta curar o revertir.

“tantos años tomando medicación todos los días. Ahora tengo que tomar para la gastritis, estoy muy anémica, se van sumando un montón de cosas que ya te joden (...) lo de la neuropatía es algo que me produjo el DDI [Didanosina, un antirretroviral] me agarran hormigueos, calambres, adormecimiento, sensación de estar congelada en los pies, en las manos, dolores. Me ha pasado que se me iban las piernas y me caía. Y bueno, de ahí me mandaron a la neuróloga y hace tres años que estoy en tratamiento con ella. Y me hicieron un electro-miograma, que te ponen unos cablecitos en las manos y en los pies y te ven más sensitivo. Me hicieron también resonancia de la cadera para ver si estaba bien, eso está bien... y resonancias de la cabeza que me salieron dos manchitas que ahora me van a volver a hacer para ver qué es. Y ahora otra cosa nueva son pinchazos en las manos pero sólo en la izquierda. Que eso me lo van a estudiar ahora”.

La cotidianidad se interrumpe ante la emergencia de un cúmulo de sensaciones, más allá de lo que digan los indicadores clínicos y la mirada médica. Al verbalizarlas aparecen variados modos de nombrar el conjunto de percepciones corporales: calambres, hormigueo, pinchazos, adormecimiento, congelamiento y dolores. Son maneras de aludir al cuerpo como “un sitio de experiencias”, al decir de Crossley (1995: 49) y no tanto como un objeto. “Sitios” que ponen de manifiesto crudamente el carácter sensitivo y perceptivo de un cuerpo-sujeto en una experiencia de padecimiento.

Las intervenciones para estudiar y pronosticar cada uno de esos problemas pueden a su vez poner en evidencia aspectos “internos” e invisibles a simple vista de ese cuerpo aquejado (las “manchitas” en la resonancia de María o su anemia) generando nuevamente un estado de alerta y preocupación. Esto causa malestar y puede exacerbar sentimientos de vergüenza⁹⁸, miedo al rechazo y fantasías de degradación y muerte. En el relato que sigue María se refiere a un compañero que vivía un estado de salud muy comprometido, padeciendo una cirrosis por hepatitis. Mostraba signos de ictericia y por el mal funcionamiento de otros órganos vitales, la acumulación de líquido en las piernas y en el vientre le impedía moverse y le daba un aspecto mórbido y de degradación. La imagen percibida y recordada de ese otro cercano, ligada a una interpretación de los resultados de sus estudios incrementaba sus temores y la hacía interrogarse sobre su propio futuro

“a mí en realidad me asusta bastante (...) me hicieron una mamografía y me encontraron también como unas manchitas, lo van a estudiar, lo tiene que ver también el ginecólogo, lo de

⁹⁸ En ocasiones me ha comentado que no le gusta que algunos médicos la vean “como un bicho raro”, refiriéndose a que cuando notan la progresión de su lipodistrofia comentan su “caso” entre otros profesionales por lo notorios que son los signos corporales (la disminución del volumen de sus brazos sobre todo).

las manchitas esas que también encontraron en la cabeza y que las tienen que volver a ver, me van a hacer otra resonancia para ver qué es, me da miedo, me da miedo al deterioro, a verme mal. No quiero verme mal, eso es lo que me da miedo no quiero verme deteriorada. Yo lo veo ahora a Ramón [un compañero] y digo, ¿en algún momento yo voy a estar así?"

Laura Recoder (2005, 2006, 2011) ha mostrado que el proceso de disrupción del cuerpo por el padecimiento asociado al VIH y su tratamiento, genera un progresivo estado de objetivación y vigilancia del cuerpo y requiere una serie de aprendizajes y la acumulación de saberes e información para lidiar con esa disrupción. Ello implica conocer y comprender progresivamente el propio (nuevo) cuerpo de un modo práctico, es decir, viviéndolo y no tanto pensándolo. Pero a la vez ese proceso incluye momentos de confusión, angustia y desconcierto, ligados a la aparición de nuevos padecimientos y a la interpretación y reinterpretación de los signos corporales. Todo ello se articula a la recepción y al procesamiento de información brindada por la biomedicina y otras prácticas terapéuticas u obtenida por una búsqueda propia en libros o en internet, pudiendo aliviar la incertidumbre o, al contrario, exacerbándola.

"Aceptar", "reconciliar", "convivir"

La experiencia de ser afectado y tratarse por el VIH se constituye por un proceso terapéutico y como hemos visto, fundamentalmente junto a otros significativos. En la relación entablada con esos "pares" se crean identificaciones, se intenta reconocer un cuerpo dañado y, parafraseando a

Ortner, se busca recomponer una subjetividad "angustiada". Como ya se ha indicado los grupos son ámbitos privilegiados para generar un sentido de pertenencia, fortalecer relaciones interpersonales y darse contención afectiva. Asistir a un grupo significa formar parte de un circuito de afiliación en el cual es posible contar con otras personas en momentos difíciles, obtener información y también en ocasiones acceder a medicamentos, alimentos, ropa o ayuda para la realización de trámites. Pero la dimensión tal vez más significativa de las reuniones consiste precisamente en poder comprender y mostrar esa comprensión al otro.

Al mismo tiempo, en otro tipo de actividades de las que he participado, además de la contención mutua y la generación de perspectivas positivas, se buscaba reflexionar sobre problemas específicos que suscitan miedos, las barreras personales o la baja autoestima, los obstáculos que pueden interponerse a la toma de los medicamentos y los efectos que estos producen a largo plazo.

En 2010 asistí a una jornada denominada "Lipodistrofia y VIH, nuestros cuerpos hablan", organizada por activistas de la Red Bonaerense de la que también participamos una psicóloga, una socióloga, una antropóloga y yo⁹⁹. La jornada consistió en un taller y dos exposiciones cuyo objetivo era, por un lado, introducir una mirada crítica sobre algunos imperativos y estereotipos sobre los cuerpos socialmente legítimos. Por otro lado, sondear problemas y suscitar reflexiones sobre la lipodistrofia y sobre los modos en que las *personas afectadas* viven su cuerpo. En esta actividad predominaron dos tipos de intervenciones: comentarios que expresaron padecimientos y referencias a la pérdida, el desgaste y el deterioro del cuerpo, y planteos que intentaban dirigir una mirada positiva sobre la posibilidad de sobrevivir, que estimulaban

⁹⁹ La actividad contó con apoyo de la oficina local de ONUSIDA y de los talleres también participó una médica infectóloga ligada a esa agencia.

la aceptación del cuerpo y especialmente del cambio corporal. Entre unos y otros los y las participantes ponían en palabras el padecimiento corporizado

“...pienso que los compañeros que estamos acá somos todos diferentes. Vos fijate a uno le afectó la cara, a otro las patitas, a otro los pechos. Tomamos todos la medicación pero a todos no se nos manifiesta igual...”.

En estas intervenciones, Aldana –una mujer trans que superaba en edad al resto- decía algo similar a lo expresado por María en cuanto al temor a “verse mal” y la situación de enfrentar un espejo como un momento ominoso

“A mí hace diez años se me diagnóstico sida (...) yo sigo teniendo el duelo del cuerpo que yo tenía, no solamente por los diez años que han pasado, sino por el deterioro que estoy sufriendo día a día por la medicación que estoy tomando (...) también reconozco que mi lipodistrofia de mi cara empezó antes de la medicación, la empecé a notar antes y después se potenció con la medicación. Yo sería feliz si yo me pudiera ver la cara...”.

La antropóloga llamaba a la reflexión volviendo a señalar el objetivo de la actividad

“Nacemos, crecemos, envejecemos, cambiamos (...) digo, para relativizar un poco esto del deterioro (...) en tal caso son muchos los cuerpos que uno pierde (...) también se perdió el cuerpo de la persona infectada que estaba al borde de la muerte, como muchos de ustedes estuvieron y muy deteriorados, con 30 kilos, se perdió ese cuerpo también felizmente (...) lo paradójico es que hay un tratamiento que te está marcando...”

Luego otras personas retomaban ese planteo, tal como lo hizo Camila proponiendo la aceptación de las modificaciones corporales en términos de una reconciliación

“uno se tiene que reconciliar con el cuerpo que tiene (...) y también aceptar ciertas cosas que van cambiando, el tema de la aceptación es importante. Puedo cambiar mi mente y así me siento mejor y capaz cambia mi visión y digo bueno, hoy me siento mejor con lo que tengo, lo veo, lo analizo, lo acepto”

Adrián también exponía su parecer en estos términos,

“mi cuerpo ha sufrido muchos cambios y yo sé que no están relacionados específicamente con la medicación, tienen que ver con la vida que he llevado, yo tengo todo este brazo me quedó todo un sarpullido porque como yo era usuario de drogas usaba

mucha cocaína inyectable y me quedó un montón de marcas en los brazos (...) Y son cosas que sé que no las voy a volver a recuperar y tengo que aprender a convivir con mi cuerpo pero no tienen nada que ver con el VIH, sino que fueron parte de mi historia de vida. Y esto tiene mucho que ver con la calidad de vida de uno, sentirse bien con uno mismo. Yo veo compañeros que les sucede esto de no poder sentirse bien con su sexualidad, no sentirse bien para entregarse a otra persona (...) yo veo compañeros que tienen su vida apagada”.

Hacer el "duelo" del cuerpo perdido, "reconciliarse" y "aprender a convivir" con el cuerpo, "sentirse bien" con uno, aparecían como sugerencias y claves para restablecer cierta armonía consigo mismo y con el entorno social. Las interacciones mostraban un espacio más donde aprender qué es tener el VIH-sida en un sentido existencial y práctico. Allí se adquiría una capacidad más aguda para interpretar lo experimentado e ir disminuyendo los niveles de angustia o incertidumbre. Se incorporaban estrategias para lidiar con malestares, y saberes relativos a la interpretación de resultados de laboratorio.

Como ocurría en las reuniones de apoyo y los talleres de adherencia, aquí también se abrían discusiones e intercambios sobre la alimentación considerada "saludable", el consumo de alcohol, tabaco y otras drogas. También se debatía sobre el "estado de ánimo" y su incidencia en "la salud", expresando distintas interpretaciones sobre el bienestar y la "calidad de vida" y nociones dualistas en mayor o menor grado, como la idea de orientar "la mente" hacia la aceptación del cuerpo, y otras reflexiones como "verse bien para sentirse bien”.

En síntesis, la actividad en cuestión ponía a circular un conjunto de nociones que se superponían con términos para algunos desconocidos y extraños, que integraban el lenguaje de la biomedicina: enfermedades, estudios de laboratorio, tipos de medicamentos, valores bioquímicos, definiciones clínicas, procedimientos terapéuticos¹⁰⁰. Un lenguaje por medio del que se aprendía a objetivar, reconocer y categorizar estados de bienestar o padecimiento y a diferenciar los nuevos signos de otras marcas, tal como relataba Adrián en el fragmento citado más arriba. En este sentido los modos de expresar la sensibilidad y la percepción estaban contorneados por ese conjunto de nociones y significantes elaborados colectivamente. Las apelaciones a "lo nuevo" y "lo viejo" del cuerpo, o "las marcas" relacionadas al "estilo de vida" y su distinción respecto a los efectos aparentemente ligados al tratamiento, se orientaban a evitar la interrupción de la terapia bajo argumentos de supuestos o evidentes efectos adversos de la medicación; "lo dejé porque me hacía mal".

En mis registros hallé relatos retrospectivos referidos a los inicios del tratamiento, donde también se expresaban estas distinciones con una connotación pedagógica y normativa

Estuve cambiando esquemas hasta que me dieron la Nevirapina que me reventó y en el 2000 me dieron el esquema con el que sigo hasta ahora. Un cóctel que son tres medicamentos Nelfinavir, D4T y 3TC. Me dieron tanto AZT a mí que me hice resistente, tomé durante muchos años como no había experiencia clínica yo empecé a tomar en el '96, '97 los

¹⁰⁰ En una oportunidad María me comentó los nuevos medicamentos que le recetaba la neuróloga "...para la neuropatía a mi por ejemplo me dan Ravapendic, que es un anticonvulsivo y estoy tomando 900Mg. A la noche como no duermo me dieron Clonazepam, el de 0,5 que ahora ese ya ni lo tomo porque ya ahora me duermo. Sufro de migrañas, me dieron Tofranil. Con el Tofranil y el Gabapentin ando drogada todo el día".

retrovirales y no sabía nada de la adherencia, de esas cosas, y pensé que me tomaba un frasco y me curaba. Sentía molestias estomacales pero tampoco comprendía que tenía que ver con lo que era mi vida entonces. Yo si por un lado tomaba las pastillas después por otro lado me iba a la cancha, tomaba [alcohol] venía con cada carajo, me preguntaban “¿y cómo andás con los remedios?”, “me hacen re mal”, “¿Cómo que te hacen mal”? y “me hacen mal”. Nada que ver, eran las borracheras que me agarraba [decía] “me duele acá” y capaz que me había caído del alambrado. (...) uno tiene que conocer su organismo fundamentalmente y saber que tu organismo también es un cuerpo que responde a la adherencia, por ejemplo te da síntomas si vos aprendés a reconocer ese síntoma sabés cuando alarmarte, cuando no ¿entendés?

[Ramón, registro de entrevista realizada en Moreno en 2005].

Las personas no asimilaban de la misma manera el vocabulario y los aprendizajes surgidos de los espacios de socialización, ni tampoco todas empleaban un mismo lenguaje para expresar las impresiones sensibles. En ocasiones la interpretación de los procesos corporales expresaba las sensaciones en combinación con una suerte de analítica de los “síntomas”. Esto reflejaba un diálogo que mantuve con Ramón, un hombre de 38 años que estaba en tratamiento y sufría una afección respiratoria

[Ramón se ríe y tose mucho, escupe en el suelo, ha tosido a lo largo de toda la conversación que mantuvimos en la calle]

- Juan: ¿Che estás medio jodido? [Observa la escupida sobre la vereda y comenta]

- Ramón: placas..., eso es pus en realidad
- Juan: ¿Qué vas a hacer? ¿Cuándo vas al médico?
- Ramón: el lunes. En realidad no me preocupa el cuadro febril, estoy quemando defensas, la manifestación significa que las tengo, esto significa que tengo un valor óptimo porque está madurando el resfrío (...) evidentemente esto mejora [mira lo que escupió] no tengo sangrado (...) la temperatura la tengo en los ganglios tiene que ver con la infección que tengo y me va a seguir picando [la garganta] porque al despegarse las placas sigue picando...". [Registro de una entrevista]

Mientras conversábamos Ramón tosía y escupía. Sus manifestaciones somáticas me produjeron alerta, e hice una pregunta que suscitó su interpretación de signos del cuerpo. Su interpretación de la experiencia corporal estaba modelada por la interacción con el discurso biomédico, que ya formaba parte de un bagaje acumulado de saberes sobre los padecimientos relacionados a vivir con el VIH y del cual, aparentemente, él quería demostrar conocimiento. En una exégesis de sí mismo relataba lo que experimentaba en el cuerpo, lo que sentía y lo que pensaba sobre ello, todo a la vez, asignando palabras a sus procesos fisiológicos, sus secreciones y la sensación febril.

A partir de aquel diálogo luego comprendí en qué medida la experiencia encarnada y la reflexividad se hallan imbricadas de modo inseparable en nosotros en tanto cuerpos-sujetos. Aún cuando nos comunicamos e interactuamos lingüísticamente adquiriendo los medios para simbolizar el cuerpo vivido, siempre estamos recreando una reflexividad carnal, sobre todo cuando nos afecta algún padecimiento que altera o conmueve nuestro mundo de la experiencia pre-objetiva.

Cuerpos que padecen, sujetos que demandan. Acerca de una experiencia formativa

Aludí a la circulación de saberes prácticos, afectos y sentimientos en ámbitos donde los cuerpos se narran y las personas se conocen e identifican por medio de esas narraciones y así re-conocen sus cuerpos. Volviendo al comienzo y recuperando un comentario de Geertz a propósito de la riña de gallos en Bali, podemos decir que todos estos espacios dan a las personas un acceso privilegiado a su subjetividad a la vez que abren otra perspectiva –la del otro– sobre uno mismo. O dicho en términos de Turner, contribuyen a convertir lo vivido en una experiencia articulada y comunicable.

Como producto de múltiples instancias de interacción y sobre todo a partir de la jornada “Lipodistrofia y VIH, nuestros cuerpos hablan”, han creado formas de expresar sus experiencias, poniendo en imágenes y haciendo públicos los problemas del cuerpo y su relación con el tratamiento. A fines del año 2010 organizaron la muestra fotográfica “Lipodistrofia, las huellas del estigma”, una exposición itinerante de gigantografías en las que aparecen mujeres en ropa interior y otras vestidas, mostrando sus cuerpos y en algunos casos mostrando también una fotografía suya del pasado, para señalar el contraste entre ambas imágenes. En los términos del activismo la muestra fue planteada como “herramienta de lucha” para “visibilizar los efectos de la lipodistrofia” e “instalar en la agenda de las políticas públicas y los servicios de salud el debate sobre los efectos adversos de algunos medicamentos antiretrovirales y las situaciones de discriminación asociadas al VIH-sida”¹⁰¹.

¹⁰¹ Así lo planteaba un folleto distribuido el día de la inauguración de la muestra, que tuvo lugar en el salón de los escudos de la Cámara de senadores de la provincia de Buenos Aires.

Las fotos de la muestra incluían el nombre, la edad y la cantidad de años que llevaban padeciendo lipodistrofias. Incluían también breves testimonios como “De la joroba me di cuenta por los dolores, son como puntadas fuertes que sentís de repente y después se van...”, o “Aprendí a vivir con el virus, ahora tengo que aprender a vivir con el cuerpo que las pastillas me dejan”. Durante el lanzamiento de la exposición fotográfica los protagonistas se presentaron en un panel y relataron al público presente parte de sus historias. El objetivo explícito del evento era que, en adelante, pudieran acceder a intervenciones reparadoras de su lipodistrofia en forma gratuita, como parte de la cobertura brindada por el estado a las *personas afectadas*. Entre las demandas planteadas también se exigía a las autoridades de la Dirección Nacional de Sida el compromiso de erradicar del vademécum oficial de medicamentos, aquellas drogas identificadas como productoras de efectos adversos, las lipodistrofias y otros.

La instancia colectiva de la muestra invertía –al menos momentáneamente- el lugar de los cuerpos como objetos de poder y locus de la práctica biomédica para situarlos como cuerpo-sujetos de poder en el sentido que se volvieron medio y vehículo de una demanda que expresaba y buscaba revertir experiencias de padecimiento. Una demanda que mostraba la encrucijada conflictiva entre nociones de salud-enfermedad y calidad de vida basadas en valores privilegiados por la mirada clínica (resultados de laboratorio sobre los niveles de defensas, concentración del virus en la sangre y otros indicadores) y experiencias corporizadas e interpretadas desde significantes socialmente elaborados. Es decir, creados en base a sensibilidades estéticas, eróticas y morales ante las formas, las marcas, las dimensiones y el color de los cuerpos. Maneras de dar sentido a la imagen corporal y la atracción física, a conceptualizar la belleza, que afectan la subjetividad y los modos de sentirse y ser en el mundo. En torno a aquella demanda cristalizaron las tensiones y malestares que se viven y elaboran permanentemente en los contextos

grupales a que hice referencia antes. Allí, Cati había hecho una intervención significativa a este respecto

“...el problema es cuando lo que a vos te molesta o lo que a vos no te gusta se hace visible para el otro o para la sociedad, es algo que lo ve todo el mundo, cuando vos tenés tu cara adelgazada que no sabés cómo cubrirte, o cuando tenés una panza así que sale, que no es normal porque tus piernitas son flaquititas (...) en mi caso personal yo no sé si quiero verme bella, pero quisiera sentirme bien...”.

Allí también habían predominado comentarios críticos de la perspectiva médica, algunos de tono generalizador

“...el médico se preocupa porque vos tomes las pastillitas, que el estudio del CD4 y la carga viral te de bien y ya está...”.

La muestra fotográfica transmitía la noción de que verse bien es una condición –aunque no suficiente– para estar y sentirse bien. Y ese mensaje no contradecía el planteo surgido en la jornada previa, que proponía “reconciliarse” y aprender a convivir con el cuerpo, sino que más bien ambos se complementaban. Por otra parte la participación de las personas poniendo el cuerpo y la cara, y trascendiendo de ese modo las barreras de la vergüenza y la retracción, e intentando superar el miedo al rechazo social, daba cuenta de la incidencia de los espacios colectivos en las subjetividades. El carácter performativo de la exposición fotográfica sintetizaba una necesidad y una búsqueda por dar significado a las diversas vivencias desconcertantes y

disruptivas que las personas han atravesado y atraviesan, y un esfuerzo por unir simbólicamente pasado y presente, lo vivido y lo actual, el cuerpo "perdido" y el "nuevo cuerpo". En ese sentido representó la culminación de múltiples experiencias formativas al tiempo que una consumación estética.

Finalmente, me interesa destacar la dimensión política allí implicada, dado que en los espacios de socialización que hemos observado también se generan demandas concretas hacia el estado, como aquellas que exigen la cobertura gratuita de intervenciones reparadoras de la lipodistrofia. Estos reclamos han incidido en la orientación de ciertas medidas administrativas, por ejemplo que la Dirección Nacional de sida consideró la inclusión en el vademécum de nuevos fármacos tendientes a revertir el efecto de lipodistrofia que puede ocasionar la medicación antiretroviral, y la progresiva eliminación de las drogas vigentes de alta toxicidad que producen efectos adversos.

La reconstrucción de narrativas, testimonios y escenas etnográficas en este capítulo, posibilitan iluminar los modos en que se transitan y experimentan sucesivos momentos y espacios desde la recepción del diagnóstico y el inicio de un tratamiento, hasta la construcción de vínculos con otros significativos y la participación en actividades que suscitan una permanente reflexividad sobre lo vivido, lo que se vive y sobre lo que se desea o espera a futuro. En esos itinerarios irrumpen como una constante en la vida cotidiana el padecimiento corporizado, así como las posibles maneras de enfrentarlo individual y grupalmente. Padecimientos que a causa de la enfermedad o el tratamiento surgen como dolor u otras sensaciones y como alteraciones corporales visibles, o sentimientos e ideas negativas sobre el porvenir, a partir del sentir y de la

imagen (de sí mismo o del otro) de una corporalidad deteriorada. El padecimiento redefine búsquedas e itinerarios, orienta consultas y estudios, y conduce a nuevos tratamientos y modos de ser.

Una mirada de conjunto sobre lo expuesto permite afirmar que la disrupción del cuerpo por el VIH y su tratamiento, generan una *ética de sí* modelada por categorías, definiciones y tecnologías biomédicas. Al mismo tiempo, en un contexto de organización y activismo, se introducen cuestionamientos a la alta toxicidad de algunas drogas y a la normatividad implícita en la noción de "adherencia", complejizando el discurso médico de responsabilidad individual con el tratamiento.

Cabe resaltar que la dimensión carnal de la experiencia al ser articulada simbólicamente en interacciones con otros genera ciertas inquietudes, a saber; ¿Qué es un cuerpo "normal"? ¿Qué se perdió y qué se ganó en la transformación corporal? ¿Cómo aceptar mejor la propia imagen? Todo ello conduce a transformaciones personales y moviliza creaciones colectivas, mediante un proceso intersubjetivo que estimula a repensar las estructuras de sentimiento, conciencia y percepción modeladas por formaciones culturales hegemónicas del cuerpo saludable, la belleza, la sensualidad o la normalidad. Así, las instancias de sociabilidad, formación y activismo colaboran en una "reconciliación" crítica con un nuevo cuerpo y en ese sentido, en re-aprehender ese cuerpo práctica y simbólicamente para reconocerse a sí mismo.

Finalmente, a partir de los desarrollos presentados, el estado de permanente observación de sí, de una percepción cada vez más refinada del cuerpo, y de adquisición de un lenguaje técnico para aludir a los procesos corporales, puede entenderse en términos de una *individualidad somática* (Rabinow y Rose, 2006). Una dinámica de simultánea objetivación y subjetivación modelada por

los saberes, discursos y tecnologías que operan sobre el sustrato biológico y las funciones vitales con efectos en el plano de las prácticas, del sentir y los modos de ser. Como también se indicó en el capítulo 4, en el contexto de mi investigación ese proceso estaba mediado por la hegemonía biomédica en cuanto a la terapéutica para el VIH. Así, la terapia antiretroviral como tecnología con efectos ambivalentes, permeaba los itinerarios y las transformaciones subjetivas de las personas, tanto como el discurso médico atravesaba la experiencia del diagnóstico, el miedo al deterioro y la muerte, o la vivencia del estigma y la discriminación. Pero los discursos y tecnologías aludidas, lejos de operar sobre el sustrato biológico de un sujeto pasivo, son procesados en las experiencias vitales y las apropiaciones y reelaboraciones significativas que cada persona construye día a día. Y como vimos, son también la base para creaciones novedosas que desde la experiencia de los cuerpos, apropian y traducen una retórica de "derechos de las personas con VIH", "acceso universal" y "calidad de vida" en demandas colectivas. Desde esta óptica, en tanto que los cuerpos operan como experiencia encarnada para legitimar nuevos reclamos e instauran un lazo social y corporal específico a partir del VIH, he recuperado la propuesta de interpretar estas experiencias como formas de *biosociabilidad* (Rabinow, 1996; Petryna, 2004; Biehl 2008, 2011).

CAPÍTULO 6

DE LA REPRODUCCIÓN DE LOS MANDATOS A LA POLITIZACIÓN DE LAS DESIGUALDADES

- Mari: Yo a veces me pongo a pensar ¿Cuándo dejé de ser yo misma? ¿Cuándo dejé de ser Mari, la simple ama de casa que lo único que le importaba era esperar al marido con la comida lista, la ropa preparada para los chicos. ¿Cuándo salí de ese cuadrado? (...) estar tanto tiempo encerrada solamente atendiendo lo que era mi ámbito en que yo vivía, no me permitía conocer todas las cosas que fui conociendo después. Para mí, relacionarme con personas, por ejemplo en la diversidad sexual, jamás. Jamás tuve un amigo gay, jamás tuve una amiga traba [travesti] jamás tuve una amiga trabajadora sexual, yo era el dedo acusador, era la excelente mujer de la casa, la excelente pareja, pareja estable

-Juan: ¿Y esos cambios a qué se los atribuí? ¿Lo relacionás con algo, cuando decís antes, ahora?

-Mari: Yo mi cambio como persona, o sea, como mujer, creo que lo tuve cuando le dieron el diagnóstico positivo a mi marido. Ahí fue un cambio en mi vida (...) quizás en ese momento todo lo que quería era que no se me muriera el amor de mi vida. Porque siempre fue como lo soñamos ¿no? Todas las mujeres de mi edad, que nos criaron con el príncipe azul, y los quince años y todo eso cultural (...) y que

toda rosadita, y que todo tenía que ser hombre o mujer, te casás, tomás la comunión. Todo eso muy cultural. Yo tomé la comunión, la confirmación, me casé y al mes me divorcié (...) tengo una vida ahora que no condice con la vida que tenía antes. Entonces, todo ese mundo maravilloso, de príncipe azul se derrumbó el día del diagnóstico (...) pero yo opté por empezar a levantar pieza por pieza y bueno, dale para adelante, no me quedaba otra. Y ahí surgió el cambio en mí.

En Argentina y otros países de Latinoamérica la epidemia del sida irrumpió durante las denominadas "transiciones democráticas", en un escenario de movilización de actores sociales que buscaban imponer una agenda transnacional de liberación homosexual y de equidad de género en el marco de un discurso más amplio de derechos humanos (Pecheny y Deheza, 2011). En nuestro país, en las décadas de 1980 y 1990 se desarrollaron procesos diversos marcados por tensiones entre el auge de políticas neoliberales (reforma del estado, privatizaciones, apertura de las importaciones, concentración económica en el sector financiero) y cambios en materia de reformas del derecho civil y matrimonial, una incipiente problematización de la "violencia familiar" y reivindicaciones de carácter político por la equiparación civil entre mujeres y varones.

Como ya se indicó, el fenómeno social del sida vino a redefinir, vincular e impulsar procesos asociativos ya existentes como el activismo de gays y lesbianas, pero también dio mayor visibilidad a las organizaciones de trabajadoras sexuales y grupos de travestis, trans y otros, que luego adquirieron un protagonismo sin precedentes en la escena social y política. En los últimos años los grupos de la diversidad sexual colocaron en el centro del

debate los derechos de las identidades no regidas por el binarismo heteronormativo, mientras que las luchas feministas, con sus matices y expresiones variables, pusieron sobre todo el acento en seguir combatiendo las desigualdades y violencias en el patriarcado y lograr el derecho al aborto, desde un discurso unas veces referenciado en la autonomía sobre el propio cuerpo y otras veces en la salud (sexual y reproductiva) y la vulnerabilidad.

Si en los años '80 el sida afectó particularmente al conjunto de los hombres homosexuales, desde los años '90 aumentó estadísticamente la incidencia del VIH en la población de varones y mujeres heterosexuales, sobre todo de sectores urbanos y de bajos niveles socioeconómicos y de instrucción. Al tiempo que las mujeres jóvenes sexualmente activas se destacaban entre los grupos más vulnerables a la infección (Bloch, 1999), se afirmaba el reconocimiento y problematización de una violencia estructural¹⁰² en relación al VIH-sida, y se perfilaba una nueva política en la materia, orientada a la protección de las mujeres. Estas acciones confluyeron con algunas luchas preexistentes, recogiendo el legado de diferentes conferencias internacionales, algunas realizadas desde fines de la década del '60, otras posteriores como la Convención de Belem do Pará de 1994 y la declaración emanada de la cumbre sobre sida de París el mismo año, que ponía énfasis en la protección y reducción de la vulnerabilidad de las mujeres ante el VIH-sida.

En nuestro país la adhesión nacional a las declaraciones del plano internacional colaboró a validar las demandas locales y a dar un papel protagónico a la labor de diferentes organizaciones no gubernamentales que ya trabajaban en torno a las problemáticas de las mujeres, en relación a los derechos humanos, la salud y las sexualidades (Biagini, 2009).

¹⁰² La noción refiere a "una violencia de intensidad constante que puede tomar formas variadas: racismo, sexismo, violencia política, pobreza y otras desigualdades sociales (...) [que] pesan sobre la capacidad de las personas para tomar decisiones sobre sus vidas" (Castro y Farmer, 2003: 30).

A partir de 1997, con la primera normativa de sida para perinatología se comenzó a implementar el test así como los protocolos de profilaxis en el embarazo, parto y puerperio. En 2001 ese proceso se institucionalizó con la Ley Nacional 25.543, que estableció la obligatoriedad del testeo consentido para VIH a embarazadas. La aplicación de esta política contribuyó a clasificar a un vasto conjunto de mujeres en objeto de diagnóstico sistemático (García, 2014). Ello posibilitó una reducción significativa de la incidencia de la transmisión madre/hijo, que había llegado a ser la más alta de América Latina. A la vez, se fortaleció la interpretación de una tendencia a la "feminización" de la epidemia, dado el amplio registro de los diagnósticos en mujeres embarazadas. Con el angostamiento de la brecha entre el número de varones y mujeres infectadas, el activismo alertó con más énfasis sobre las dificultades de las mujeres para negociar el uso de preservativo en las relaciones sexuales y prevenir la transmisión de la infección en contextos de subordinación (FEIM, 2008).

Durante la década de 2000 aumentaron la cantidad grupos y asociaciones de mujeres viviendo con el VIH, que comenzarían a correr el acento antes puesto en la prevención de la transmisión vertical del virus, para defender su salud y calidad de vida y sus derechos sexuales y reproductivos. Desde 2003 estas organizaciones se desarrollaron a la par de una nueva legislación en materia de prevención y erradicación de violencias, acceso a la fertilización asistida, a la interrupción de embarazos, a la anticoncepción permanente, a la educación sexual integral, a la identidad de género, el matrimonio igualitario y los derechos del paciente, entre otros. A partir de 2009 la sanción de la Ley Nacional 26.485¹⁰³ estableció un marco normativo más progresivo en relación a estas reivindicaciones, y encuadró propuestas de organizaciones que venían llamando la atención sobre la falta de visibilización de "la incidencia de la

¹⁰³ Ley de protección integral para prevenir, sancionar y erradicar la violencia contra las mujeres en los ámbitos en que desarrollen sus relaciones interpersonales y Decreto Reglamentario 1011/2010.

violencia contra las mujeres en la feminización del VIH-Sida” (WWW, 2008; FEIM, 2008; Bianco, Mariño y Re, 2009).

Aunque es posible discutir el criterio de definición y el alcance de la “feminización del VIH-sida”, en tanto que los hombres siguen siendo quienes más se infectan, más tarde llegan al diagnóstico, más enferman y más mueren por causas asociadas al sida¹⁰⁴, en los últimos años esa noción ha sido útil para el activismo de mujeres afectadas. En Argentina y también a nivel regional, han logrado un considerable apoyo financiero de ONUSIDA¹⁰⁵, UNIFEM¹⁰⁶, UNFPA¹⁰⁷ y el acompañamiento y liderazgo de fundaciones, así como aportes de militantes y académicas para la investigación e intervención.

En este sentido en nuestro país se destaca su participación en la labor de equipos de investigación y programas gubernamentales para la confección de guías de atención integral en el sistema de salud, y la participación en el diseño e implementación de estudios cualitativos y cuantitativos que buscan producir información para la gestión, ampliar el horizonte de derechos, y generar conciencia ante las situaciones de violencia y subordinación de la mujer (Ministerio de Salud-UNFPA, 2009 y ONUSIDA, 2012). La publicación “Mujeres impacientes, informe de situación de las mujeres viviendo con VIH-sida en Argentina”¹⁰⁸ fue uno de los primeros trabajos de relevamiento diseñados con la participación de una organización de mujeres positivas (Bacin y Gemetro, 2008).

¹⁰⁴ Ver Ministerio de Salud (2014a, 2014b).

¹⁰⁵ Programa Conjunto de Naciones Unidas sobre VIH-sida

¹⁰⁶ Fondo de las Naciones Unidas para la mujer

¹⁰⁷ Fondo de las Naciones Unidas para la Población

¹⁰⁸ El estudio consistió en aplicar cuestionarios semi-estructurados y grupos focales con 71 mujeres infectadas en once provincias del país, además de 5 entrevistas en profundidad a activistas referentes de distintas áreas, indagando sobre acceso al diagnóstico, salud sexual y reproductiva, adherencia a los tratamientos, maternidad, sexualidad, discriminación y vida cotidiana.

Otro caso a mencionar es un estudio sobre la intersección entre violencia hacia las mujeres y VIH-sida en el Área Metropolitana de Buenos Aires, que tuvo a mujeres activistas en el rol de encuestadoras de sus pares (FEIM, 2009). Estas sinergias permitieron generar datos y sobre todo encauzar procesos formativos y experiencias de encuentro entre mujeres, así como la introducción de talleres de reflexión sobre el género, campañas de prevención y concientización, y demandas hacia las instituciones gubernamentales para garantizar asistencia de calidad, tratamientos en tiempo y forma y una atención adecuada a la salud sexual y reproductiva.

Actualmente las redes de mujeres con VIH se articulan en movimientos más amplios y expresan una identificación y unas demandas específicas que trascienden las fronteras nacionales, a partir de los itinerarios transnacionales de algunas activistas. En tal sentido la Red Bonaerense de personas con el VIH y la Red argentina de mujeres viviendo con VIH participan del Movimiento Latinoamericano y del Caribe de Mujeres positivas (MLCM+), y forman parte de la Comunidad internacional de Mujeres positivas (ICW+ por las siglas en inglés), donde se inscriben a su vez el Movimiento Nacional de Ciudadanas Positivas de Brasil, la Red boliviana de personas viviendo con VIH y otras.¹⁰⁹

El objetivo de este capítulo es reconstruir las trayectorias y prácticas de mujeres que se incorporaron a las actividades de la organización estudiada.

¹⁰⁹ En junio de 2015 se reunieron en Panamá representantes del Movimiento Latinoamericano y del Caribe de Mujeres Positivas (MLCM+); Las Mujeres no Esperamos (WWW); Comunidad Internacional de Mujeres Viviendo con VIH (ICW Latina) y Red de Mujeres Trabajadoras Sexuales de Latinoamérica y el Caribe (RedTraSex), junto a representantes de agencias de cooperación internacional HIVOS, ONUSIDA Regional, PNUD, ONU Mujeres y otros actores. Una nota de prensa sobre el evento señalaba que "luego de dos días de debates se logró acordar la conformación de una Alianza Regional de Redes de Mujeres con trabajo en VIH de América Latina y el Caribe, con la gran responsabilidad de delinear una ruta de trabajo conjunto para lograr un mundo donde las mujeres gocen de una salud sexual y reproductiva plena, libre de violencia, con acceso a la justicia y con acceso total a programas y servicios que las lleve a una mejor calidad de vida".

Recupero significados en torno a recibir un diagnóstico, enfrentar temores e incertidumbres, conocer a otras que atraviesan situaciones similares, entablar interacciones con ellas y replantearse vínculos previos. Particularmente abordo las prácticas que buscan afrontar situaciones identificadas como fuente de fragilización o daño y los nuevos espacios asociativos que contribuyen a desnaturalizar y cuestionar mandatos anclados en estereotipos de género, o en otras palabras, la *politización de las desigualdades*.

Desde una perspectiva relacional y crítica de género analizo las prácticas y narrativas de las mujeres considerando al mismo tiempo sus vínculos con los hombres y las masculinidades predominantes, los diferenciales en las experiencias de unas y otros, y el modo en que el VIH y una nueva socialización han venido a plantear interrogantes sobre el pasado reciente, a tensionar las historias personales y las representaciones y efectos de significado relacionados a su experiencia de género.

Antropología, género y desigualdad

A partir de la década de 1960 y sobre todo de 1970 la antropología social y las ciencias sociales recuperaron enfoques materialistas y políticos desde orientaciones feministas y marxistas, que renovaron el interés por contemplar la posición y el lugar de las mujeres, sus iniciativas y experiencias, sus

estrategias y su poder en contextos de interacción social específicos (Yanagisako y Collier, 1994). Las críticas a las concepciones evolucionistas y funcionalistas sobre el parentesco y la familia fueron de la mano del desarrollo de estudios sobre las construcciones socioculturales de género en distintos sistemas de desigualdad.

Esta nueva perspectiva en antropología política se preocupó más por los problemas de la desigualdad social, el poder y la historicidad de las formas sociales, que por las estructuras normativas, las reglas y las formas de autoridad y cohesión social. Al mismo tiempo se rompió con una tradición académica previa dominada por antropólogos varones, etnocéntrica en cuanto a la mirada sobre los modelos de agrupamiento doméstico, alianza y reproducción, y naturalizadora de los roles de mujeres y varones en la sociedad. Aquella antropología feminista denunció la ausencia del mundo de las mujeres en las etnografías clásicas, y desplegó la crítica del androcentrismo en la disciplina, la falta de atención y la distorsión de que era objeto la mujer y sus actividades (Moore, 1991; Weiner 1988).

Por un lado se cuestionó el postulado evolucionista según el cual el desarrollo social y civilizatorio se originaba en un proceso de diferenciación desde un estado indiferenciado (incestuoso) de orientación femenina, hacia uno de hombres que generan nuevos lazos públicos y políticos, creando así un "orden" donde no lo había. En esa concepción se consideraba a las mujeres sobre todo como madres, definidas por el rol de reproducción y crianza de la prole, y por ello excluidas de la competencia, la cooperación, el ordenamiento y el cambio social, conducido y dominado por sus parejas masculinas. El rol reproductivo de la mujer la hacía diferente y complementaria al hombre y garantizaba (y explicaba) tanto una relativa "pasividad" a lo largo de la historia de la humanidad, como la continuidad de los dominios y funciones "femeninas" en las sociedades humanas. Así, la mujer parecía quedar asociada a un rol

biológico inmutable y a una visión romántica de comunidad proyectada hacia el pasado, mientras que los hombres se imaginaron como los agentes de todo proceso social (Collier, Rosaldo y Yanagisako, 1997).

Por otro lado, se criticó la visión estructural-funcionalista que había enfatizado las dimensiones jurídicas y políticas de la organización social, y por lo tanto de las relaciones domésticas y de parentesco sobre las que supuestamente se asentaba la sociedad. Tal énfasis reafirmaba la visión de una "esfera doméstica" dedicada a la reproducción y al cuidado de los niños, asociada primariamente con la mujer, construida sobre lazos afectivos y sanciones morales en torno del vínculo madre / hijo, y una "esfera pública" de reglas legales y autoridad legitimada, asociada con los varones y la figura paterna. La crítica de estos supuestos problematizó las concepciones hegemónicas sobre roles sociales aparentemente inamovibles, haciendo visibles las relaciones entre varones y mujeres y los vínculos familiares en tanto que atravesados por el poder y la desigualdad.

A finales de los años '70 las académicas feministas anglosajonas introdujeron la distinción entre sexo y género, y escogieron el término *género* para resaltar que la desigualdad y la opresión de las mujeres en relación con los hombres no dependen de las diferencias de sexo biológico propias de la especie humana, afirmando que "la biología no es destino" (Stolcke, 2004). El concepto analítico de género buscó superar enunciados universalistas y esencialistas para enfocar el análisis en las relaciones entre mujeres y hombres entendidas como construcciones sociales e históricas, indicando que las identificaciones de género se construyen recíprocamente y no pueden pensarse sin un otro. Pero la distinción sexo / género suponía la existencia del sexo (masculino o femenino) como algo dado, estático, invariable, desde un esquema general de lo biológico como esencial e inamovible y por tanto de la sexualidad como algo "natural". Esto fue revisado posteriormente, planteando que son las

desigualdades y jerarquías sociales –como construcciones generizadas– las que interpretan y definen las diferencias biológicas –el sexo– de una determinada manera, y no al revés.

Desde ese punto de vista no hay “hechos” biológicos dados, con efectos sociales y significados culturales intrínsecos o esenciales. El embarazo, la procreación, la maternidad y la paternidad, las categorías y sentidos dominantes sobre la sexualidad y el cuerpo son hechos ideológico-culturales e históricos, vale decir socialmente contruidos y redefinidos (Rubin, 1996; Scott, 1999; Fonseca, 2005). En tal sentido se cuestionó que la supuesta “base” de la diferencia sexual que la cultura occidental definió como diferencia biológica en la función reproductiva, fuera usada en otras sociedades para constituir las categorías culturales y atributos relacionados a mujeres y varones.

Durante décadas los estudios etnográficos han mostrado la variedad de formas que adquieren la opresión de género y la subordinación de las mujeres, así como sus resistencias, en diferentes sociedades, aún en aquellas consideradas “igualitarias” (Flanagan, 1989). Han dado cuenta, en ciertos casos, de las relaciones de poder y dominación de hombres mayores, simultáneamente, sobre hombres menores y sobre mujeres, y de la violencia simbólica de los dispositivos de iniciación ritual que desde la más temprana socialización instituyen un valor diferencial al hecho de ser varón o mujer, fijando desigualdades entre unos y otras (Godelier, 1982).

En los años noventa la teoría performativa de Butler siguió contribuyendo a complejizar las nociones de la identidad de género, entendiendo el género como un efecto discursivo y el sexo a su vez como efecto del género. El género será desde esta óptica el producto de un conjunto de discursos, normas y

prácticas que regulan la identidad e imponen un modelo de heterosexualidad obligatoria. En esta concepción las identidades femenina y masculina no son ni uniformes ni estables, al contrario, se encuentran en un permanente proceso de construcción y pueden ser resignificadas por medio de la práctica. En este sentido el género no *es*, sino que *se hace* (Stolcke, 2004; Esteban, 2006). En el hacerse y deshacerse de las identificaciones y construcciones de género se forjan la experiencia y la subjetividad, a partir de los efectos de significado y auto-representaciones producidas en el sujeto por las prácticas socioculturales, los discursos y las instituciones dedicadas a la producción de mujeres y varones. Así, la *experiencia de género* cambia y es reformada continuamente para cada sujeto en su compromiso continuo con la realidad social (De Lauretis, 1989).

Recuperando estos aportes entiendo al género como una construcción social e histórica de carácter relacional, que se configura en base a significados sociales sobre las diferencias anatómicas entre varones y mujeres, a partir de una concepción biologista cuya base es una supuesta diferenciación de roles naturales para la reproducción humana. Esto conlleva distintas asignaciones sociales basadas en diferencias biológicas / reproductivas, pero que van más allá de ellas, desde las que se adjudican características, funciones, responsabilidades y derechos, es decir modos de ser y actuar diferenciales para varones y mujeres, produciendo y reproduciendo relaciones de desigualdad social (Grimberg, 2001; 2002a; 2003).

Salud, sexualidad y vulnerabilidad

Las desigualdades de género y la dominación masculina implican disparidades en el acceso a recursos materiales y simbólicos, oportunidades para la autonomía personal y el bienestar, el estatus y prestigio social, el

posicionamiento en la vida laboral. Entre los principales mandatos que validan la pertenencia legítima al universo de “los hombres”, destacan el ingreso al mundo del trabajo, el ser proveedor, protector, autosuficiente, el éxito económico y las expresiones de actividad sexual, fuerza y resistencia física. En líneas generales los significados del hombre como “proveedor” sostienen la persistencia de formas tradicionales de división sexual del trabajo y relaciones autoritarias. Los significados del hombre como sexualmente activo y procreador refuerzan la continuidad de un doble estándar de moral sexual, que presiona a los varones hacia una diversidad de parejas y de experiencias sexuales que demuestren su “hombría”, y a las mujeres hacia el recato, la pasividad y la negación de sus deseos sexuales, todo ello con variaciones entre clases sociales y grupos generacionales (Szasz, Rojas y Castrejón, 2008).

Esa supuesta fuerza del hombre y su legitimación social para el ejercicio de la violencia y la resistencia al sufrimiento, junto a la persistente asociación de la mujer a la reproducción y los cuidados de los demás, también implican diferenciales frente a los procesos de salud-enfermedad y las condiciones de fragilización y protección. En este sentido las responsabilidades diferenciadas impuestas por una división del trabajo producto de relaciones de poder, pueden perjudicar la salud de las mujeres, que asumen mayor responsabilidad en el cuidado y educación de hijos e hijas, se desempañan más que los hombres en tareas domésticas y cada vez más ocupan el rol de responsable de la manutención de su hogar y sus hijos en compañía o no de un hombre en el hogar (Grimberg, 2003a; UNICEF, 2004).

Así, se suma a la naturalización del rol de madre, el rol de “jefa de hogar”, naturalizado a nivel subjetivo, tanto en el imaginario social dominante como, potenciado, desde las políticas sociales y programas focalizados. Como veremos, esto puede expresarse nítidamente en diversas situaciones y contextos relacionales, cuando al enfermar el hombre, es la mujer quien

continúa asumiendo la responsabilidad del cuidado de aquel y de los niños, reproduciendo un protagonismo que a veces también es demandado acriticamente desde las instituciones de salud (Grimberg, 2000; Comisso, 2007). Al mismo tiempo, ser mujer, madre y "pobre" aparece como un requisito para acceder legítimamente a beneficios asignados por programas y dispositivos estatales (Pozzio, 2011).

Todo esto no implica, desde ya, que las mujeres atravesen esas experiencias desde un lugar de pasividad o asumiéndose como víctimas. Contrariamente, según los contextos y trayectorias he observado posicionamientos de resistencia y negociación o confrontación activa, búsquedas de redefinición de los vínculos y las prácticas, y modos que pueden tensionar los mandatos y la subordinación, tanto como reforzarlos en algún aspecto. El abordaje etnográfico desde una perspectiva de género sobre estos problemas contribuye a comprender las prácticas de las mujeres viviendo con VIH en relación a las diversas dimensiones de la vida cotidiana, incluyendo las decisiones relativas a la familia y la pareja, la sexualidad, al control del propio cuerpo, los deseos y motivaciones sobre la reproducción, las formas de prevención de padecimientos, el cuidado de sí, la percepción del riesgo, las respuestas elaboradas ante la fragilización y el daño y los modos de transitar la adversidad o resistir la opresión y la violencia.

Uno de los aspectos más complejos en cuanto a la vulnerabilidad frente a la infección por el VIH, ha sido para las mujeres imponer o negociar con sus compañeros sexuales el uso del preservativo (Liguori y Lamas, 2003), problema que claramente se agrava en los casos en que las mujeres son sometidas a violencia y relaciones sexuales forzadas (Lichtenstein, 2005). Como se ha sostenido, el bajo nivel de instrucción o el analfabetismo, la dependencia económica, así como el desconocimiento por parte de las mujeres

de la posible bisexualidad del compañero, y las ideas sobre la “estabilidad” o la “fidelidad” en la pareja y en el matrimonio, se combinan potenciando el riesgo de infección en la mujer (Bloch, 1999).

Un segundo aspecto a considerar es que la vulnerabilidad de las mujeres ante las infecciones de transmisión sexual y el VIH, es fundamentalmente una vulnerabilidad ante los hombres, y por tanto es indisociable de la condición de vulnerabilidad de estos, anclada a un conjunto de prácticas como el sexo desprotegido y el uso de drogas, vinculadas a una construcción sociocultural de la masculinidad basada en los mandatos e ideas sobre la virilidad, la actividad sexual, la procreación, la resistencia (Knauth y Gómez Víctora, 2009).

En Argentina se ha mostrado recientemente que los contextos relacionales marcados por la violencia conyugal, en ocasiones acrecentada por el abuso de alcohol y drogas, constituyen condiciones específicas de vulnerabilidad de las mujeres (Pecheny, *et al.*, 2013). En este sentido, a pesar que los varones heterosexuales han tenido y tienen una participación relevante en las prácticas relacionadas a la vulnerabilidad frente al VIH-sida, se trata de un conjunto usualmente dejado de lado a la hora de considerar las acciones de prevención y promoción de la salud y las intervenciones dirigidas a reducir la incidencia de las infecciones de transmisión sexual (Flood, 2003).

Un tercer aspecto; el VIH-sida modificó la sexualidad tanto o más que otras prácticas y dimensiones de la vida de mujeres y varones, ya que la expuso públicamente sometiéndola así a indagación y regulación. Sobre todo en el caso de las *personas afectadas*, la sexualidad es replanteada, redefinida, normatizada y medicalizada (Recoder, 2011) y al menos en una primera instancia, y durante cierto tiempo luego del diagnóstico, es construida más como un dominio de control, que de placer y exploración activa (Grimberg,

2009; Epele, 2010). Con todo, un estudio sobre mujeres con diagnóstico reciente de VIH en el Área Metropolitana de Buenos Aires, indicó que el 80% de ellas afirmó haber tenido relaciones sexuales luego del diagnóstico y consideró su sexualidad como "satisfactoria" (ONUSIDA y otros, 2012).

En el plano de la experiencia corporal ser afectada y tratarse por el VIH-sida constituye una intensa confrontación con las construcciones sociales hegemónicas y modelos dominantes del cuerpo femenino (Grimberg, 2003; 2006). Para los varones, la confrontación del imaginario hegemónico sobre el cuerpo se expresa usualmente como una experiencia de fragilidad corporal y sufrimiento, por el quiebre de núcleos centrales de la masculinidad tales como "fuerza", "iniciativa" y "razón". Además, en ciertas situaciones, el cuerpo puede tornarse en una imagen no deseada de sí mismas para algunas mujeres y varones, junto a sentimientos de "pérdida" de su encanto o atractivo. Por otra parte, en la experiencia de embarazarse, recibir un diagnóstico de infección por VIH y someterse a los controles prenatales y a la experiencia obstétrica, se pone en tensión la integridad de la imagen que ellas tienen de sí. En ese contexto, la racionalidad técnica de la atención obstétrica e infectológica, puede reforzar la desintegración de la subjetividad en la experiencia de padecimiento, al concentrarse en la prevención de la transmisión vertical del VIH y el desarrollo del embarazo, sin ofrecer un espacio donde las mujeres puedan canalizar preocupaciones referidas a su propio cuerpo, su salud y su futuro (García, 2009; 2013).

García (2014) ha señalado que en el proceso de atención de mujeres embarazadas viviendo con VIH, las demandas y recorridos en el contexto institucional habilitan la construcción de solidaridad, apoyo y afecto entre ellas, como tácticas para sostenerse ante las exigencias del proceso de atención. Es precisamente a través de la creación de espacios grupales, pero no necesariamente en el ámbito institucional, que asociaciones como la Red

Bonaerense dieron posibilidades a los y las afectadas de vincularse desde la condición de compartir el diagnóstico y otras vivencias, reflexionar sobre sus historias y reconfigurar las subjetividades. En un sentido más específico, aquí argumentaré que los vínculos entre mujeres en la Red Bonaerense y en organizaciones de mujeres, expresaron y canalizaron necesidades relacionadas a una experiencia de padecimiento diferente, pero íntimamente ligada a la de los varones, y sobre todo les brindaron ciertos elementos para repensar su condición de mujeres, o de sujetas, si se me permite el juego de palabras.

Trayectorias y modos de vida en contextos de vulnerabilidad social¹¹⁰

Si bien la Red Bonaerense por definición no establecía un criterio de género para convocar a sus participantes, desde las primeras observaciones de campo se percibían diferenciales en cuanto a los modos de participar, las preocupaciones e inquietudes de unos y otras e incluso las maneras de “vivir con el virus”.

Poco antes de comenzar la etapa del doctorado ya había observado cómo se perfilaba la formación de un grupo exclusivo de mujeres en el espacio de un centro de salud en Moreno, que de hecho aparecía tensionado por una doble pertenencia a la Red Bonaerense y a la Red Argentina de mujeres positivas. Allí se percibía una incomodidad en algunos hombres frente a tal iniciativa, y ante el planteo de ellas de tener un espacio para “hablar de lo que nos pasa”, y repartir volantes que convocaban a reuniones del “grupo de mujeres”. Ellas

¹¹⁰ Me refiero aquí a *trayectorias de vida* para aludir a hitos significativos en la vida de las personas relacionados a prácticas sociales concretas y modos de vida –situaciones, condiciones y relaciones- resultantes de procesos históricos, es decir, que se impusieron o se imponen a los sujetos, pero a la vez “son experimentadas, sufridas, interpretadas, problematizadas, reproducidas, resistidas o modificadas por las prácticas activas de esos sujetos” (Grimberg, et., al. 1998: 225).

asistían al centro de salud para atenderse, algunas llevando a sus hijos, también iban periódicamente a retirar su caja de alimentos con niños y niñas en edad escolar o menores, a quienes tenían a su cuidado. Organizaban una "guardería" con un sistema de turnos rotativos para desligar a las madres momentáneamente del cuidado y poder asistir a su consulta médica o a la terapia con la psicóloga. Todo ello se desarrollaba de forma paralela a las reuniones de pares, y algunas mujeres participaban en ambos espacios, a los cuales pude acceder en reiteradas oportunidades.

Durante los encuentros conversaban sobre los hombres ausentes, sus parejas, o bien sobre diferentes aspectos de sus relaciones con los "compañeros" o "pares". Cuestionaban o intentaban modificar consumos de sustancias y buscaban generar soportes o respuestas a situaciones particulares. "A él le gusta tomar...", "él no le da bola al VIH...", "él no se cuida" o "él prefiere no saber" eran el tipo de frases recurrentes entre las mujeres, amén de las preocupaciones sobre la falta de compromiso de parte de ellos con el tratamiento y los cuidados. En ese orden de ideas, en ocasiones se equiparaba al marido o pareja con los niños a cargo de la mujer. Las mujeres participaban más que los hombres en los grupos de apoyo y en las actividades enmarcadas en los proyectos de la organización. Esto no se explicaba porque los hombres estuvieran trabajando, sino que en muchos casos se trataba de mujeres solas, viudas o cuyos compañeros estaban privados de su libertad.

Desocupadas en su mayoría, las mujeres madres de niños/as y adolescentes, eran beneficiarias de subsidios como el Programa "Jefes y Jefas de hogar desocupados" y posteriormente de la asignación universal por hijo (AUH), y algunas de ellas habían trabajado en servicio doméstico en casas particulares. Como mencioné en el capítulo 2, eran pocas quienes se incluían en los proyectos a cambio de una remuneración mensual, y sobre todo, ello resultaba

más fácil para las que no eran madres, o cuyos hijos ya eran adolescentes en aquel momento.

Las primeras visitas a viviendas particulares con la finalidad de conversar con ellas me permitieron advertir condiciones de precariedad y distintas trayectorias con un denominador común de relativa desafiliación en cuanto a soportes laborales, familiares y otras redes de contención. En 2008 de cuatro mujeres con las que me relacioné en el inicio de la investigación, solamente una de ellas tenía una vivienda propia, sin haber sido la cuestión habitacional un criterio para la selección. De las otras tres, una vivía en una vivienda construida con su pareja "al fondo" de la casa de su cuñada, la otra en una casa "prestada" por una amiga y la última en una pieza improvisada en un terreno ocupado inmediatamente después de salir de una "casilla" cedida por un compañero de la organización.

Los desplazamientos de familias enteras eran frecuentes, y los itinerarios indicaban la búsqueda de mejores condiciones o bien el abandono forzado de viviendas o terrenos compartidos, casi siempre mediado por ayuda de pares o alguna otra persona allegada. Los relatos biográficos mostraron que la precariedad habitacional y el problema de la vivienda se remontaban en algunos casos a la generación de los padres, como mencionaba Mari¹¹¹ en una conversación

- Mari: Vivo en la casa de mis suegros. Bueno, el terreno de mis suegros. Tengo mi casa separada pero el terreno es de mis suegros, terreno cedido

¹¹¹ Al igual que en el resto de la tesis, los nombres de las mujeres fueron modificados para mantener su anonimato.

- Juan ¿Naciste allá?

- Mari: Santos Vega, allá por San Justo, en una villa. Hace mucho tiempo, ahí vivían mis viejos. Después los sacaron de ahí y le dieron a elegir un terreno o un departamento en Tablada y ellos eligieron un terreno en González Catán en el Km. 28 y ahí nos mudamos cuando tenía 3 años y viví ahí hasta que bueno me junté con mi actual pareja y hace nueve años que vivo en San Justo.

Un año y medio después de aquel diálogo, conversé nuevamente con ella acerca de la situación habitacional de su familia, que recientemente se había trasladado a un terreno baldío por un problema con su suegro, con quien previamente compartían el predio de la vivienda¹¹²

(...) Tuve la suerte de que unos buenos amigos me prestaron unos mangos y lo puse todo ahí, ladrillito por ladrillito, y bueno, levanté una pieza de material, y ahora estamos ahí. Ahora estamos viviendo Jorge, con los tres chicos, conmigo, y hace poco vino mi hija, que se separó del marido, así que estoy con mi hija y con los dos nietos. Así que somos una banda en la casa. O sea que sí o sí necesito una pieza más, para poner a mi hija con los chicos, en la pieza y descomprimir un poco la habitación. Porque esa habitación es un pedazo de habitación donde dormimos, y otra parte donde comemos, cocinamos, todo [se ríe]. Pero estamos bien

¹¹² El suegro había intentado abusar sexualmente de su hija menor.

En 2007 conversé con Marisa en una casa donde vivía "de prestado" según me contaba, haciendo referencia a su derrotero a partir de la separación del padre de su último hijo

Un año y medio tenía Darío (su hijo menor) cuando yo fui a vivir ahí, me metí. Estaba vacía [la casa]. Cuando yo me metí ahí al mes y pico aparecen los dueños y me dicen que querían la casa. "y bueno" le digo, "usted me da un mes y yo me busco donde irme a vivir". A la semana de venir y decirme esto de que me fuera, viene el tipo y me dice que no me vaya, que me quede, que me quede que de paso le venía bien a él porque le cuidaba la casa (...) bueno pasaron 17 años

(...) cuando salí de la casa de allá que me desalojaron en Moreno dejé los muebles en lo de mi hermana, estuve un par de días en casa de Camila y Adrián, después de ahí estuve también otro tiempo, otra semana más en lo de mi hermana y así anduve dando vueltas y después bueno, por ahí vine a parar acá, y bueno acá estoy hace tres meses (...) lo del terreno surgió gracias a la idea de Camila y Adrián de ayudarme, como estaba lo del proyecto dijimos bueno, durante un año podés pagarte un terreno, hay gente que me prestó la mitad de la plata y gracias a eso puedo estar terminando de pagar hoy mi terreno. Así que espero en algún momento ya tener mi casilla o mi casa o algo de material

La investigación puso de manifiesto trayectorias de vida que destacan una serie de hitos recurrentes que las mujeres relataron como cruciales. Es necesario aclarar que si bien no todos estos aspectos aparecen al mismo tiempo en todos los relatos, varios o algunos de ellos están registrados en la memoria de estas mujeres. En primer lugar el hecho de haber crecido en ámbitos familiares/domésticos donde los padres ejercían violencia sobre las madres, y la presencia de padres y en algunos casos madres, con problemas asociados al consumo de alcohol, como relataba Julieta acerca de su madre

- Julieta: Después que ellos [sus padres] deciden separarse porque ya no iba más su situación de vida decido irme con mi abuela paterna. A mi mamá igual la vi toda la vida lo que pasa es que (...) yo no le voy a ir a decir a mi mamá "dejá de tomar" o "¿por qué tomás?" (...) Era cuando nosotros éramos chicos que ella era alcohólica

- Juan: ¿Qué edad tenías cuando no viviste más con tu vieja?

- Julieta: Nueve, diez años.

En algunos relatos, como indica el siguiente de Marisa, las ingestas de alcohol aparecen asociadas a escenas de violencias en la vida cotidiana

"mi papá era una persona alcohólica (...) yo me acuerdo cuando éramos chicos, él era una persona violenta, a mi vieja la cagaba a palos, hablando así mal, a mi vieja. Me

acuerdo que yo era chiquita y nosotros corríamos y nos escondíamos atrás de la puerta porque la pateaba, la estampaba contra la pared, a los cachetazos, de los pelos. Y mi vieja no decía nada viste”

De igual modo predominan situaciones de interrupción de trayectorias educativas durante la adolescencia o más tempranamente para dedicarse al trabajo doméstico: “mi vieja me metió con cama cuando tenía trece años, había terminado el séptimo grado y me metieron con cama...”. También la recurrencia de una emancipación (o intentos de emancipación) hacia el final de la adolescencia, convivencia temprana con hombres mayores a ellas; y embarazos “tempranos” o no buscados. En palabras de Marisa “yo me quedé embarazada a los quince porque a mí nadie me hablaba de los anticonceptivos, ni de preservativos ni de nada. Mis padres nunca te hablaban de sexo”. Otro elemento es la ausencia de sus parejas/padres de sus hijos/as, durante sus embarazos, al momento del nacimiento y durante la etapa posterior al nacimiento. Como lo señalaba Mari: “Después yo me embarazo, él en ese momento estaba mal con su mujer y él después se arregla y yo me vuelvo a quedar sola con mi segunda hija” (...) “la última vez que nos separamos estuve un tiempo sola trabajando, para mantener a las nenas, trabajaba en una fábrica”.

Otra problemática no menos recurrente es la vivencia de situaciones de violencia hacia ellas de parte de sus parejas, como lo expresa Marisa sobre la relación con el padre de su último hijo

“...a los pocos meses de estar juntos yo entro al cuarto y él estaba fumando un porro y me dice ‘sí, yo fumo porro, tomo pastillas’ y cuando me dijo eso a mí me cayó así como...”

¿qué pasó? Pero en ese momento no me importó porque hasta ahí me trataba bien, ahí me enteré que se inyectaba. Alcohólico ya sabía que era (...) con el tiempo empezaron los problemas porque él andaba arrebatando en la calle, se peleaba con mi familia (...) y yo atrás de él, siguiéndolo porque en ese momento yo pensaba que estaba bien, que yo tenía que estar con él (...) y bueno ahí empezaron los maltratos. Cuando estaba embarazada de siete meses iba por la calle un día me agarró del pelo y me tiró para atrás y me tiró una patada, esa no me voy a olvidar nunca (...) él no quería ir al hospital, había empezado con una hepatitis y yo le decía 'vamos al hospital', 'vamos al hospital' y no. Estábamos con la madre de él y ella también le decía, 'andá que ella te lleva', y caminamos una cuadra desde la casa y me agarró y me tiró al suelo y no fue. Y tuvo una hepatitis y gracias a dios mi hijo no tiene hepatitis ni yo tampoco (...) fue una pareja muy violenta, sufrí muchísimo, maltrato psicológico, sexual, golpes. Cuando él se fue me deprimí, lloraba lo iba a buscar, a él no le importaba nada él andaba con mujeres (...) yo me quedé sola, trabajaba, me arreglé como pude con los chicos.

Como se observa, ya en los itinerarios previos al VIH-sida los relatos señalan la vivencia de situaciones en que las mujeres insisten a los hombres acerca de su cuidado y de la necesidad de asistir a los servicios de salud. Aunque sin la violencia referida por Marisa, el relato de Mari también describe a la mujer que se ocupa o intenta ocuparse del bienestar de su pareja

"un día estábamos en mi casa, hacía una semana que [su marido] estaba tirado en la cama, no comía, no nada. Y le

digo a mi suegra "lo lleva al médico porque se muere ahí, a mí no me da bolilla, usted es la madre haga algo". Y bueno lo subimos a un remís y lo llevamos al [hospital de] Haedo, le empezaron a hacer todos los estudios y bueno el diagnóstico se lo dieron como un mes después"

Incluso ambos relatos reconstruyen escenas en que ellas y sus suegras se encuentran tomando decisiones vitales acerca de la salud y enfermedad de hombres que siendo los afectados directos, se resisten a asumir su estado de fragilidad. Vinculado con esto considero un dialogo con Gabriel en el año 2006, en el que comentaba que muchos años antes en ocasión de su internación en el hospital Muñiz, lo acompañaba su pareja en aquel momento y madre de sus hijas, y en medio de la situación de ser trasladado a la internación él le gritaba "sacame de acá hija de puta". Las situaciones recordadas por ellas y en algún caso también por ellos, expresan cómo la violencia alcanza a imprimirse cotidianamente en las respuestas de los varones ante la preocupación y los cuidados de parte de las mujeres.

Diagnóstico y después. Golpes, caídas y levantarse

Uno de los elementos en común que atraviesa las historias de casi todas las mujeres es que cuando se refieren al origen de la infección consideran que fueron infectadas por sus maridos o ex parejas, por la vía de las relaciones sexuales. Pero a pesar de existir cierta continuidad en este sentido, las situaciones inmediatamente previas y posteriores al diagnóstico positivo varían

y muestran matices y particularidades. Las principales diferencias están relacionadas a encontrarse solas o en pareja al momento del diagnóstico, y en este último caso, a haber conocido primero el diagnóstico del marido y luego el propio, situación que, por otra parte, habla de hombres que enferman antes que las mujeres. También se destaca como un diferencial haber recibido el diagnóstico antes o después de la existencia de los tratamientos antiretrovirales, por lo que, cuanto más antiguo el diagnóstico, más han experimentado la vigencia del estigma y la connotación negativa del VIH-sida en el imaginario social.

Las distintas experiencias también varían en función de las situaciones específicas de salud y enfermedad, y los significados dados al diagnóstico. Un gran número de mujeres recibió su diagnóstico durante un control en el embarazo, otras mientras aún amamantaban, y como se dijo, otro tanto como consecuencia de que sus maridos enfermaban o morían en algún hospital. Para las mujeres madres que conocieron el diagnóstico cuando aún no estaba incorporada la prevención de la transmisión vertical ni el testeo obligatorio a embarazadas, la llegada al diagnóstico fue seguida del diagnóstico positivo de sus bebés, sumando incertidumbre y sufrimiento a una vivencia disruptiva. Tal era el caso de Julieta, quien recordaba así el momento en que al morir su marido debió afrontar su propio diagnóstico y cuidar a su hijo recién nacido “fueron años duros para F.. [su hijo] y para mi, mi vida se centralizaba en él”. Marisa en cambio, se había separado de su pareja tiempo antes de ser diagnosticada, quedando a cargo de sus hijos todavía menores de edad. De allí que al ser diagnosticada, una parte de sus temores se relacionaban a la posibilidad que alguno de los niños se hubiera infectado también.

“Después de ahí [luego del diagnóstico] empecé a encerrarme, mis hijos eran chiquitos todavía, después llegó

el momento de hacerle a D. [hijo] que en ese momento era el más chico, hubo que hacerle el análisis para ver si él también era positivo, también fue algo muy fuerte para mí porque yo decía yo creo que puedo soportar tener el virus pero mi hijo no, porque iba a ser algo que no iba a poder aguantar"

De modo similar lo relataba Mari en relación al posible diagnóstico de sus hijos, a la necesidad de lidiar con su diagnóstico y el de su pareja, y en un principio ocultarlos

"sí, vos también vivís con VIH" me dijo la doctora. Pero después vino todo lo demás, todo el drama. Los chicos, ¿qué hago si los chicos lo tienen? ¿Qué hago con este tipo que se me quería matar, se me quería tirar por la ventana? Todo una cuestión tan... pero lo manejé bien. Me acuerdo que iba en el colectivo llorando, llorando, llorando. Llegaba a mi casa y me secaba las lágrimas "¿Y cómo está papá?", "Bien bárbaro" [en tono irónico]. Tratando de poner todo lo mejor para que no se den cuenta que estaba sufriendo"

Las narraciones sobre el momento de recibir el diagnóstico se construyen con metáforas y alusiones de sentido variable según el caso, siendo una expresión frecuente nombrarlo como "un golpe" o "una sorpresa". En algunos casos, como en el testimonio de Marisa, ese momento crucial fue seguido de un período de "aislamiento" y "depresión" o un momento también aludido como "crisis". Para Mari, Julieta y otras mujeres que lo recibieron inmediatamente luego de su marido, la llegada del VIH fue el "derrumbe" de un proyecto vital y

una relativa "estabilidad" previa, basada en una relación y una vida a veces definida como "normal" de acuerdo a una concepción romántica de amor y de familia modelo.

- Mari: Sufrí más con el diagnóstico de él [marido] que con el mío

- Juan: ¿Por qué?

- Mari: Porque creía que ahí se me iba a terminar todo. Si se me moría él se me terminaba todo lo que yo había construido viste, esa familia armoniosa, esa pareja ideal (...) lo sufrí un montón, lo sufrí porque pensé que lo iba a perder (...) Ahí se derrumbó todo.

En el testimonio que sigue Mari narra el proceso posterior a los diagnósticos suyo y de su marido como un "volver a levantarse" luego de caer, remontar la situación, pero sobre todo ubicándose ella como agente de esa tarea de "levantar" al marido

Ya viste cuando decís "mi pareja es estable"... ah! ¿qué tan estable será esta pareja? Lo mío dejó de ser estable el día que se metió el VIH en mi vida. (...) en el momento que se me cayó todo, el momento de empezar a levantar pieza por pieza y bueno, dale para adelante, ¿me entendés? Pero yo creo que fue el primero y el segundo año que yo tomé la posta y dije bueno yo a este lo levanto como sea cuando él me dijo "mirá yo me voy a matar, yo me voy a tirar por esta ventana..."

Además de generar múltiples disrupciones y constituirse en una inflexión en la biografía y particularmente en la relación conyugal, recibir el diagnóstico positivo inició para varias de mis interlocutoras, un proceso de cuestionamiento de las situaciones "normales" o recurrentes de la vida previa, de la relación con el hombre o los hombres, de la sexualidad propia y de la pareja. Esto es expresado como "yo no sabía que era una cornuda"; "yo no me daba cuenta que él se drogaba", "estaban pasando cosas en la pareja y yo no me daba cuenta...". Al mismo tiempo, en los interrogantes y conjeturas relacionadas al origen de la infección se deslizaron autocríticas por no haber percibido el supuesto origen del problema actual: "que boluda que fui, cómo no me di cuenta que este se drogaba...", y planteando cierta proyección retrospectiva culpabilizante. Pero en el caso de Mari, pasó por un momento de duda sobre la posibilidad de haber sido ella la transmisora de la infección, en un escenario incierto donde el virus "entró" o "se metió" en su vida.

Porque él tuvo dos parejas en toda su vida, una novia de muchos años y yo. Y yo no, yo tuve muchas parejas en mi vida, entonces decía "fui yo el que lo infectó" (...) Después con el tiempo nos vino esa duda, ¿de donde vino cómo fue? De alguna manera entró, por algún lado... yo nunca le pregunté, y él siempre me dice que es por el tema que él se drogaba. Por eso te digo que no hay nada estable, yo nunca me di cuenta que él se drogaba, nunca. En ese momento me venían imágenes de mi suegra que me decía "mirá fijate que Jorge anda con esa gente, que anda con esos que se junta con esos que se drogan". Yo decía "esta vieja cómo va a decir que el hijo se droga" (...) Y bueno, todo el tiempo que estuvo conmigo se drogaba y yo no nunca me di cuenta.

Tal como observé, en este proceso se reinterpretan viejas sospechas y se reconstruyen situaciones del pasado en busca de sentidos para procesar el malestar por la notificación de la propia infección, el miedo (al otro o) a la pérdida del otro y, al mismo tiempo, el desengaño de saberse infectadas a través de sus parejas, desconocer sus prácticas de uso de drogas y especular acerca de las posibles infidelidades implicadas.

Las parejas serodiscordantes... ellas (se) cuidan y aguantan

En el marco de la asociación que estudié, la sexualidad en parejas serodiscordantes era identificada como un objeto de regulación en un contexto de vulnerabilidad diferencial. Por eso los espacios de interacción usualmente implicaban intercambios y discusiones sobre los cuidados y las prácticas sexuales "responsables". Cito a continuación un fragmento de un registro de campo

En una visita al grupo de Moreno las chicas me contaron que Marina está preocupada porque el marido se resiste a usar preservativos en las relaciones sexuales. Lo ha comentado en el grupo y de allí se generó la reflexión. Son una pareja serodiscordante, esto es, ella está infectada pero él no, sin embargo no admite los cuidados que ella propone. A Marina le cuesta negociar esa condición en las relaciones sexuales, aún cuando hay acuerdo acerca de que él debería cuidarse. Las compañeras destacan la imprudencia de parte del marido, aluden a una falta de control, "impulsos". La frase

que una de ellas comenta casi textualmente "el marido de Marina la quiere poner sin cuidarse"

Tiempo después cuando el hombre ya había sido diagnosticado positivo, conversé con Julieta sobre esa pareja, y su percepción de la situación expresaba de forma contundente un imperativo hacia la mujer sobre el cuidado del hombre

- Julieta: Y al esposo de Marina también le dio positivo

- Juan: ¿ahora?

- Julieta: Ahora. A Cacho. Llegó, nos contó y ayer estaba ella esperando no sé qué estudio, pero sí. Yo digo, ¿Por qué no se cuidan? Si tenés la posibilidad de tener una pareja serodiscordante, si él no se quiere cuidar, cuidalo.

Una situación distinta a la recién comentada era la de Sergio y Roxana, pareja serodiscordante con tres hijos, ella no tenía el virus. Roxana sabía del diagnóstico de Sergio al momento de formar la pareja, convivieron durante varios años y ella participaba activamente de los espacios grupales junto a él. Tras la muerte de Sergio ella formó pareja con un compañero de la organización con quien tuvo otra hija. Finalmente se infectó a través de relaciones sexuales con ese hombre. Él tenía problemas con el consumo de cocaína, había estado privado de su libertad casi la mitad de su vida y mostraba dificultades para socializarse entre las demás personas. No era aceptado por la mayor parte de los pares y era incluso cuestionado por su hermana, activista de la organización. Roxana sufrió distinto tipo de violencias

de parte de él hasta que decidió separarse y cuidar de sus hijos con apoyo de su familia. Él murió pocos años después.

Estas situaciones, como tantas otras, ponen al descubierto dinámicas vinculares complejas y variables, y modos diferenciales de actuar ante la vulnerabilidad y el riesgo según el género. Destacan los consumos de sustancias en los varones, el cuidado de parte de las mujeres, y cierta subordinación de ellas, que aparecen también "aguantando" o "soportando" a los hombres. Sin embargo, en este contexto, ubicar a las mujeres en el lugar de simples víctimas de la opresión masculina, implicaría ocultar los márgenes de acción y las contradicciones personales que contorneaban su vulnerabilidad en relación con los hombres y sus prácticas. En casi todos los casos se observa la negación de parte de los hombres de la situación de exposición y fragilidad propia y de la pareja. En ciertas situaciones, se observa a las mujeres asumiendo vínculos que implicaban vulnerabilidad ante esos hombres. Por otra parte, las mujeres deciden poner fin a relaciones que las oprimen o fragilizan de algún modo, cuando parece llegarse a una situación intolerable.

Si bien mi etnografía y la mayoría de las trayectorias vitales muestran a mujeres infectadas por sus parejas, subordinadas a relaciones con distintos grados de violencia y dedicadas al cuidado de otros, al mismo tiempo, esas situaciones dejaban ver una activa resistencia de parte de ellas a tales condiciones, y por momentos una capacidad para sobreponerse a "los golpes" y la adversidad, mayor que la de los varones. Entiendo esa resistencia como un posicionamiento situado, de repudio a la opresión, la violencia y la subordinación, más allá del mero sobrevivir, llegando a politizar las desigualdades como producto del proceso asociativo, de creación de nuevos vínculos y modos de ser.

Las *disonancias* y la politización de las desigualdades

“... siempre le gustó tomarse su buen vinito, su cervecita, y ahora no lo puede hacer y bueno, es una cuestión. Toma menos de lo que tomaba, pero toma. Yo primero me había propuesto que lo iba a cambiar y después dije no, si no cambia él, es su vida, el tiene que tratar (...) entiendo que si no es él que pone el punto final a esto e intenta ayudarse a sí mismo para salir yo nada puedo hacer...”

En el año 2006 se gestaba un “espacio de mujeres” en el marco de la Red Bonaerense. Camila decía entusiasmada “lo construimos nosotras...”, “es nuestro lugar y nos identificamos”. Una dinámica de reuniones periódicas exclusivas para mujeres habilitaba a socializar experiencias no siempre relacionadas al VIH, promoviendo la desnaturalización de ciertos aspectos de las biografías desde ese abordaje grupal. Diversas situaciones problemáticas del cotidiano como las violencias en la vida conyugal, la dificultad para lidiar con el diagnóstico y el tratamiento, la falta de tiempo para dedicar a los anhelos e intereses propios, los cambios en los cuerpos, los estados anímicos y la autoestima, la preocupación constante por el consumo de drogas de parte de los hijos y/o la pareja, la responsabilidad generalizada de cuidar a los demás y cumplir mandatos asociados a modelos familiares. Eso expresaba Mari en el relato citado más arriba, en referencia a su preocupación por el consumo de alcohol por parte de su esposo. Por su parte, Camila planteaba

“hay una compañera que el marido la obliga a tener relaciones sexuales (...) yo le decía ‘tu problema no es el VIH’ (...) acá hay todo un problema social (...) A mí me ha pasado de estar con un tipo que me cagaba a palos, como era mi pareja, y yo seguir con él, y darme cuenta recién cuando lo dejé de lo que significaba eso, y pensar ¿cómo era que me podía bancar a este hijo de puta...?”

“¿Cómo puede ser que hay mujeres que nunca tuvieron un orgasmo?”, se cuestionaba Mari en una conversación referida al tipo de reflexiones que el grupo de mujeres había habilitado. Allí las mujeres de La Red se reunían para hablar de sus vidas. Compartían inquietudes y reflexiones sobre su pasado y su presente. Hablaban de mandatos y desobediencias, de una sexualidad antes desligada del placer y el disfrute, reducida a un imperativo de satisfacer a su pareja. De “la cocina” y “la comida”, de los deberes impuestos, de cómo cuidar y cuidarse. Los intercambios, promovidos también en talleres sobre género a cargo de sociólogas y antropólogas, hacían cada vez más evidente una *disonancia*, tomando un término de Ranciere (en De Gatica, 2014), cierto tipo de acontecimiento que incitaba a confrontar lo habitual y lo problematizaba¹¹³.

El siguiente relato de Mari pone de manifiesto un despertar acerca de estas relaciones de subordinación y las dificultades de replantear el modo de vincularse con su esposo, incluyendo lo relativo a las rutinas que el VIH introdujo en sus vidas

¹¹³De modo similar a lo planteado por María Pozzio (2011: 86) al analizar la experiencia de un grupo de promotoras de salud barrial, podemos entender este espacio de mujeres como el lugar donde se constituye una sociabilidad femenina, un espacio de complicidad e identificación del que emerge la categoría social de “empoderamiento”.

“A veces hablamos con las chicas (...) yo a lo primero le sacaba los turnos [para el marido] como hacen todas las mujeres que tienen sus parejas (...) vos vas a escuchar exactamente lo mismo ‘yo voy a sacar el turno para mí y lo saco para él’ [imita a otra] ‘cuando retiro la medicación la retiro para él y para mí también’. Como que es nuestro deber sostener el tratamiento no solamente el nuestro sino el de ellos (...) después no, ya no, yo le digo que su salud depende de él (...) ya no es como al principio que todo tenía que pasar por mí porque yo quería que él esté bien, no, ahora si tiene que estar bien, tiene que estar bien porque él quiere (...) y me empecé a ocupar de mí, cuando escucho a las compañeras, siento que una se olvida de una, te olvidás de vos misma, hasta de ser feliz te olvidás, todo pasa por la felicidad de él, es lo que me pasó a mí al principio. Entonces después decís ‘no, yo tengo que ser feliz’, pero antes era al revés. Y pensaba que yo lo tenía que hacer feliz a él, en todo sentido, que haciendo lo que él diga, que cocinándole las comidas más ricas (...) hoy no. No, hoy soy yo, hoy me vas a querer como soy, yo soy esta (...) hoy soy libre y digo no me gusta cocinar y antes no me lo permitía”

Como señalé, en actividades promovidas en el marco de los proyectos se intentaba desnaturalizar y cuestionar mandatos y constricciones presentes en distintos contextos de interacción como la relación “médico-paciente”, los vínculos de pareja y las relaciones sexuales, los consumos de sustancias, los cuidados de sí y de los demás. Esa reflexividad acerca de las desigualdades y

mandatos de género se fortalecía utilizando recursos como el psicodrama, talleres y otras instancias pedagógicas.

En sus relatos las mujeres aludían al vivir con VIH –y especialmente a formar parte de un grupo de mujeres- como un itinerario de “aprendizajes” y cambios a nivel personal. Esos cambios eran conceptualizados como “crecimiento”, “fortalecimiento” o “empoderamiento”. La mayoría de ellas subrayaba la potencialidad del intercambio de experiencias para redefinir vínculos, para un posible reposicionamiento social. En palabras de Marisa:

“(…) a mí el virus me dio otras cosas que jamás antes pensé que las iba a tener. Son muchos los valores, creo que son más los valores que tengo ahora que en mi otra vida. La vida de antes quedó ahí en otro tiempo en otra etapa. Esta es otra vida, con virus pero bien”

Camila solía plantearlo como la capacidad para “pararse desde un lugar diferente” ante el hombre, negociando situaciones y prácticas desde el cuidado de los hijos/as hasta la sexualidad, o en términos de “sentirse de igual a igual” frente al médico o médica y exigir explicaciones e información en la consulta, o bien aprender “el valor de la vida y la integridad”, en relación a identificar, evitar y repudiar agresiones y situaciones de violencia. El día que conocí a Mari, en una reunión en Morón, en 2007, ella se presentaba ante el resto de los compañeros con la siguiente frase registrada en mis notas: “...durante diez años fui una ama de casa que cuidé a mis hijos y atendí a mi marido, hoy es distinto...”. Al año siguiente viajó a México para asistir a la Conferencia

Internacional de Sida junto a otras compañeras, siendo ese el primero de una serie de viajes a eventos que convocaban activistas.

En el marco de las asociaciones que estudié, no todas las mujeres se orientaban con el mismo entusiasmo hacia el activismo, el trabajo en los proyectos o las formas de participación sostenidas por los grupos. Algunas de ellas transitaban esos circuitos durante un tiempo y luego decidían retornar a una cotidianidad más ligada a la vida doméstica, conservando la asistencia a reuniones ocasionales y salidas recreativas entre pares. Para quienes, como Mari, se comprometieron en un proceso de participación más activo, la asistencia sistemática a reuniones y las propuestas como los viajes, se tradujeron en discusiones con sus parejas, sobre todo si implicaban trastocar momentáneamente la división del trabajo establecida en el hogar. Del mismo modo el trabajo en la asociación y los compromisos de allí derivados permitieron redefinir los arreglos domésticos y someter a “negociación” las responsabilidades relacionadas al trabajo y “la casa”. Esto implicaba “invertir los roles”, según ella planteaba

“Llegó un momento que mi marido dejó de laburar, dejó de tomar la medicación y un montón de cosas que vinieron a raíz de ese problema que tuvimos (...) Entonces yo empecé a ponerle el pulmón a la cuestión. ‘¿te querés quedar en casa? invirtamos los roles. Yo me pongo a laburar y vos te dedicás a cuidar a los chicos. Cuando se te pase la depresión, me avisás’ Y bueno, vuelvo a cumplir mi rol de mujer, que sé yo.

Así, porque entre él y yo siempre hubo una negociación, ¿me entendés? Porque, ¿para qué me voy a hacer la vida imposible? Yo escucho muchas mujeres que dicen [a sus

maridos] 'Andá a laburar'. Y yo, digo listo, '¿te querés quedar?, quedate'. Hací lo que hago yo cuando me quedo en casa. Que llevo a mis chicos a la escuela, limpiar, lavar, cocinar, ¿me entendés? Y bueno, cuando se te pase me avisás'. Si yo voy a cumplir el rol de hombre que es salir a la calle a laburar, vos tenés que mantener la casa más o menos. Tampoco te digo que todo super lindo, pero mínimo, viste... Y fue así. Y así de hecho yo puedo hacer este trabajo [en la Red Bonaerense]

Sin embargo este tipo de "negociaciones" redundaban finalmente en igual o mayor responsabilidad para la mujer, ya que el trabajo implicado en la participación en la Red Bonaerense y las asociaciones de mujeres, venía a sumarse a las tareas del ámbito doméstico de las cuales difícilmente mujeres como Mari podían desentenderse o ni siquiera se proponían hacerlo. Incluso, al enfermar su marido pocos años después, ella debió asumir su cuidado durante una larga agonía hasta su muerte, sin dejar de trabajar en la organización, todavía a cargo de sus hijos menores, y acompañando la crianza de sus nietos.

Relacionando los contenidos presentados se visibiliza que las vidas de estas mujeres transcurrían entre, por un lado, asumir desde el plano de la intimidad cotidiana y familiar una serie de tensiones, problemas y conflictos, acentuando una responsabilidad individual en el cuidado y el bienestar familiar. Y por otro lado, colocar en el plano público y llevar a la discusión política los problemas ligados a cuestiones de derecho, sexualidad, pareja, emociones y violencias, diríamos, una *politización de las desigualdades* (Epele, 2010). Al mismo tiempo, como se ha señalado para otros contextos, los procesos de

participación social y política generaban aprendizajes en base a la necesidad de conciliar tiempos y prácticas del trabajo, “la lucha” y “la casa”, es decir, redefinir a partir de allí “responsabilidades” y vínculos del ámbito doméstico y la vida íntima (Fernández Álvarez y Partenio, 2010).

La etnografía puso de manifiesto diversas iniciativas grupales de parte de las mujeres, a diferencia de los hombres heterosexuales, que por lo general no demostraban motivación por generar espacios donde socializar sus experiencias. Excepcionalmente algunos planteaban la necesidad de cuestionar sus prácticas y reflexionar en relación a la transmisión heterosexual del virus y a su propia vulnerabilidad como “usuarios de drogas”.

En los últimos años, desde el activismo se ha puesto un especial énfasis por los derechos sexuales y reproductivos de las “mujeres positivas”, logrando colocar en agenda reivindicaciones por acceso a una atención de calidad sin discriminación, acceso a servicios que contemplen la voluntad de las mujeres para procrear, y la disputa por hacer visible y accesible el preservativo femenino, todavía menos exitosa. Así lo indica, entre otros elementos, la publicación de documentos de investigación e informes de gestión que analizan y evalúan los avances en la política de estado, en materia de la atención integral de las mujeres positivas, y las investigaciones sobre las trayectorias y experiencias de mujeres de sectores populares con diagnóstico reciente (UNFPA, 2009; ONUSIDA, 2012). En estas investigaciones se destaca la implicación de las mujeres de la Red Bonaerense, la Red Argentina y otras organizaciones en el diseño de las iniciativas y en el proceso de investigación.

En síntesis, lo anterior sumado a la constitución de espacios grupales significa la posibilidad de reinterpretar sus biografías a la luz de un proceso de resistencias y cuestionamientos ante los estereotipos de género y la violencia.

Se observa desde sus narrativas cómo algunos hitos de padecimiento relacionados a opresión y subordinación fueron objeto de crítica y redefinición, en base a la construcción de nuevas prácticas e identificaciones. Así surgen referencias al pasado como "otra vida", "los valores" adquiridos luego del VIH, y frases como "yo soy feliz con el VIH" o "a mí el VIH me dio muchas cosas".

Conocer a otras/os, desarrollar solidaridades y una posterior identificación como "mujer viviendo con VIH" o "mujer positiva", ha reforzado la estima de sí y el compromiso con acciones de apoyo mutuo, de prevención o de movilización. Esto también acentuó la redefinición de condiciones y situaciones problemáticas ligadas a consumos abusivos de sustancias, o a inseguridades personales, o bien implicó poder acceder a un trabajo (por primera vez fuera del servicio doméstico, tal como ha sido para muchas de ellas) e identificarse como "promotora de salud" o "activista". En suma, sus palabras expresaban la reestructuración de diferentes esferas de su cotidianidad, la creación de un nuevo ámbito de sociabilidad que estimulaba una reflexión colectiva y habilitaba la objetivación crítica de los vínculos con los varones y los modos de ser establecidos de unos y otras.

CONCLUSIONES

Micropolíticas de vida: vulnerabilidad y politización en la experiencia de vivir con el VIH

A través de una etnografía sobre diversas prácticas, espacios y relaciones, y recuperando testimonios y narrativas biográficas, esta tesis reconstruyó los principales aspectos de la organización y la acción de "personas viviendo con VIH", desde un enfoque de la política del SIDA entendida como un entramado de instituciones y sujetos donde se formulan *problemas antropológicos*; cuestiones centradas en la existencia individual y colectiva, la constitución social y biológica de los seres humanos.

Esta conceptualización buscó iluminar procesos de organización social y política en diferentes espacios y escalas en torno a ser afectado de forma crónica por el VIH, y los modos en que se crean identificaciones y se modelan las subjetividades en una experiencia que, a su vez, es contorneada por las políticas para VIH-SIDA. Así, un primer núcleo del análisis a recuperar se refiere al modo en que se imbrican mutuamente procesos de orden global y la política nacional para VIH-SIDA, modelando el acontecer de las formas asociativas y las experiencias personales.

En Argentina la respuesta inicial a nivel de la sociedad y de los grupos más vulnerables contó con apoyo de una parte del personal del sistema de salud y de ONG que ya trabajaban en torno a temáticas como sexualidades y consumo de drogas. Esto dio lugar a variadas formas de cooperación entre actores heterogéneos como militantes, médicos, abogados, pacientes y posteriormente sectores políticos. Fundamentalmente, las acciones iniciales se erigieron sobre la organización preexistente de la militancia por los derechos de la diversidad sexual. Protagonizaron las primeras respuestas sobre todo varones gay de clase media que tenían suficiente visibilidad pública como para transformar un contexto sumamente hostil en un campo de disputas para reivindicar derechos y desplegar acciones de solidaridad sin un apoyo financiero significativo. A partir de allí se elaboró un discurso que recogía la lucha por los derechos humanos en el reciente retorno de la democracia, y que posteriormente

confluyó con proclamas de defensa de los derechos de los afectados en el plano internacional. Los datos etnográficos muestran que en la lucha por la supervivencia y la dignidad, el activismo de los afectados por la epidemia apropió un discurso previo de derechos humanos, incorporando luego categorías como empoderamiento, participación y acceso universal.

A partir de mediados de la década de 1990, la intersección entre la globalización de los tratamientos antiretrovirales y el activismo habilitó la construcción de una identificación difundida mundialmente bajo la categoría de *personas viviendo con VIH*. Así, se redefinió la centralidad que habían tenido las identidades sexuales y genéricas en las acciones ante el VIH-sida, y se estableció la infección por el virus como criterio de adscripción. A partir de allí las demandas de los colectivos se orientaron al estado y se sostuvieron en apelaciones a los derechos de los afectados, expresando las necesidades y carencias relacionadas a la salud, la alimentación, la supervivencia y la dignidad.

Las *redes de personas viviendo con el VIH* encarnaron a nivel global una potente política de identidad, modelada en la encrucijada del creciente mercado de medicamentos antiretrovirales de alta eficacia y políticas de estado cada vez más activas que, según el contexto, dieron mayor o menor lugar y protagonismo a la intervención de las *personas afectadas*. Su legitimidad fue promovida desde los organismos internacionales y en algunos países también por organismos y dependencias gubernamentales, bajo la consigna del "trabajo entre pares" para mejorar su "calidad de vida" y como "promotores de salud" para enfrentar la epidemia.

Las asociaciones fueron surgiendo de un proceso de carácter global, que en el caso de Argentina, se expresó como un conjunto de reclamos concretos por acceso a tratamientos y asistencia, utilizando la denuncia pública y el marco normativo vigente como herramientas de demanda hacia los organismos responsables de garantizar derechos. Nuestro país tempranamente definió una alta responsabilidad oficial en cuanto a la garantía de asistencia y tratamiento.

Como indican nuestros datos, las agencias intergubernamentales delinearon lineamientos y principios de acción que incluían a las personas afectadas y sus organizaciones a la vez como destinatarios y agentes o gestoras de la política pública, ejecutando acciones territoriales y participando en instancias intersectoriales que dieron lugar a la conformación de un sector de representantes activistas.

En más de treinta años las *personas viviendo con Vih* han transitado itinerarios de lucha y reivindicación a través de los que legitimaron su accionar. Durante los últimos veinte, se han creado organizaciones, grupos y *redes* que evidencian ser espacios de socialización, y que han ido más allá de las fronteras nacionales para constituir coaliciones regionales y mundiales de activismo. En el plano local, promotores y promotoras de salud trabajan en campañas de prevención, producen diarios y portales para difundir su trabajo, intervienen en instancias de decisión a nivel gubernamental, crean grupos de apoyo mutuo en el sistema de salud y fuera del mismo, denuncian prácticas discriminatorias, interpelan a representantes de estado y organismos intergubernamentales mediante cartas y proclamas virtuales, utilizan activamente las redes sociales para difundir información y generar lazos de solidaridad.

El acceso a tratamientos farmacológicos ha sido y es actualmente uno de los ejes centrales del activismo global en salud y de intervenciones público-privadas que comprenden políticas nacionales, internacionales y conflictos en torno a las fuerzas de mercado y la soberanía nacional. Sin embargo, la democratización del acceso a las terapias, en este caso los tratamientos antiretrovirales, no necesariamente ha implicado la universalización del derecho a la salud, ni una garantía de bienestar para el conjunto de los afectados. Las posibilidades de sostener el tratamiento y mejorar las condiciones de sobrevivencia son relativas a la capacidad para crear ámbitos de solidaridad y redes de afiliación que contrarresten las bases sociales, políticas y económicas de la vulnerabilidad ante la infección y los eventos de enfermedad. Pero sobre todo, dependen de condiciones estructurales que modelan los

itinerarios y los márgenes de acción de los sujetos en el día a día. Desde ese punto de vista el "acceso al tratamiento para todos" no deja de ser un horizonte hacia donde apunta el activismo buscando revertir las condiciones que obstruyen las posibilidades de obtener, asumir y sostener el tratamiento.

La reconstrucción del proceso de formación de la *Red Bonaerense de personas viviendo con el VIH* desde la recuperación de trayectorias y testimonios de activistas, permitió interpretar la implementación de "proyectos" con financiamiento externo bajo la regulación del estado nacional, como una modalidad de gestión colectiva de los recursos provenientes de instituciones estatales e intergubernamentales. Esta, define modos de relacionamiento entre las personas y distintas instancias gubernamentales para obtener subsidios y emprendimientos productivos, pensiones asistenciales o programas alimentarios. El abordaje etnográfico de esas instancias y acciones cotidianas permitió relevar y contextualizar la experiencia de ejecución de proyectos y sus vicisitudes a la luz de otras iniciativas de inclusión laboral, capacitación y demandas por "el derecho al trabajo", entendidas todas ellas como prácticas de supervivencia modeladas por acciones estatales y por una política transnacional o intergubernamental del VIH-sida. En esta tesis propuse considerar *micropolíticas de vida* en la *politización de la experiencia de vivir con el VIH*, a tales acciones sostenidas a lo largo del tiempo y orientadas a la supervivencia y la reproducción social.

Entre activismo y gubernamentalidad

Luego de casi quince años de la implementación del primer proyecto financiado por el Fondo Global, el trabajo de promoción de testeo, los grupos de apoyo mutuo, las gestiones para acceder a pensiones asistenciales y los emprendimientos productivos, cerraban un ciclo de acciones llevado adelante por la Red Bonaerense. Un conjunto de prácticas que requerían la construcción de vínculos con otras organizaciones y con agencias del estado. Propongo que las diversas iniciativas y su inscripción en una entramado de políticas estatales mostraba un ejercicio de gubernamentalidad que en su operatoria, alcanzaba a los sujetos del estudio en un doble sentido. Por un lado, por medio de los grupos de la propia asociación se orientaba una parte de las acciones a sostener espacios de apoyo, redes de solidaridad y la obtención de recursos de primera necesidad para la población de sectores populares diagnosticada y en tratamiento. Al mismo tiempo, parte de esas personas desplegaban actividades y dispositivos centrados en la vida y la salud de otros grupos, trabajando en la prevención de padecimientos, la promoción de la detección de infecciones y su posterior tratamiento, al compás de consensos internacionales y en el entrecruzamiento de distintas políticas de estado.

En discusión con enfoques que sostienen que la implementación de acciones con financiamiento externo promovió la desmovilización y "cooptación" del activismo en redes clientelares desde el estado, muestro en esta tesis que la construcción de prácticas y relaciones en la asociación estuvo condicionada por la circulación de recursos de programas y dependencias de gobierno, en el marco de negociaciones, disputas y vínculos políticos con agencias estatales, funcionarios y trabajadores de instituciones públicas. Tramas políticas que iluminan un modo de regulación de la población a través de la gestión colectiva de recursos y que complejizan la abstracción del estado y su delimitación rígida respecto a movimientos y organizaciones sociales.

El estudio etnográfico también permitió hacer visibles las relaciones al interior de la asociación a través del poder descriptivo de categorías sociales como "referente" y "activista", que, en el campo estudiado, aluden a quienes construyen un papel diferencial en base a vínculos con sus compañeros y con

otros significativos. Poner en vinculación las nociones sobre la obtención de recursos tales como "gestionar", "conseguir" y "ayudar", los imperativos sobre el "compromiso activista" y el "trabajo en los proyectos", permite mostrar que las relaciones y las prácticas están configuradas por obligaciones recíprocas, más específicamente, por cierto tipo de obligaciones morales. Así, mientras los integrantes de base de la organización expresaban necesidades cotidianas como alimentos, trabajo, sepelios, trámites y otro tipo de apoyos, e interpelaban a quienes se ubicaban en papeles de coordinación y orientación; para estos últimos en cambio, un concepto de activismo con un fuerte peso moral se proyectaba sobre los demás señalando la importancia de comprometerse, preferentemente de modo "desinteresado", acompañando activamente reclamos, demandas y movilizaciones.

Entre el cuestionamiento y la reproducción de la hegemonía médica

Otro eje de análisis a destacar indicó que las reuniones de apoyo mutuo promovidas por la Red Bonaerense conformaban un espacio de interacción y múltiples procesos interpretativos a partir de los que se construían diversos significados sobre la experiencia de vivir con el VIH. En tanto *espacio biográfico*, allí se narraban historias y se expresaban angustias y proyectos de vida, siendo al mismo tiempo un medio para reflexionar sobre lo vivido. Visto en su conjunto es posible identificar el predominio de una lógica de promoción de los cuidados y "adherencia al tratamiento" que, por momentos, cuestionaba las prácticas entendidas como "descontrol", y tensionaba la imagen de consenso y homogeneidad de valores que algunos activistas buscaban imprimir al espacio grupal. En ese sentido, "los grupos de pares" expresaban distinciones y diferencias a partir de las prácticas cotidianas, las trayectorias y los modos de vida, ofreciendo un sostén para personas cuya cotidianidad se

moldeaba en contextos de marcada vulnerabilidad, especialmente en lo relativo a la desigualdad de género, la sexualidad, y el uso de drogas.

Es posible concluir que, en primer lugar, los grupos hacían "asistible" a un conjunto de personas diagnosticadas como VIH positivas por medio de su vinculación a la trama institucional y la promoción del acceso al tratamiento. En segundo lugar, las interacciones habilitaban la integración, apropiación y transacción entre diferentes prácticas y saberes, biomedicina, grupos terapéuticos y otras terapias que algunas personas preferían al tratamiento antiretroviral. Sin embargo, en el día a día las distintas actividades de la asociación colaboraban en la inserción al espacio institucional, no sin cuestionar las rutinas burocráticas, las lógicas reduccionistas de la mirada médica o las diversas situaciones de discriminación, maltrato o subordinación de los saberes "legos" a la hegemonía biomédica. En tercer lugar, el problema de la "adherencia" era abordado, por un lado, desde la reproducción de una postura normativa que enfatizaba la responsabilidad y la disciplina individual para sostener el tratamiento. Por otro lado, creando modos de prevenir y sobrellevar el padecimiento, fortalecer la autoestima, cuestionando condiciones sociales de desigualdad, solicitando recursos, exigiendo intervenciones estatales y difundiendo instancias de apoyo.

Género, desigualdad y politización

Un tercer eje a destacar, es que el análisis de los procesos corporales y de las vivencias de las mujeres organizadas en particular, pone de manifiesto la pertinencia de las categorías de experiencia y subjetividad, y su articulación desde la perspectiva de género, con énfasis en la corporalidad y las transformaciones vividas en el padecimiento y el tratamiento. A partir del

análisis presentado es posible afirmar que entablar interacciones con compañeras que atravesaban situaciones similares y replantearse vínculos previos, habilitó un trabajo de identificación de situaciones y relaciones de fragilización o daño entre las mujeres. En tal sentido, las nuevas relaciones y espacios asociativos contribuían a desnaturalizar y cuestionar mandatos anclados en estereotipos de género y, en otras palabras, promovían una politización de las desigualdades.

En tal sentido sostengo que el vivir con VIH no aparecía en la vida de las mujeres como un episodio aislado, sino como un proceso individual, intersubjetivo y cotidiano, en el que se entretajían y redefinían relaciones, al mismo tiempo que se reproducían y resistían construcciones coercitivas. Este proceso implicó replantear tareas, rutinas y aspectos de la cotidianidad que organizan las relaciones familiares, de pareja, el espacio de "la casa" o el trabajo. Pero sobre todo repensar los roles asignados y los papeles generizados relativos al cuidado de los demás y las responsabilidades de la mujer como madre, esposa o pareja. Desde esa óptica, la tesis también pone al descubierto una politización de las desigualdades que tensiona y reformula las experiencias de género, los efectos de significado y auto-representaciones producidas por las prácticas socioculturales, los discursos y las instituciones dedicadas a la producción de mujeres y varones.

Cuerpos que padecen, sujetos que demandan: entre biosociabilidad y biolegitimidad

Finalmente, esta tesis muestra que el VIH-SIDA irrumpe alterando y fragmentando el mundo de vida de las personas y su sentido del *self*, su percepción de sí y sus prácticas y modos de ser. La reconstrucción de distintos espacios y acciones -talleres, consejerías, grupos de apoyo- ilumina un proceso

de reestructuración subjetiva luego del diagnóstico positivo y las experiencias de padecimiento. Tal proceso se orienta a promover la "aceptación de uno mismo", y está signado por la centralidad de una dimensión corporal y cognitiva a la vez, donde juega un papel crucial la reflexión crítica de las estructuras de pensamiento, sentimiento, y percepción modeladas por formaciones culturales hegemónicas sobre el género, el cuerpo o la belleza.

En las instancias grupales la reflexión colectiva orientada a "reconciliarse" con el cuerpo y "aceptarse", convivía con la puja por acceder a servicios de cirugía reparadora, de modo de revertir el cambio corporal producido por el tratamiento y modificar aquello que había sido distorsionado. Entre la adopción del tratamiento antirretroviral como medio de sobrevivencia, y la simultánea necesidad de lidiar con sus efectos negativos, los ámbitos de sociabilidad generados por la Red Bonaerense contribuían a "aceptar el cambio".

Desde esta perspectiva el tratamiento antirretroviral muestra un carácter ambiguo en el sentido de generar malestares y padecimientos, producir confusión, angustia y desconcierto, atentando contra el sostenimiento de la terapia. Así, la disrupción del cuerpo por el padecimiento asociado al VIH y su tratamiento, genera un progresivo estado de objetivación y vigilancia del cuerpo y un proceso de incorporación de controles y pautas para monitorear la salud; una *ética de sí* modelada por categorías, definiciones y tecnologías biomédicas (Rabinow y Rose, 2006). Para algunas personas las búsquedas en internet, la lectura de prospectos de medicamentos, se convierten en prácticas cotidianas que van sedimentando en la incorporación de un lenguaje técnico para referirse al cuerpo y la experiencia y una permanente observación de sí en busca de signos o advertencias de desorden o cambio.

Es posible concluir afirmando que en los espacios e interacciones estudiados se gestaban vínculos desde la condición patológica como base de la identificación individual y grupal, esto es, desde una *biodefinition*; "somos personas que necesitamos nuestro tratamiento"; "sin medicamentos no podemos vivir". A ello se superponía la identificación, de parte de algunos, como activistas y sujetos políticos o sujetos de derecho. Esto implicaba la apropiación de

categorías médicas como “adherencia” pero también la introducción de elementos que complejizaban el discurso médico de responsabilidad individual y cumplimiento de la prescripción del tratamiento, además de ofrecer instancias colectivas para acoger al otro y contribuir a procesar los efectos transformadores de las experiencias de padecimiento.

Esta tesis puso de manifiesto que en ese proceso los cuerpos operaban como experiencia encarnada para legitimar nuevos reclamos e instauraban un lazo social y corporal específico que he propuesto entender recuperando la noción de *biosociabilidad* (Rabinow, 1996; Petryna, 2004; Biehl 2008, 2011). Al mismo tiempo, en ciertas situaciones las demandas se realizaban desde el reconocimiento de una condición relativamente invalidante o de vulnerabilidad, y una necesidad vital que fundamentaban la solicitud de recursos. Por tanto, se ponía en juego allí una forma de *biolegitimidad* (Fassin, 2004; 2007), una lógica que coloca la vida y los problemas de salud en primer plano como criterio de validación y fundamento moral del reconocimiento de las necesidades y la asignación de recursos.

BIBLIOGRAFÍA CITADA Y CONSULTADA

ABÉLES, M. (2006) “Globalization, Power and Survival: an Anthropological Perspective”. *Anthropological Quarterly*, vol. 79, 3, Summer 2006

----- (2008) *Antropología de la Globalización*. Paris, Payod (Traducción).
Mimeo

----- (2008) *Política de la Supervivencia*. Buenos Aires, EUDEBA

ADASZKO, ARIEL. Secreto e intimidad entre los adolescentes que crecieron viviendo con VIH/SIDA desde niños. *VII Jornadas de Debate Interdisciplinario e Salud y Población*, Instituto de Investigación Gino Germani Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires Buenos Aires. 8 al 10 de agosto de 2007.

----- 2006 "De tomar pastillas a saberse viviendo con VIH. Trayectorias de vida y reflexividad de jóvenes que crecieron viviendo con VIH-SIDA desde niños". *IV Jornadas de Investigación en Antropología Social*. Sección de Antropología Social, Facultad de Filosofía y Letras de la UBA 3, 4, 5 y 6 de Agosto de 2006.

ALTMAN, DENNIS (2004) Intervenciones estructurales y comunidades vulnerables. En: *Desidamos sobre nuestra sexualidad y reproducción*, Año XII, Número 2.

APPADURAI, ARJUN. (2002) 'Deep Democracy: Urban Governmentality and the Horizon of Politics', *Public Culture* 14(1): 21-47.

BACIN, Gabriela y GEMETRO, Florencia. Mujeres im-pacientes. Informe de situación de las mujeres viviendo con VIH-sida en Argentina. Argentina, 2008

BARBER, N. (2015) Experiencias de enfermedad y procesos de constitución de subjetividades. Tesis de doctorado. Facultad de filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires.

BARBOT, J. (2005) "How to build an "active" patient? The work of AIDS associations in France". *Social Science & Medicine* 2005. N°? Vol.?

BARTH, F. 1992. Towards greater naturalism in conceptualizing societies. En: Kuper, A. Ed. *Conceptualizing society*. Routledge, London Great Britain

BASH, LINDA; GLICK SCHILLER, NINA & SZANTON BLANC, CRISTINA. [1994] 2000. "The Establishment of Haitian Transnational Social Fields." En *Nations*

Unbound: Transnational Projects Postcolonial Predicaments and Deterritorialized Nation-State. London: Routledge. Pp. 145-180.

BERGER, P. y LUCKMAN, T. *La construcción social de la realidad*. Amorrortu, Buenos Aires, 1972

BIAGINI, G. "Sociedad civil y ESTADO: ¿relaciones peligrosas?". En: *Sociedad argentina de Sida. Problemáticas de la enfermedad VIH-SIDA*, Tomo II, 2003.

----- (2005) "Sociedad civil y Salud como objeto de estudio. Aproximaciones al estado del arte". En: Minayo, M. Cecilia de Souza (org.) *Criticas e Atuantes: ciencias sociais e humanas em saude na America Latina*. Editora FIOCRUZ. Rio de Janeiro, Brasil.

----- (2009) *Sociedad civil y VIH-sida: ¿De la acción colectiva a la fragmentación de intereses?* Buenos Aires. Paidós, tramas sociales, 54.

BIAGINI, G. Y SANCHEZ, M. (1995) *Actores sociales y sida. ¿Nuevos movimientos sociales?, ¿Nuevos agentes de salud? Las Organizaciones No Gubernamentales y el complejo VIH/SIDA*. Espacio Editorial, Buenos Aires-Argentina.

BIANCO, MABEL. (1998 ¿?) *La respuesta argentina frente al VIH/SIDA, ¿Dónde estamos? ¿Qué pasó? ¿Qué se hizo?* FEIM, Buenos Aires.

BIANCO, MABEL "Derechos Humanos y Acceso a Tratamientos para VIH/SIDA. Estudio de Caso. FEIM/LACCASO. Buenos Aires. Argentina, julio 1999.

BIANCO, M., RE, M.I., PAGANI, L., BARONE, E. "Derecho a la salud. Acceso a tratamiento para VIH/SIDA" *Capítulo IX de "Derechos Humanos en Argentina. Informe anual 2000"*. Eudeba/ CELS. Buenos Aires, Argentina. 2000.

BIEHL, J. *Will to live. Aids therapies and the politics of survival*. Princeton University Press, Canada. 2007

BIEHL, J. 2007B PHARMACEUTICAL GOVERNANCE. EN: *GLOBAL PHARMACEUTICALS ETHICS, MARKETS, PRACTICES*. PETRYNA, A. ,LAKOFF, A., KLEINMAN A. EDITORES. DUKE UNIVERSITY PRESS USA

BIEHL, JOÃO. "DRUGS FOR ALL: THE FUTURE OF GLOBAL AIDS TREATMENT." *MEDICAL ANTHROPOLOGY*, 2008, 27(2)1-7.

BIEHL, J. 2011 Antropologia no campo da saúde global. *Horizontes Antropológicos*. Porto Alegre ano 17, Nº 35 p.257-296

BIEHL, J. Y PETRYNA, A. Bodies of Rights and Therapeutic Markets. *Social Research*, Vol. 78: Nº 2, Summer 2011 pp. 359-386

BILDER, PAULA. (2009) "Una visita inesperada". Primeros años del SIDA en la Argentina. (1981-1984) Ponencia presentada en la *VIII Reunión de Antropología del Mercosur. Traslaciones etnográficas*. 1 de Octubre de 2009. Buenos Aires, Argentina

BLISS, Katherine (2012) The international AIDS conference returns to the United States. Lessons from the past and opportunities for July 2012. Center for strategic & international studies.

BOLTANSKI, L. (2000) *El amor y la justicia como competencias. Tres ensayos de sociología de la acción*. Amorrortu, Buenos Aires.

BOURDIEU, P. *CAPITAL CULTURAL, ESCUELA Y ESPACIO SOCIAL*. MÉXICO - SIGLO XXI, 1997.

BOURDIEU, P. 1996. *A ECONOMIA DAS TROCAS LINGÜÍSTICAS. O QUE FALAR QUER DIZER*. ED.DA UNIVERSIDADE DE S. PAULO, SP. BRASIL.

BROWN, P. ZAVETOSKI, S. (2004) "Social movements in health: an introduction" En: *Sociology of Health & Illness* Vol. 26, Nº 6. ISSN 0141-9889, pp. 679- 694.

CARENZO, S. y FERNANDEZ ALVAREZ, M. I. (2011) [El asociativismo como ejercicio de gubernamentalidad: "cartoneros/as" en la metrópolis de Buenos](#)

Aires. *Argumentos* (México, DF) Vol. 24 N° 65 Pp. 171-193. División de Ciencias Sociales y Humanidades, UAM-Unidad Xochimilco.

CARRICABURU D.Y J PIERRET, 1995. From biographical disruption to biographical reinforcement: The case of VIH-positive men, *Sociology of Health and Illness*, 17, 65-88.

CASTRO, ARACHU Y FARMER, PAUL. (2003) "El Sida y la violencia estructural: La culpabilización de la víctima". En: *Cuadernos de Antropología Social* N° 17. Facultad de Filosofía y Letras. UBA. ISSN 0327-3776. Buenos Aires, pp. 29- 47.

COLLIER, J; ROSALDO, M. y YANAGISAKO, S. "Is there a family?" En: Lancaster y Di Leonardo (comps) *The gender sexuality reader*. Routledge, 1997

COMELLES, JOSEP M. De la ayuda mutua y de la asistencia como categorías antropológicas. Una revisión conceptual. III Jornadas Aragonesas de Educación para la Salud Teruel, Septiembre de 1997. Disponible en <http://www.naya.org.ar/articulos/med01.htm>

COMERFORD, J. 2002 reuniones camponesas, sociabilidades e lutas simbólicas En: Peirano, M. (organizadora) *O Dito e o feito. Ensaio de Antropologia dos Rituais*. NUAP Relume Dumará RJ

CONNEL, R. (1997) "La organización social de la masculinidad". En: Valdés y Olavarría (editores) *Masculinidad/ es: poder y crisis*, Isis internacional, Chile, 1997.- pp.31-48

CORBELLE, F. (2013) El ingreso de la sociedad civil al parlamento. Nuevos y viejos actores en el debate en torno a la modificación de la actual ley de drogas. *Cuadernos de Antropología Social* N° 38, pp. 85-107. Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad de Buenos Aires.

----- Activismo cannábico: nuevo actor social. *Voces en el Fénix*. Publicación del Plan Fénix. Año 6, número 42, pp. 102-109. marzo 2015. Facultad de Ciencias Económicas, Universidad de Buenos Aires.

CREHAN, K. (2004) *Gramsci, Cultura y Antropología*. Ed. Bellaterra. Capítulo 5: La cultura subalterna.

CROSSLEY, M. (1998) "Sick Role' or 'Empowerment'? The ambiguities of life with an HIV positive diagnosis". *Sociology of Health and Illness*, Vol. 20. No. 4 1998, PP. 507 531. Blackwell publishers, Oxford.

CROSSLEY, Nick. 1995. Merleau-Ponty, the Elusive Body and carnal Sociology. En: *Body & Society*, Vol.1, Nro.1. SAGE Publications. Londres

CUISENIER, Jean (1998) Cérémonial ou rituel? En: *Ethnologie française*. Sida: deuil, mémoire, nouveaux rituels. XXVIII, 1998 N°1 p. 10-19

CUTULI, M. Soledad (2015) "Entre el escándalo y el *trabajo digno*. Etnografía de la trama social del activismo *travesti* en Buenos Aires". Tesis de doctorado en Antropología. Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires.

DE LAURETIS, T. (1989) La tecnología del género. Traducción de Ana María Bach y Margarita Roulet de *Technologies of Gender. Essays on Theory, Film and Fiction*, London, Macmillan Press, 1989

DESCLAUX, A. "Estigmatización y discriminación- ¿Qué tiene para ofrecer un enfoque cultural?" En actas de la mesa redonda *Estigma y discriminación por el VIH/Sida: un enfoque antropológico*, celebrada en sede de UNESCO en París, 29 de Noviembre de 2002.

EDWARDS, M. (1997) "AIDS. Policy Communities in Australia" En: Aggleton, Davies, Graham (Ed) *AIDS: Activism and Alliances*. SRP Ltd, Exeter, Great Britain

ELIAS, N. 2000. [1939] *La sociedad de los individuos*. Primera parte. Ed. Península, Barcelona, España.

EPELE, MARÍA (2003) "Changing Cocaine Use Practices: Neo-Liberalism, HIV-AIDS and Death in an Argentine Shantytown". *SUBSTANCE USE AND MISUSE* Vol. 38, No. 9, pp. 1181-1207, 2003.

----- (2008) "Survival, Drugs and Social Suffering during Argentine Neoliberal Collapse" *Human Organization*, Vol. 67, No. 3, 2008 Copyright © 2008 by the Society for Applied Anthropology

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

EPELE, M. Y PECHENY, M. (2008) Crisis económica, uso de drogas y vulnerabilidad. Una mirada crítica a las políticas de drogas y reducción de daños. En: *Gestión local en salud: conceptos y experiencias*. Chiara, M.; Di Virgilio, M.; Medina, A.; Miraglia, M. Universidad Nacional de General Sarmiento. Instituto del Conurbano

EPSTEIN, STEVEN (1991). "Democratic Science? AIDS Activism and the Contested Construction of Knowledge," *Socialist Review* 21, no. 2, April-June, 35-64.

EPSTEIN, STEVEN. (1996) *Impure Science: AIDS, Activism, and the Politics of Knowledge*. Berkeley: University of California Press.

FARMER, PAUL. (1992) *AIDS and Accusation. Haiti and the Geography of Blame*. University of California Press, Berkley.

----- (2004) An Anthropology of structural violence. *Current Anthropology*. Volume 45, N° 3

FASSIN, DIDDIER (2003) "Gobernar por los cuerpos, políticas de reconocimiento hacia los pobres y los inmigrantes en Francia". En: *Cuadernos de Antropología Social*. N° 17. pp. 49-79. Publicación de la Sección de Antropología Social- Instituto de Ciencias Antropológicas- Facultad de Filosofía y Letras. UBA. Buenos Aires, Argentina.

----- (2004) Entre las políticas de lo viviente y las políticas de la vida. Hacia una Antropología de la salud. *Revista colombiana de Antropología*. Vol 40, enero- diciembre de 2004. Pp. 283-318. Instituto Colombiano de Antropología e Historia, Bogotá.

----- (2002) "Embodied history. Uniqueness and exemplarity of South African AIDS". En AJAR, African Journal of AIDS Research, 2002. pp. 65 - 70.

----- 2007 *When Bodies Remember. Experiences and politics of AIDS in South Africa*. The University of California Press. California series in public Anthropology.

----- (2006) "Más allá de los mitos. La participación política de mujeres de sectores populares en Ecuador". En: Menéndez, E. y Spinelli, H. coordinadores. *Participación social, ¿Para qué?* Buenos Aires, Argentina. Lugar

FERNÁNDEZ ÁLVAREZ, M. I. (2011) "Más allá de la racionalidad: el estudio de las emociones como prácticas políticas". En: *Revista Mana. Estudios de Antropología Social* 2011, vol. 17, N1. En prensa

----- 2016 (Ed.) *Hacer juntos(as): Dinámicas, contornos y relieves de la política colectiva*. Buenos Aires, Antropofagia. Introducción

FERNÁNDEZ ÁLVAREZ, M. INÉS y PARTENIO Florencia (2010) *Empresas recuperadas en Argentina: producciones, espacios y tiempos de género*. *Tabula Rasa*. Bogotá - Colombia, No.12: 119-135, enero-junio 2010 ISSN 1794-2489

FLANAGAN, J. "La Jerarquía en Sociedades "Igualitarias simples". En *Annual Review of Anthropology*, 18, 1989: pp. 245-266. (Traducción de la Cátedra Sistemas Socioculturales de América I, Facultad de Filosofía y Letras UBA)

FLOOD, Michael. 2003 Lust, trust and latex: Why young heterosexual men do not use condom. *CULTURE, HEALTH & SEXUALITY*, July-August 2003, VOL. 5, NO. 4, 353-369

FONSECA, CLAUDIA. Paternidade brasileira na era do DNA: a certeza que pariu a dúvida. *Cuadernos de Antropología Social* Nº 22, pp. 27-51, 2005. FFyL UBA

FOUCAULT, MICHEL (1991): "La gubernamentalidad". En AA. VV: *Espacios de Poder*. Madrid: La Piqueta.

----- (2006) *Seguridad, Territorio, Población*. Fondo de Cultura Económica, Argentina.

----- (2002) *Vigilar y Castigar, nacimiento de la prisión*. Siglo XXI Editores S.A., Buenos Aires, Argentina.

----- (1996) *Genealogía del Racismo*. Ed. Altamira, La Plata, Argentina.

GALVÃO, J. 2000. *AIDS no Brasil. Agenda de construção de uma epidemia*. ABIA. Editorial 34, SP. Brasil.

----- (1997) As respostas das organizações não-governamentais brasileiras frente a epidemia de HIV/AIDS. En: Parker, R. (Org): *Políticas, instituições e AIDS: Enfrentando a Epidemia no Brasil*. Rio de Janeiro, Jorge Zahar Editor/ABIA.

GAGLILOLO, G. Saberes, prácticas y discursos sobre las prácticas: los trabajadores sociales en la atención hospitalaria a la salud. Universidad de Buenos Aires – Seminario Interculturalidad y Educación en Contextos de Desigualdad. Facultad de Filosofía y Letras. MAESTRÍA EN ANTROPOLOGÍA SOCIAL 2007-2009. Inédito, Mimeo

GARCÍA, M. GUADALUPE (2007) La prevención de la transmisión vertical y la atención obstétrica de mujeres viviendo con VIH: un estudio antropológico, ponencia presentada en el GT 49 "Antropología da Doença e da Medicina" de la VII Reunión de Antropología del MERCOSUR, Porto Alegre, julio.

----- (2008). *Cuerpo vivido, cuerpo fragmentado. Narrativas sobre la atención del embarazo, parto y puerperio de mujeres infectadas por el VIH*. IX Congreso argentino de Antropología Social, *Fronteras de la Antropología*. 5 al 8 de Agosto de 2008. Posadas, Misiones, Argentina. ISBN: 978-950-579-119-4 Antropología Social CDD 306.

----- (2009) *Cuerpo y Narrativa. Una aproximación etnográfica al proceso de atención de embarazo, parto y puerperio de mujeres*

viviendo con VIH en la ciudad de Buenos Aires, *Horizontes Antropológicos*, 32, 47-272.

----- (2013) Rutinas médicas y estandarización: reflexiones etnográficas sobre la institucionalización de la prevención de la transmisión madre-hijo del VIH en un centro obstétrico del sur de la ciudad de Buenos Aires. *Cuadernos de Antropología Social* N° 37, pp 85-108, 2013. FFyL - UBA - ISSN 0327-3776

----- (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, Mimeo.

GARCÍA, M. G.; MARGULIES, S. (2007) "¿Qué derecho tiene ella para infectar a su hijo?" La prevención de la transmisión vertical y la implementación del consentimiento informado para el test de vih en un hospital público de la ciudad de Buenos Aires". En: *Revista ETNIA* N° 48, 25-38.

GATICA, ALEJANDRA DE. 2014 Conocimiento y transformación. Vinculaciones entre Pierre Bourdieu y el pragmatismo de Charles Pierce. *Papeles de trabajo*, 8 (13) pp. 294-305

GIANNI, M. C. (2006) *Tiempo y narrativa en la experiencia del tratamiento en VIH-SIDA*. Colección Tesis. Reysa Ediciones. Buenos Aires, Argentina.

GLEDHILL, J. 2000 El poder y sus disfraces. Perspectivas antropológicas de la política. Bellaterra, Barcelona.

GODELIER, M. La producción de grandes hombres: poder y dominación masculina entre los Baruya de Nueva Guinea. Akal. Madrid, 1986

GOFFMAN, E. 1970. Ritual de la interacción. Editorial Tiempo contemporáneo SRL. Buenos Aires, Argentina.

GOOD, Byron 2003 (1994) "El cuerpo, la experiencia de la enfermedad y el mundo vital: una exposición fenomenológica del dolor crónico". Bellaterra, Barcelona.

GOODWIN, Jeff, JASPER, James, y POLLETTA, F. (org.), 2001. *Passionate politics. Emotions and social movements*. Chicago: The University of Chicago Press.

GOULD, Deborah. "Rock the Boat, Don't rock the Boat, Baby: Ambivalence and the emergence of Militant AIDS Activism". En: Goodwin, Jeff; Jasper, James and Polletta, Francesca (ed.). *"Passionate politics. Emotions and social movements"*. The University of Chicago Press. Chicago and London, 2001.

GREGORIC, Juan J. 2007 VIH-sida y activismo. Un estudio antropológico del proceso de organización y politización de la salud entre personas que viven con VIH. Tesis de Licenciatura de la Facultad de Filosofía y Letras de la UBA

----- (2008) "Políticas estatales y formación de actores. Una mirada etnográfica sobre las acciones de una organización de personas viviendo con VIH". En: *Revista de la Escuela de Antropología*. Facultad de Humanidades y Artes, Universidad Nacional de Rosario, Argentina. Número XIV 2008. ISSN: 1852-1576.

----- (2011) Cuerpos que padecen, sujetos que demandan. Notas sobre experiencia corporal y subjetividad entre personas afectadas por VIH-sida. Ponencia presentada a las *IX Jornadas de Sociología de la UBA. Capitalismo del siglo XXI, Crisis y reconfiguraciones*. Mesa 24: Investigación y salud. 8 al 12 de Agosto de 2011, Buenos Aires, Facultad de Ciencias Sociales UBA.

----- 2013 "Sobrevivir con el VIH-SIDA. Moralidad, control y cuidado de sí". Ponencia presentada en las VII Jornadas de Investigación en Antropología Social 'Santiago Wallace'. Sección de Antropología Social, Instituto de Ciencias Antropológicas UBA. 27, 28 y 29 de noviembre de 2013

----- Entre biosociabilidad y biolegitimidad. Sociabilidad, tratamiento y activismo en una asociación de personas viviendo con el VIH.

REDES, Revista de Estudios Sociales de la Ciencia. Editorial de la Universidad Nacional de Quilmes. Vol.22, N° 42. junio de 2016
<http://www.unq.edu.ar/advf/documentos/589b6bcbae26c.pdf>

----- Biodefinitiones y políticas de vida en el mundo social de VIH- SIDA. En *Vivência: Revista de Antropologia*. v. 1, n. 41 (2013)
<file:///C:/Users/Juanjo/Downloads/4702-11290-1-PB.pdf>

----- Biosociabilidad y demandas por derechos en el activismo de personas de sectores populares afectadas por VIH-SIDA. En *Cuadernos de Antropología Social* Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires. Instituto de Ciencias antropológicas. ISSN: 0327-3776 Número 35°. Julio de 2012

GRIMBERG, M. (1995) "Sexualidad y Construcción Social del VIH-SIDA: Las representaciones médicas". En: *Cuadernos Médicos Sociales* N° 70. Editado por el Centro de Estudios Sanitarios y Sociales- Asociación Médica de Rosario. Rosario, Argentina

----- "VIH/SIDA y proceso de salud- enfermedad -atención: construcción social y hegemonía". En: Seminario -Taller de capacitación de formadores. Ministerio de Cultura y Educación- Ministerio de Salud y Acción Social de la Nación- LUSIDA. Buenos Aires, Argentina. 1998

----- (2001) "Saber de SIDA" y cuidado sexual en mujeres jóvenes de sectores populares del cordón sur de la ciudad de Buenos Aires. Apuntes para la definición de políticas de prevención. En: *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 17(3):481-489, mai-jun, 2001

----- "Vih-SIDA y Nuevos Tratamientos. Los protagonistas tienen la palabra". Informe Final PNUD- Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo/LUSIDA Programa Nacional de lucha contra el SIDA y ETS, Ministerio de Salud y Acción Social de la Nación 2001

----- "Iniciación sexual, prácticas sexuales y prevención al VIH-Sida en jóvenes de sectores populares- Un análisis antropológico de género". En: *Revista Horizontes Antropológicos*. Vol 17. Universidad Federal de Rio Grande do Sul. ISSN 0104-7183. pp.47-76. Porto Alegre, 2002

----- (2002) "Vih-Sida, vida cotidiana y experiencia subjetiva. Una revisión conceptual de las dimensiones de vivir con Vih". En: *Cuadernos Médicos Sociales* N° 82. Editado por el Centro de Estudios Sanitarios y Sociales- Asociación Médica de Rosario. Rosario, Argentina.

----- (2002a) "Entre saber y actuar: Relaciones de género y prevención del VIH-Sida en mujeres de sectores populares de zona sur de la ciudad de Bs. As." *RUNA*. (XXV) ICA Facultad de Filosofía y Letras. UBA. ISSN 0327-5159. Buenos Aires, pp. 173-196.

----- "Narrativas del cuerpo. Experiencia cotidiana y género en personas que viven con Vih" *Cuadernos de Antropología Social* .N° 17. Facultad de Filosofía y Letras. UBA. ISSN 0327-3776. pp.79-100. Buenos Aires, 2003

----- (2003a) "Vih-Sida y Experiencia. Notas para el estudio de las dimensiones de vivir con Vih." En: Cáceres C; Cueto M; Ramos M y Vallenás S (Ed). *La Salud como derecho ciudadano en América Latina*. Universidad Peruana Cayetano Heredia. pp 207-222. Lima ISBN 9972-9696-1-4.

----- "Prácticas Sexuales y Prevención al VIH-Sida en jóvenes de sectores populares de la ciudad de Buenos Aires- Un análisis antropológico de género" *Revista de Trabajo Social y Salud*. No 47 pp 21-44 ISSN 1130-2976, Zaragoza, 2004

----- "Estigmatización y discriminación social relacionada con el Vih en países de América Latina: sexualidad y uso de drogas en jóvenes en contextos de precarización social urbana". En *Vih-Sida Estigma y Discriminación: un enfoque antropológico*. División de Políticas Culturales y Dialogo Intercultural Serie Especial, Número 20. UNESCO 11-22, Paris, 2005

----- (2005) "En defensa de la salud y la vida". Demandas e iniciativas de salud de agrupamientos sociales de la Ciudad de Buenos Aires y Conurbano Bonaerense -2001 a 2003- *Avá* N° 7, Universidad de Misiones

----- 2006 "Contextos de vulnerabilidad social al Vih-Sida en América Latina. Desigualdad social y violencias cotidianas en jóvenes de

sectores subalternos" En Thule. Rivista italiana di studi americanistici. N 20/21, 31-54. Centro Studi Americanistici "Circolo Amerindiano". Perugia, Italia ISSN 978-88-903490-1-0

----- (2009a) "Sexualidad, cuerpo y relaciones de género en la experiencia de vivir con Vih". En: Grimberg, M (Edit). Trayectorias, experiencias y narrativas. Miradas antropológicas sobre padecimientos cotidianos. Coedición Fac. de Filosofía y Letras-UBA/Antropofagia. 2009. ISBN 978-987-1238-62-0

----- (2009b) Sexualidad, experiencias corporales y género. Un estudio etnográfico entre personas viviendo con Vih en el Area Metropolitana de Buenos Aires. Cadernos de Saude Publica. Vol 5.1 133-141 Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro . ISSN 0102-311X 2009

----- (2009c) "Poder, políticas y vida cotidiana: un estudio antropológico sobre protesta y resistencia social en el Área Metropolitana de Buenos Aires". En *Revista Sociologia e Politica* vol. 17, nro. 32.

----- "Relaciones de poder y negociación en salud de los trabajadores, una mirada desde la antropología social". En: (Comp.) Pablo Garaño, P. Zelaschi, Constanza y Marcelo Amable. Foro Trabajo y Salud Mental Discusiones sobre el trabajo, las instituciones y la subjetividad. UniRio Editora. Universidad Nacional de Rio Cuarto 2013. pp 175-198 ISBN 978-987-688-036-7

----- "O Problema do Medo nos Piquetes" en Lia Z. Machado, Antonádia M. Borges e Cristina P. de Moura (Edit) A Cidade E O Medo. Editora: Francis Brasilia. 2014 pp137- 150. ISBN 978-85-64857-14-8

GRIMBERG, M.; MARGULIES, S.; WALLACE, S. (1997) "Construcción Social y Hegemonía: Representaciones médicas sobre Sida. Un abordaje antropológico". En: Kornblit, A. (comp.) *Sida y Sociedad*, Espacio Editorial, Buenos Aires, 107-123

GRIMBERG, M. Y MARGULIES, S. (1998) Representación y práctica social. Un análisis antropológico de las respuestas al problema del VIH-SIDA en mujeres y varones de sectores populares y en usuarios y ex-usuarios de drogas inyectables. Programa de Antropología y Salud. Sección de Antropología Social de la Facultad de Filosofía y Letras de la UBA. Mimeo.

GRIMBERG, M., FERNÁNDEZ ÁLVAREZ, M.I. Y ROSA, M. (eds.) 2009. *Estado y movimientos sociales: estudios etnográficos en Argentina y Brasil*. Buenos Aires: Antropofagia

GRIMBERG, M.; ERNANDEZ, M., y MANZANO, V. (Compiladores). Etnografía de las tramas políticas colectivas. Estudios en Argentina y Brasil. Editorial Antropofagia 2011, Buenos Aires, Argentina.

KLAWITER, M. (2004) "Breast cancer in two regimes; the impact of social movements on illness experience" En: *Sociology of Health & Illness* Vol. 26, Nº 6. ISSN 0141 9889, pp. 845- 874.

KLEINMAN, A. y KLEINMAN, J. (1997) The Appeal of Experience; The Dismay of Images: Cultural appropriations of Suffering in our times. En: *Social Suffering*. A. Kleinman, Veena Das y Margaret Lock Ed. University of California Press. Pp.1-24

----- (2000). Lo moral, lo político y lo médico. Una visión socio-somática del sufrimiento. En: E. Gonzales y J. Comelles Comp. *Psiquiatría transcultural*. Asociación española de Neuropsiquiatría, Madrid.

KNAUTH, D. y Gómez Víctora, C. 2009 Experiencia de género y vulnerabilidad al VIH. En: Grimberg, Mabel (comp.) Experiencias y narrativas de padecimientos cotidianos. Miradas antropológicas sobre la salud, la enfermedad y el dolor crónico. Buenos Aires, Antropofagia

KORNBLIT, ANA LIA Y PETRACCI, MÓNICA. (2000) Las ONGs que trabajan en el campo del sida, una tipología. En: *Sida, entre el cuidado y el riesgo*. Buenos Aires, Alianza.

KORNBLIT, A. LÍA Y MENDES DIZ, A. María (1995) Los trabajadores de la salud en los tiempos del SIDA. Centro de estudios avanzados. Oficina de Publicaciones del CBC. Universidad de Buenos Aires.

LE BRETON (1998) La contamination du sens. En: *Ethnologie française*. Sida: deuil, mémoire, nouveaux rituels. XXVIII, 1998 N°1 p. 37-42

LICHTENSTEIN, B. (2005). "Domestic violence, sexual ownership, and HIV risk in women in the American deep south." En: *Social Science & Medicine* 60 701-714.

LIGUORI, A. Luisa y LAMAS, Marta. "Gender, sexual citizenship and HIV/AIDS". Comentario. En: *CULTURE, HEALTH & SEXUALITY*, 2003, VOL. 5, NO. 1, 87-90.

LOWY, I. (2000) "Trustworthy knowledge and desperate patients: clinical tests for new drugs from cancer to AIDS". En: Lock, Young, Cambrosio. *Living and working with the New Medical technologies, intersections of Inquiry*. Cambridge University Press, Cambridge, U.K. 2000.

MALINOWSKI, B. 1985 Crimen y costumbre en la sociedad salvaje. Planeta-Agostini. Barcelona, España.

MANZANO, V. 2004 "Tradiciones asociativas, políticas estatales y modalidades de acción colectiva: análisis de una organización piquetera". En: *Intersecciones en Antropología*, Numero 5, Olavarría: Facultad de Ciencias Sociales, Universidad del Centro de la Provincia de Buenos Aires. pp. 153-166.

MANZANO, Virginia. 2013 La política en movimiento. Movilizaciónes colectivas y políticas estatales en la vida del Gran Buenos Aires. Prohistoria ediciones. Rosario, Argentina.

MANZANO, V. y MORENO, L. Censar, demandar y acordar: demandas colectivas y políticas estatales en el Gran Buenos Aires. *Pilquen*. Año XIII - N° 14 - 2011. Universidad Nacional del Comahue

MANZANO, V., FERNÁNDEZ ÁLVAREZ, M.I., TRIGUBOFF, M. Y GREGORIC, J. J. (2008) "Apuntes para la construcción de un enfoque antropológico sobre la

protesta y los procesos de resistencia social en Argentina". En: Grimberg, Martínez y Fernández Álvarez Comp.: *Investigaciones en Antropología Social*. Buenos Aires; Facultad de Filosofía y Letras UBA- Antropofagia. 2008. pp. 41-62. ISBN: 978-987-1238-51-4.

MARGULIES, Susana. (1998) "Candidaturas y Vih-Sida: tensiones en los procesos de atención". En: *Cuadernos Médico-Sociales* N° 74. pp. 53-59. Editado por el Centro de Estudios Sanitarios y Sociales- Asociación Médica de Rosario. Rosario, Argentina.

----- (2005) Ponencia presentada en: Primer Encuentro Nacional de Organizaciones para el Trabajo en Adherencia a los Tratamientos Antiretrovirales. Panel: Distintas visiones de "adherencia". Hotel Bauen, 9 de Setiembre de 2005, Buenos Aires, Argentina.

----- (2008) Etiología y riesgo en la construcción clínica de la enfermedad VIH-Sida. Ensayo de Antropología de la medicina, mimeo.

----- (2009) La definición médica del VIH-Sida (1993-1994 Y 1998-2000): NATURALIZACIÓN Y FRAGMENTACIÓN EN LA NARRATIVA MÉDICA DE LA ENFERMEDAD. Documento de trabajo del Programa de Antropología y Salud de la Facultad de Filosofía y Letras de la UBA. Mimeo

----- (2014) La atención médica del VIH-sida. Un estudio de antropología de la medicina. Editorial de la Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad de Buenos Aires, Argentina.

MARGULIES, S., BARBER, N. Y RECODER, L. (2006) "VIH-SIDA y 'adherencia' al tratamiento, enfoques y perspectivas". En: *Antípoda, Revista de Antropología y Arqueología*. Universidad de los Andes, Bogotá, Colombia. N° 3, pp. 281- 300.

MENDEZ DIZ, Ana María Los usuarios de drogas y el riesgo de transmisión del VIH/sida 1a ed. - Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Ubatec SA, 2008

MENENDEZ, Eduardo (1994). "La enfermedad y la curación ¿Qué es medicina tradicional?". En: *Alteridades*. Año 4 Vol. 7. pp. 71-83.

----- (1998) "Participación Social en salud como realidad técnica y como imaginario social". En: *Cuadernos Médicos Sociales*, Nº 73, Editado por el Centro de Estudios Sanitarios y Sociales- Asociación Médica de Rosario. Rosario, Argentina.

----- (2006) "Participación social en salud: las representaciones y las prácticas". En: Spinelli, H y Menéndez, E. *Participación social ¿Para qué?* Buenos Aires, Lugar Ed.

----- (2005) [1978]; *El Modelo médico y la salud de los trabajadores*.

MICOLLIER, E. "Fenómenos de estigmatización en una población china enfrentada al VIH/SIDA: hacia una colaboración entre las respuestas oficiales y la sociedad civil". En actas de la mesa redonda *Estigma y discriminación por el Vih/Sida: un enfoque antropológico*, celebrada en sede de UNESCO en París, 29 de Noviembre de 2002.

MIDDELTHON, A. "A Room for Reflection: Self-Observation and Transformation in Participatory HIV Prevention Work". En: *Medical Anthropology Quarterly*, Vol. 19, Issue 4, pp. 419-436, 2005. The American Anthropological Association.

MOORE, H. 1991 *Antropología y feminismo*. Ediciones Cátedra, Universitat de Valencia, Instituto de la Mujer, España

NGUYEN, Vinh-Kim (2005) Antiretroviral Globalis, Biopoliticsand therapeutic citizenship. En: *Global Assemblages: Technology, Politics and Ethics as Anthropological Problems*, eds. A. Ong and S. Collier. London: Blackwell

NGUYEN, Vinh-Kim (2010) *The Republic of Therapy: Triage and Sovereignty in West Africa's Time of AIDS*. Duke University Press. London

ONG, Aihwa. 1999. "The Pacific Shuttle: Family, Citizenship, and Capital Circuits." Em *Flexible Citizenship: the Cultural Logic of Transnationality*. Durham & London: Duke University Press. Pp. 110-136

ONG, A. Y COLLIER, S. (2005) *Global Assemblages: Technology, Politics and Ethics as Anthropological Problems*. eds. London: Blackwell

ORSINI, M. "Illness Identities and Biological Citizenship: Reading the Illness Narratives of Hepatitis C Patients". Paper presented at the annual meeting of the Canadian Political Science Association, York University, June 2006.

OUATTARA, F. "Asociaciones de personas seropositivas y gestión del riesgo de estigmatización en Bobo Dioulasso (Burkina Faso)". En actas de la mesa redonda Estigma y discriminación por el VIH/Sida: un enfoque antropológico, celebrada en sede de UNESCO en París, 29 de Noviembre de 2002

PARKER, Richard. (2000). *Na Contramão da AIDS. Sexualidade, Intervenção, Política*. Rio de Janeiro, ABIA.

----- (Org.) *Políticas, instituições e AIDS: Enfrentando a Epidemia no Brasil*. Rio de Janeiro, Jorge Zahar Editor/ABIA. 1997

PARSONS, T. (1984) "Estructura social y proceso dinámico: el caso de la práctica médica moderna", en *El Sistema Social*, Alianza Universidad, México.

PECHENI, Mario. (2000) "La salud como vector del reconocimiento de los derechos humanos: la epidemia del sida y el reconocimiento de los derechos de las minorías sexuales". En Domínguez Mon, Ana, Federico Andrea, Mendez Diz Ana María y Findling, Liliana compiladoras. *La salud en crisis. Un análisis desde la perspectiva de las ciencias sociales*. Buenos Aires, 2000. Dunken

PECHENY, Mario La construcción de cuestiones políticas como cuestiones de salud: la "des-sexualización" como despolitización en los casos del aborto, la anticoncepción y el VIH/SIDA en la Argentina. XXVIII Congreso Internacional de LASA, Rio de Janeiro 11-14 de junio de 2009

PECHENI, M. MANZELLI, H. JONES, D. (2002) "Vida cotidiana con VIH-SIDA y/o Hepatitis 'C'. Diagnóstico, tratamiento y proceso de expertización". En: *Serie Seminarios Salud y Política pública*. Centro de Estudios de Estado y Sociedad, Seminario V Agosto de 2002.

PECHENY, M. Y MANZELLI, H. (eds.) (2008). *Estudio Nacional sobre la Situación Social de las Personas Viviendo con VIH en la Argentina*. Buenos Aires: UBATEC.

PECHENY, M., HILLER, R., MANZELLI, H., BINSTOCK, G. Mujeres, infección por VIH y uso de drogas en la Argentina reciente. En: Epele, María (Comp.) *Padecer, cuidar, tratar. Estudios socio-antropológicos sobre consumo problemático de drogas*. Buenos Aires, Antropofagia 2013

PETRYNA, Adriana. (2004) Biological Citizenship: The Science and Politics of Chernobyl-Exposed populations. *Osiris*. 2 Series. Vol. 19 Landscape of Exposure: Knowledge and Illness in modern environments. Pp. 250-265

PIERRET, J. (2000) "Everyday life with AIDS/HIV: surveys in the social sciences" En: *Social Science & Medicine*. 50, 11, pp. 1589-1598.

----- (2000) "La situación de seropositividad por VIH: ¿Un objeto para la Sociología de la enfermedad crónica?". En: *Cuadernos de Antropología Social* Nº 12, Sección de Antropología Social, FFyL-UBA, Buenos Aires.

----- (2003) "The illness experience: state of knowledge and perspectives for research". En: *Sociology of Health & Illness*. *Silver Anniversary Issue* Vol. 25. ISSN 0141 9889, pp. 4- 22.

----- *Vivre avec le VIH: enquête de longue durée auprès des personnes infectées*. Presses universitaires de France, 2006.

POLLAK, M. 1990. *L'expérience concentrationnaire*, París, A. M. Métailié, 342 p.

----- 1992. Organizing the fight against AIDS. En: Pollak, M., Paicheler, G., y J.Pierret (Eds) *AIDS: a problem for Sociological Research*. Sage, London 36-65

POZZIO, María (2011) Madres, mujeres y amantes. Usos y sentidos de género en la gestión cotidiana de las políticas de salud. Buenos Aires, Antropofagia.

RABINOW, P. (1996) Essays on the anthropology of reason. Editorial de la Universidad de Princeton.
https://archivocienciasociales.files.wordpress.com/2012/10/paul_rabinow_essays_on_the_anthropology_of_reason_1996.pdf

RABINOW, P. y ROSE, N. 2006 Biopower Today. *BioSocieties* 1, 195-217. Londres

RABINOW, P. y ROSE, N. (2006) O Conceito de Biopoder Hoje, *Política & Trabalho. Revista de Ciências Sociais*, 24: 27-57.

RE, María Inés 2004 LA RESPUESTA NO GUBERNAMENTAL AL VIH/SIDA EN ARGENTNA: SU INTERACCION CON EL PROGRAMA NACIONAL DE SIDA EN LA DECADA DEL 90. Tesis para la Maestría en Ciencias Sociales con Mención en Salud CEDES / FLACSO. MIMEO

RECODER, M. L. (2001) "El problema médico de la adherencia, la relación médico-paciente y el 'encuadre terapéutico' en la atención a personas que viven con Vih/Sida". En: *Cuadernos de Antropología Social* N°13, pp. 157-182. Facultad de Filosofía y Letras- UBA. Buenos Aires, Argentina.

----- Idenilson o sobre una experiencia de internación hospitalaria: la construcción intersubjetiva de saberes y prácticas en personas viviendo con VIH/SIDA. IX Congreso argentino de Antropología Social, Fronteras de la Antropología. 5 al 8 de Agosto de 2008. Posadas, Misiones, Argentina. ISBN: 978-950-579-119-4 Antropología Social CDD 306.

----- (2006) "Vivir con HIV-Sida. Notas etnográficas sobre la experiencia de la enfermedad y sus cuidados". Tesis de Doctorado, Universidad Federal de Bahia, Salvador, Brasil.

----- (2011) Vivir con VIH-SIDA. Notas etnográficas sobre el mundo de la enfermedad y sus cuidados. Buenos Aires, Biblos.

REYNOLDS WHYTE, S. 2009 Health identities and subjectivities. The ethnographic Challenge. *Medical Anthropology Quarterly*. Vol. 23, pp. 6-15. Asociación Antropológica Americana

RIVERA NAVARRO, Jesús (2005) Un análisis de los grupos de ayuda mutua y el movimiento asociativo en el ámbito de la salud: adicciones y enfermedades crónicas. *Revista de Antropología Experimental* nº 5, 2005. Texto 13. Universidad de Jaén España

ROBINS, S. (2006) From 'Rights' to 'ritual': AIDS Activism in South Africa. En: *American Anthropologist*, Vol. 108. No. 2 pp. 312-323.

ROCKWELL, E. 2009 La experiencia etnográfica. Historia y cultura en los procesos educativos. Buenos Aires, Paidós

ROSA, Marcelo (2008) Estado e ações coletivas na África do Sul e no Brasil: por uma sociologia contemporânea dos países não exemplares. *Sociologias*, Porto Alegre, ano 10, nº 20, jul./dez. 2008, pp. 292-318

ROSE, Nikolas y NOVAS Carlos (2005). "Biological Citizenship." In: *Global Assemblages: Technology, Politics and Ethics as Anthropological Problems*, eds. A. Ong and S. Collier. London: Blackwell

ROSSI, Diana y RANGUGNI, V. 2004 Cambios en el uso inyectable de drogas en Buenos Aires (1998-2003). Intercambios Asociación Civil. Ministerio de Salud y ambiente de la Nación. ONUSIDA.

ROY, C. 1995 *Living & Serving. Persons with HIV in the Canadian AIDS Movement*. Canada (Tesis).

RUBIN, GAYLE 1996 El tráfico de mujeres: Notas sobre la "economía política" del sexo. En: Lamas, Marta Compiladora. El género: la construcción cultural de la diferencia sexual. PUEG, México. 35-96p.

SASSEN, S. 1996. "The State and the New Geography of Power." Em *Losing Control? Sovereignty in an Age of Globalization*. New York: Columbia University Press. Pp. 1-30.

SASZ, I.; ROJAS, Olga; CASTREJON, J. Luis Desigualdad de género en las relaciones conyugales y prácticas sexuales de los hombres mexicanos. *Estudios Demográficos y Urbanos*, vol. 23, núm. 2, mayo-agosto, 2008, pp. 205 - 232 El Colegio de México, A.C. Distrito Federal, México

SCHUTZ, A. El problema de la realidad social. Buenos Aires, Amorrortu, 1974.

SCOTT, J. 1985 *Weapons of the weak: Everyday forms of peasant resistance*, Yale, University Press, New Haven.

----- 1990 "*Domination and the arts of resistance: hidden transcripts*". Yale, University Press, New Haven, 1990.

SCOTT, Joan. W. El género: una categoría útil para el análisis histórico. En: Navarro, Marysa y Stimpson, Catharine R. (Compiladores). *Sexualidad, género y roles sexuales*. Fondo de Cultura económica. Buenos Aires. 1999

SHARMA, A. Y GUPTA, A. (2006) "Rethinking Theories of the State in an Age of Globalization" En: Sharma, A. y Gupta, A., *The Anthropology of the State. A reader*. Blackwell Publishing Ltd.

SHORE, C. & WRIGHT, S. (1997) "Policy. A new field of anthropology" En: Shore, C. & Wright, S. (eds.) *Anthropology of policy. Critical perspectives on governance and power*. pp. 3-39, Routledge Ed. London & New York

SHORE, Chris (2010) "La antropología y el estudio de la política pública: reflexiones sobre la "formulación" de las políticas." *Antípoda*. N 10, enero-junio, pp. 21-49.

SIGAUD, L. "Direito e coerção moral no mundo dos engenhos". En: *Revista Estudos Históricos*, n. 18, 1996.

SÍVORI, Horacio. (2008) GLTTB y otros HSH. Ciencia y política de la identidad sexual en la prevención del sida. En Pecheny, Mario; Figari, Carlos; Jones, Daniel *Todo sexo es político: estudios sobre sexualidad en Argentina* - 1a ed. - Buenos Aires, Libros del Zorzal

SORROCHE, S. y GREGORIC, J. (2011) "Incorporando maneras de hacer y decir: tramas y trayectorias de militancia". Ponencia presentada a la *IX Reunião de Antropologia do MERCOSUL*, 10 -13 de julho de 2011. Universidade Federal do Paraná, Curitiba-PR, Brasil.

STANDING, H. (1992) "AIDS Conceptual and methodological issue in researching sexual behavior in Sub-saharian Africa" En: *Social Science and Medicine*, 42 (9): 1203-1216.

STEIMBERG, Oscar (2000) Sida y comunicación: procesamientos televisivos en la publicidad y la ficción. En Domínguez Mon, A., Federico A., Findling L. y Méndez Diz Ana M. LA SALUD EN CRISIS. Un análisis desde la perspectiva de las ciencias sociales. III Jornadas interdisciplinarias de salud y población. Buenos Aires, Dunken.

STOLCKE, V. La mujer es puro cuento: la cultura del género. *Estudos Feministas*, Florianópolis, 12(2): 77-105, maio-agosto/2004.

SUSSER, I. (2005) "From the Cosmopolitan to the personal: Women's mobilization to combat HIV-AIDS". En: Nash, J. (-ed-) *Social Movements: An anthropological reader*. Blackwell, Oxford.

TEALDI, Juan Carlos. 1997 "Las respuestas legales y políticas al SIDA en la Argentina". En: *Bioética y Bioderecho*, Vol. 2 (1997).

TERTO, Veriano. (2004) "La seropositividad al VIH como identidad social y política en Brasil". En: *Ciudadanía sexual en América Latina: abriendo el debate*. Facultad de Salud Pública y Administración. Universidad Cayetano Heredia, Lima. Peru 29-47.

TESONE, M. Aldana Prevención del VIH-SIDA. Experiencias de las organizaciones de la sociedad civil en la zona metropolitana de Buenos Aires. GTZ, Buenos Aires. 2007

THOMPSON, E. P. "Sociedad inglesa del siglo XVIII: ¿lucha de clases sin clases?" En: *Tradición, revuelta y conciencia de clases*. Crítica, Madrid, 1984.

TREICHLER, Paula 1999 [1987] AIDS, Homophobia, and Biomedical Discourse: An Epidemic of Signification. En: Parker, Richard and Aggleton, Peter *Culture, Society and Sexuality: a Reader*. UCL Press, London

TROUILLOT, M. La antropología del Estado en la era de la globalización. Encuentros cercanos de tipo engañoso. *Current Anthropology*. Vol. 42, N° 1, febrero de 2001 (Traducción de la cátedra de Antropología Sistemática 1, Facultad de Filosofía y Letras de la UBA)

TSING, Anna. 2005. *Friction: An Ethnography of Global Connection*. Princeton & Oxford: Princeton University Press.

VALLE, CARLOS G. (2002) "Identidade, doença e organização social: Um estudo das 'Pessoas vivendo com HIV-AIDS'". En: *Horizontes Antropológicos*, Porto Alegre, ano 8, n. 17, p. 179-210, junho de 2002.

VALLE, C. G. (2013a) Doença, ativismo biosocial e cidadania terapêutica: a emergência da mobilização de pessoas com HTLV no Brasil. *Vivencia revista de Antropologia*. Vol. 1, N°. 41 UFRN/PPGAS, Natal, enero / febrero de 2013

VALLE C. G. (2013b) From Dissidence to partnership and back to confrontation again? The current predicament of brazilian HIV/AIDS activism. En: Smith, R. Editor: *Global HIV/AIDS politics, policy and activism. Persisten challenges and emerging issues*. Vol 3. Activism ans community mobilization. PRAEGER, California

VILLARREAL, Juan. Los hilos sociales del poder. En: *Crisis de la dictadura argentina*. Siglo XXI, Buenos Aires, 1985

VINCENT, J. 2002. "Introduction". En: *The Anthropology of Politics. A reader in ethnography, theory and critique*. Malden: Blackwell.

WALLACE, S. 2000 Consumo de drogas y VIH-SIDA. Representaciones y prácticas sociales. LUSIDA Proyecto de control del SIDA y ETS. Ministerio de Salud de la Nación.

WATNEY, S. (1989). "The subject of AIDS". En: Aggleton, Peter; Hart, Graham; Davies Peter. *Social representation, social practice*. New York, London. The Farmer Press.

WEDEL, J., SHORE, C., FELDMAN, G. & LATHROP, S. (2005) "Toward an Anthropology of Public Policy". En The ANNALS of the American Academy of Political and Social Science; 600; 30. www.sagepublications.com

WEEKS, J. (2000) Making Sexual History. Polity Press. Blackwell Publishers, Cambridge.

WEINER, A. The trobrianders of Papua New Guinea. Case studies in cultural anthropology. Stanford University, 1988

WHITTAKER, Andrea (1992) Living with HIV: Resistance by Positive People. *Medical Anthropology Quarterly*. Vol. 6, NO.4 Dec. 1992. 385-390

WOLANSKI, Sandra I. 2015 "*Construir el sindicato. Trabajo militante y generaciones activistas en el Sindicato Telefónico de Buenos Aires.*" Tesis de doctorado en Antropología. Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires.

YANAGISAKO, S. y J. COLLIER. "Gender and kinship: towards a unified analysis". En Borofsky, *Assessing cultural anthropology* McGraw Hill, 1994. (Traducción de María Rosa Neufeld, Juan Carlos Radovich y Marcela Woods. Antropología Sistemática 1. Facultad de Filosofía y Letras de la UBA).

FUENTES Y DOCUMENTOS CITADOS

Gobierno de la Provincia de Buenos Aires. Ministerio de Salud. Estadísticas del Programa Provincial de VIH-SIDA y Enfermedades de Transmisión Sexual. www.ms.gba.gov.ar institucional/programas/Sida/Estadisida

INDEC. Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2001.

Informe de sistematización de experiencia del proyecto N°81 en el marco del proyecto país: Actividades de apoyo a la prevención y el control del VIH/SIDA en la Argentina. Fondo Global de lucha contra el sida, la tuberculosis y la malaria. Fomentar la adherencia a los tratamientos en servicios de poco acceso. Red bonaerense de personas viviendo con VIH. 2005. Lic. Edith Bianco

Manifiesto de la *Red de Personas viviendo con VIH delegación provincia de Buenos Aires*. 2001

Ministerio de Salud de la Nación. 2001. Plan Estratégico en VIH-SIDA y ETS 2000-2003. Unidad Coordinadora Ejecutora VIH-SIDA y ETS.

Ministerio de Salud y Acción Social de la Nación-Programa Nacional de Lucha contra los Retrovirus del humano, Sida y ETS-LUSIDA. Informe del encuentro sobre estrategias de prevención comunitaria de VIH-SIDA. Abril de 1999

Ministerio de Salud y Ambiente de la Nación, 2004. 'Argentina, situación del Vih-Sida'. Informe de Gestión del Programa Nacional de Lucha contra los Retrovirus del Humanos, Sida y ETS.

Ministerio de Salud y Ambiente de la Nación, Boletín sobre Vih/Sida en la Argentina. Octubre de 2004.

Ministerio de Salud y Ambiente de la Nación. Boletín sobre VIH-SIDA en Argentina. Año X -Número 24- Diciembre de 2005.

Ministerio de Salud, Presidencia de la Nación. Dirección de Sida y ETS. Mortalidad por sida en la Argentina. Perfil de las personas fallecidas por sida en el área metropolitana de Buenos Aires durante el año 2010. Argentina, 2014 (a)

Ministerio de Salud, Presidencia de la Nación. Dirección de Sida y ETS. Boletín sobre el VIH-sida en Argentina. N° 31 - AÑO XVII - DICIEMBRE DE 2014 (b)

NX Salud. Personas viviendo con VIH-sida, en acción. Dr. Carlos A. Mendes. Publicación periódica de NEXO Asociación Civil- N° 60 noviembre 1998

Organización Internacional del Trabajo (OIT) de Argentina. Las barreras al empleo de las personas viviendo con el VIH en el Conurbano bonaerense. Un estudio exploratorio Buenos Aires, 2014

ONUSIDA. 'Community Mobilization and AIDS': UNAIDS technical update, April, 1997.

ONUSIDA-BANCO MUNDIAL "SIDA, reducción de la pobreza y alivio de la deuda", Ginebra, Suiza Mayo de 2001.

ONUSIDA Educación inter pares y VIH/SIDA. Conceptos, usos y problemas. Colección prácticas óptimas, Septiembre de 2000.

ONUSIDA Caracterización de las mujeres recientemente diagnosticadas con VIH en Argentina Informe final – 2012

Organización Panamericana de la Salud (OPS) Catálogo de Organizaciones No Gubernamentales (ONG's) dedicadas al SIDA en Argentina. 1995

Organización Panamericana de la Salud (OPS) Catálogo de Organizaciones No Gubernamentales (ONG's) dedicadas al SIDA en Argentina (Actualización). Publicación N° 49 Buenos Aires, Argentina, 1999.

UNFPA/Ministerio de salud de la Nación. Guía para la atención integral de las mujeres con infección por VIH. 2009