

ENTRE BIOSOCIABILIDAD Y BIOLEGITIMIDAD: SOCIABILIDAD, TRATAMIENTO Y ACTIVISMO EN UNA ASOCIACIÓN DE PERSONAS QUE VIVEN CON VIH

*Juan José Gregoric**

RESUMEN

En este trabajo, analizamos el activismo de personas afectadas por el VIH-sida en el Área Metropolitana de Buenos Aires, enfocando en las subjetividades creadas en las experiencias de padecimiento y tratamiento. Se argumenta, en primer lugar, que los “grupos de pares”^[1] de personas con VIH son espacios de sociabilidad donde se generan categorías de identificación y diferenciación. Allí emergen formas de control de las prácticas individuales e imperativos de adhesión al tratamiento, apropiándose de categorías médicas. En segundo lugar, se sostiene que la disrupción corporal en la experiencia de padecimiento y tratamiento genera una permanente observación de sí modelada por y expresada a través de definiciones y tecnologías biomédicas, al tiempo que pone en cuestión las premisas de la “adherencia” a las terapias antirretrovirales. Finalmente, se afirma que el sufrimiento corporal legitima demandas novedosas que pueden ser entendidas en términos de biosociabilidad y biolegitimidad.

PALABRAS CLAVE: VIH-SIDA — TRATAMIENTO ANTIRRETROVIRAL —
BIOSOCIABILIDAD — BIOLEGITIMIDAD

* Instituto de Ciencias Antropológicas de la Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad de Buenos Aires. Correo electrónico: <jjgregoric@gmail.com>.

[1] Utilizo comillas dobles para aludir textualmente a términos de los sujetos de la investigación.

INTRODUCCIÓN

Los modos en que la salud y la enfermedad se vinculan con procesos de formación de identidades y subjetividades abren un campo fructífero para la antropología y las ciencias sociales, en tanto allí se juegan 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 (Reynolds Whyte, 2009). Los estudios en este campo se han movido entre análisis de procesos de movilización y políticas de identidad relacionadas con situaciones de salud-enfermedad, por un lado, y propuestas apoyadas en las elaboraciones de Foucault (1991 y 2006) sobre el problema del gobierno de la población y el biopoder, por otro.^[2] En el primer caso, interesan las luchas contra la discriminación y por mayor equidad social de parte de conjuntos que cargan con un estigma y actúan para revertir el padecimiento o la exclusión. Aquí, los modos asociativos pueden abarcar desde pequeños grupos de apoyo hasta organizaciones extendidas que claman por mayor justicia social con alcance regional e internacional; así, el activismo del VIH-sida es un ejemplo ampliamente registrado (Barbot, 2005; Gould, 2001; Robins, 2006).

Por su parte, los enfoques que retoman el problema del biopoder analizan el modo en que 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. Estos abordajes se interesan sobre todo por los saberes y técnicas que sutilmente operan como formas de control e inciden en prácticas corporales que forman subjetividades. En esta línea, Paul Rabinow (1996) propuso el concepto de *biosociabilidad* para dar cuenta de cómo los procesos de diagnóstico, así como los tratamientos biomédicos, pueden sentar las bases de cierta diferencia y conducir a la formación de nuevos grupos *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 prescrip-

[2] 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, captando 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* para aludir 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.

ción 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 las personas afectadas. En igual sentido, la posibilidad que esos discursos y categorías dominantes sean activamente reproducidos o modificados, e incluso usados de modo consciente para criticar el saber y la práctica médica, o para plantear demandas hacia agencias gubernamentales desde la identificación basada en la condición biológica.

Más recientemente se han desarrollado estudios etnográficos que muestran un claro interés foucaultiano en el Estado y el sujeto como dos polos del *biopoder*, y que ponen el foco en los grupos biosociales que referencian sus demandas por derechos en principios de inclusión, equidad y justicia. La ventaja de estos enfoques combinados radica según Reynolds White (2009) en dos aspectos principales. Por un lado, evitar un análisis exclusivamente anclado en los procesos de subjetivación, que perdería el foco sobre las bases político-económicas de la salud, la raíz de las inequidades en salud y en las luchas por revertirlas. Y, en segundo lugar, evitar un abordaje reduccionista sobre las categorías e identidades configuradas a partir de padecimientos, que tendería a esencializar lo que en realidad es solo una parte o una dimensión parcial en la vida de las personas. En esta línea, se destacan los trabajos de Biehl (2008 y 2011) y Nguyen (2010), entre otros, que a su vez recuperan el concepto de *ciudadanía biológica*^[3] para analizar

[3] Tal como lo ha propuesto Petryna (2004), el concepto se orientó 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, tales personas fueron incorporando saberes y exigiendo respuestas oficiales de protección y cobertura. Esa exigencia se expresó individual y colectivamente desde ONG y asociaciones de damnificados, 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 de personas, 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 pensiones, hasta traslados de familias enteras a nuevas viviendas. Según la autora, en un contexto de precarización, desempleo e inseguridad social y desarrollo de políticas post-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 puedan ser entendidas como nuevos derechos anclados en una definición y una identificación subjetiva y grupal de base biológica y biomédica, lo que llevó a la autora a proponer el concepto de *ciudadanía biológica*.

procesos en que ciertos sujetos modelan su relación con su cuerpo y con el mundo a partir de su condición biológica o fisiológica. Nuevamente, esto implica una identificación de base biológica en un grupo que, en el marco de un sistema de gobierno liberal y democrático, se manifiesta sobre su derecho a recibir protecciones específicas, servicios médicos o tratamientos farmacológicos (Ong y Collier, 2005). El concepto refiere entonces a procesos sociales y políticos que conllevan el despliegue de argumentos sobre la salud en relación con las posibilidades o las dificultades para la supervivencia de las personas, haciendo aparecer el cumplimiento de sus demandas como condición para sobrevivir, o bien exigiendo cierto tipo de compensación por una condición o situación “de riesgo”. Estos procesos ponen en juego significados e ideas sobre el rol de la biología en la vida humana –su importancia, los modos de valorarla, las posibilidades de modificarla–, así como diferentes nociones sobre la responsabilidad biológica de los ciudadanos ponen en circulación imperativos de conducta relativos al uso del cuerpo, al ejercicio de la sexualidad y al cuidado de sí, e instalan la prevención de enfermedades y la responsabilidad con el tratamiento médico. La dimensión colectiva de la ciudadanía biológica permitiría pensar las asociaciones de personas con un mismo padecimiento como modos de biosociabilidad (Rose y Novas, 2005), tal como se analizó para el caso del activismo en VIH-sida (Biehl, 2007; Nguyen, 2010), y de personas afectadas por el virus linfotrópico de las células T (HTLV) (Valle, 2013).

Con todo, para el caso del VIH-sida, otros autores han llamado la atención en cuanto a 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 de esa población (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 en esta advertencia radica en la importancia de mostrar desde estudios etnográficos que, más allá de la posible operatoria de un biopoder –como dinámica de hacer vivir y dejar morir en el sentido de Foucault–, 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. Así, su vida y su devenir se expanden a veces más allá de todos los pronósticos, en tanto los sujetos actúan a partir de las opciones y los elementos que tienen a disposición y desde su deseo, sus angustias y su incertidumbre. Desde ese punto de vista, se ha planteado el debate respecto de interpretaciones como la de Nguyen (2005), donde se estaría reduciendo el acceso a los tratamientos y la cronicidad del VIH a una técnica de gobierno y un control biopolí-

tico de los cuerpos y de la población afectada. Otras propuestas afines para el estudio etnográfico de la subjetividad (Biehl, Good y Kleinman, 2007) también destacaron 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 y la convierten en materia de gobierno, estrategia de existencia o base de la movilización de comunidades y grupos. En este sentido, destacan las contribuciones de Fassin (2004 y 2007) sobre la *biolegitimidad*, concepto que alude a los actos en que los cuerpos sufrientes y la vida desnuda –lo viviente– actúan como el recurso y el fundamento para legitimar un pedido o plantear una demanda hacia las instancias gubernamentales, hacia el poder de Estado.

Dialogando con estos valiosos aportes, en este artículo describo y analizo las formas asociativas en la experiencia de ser afectado y tratarse por el VIH-sida. En el primer apartado, considero iniciativas para crear una nueva sociabilidad que jerarquizan el saber y la propia experiencia vital de los afectados, y desde allí buscan complementar la práctica y la terapéutica biomédica. En el segundo apartado, señalo que en las reuniones de personas que viven con VIH se buscaba reglar comportamientos y lograr su integración en un determinado orden moral, cuya razón de ser comprende el cuidado de sí y el apego al tratamiento. El tercer apartado plantea que la disrupción del cuerpo por el padecimiento asociado al VIH y su tratamiento genera una ética de sí modelada por categorías, definiciones y tecnologías biomédicas; pero al mismo tiempo se introducen cuestionamientos que complejizan el discurso médico de responsabilidad individual con el tratamiento. Finalmente, sugiero que a partir del procesamiento colectivo de la experiencia de vivir y tratarse el VIH, los cuerpos sufrientes expresan un conocimiento que legitima nuevos reclamos hacia el Estado. La condición de sujetos sufrientes, en parte anclada en el impacto de la terapia biomédica, suscita formas asociativas, demandas y reivindicaciones novedosas que propongo entender en términos de biosociabilidad y biolegitimidad.

ESPACIOS DE SOCIABILIDAD O “EL CAMINO” AL TRATAMIENTO

Los grupos de apoyo mutuo representaron la modalidad más espontánea y temprana de asociación entre personas afectadas por el VIH. Se originaron en hospitales públicos en la década de 1980 y se fueron extendiendo con el paso de los años. Fueron creados *ad hoc* con colaboración de equipos de salud, en algunos casos, y de modo más autónomo o por la propia iniciati-

va de las personas afectadas, 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 y 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. Se caracterizan por estar insertos en instituciones de salud, funcionar bajo la coordinación de profesionales y admitir a personas con VIH y generalmente a sus allegados. Se reúnen en un día y horario fijos y utilizan carteleros, periódicos, volantes y redes sociales para su difusión: “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” (Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires, s/f).

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 realizado por personas afectadas 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 compañeros/as, 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 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:

[...] médicos y psicólogos ven en nuestro grupo una alternativa diferente a los tradicionales grupos de autoayuda o reflexión [...] 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. 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 (Difusión en las redes sociales).

Este grupo proponía la superación de la retracción como la vía para fortalecer el estado de salud y sentirse bien, siempre bajo el supuesto de respetar la prescripción médica del tratamiento antirretroviral. De hecho, aquí se plantea explícitamente la noción de brindar apoyo y transmitir la experiencia a quienes se están iniciando, y se supone a la terapia antirretroviral como el “camino” a transitar:

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.

En todos los casos, estas formas asociativas plantean iniciativas que jerarquizan la propia experiencia vital de los afectados, y que no excluyen 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”. Así, 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. Muchos de estos espacios se plantean como necesarios para contribuir a la “adherencia” al tratamiento, además de atender “los aspectos sociales de la epidemia” tal como me han planteado muchas personas. Este mismo espíritu animaba los grupos de la Red Bonaerense de Personas Viviendo con VIH en los que pude realizar observación participante a lo largo de varios años, y donde, al decir de Marcela, referente de la asociación, se buscaba brindar un punto de vista sobre el vivir con VIH “distinto al de los médicos”, pero al mismo tiempo se intentaba orientar las conductas hacia el autocontrol y promover la adhesión al tratamiento.

En el año 2007 inicié mi investigación de doctorado sobre el activismo de personas afectadas por el virus del VIH en el Área Metropolitana de

Buenos Aires. En particular, delimité como unidades de análisis a conjuntos de varones y mujeres de edad adulta que se organizaban en torno a una asociación civil denominada Red Bonaerense de Personas Viviendo con VIH, la cual había contactado por primera vez tres años antes. Realicé abordajes etnográficos en dos grupos de apoyo mutuo con sede en un hospital local y un centro de salud en la zona oeste del Conurbano Bonaerense hasta 2009, y continué visitando periódicamente uno de ellos hasta el año 2011. Luego participé hasta 2012 de distintas actividades en un nuevo espacio que la asociación obtuvo en una vivienda alquilada, donde se dictaron talleres y capacitación de promotores de salud, entre otras acciones. Durante toda la investigación también participé de encuentros de asociaciones de pacientes y redes de activismo, realicé entrevistas en profundidad a líderes de estas, asistí a jornadas y foros sobre VIH-sida y acompañé audiencias con funcionarios públicos y movilizaciones de protesta.

IDENTIFICACIÓN Y DIFERENCIACIÓN, NORMATIVIDAD Y CONTROL

En los grupos se hablaba de cómo el VIH venía a trastocar o modificar la propia vida y la trayectoria, y a pesar de señalarse aspectos negativos de ese proceso, también se formulaban expresiones como “yo soy feliz con el VIH”, aludiendo a cambios positivos respecto de un “antes” del diagnóstico. El entorno grupal colaboraba en 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 cuanto a las experiencias vitales. Desde la óptica de una parte de las personas, el dispositivo del espacio grupal se basaba en el supuesto de una condición y experiencias comunes como vehículo del entendimiento mutuo y la empatía. Sin embargo, la dinámica de las presentaciones y los relatos expresaban diferencias entre quienes allí interactuaban, mostrando la mayoría de las veces historias diferentes, aunque gran parte de ellas con puntos en común. “Estamos unidos por el padecimiento”, me había comentado alguien en una de las primeras reuniones que presencié.

Las valoraciones y los 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. El grupo permitía identificarse ante

los otros y con los otros, al mismo tiempo que diferenciarse. En efecto, pude observar modos de identificación con la heterosexualidad o la homosexualidad, como 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, al decir “yo nunca consumí drogas” o “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 o sustancias valorados, o evaluados de manera diferencial, aun dentro del espectro de las prácticas consideradas “de riesgo”. Así, puede apreciarse 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. 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”.

Este concepto de “conductas de riesgo” aludido por Marcela no era inoecu desde el punto de vista de cómo se traducía tal concepción de la infección por VIH en el entorno grupal. En ocasiones, los modos en que los otros podían inquirir sobre un 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 era 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 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.

Sergio llegó después de comenzada la reunión. Trajo resultados de un estudio sobre las resistencias que ha generado a la mayoría de las drogas antirretrovirales. 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. Daba la sensación que ese comentario tiene que ver con la presencia de personas nuevas en la reunión. Marcela 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, sugiriendo que él no lo había logrado. 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 en el hospital local, zona oeste del Área Metropolitana, 2007).

Si bien se criticaban aspectos de la práctica médica —“te tratan como a una cosa...” o “al médico lo único que le importa es que tome las pastillas”—, el espacio grupal y la línea discursiva dominante en la asociación estaban permeados por la concepción biomédica de adhesión al tratamiento. Es importante señalar que el concepto de “adherencia” proveniente del paradigma

biomédico es construido desde la narrativa médica 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, 2006; Margulies, 2014). Ese discurso atravesaba el espacio grupal y se encarnaba en mandatos y normas que unos buscaban transmitir o imponer a otros, según el caso. Incluso, 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.

Luego de presentarse, Cati 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” porque fueron incluidas en un proyecto 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. Neli 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 adherencia al tratamiento se asociaba directamente a una mejor calidad de vida accesible con base en la responsabilidad individual. Y si bien en términos discursivos, entre el personal de las instituciones de salud así 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 y relaciones cotidianas permitió observar un escenario más complejo. En primer lugar, no todas las personas estaban dispuestas a cuidarse y buscar el bienestar desde el punto de vista de la mejoría de los indicadores biomédicos y el seguimiento del tratamiento. Algunas de ellas evitaban el tratamiento antirretroviral y buscaban modos de cuidado y bienestar a partir de otras formas de atención y autoatención como psicoterapias, reiki, chamanismo, curanderismo, alimentación macrobiótica, por mencionar algunas. Otras personas, a su vez, integraban la terapia antirretroviral y aquellas otras formas de atención o cuidados. En segundo lugar, una proporción importante no buscaba cuidarse, al menos no del modo en que se imponía oficialmente, asociando en cambio el bienestar al placer y la diversión, a una noción difusa de autonomía/libertad relacionada con no

recibir órdenes ni asumir imposiciones de parte de otros, y no someterse automáticamente a la prescripción médica ni al régimen del tratamiento. Finalmente, otras mostraban cierta disposición para asumir prescripciones médicas y afrontar cambios en los modos de vida, pero tenían dificultades para sostener esa disposición. Entre los obstáculos más difíciles de revertir o modificar para la adopción de cuidados estaba el consumo de drogas. De hecho, en el marco de algunos grupos, las drogas eran la principal fuente de identificaciones y diferenciaciones, y al mismo tiempo su consumo era objeto de control y regulación por parte de líderes de las organizaciones (Gregoric, 2013).

Me limitaré a mencionar que del lado de las personas no usuarias de 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”.^[4] En el ámbito específico de las reuniones de apoyo se activaban sistemáticamente las críticas y llamados de atención sobre las prácticas asociadas al consumo. 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 autorreferencial.

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 a veces ellos hacen algunos “desarreglos”. En ese momento hubo murmullos y Juan

[4] “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 ella me contó que no creía en la eficacia del tratamiento antirretroviral y, por ende, no tomaba la medicación, prefería recurrir a sesiones de chamanismo y otras terapias no alopáticas para el cuidado de su salud. Pocos años después ella 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 en 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.

hizo una intervención para decir que desde hace un tiempo tomaba gaseosa en lugar de alcohol en las reuniones sociales. 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 con el 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 (Registro de un grupo, Área Metropolitana, 2010).

En aquella situación, a partir de 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 sustancias, principalmente el alcohol. La sanción sobre esas prácticas, así como los modos de distinguir y categorizar diferentes tipos de sujetos y conductas, mostraban maneras de diferenciación, que tensionaban la aparente cohesión que la condición de ser afectados por VIH daba a este colectivo.

PADECER EL TRATAMIENTO, OBJETIVAR EL CUERPO

Desde los inicios de la implementación de terapias antirretrovirales efectivas para VIH —hace ya veinte años—, se conoce que la ingesta de los medicamentos produce una serie de malestares a los que es difícil habituarse y que pueden obstaculizar el tratamiento. Se experimentan sensaciones y alteraciones, como cambios en el color de la piel o su desecamiento, diarreas, vómitos, pesadillas, alucinaciones, calambres, mal humor y desgano, dolores de cabeza, mareos y lipodistrofia.^[5] El modo en que todo ello se manifiesta y experimenta 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 cró-

[5] 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 en los niveles 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 de grasa en el abdomen o la disminución del volumen de glúteos.

nicos como la infección por hepatitis virales, cirrosis hepática, diabetes, hipertensión, alergias, entre otras. 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. Desde el punto de vista de las experiencias personales e intersubjetivas, esos “efectos indeseados” o “secundarios” vuelven a habilitar la objetivación de un cuerpo que padece y entran 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 –cuantificación de la concentración de VIH en sangre– y el CD4 –niveles de los linfocitos T del sistema inmunológico–. Así, una persona que desde la óptica biomédica obtiene resultados alentadores en sus análisis de rutina puede al mismo tiempo experimentar dolores o signos que marcan su cuerpo, y expresan estados ambiguos en cuanto a estar o sentirse sano o enfermo (Recoder, 2011; Margulies, 2014).^[6]

El caso de María es verdaderamente paradigmático al respecto. Está en tratamiento hace veinte años, dice tener “adherencia perfecta”^[7] y mantiene una carga viral baja y los CD4 superiores a 1.000.^[8] Participa de los grupos de apoyo y mantiene un vínculo de confianza con su médica infectóloga; en suma, ella es “un ejemplo” para otras personas afectadas. Nunca enfermó pero tempranamente experimentó dolores crónicos y sobre todo lipodistrofias que le agrandaron el abdomen notablemente y redujeron el volumen de sus brazos, glúteos y piernas, lo que dejó marcas evidentes en su cuerpo. En una de las tantas conversaciones que mantuvimos se refería a esos malestares y sus implicancias en relación con 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

[6] De forma recurrente las personas pronuncian la frase “estoy indetectable” en referencia al resultado del estudio de su carga viral en sangre.

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

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

“estoy tomando pastillas para las várices”. Y les sacaba las etiquetas y las escondía, pero mis hijos me veían que algo me pasaba. ¿Por qué yo me encurraba? ¿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 a morir, pensaba...

Distintos padecimientos irrumpen con mayor o menor fuerza y duración, dificultan la gestión del secreto o el manejo de impresiones ante los demás y generan sufrimiento corporal, alerta y miedo. 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. Me hicieron resonancia de la cadera 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 solo en la izquierda.

Así, la cotidianidad se interrumpe ante la emergencia de un cúmulo de sensaciones que no siempre se condicen con lo que expresan 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. 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–,

lo cual provoca nuevamente un estado de alerta y preocupación. Esto causa malestar y puede exacerbar sentimientos de vergüenza,^[9] miedo al rechazo y fantasías de degradación y muerte. Como han señalado otros estudios (Recoder, 2011), 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. Desde mi punto de vista, ese 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, remiten a lo que otros autores han denominado una *individualidad somática* (Rabinow y Rose, 2006), un proceso de subjetivación modelado por los saberes, discursos y tecnologías que operan sobre el sustrato biológico y los procesos vitales con efectos en el plano de las prácticas y modos de ser.

CUERPOS SUFRIENTES Y NUEVAS DEMANDAS: ENTRE BIOSOCIABILIDAD Y BIOLEGITIMIDAD

Las diversas instancias asociativas promovidas por el activismo del VIH-sida buscaban colaborar con el procesamiento de todos aquellos malestares y dificultades. Tal era el caso de la jornada denominada “Lipodistrofia y VIH, nuestros cuerpos hablan”, a la que asistí en 2010, cuyos objetivos fueron cuestionar estereotipos sobre los cuerpos socialmente legítimos y compartir experiencias sobre los modos en que las personas afectadas por el virus viven sus cuerpos. En esta actividad predominaron dos tipos de intervenciones: por un lado, comentarios que expresaron padecimientos y referencias a la pérdida, el desgaste y el deterioro del cuerpo, y, por otro, planteos que intentaban dirigir una mirada positiva sobre la posibilidad de sobrevida, que estimulaban la aceptación del cambio corporal. Entre unos y otros, los y las

[9] 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 —sobre todo, la disminución del volumen de sus brazos.

participantes ponían en palabras el padecimiento corporizado: “Vos fijate [el tratamiento] 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 diagnosticó 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 me pudiera ver la cara...”.

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”. Circulaban términos para algunos aun desconocidos y extraños, que integraban el lenguaje de la biomedicina; nombres de enfermedades, estudios de laboratorio, tipos de medicamentos, valores bioquímicos, definiciones clínicas, procedimientos terapéuticos.^[10] Un lenguaje para objetivar, interpretar y categorizar estados de bienestar o padecimiento y para diferenciar los nuevos signos de otras marcas corporales. En este sentido, los modos de expresar la sensibilidad y la percepción estaban contorneados por ese conjunto de nociones y significantes elaborados colectivamente. Apelaciones a “lo nuevo” y “lo viejo” del cuerpo, o “las marcas” relacionadas con el “estilo de vida” previo —brazos marcados por cicatrices de inyección de drogas— y su distin-

[10] En una oportunidad María me comentó los nuevos medicamentos que le recetaba la neuróloga: “...para la neuropatía a mí por ejemplo me dan Ravapendic, que es un anticonvulsivo, y estoy tomando 900 mg. 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, viste”.

ción respecto de los efectos aparentemente ligados al tratamiento, se orientaban a evitar la interrupción de la terapia bajo argumentos de supuestos o evidentes efectos adversos. En mis registros predominan los relatos retrospectivos referidos a los inicios del tratamiento, donde también se expresaban esas distinciones con una connotación pedagógica y normativa:

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 [año] 96, 97 los 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: “¿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 cuándo alarmarte, cuándo no, ¿entendés? (Ramón, registro de entrevista).

Tales planteos sobre la adherencia al tratamiento entendida como una conducta y un aprendizaje, convivían con el cuestionamiento de los modos en que se le había administrado medicación antirretroviral en el pasado. En este caso se planteaba la vivencia de haber sido objeto y medio de la experimentación clínica con consecuencias negativas en su salud:

Hay un montón de críticas que yo podría hacer con respecto a la medicación [...] yo fui un conejito de indias cuando empecé los primeros tratamientos, participé en protocolos, era experimentación con tu consentimiento pero con una desinformación de lo que estaban haciendo. Te hacían los estudios periódicos pero ninguno te ponía consciente de que era algo que no tenía experiencia clínica, que vos estabas firmando un consentimiento al servicio de la experiencia clínica. ¿Sabés cuánta gente murió? Como este virus vive del humano, estas drogas tuvieron éxito probándolas en seres humanos. 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.

Sin desconocer que los tratamientos han significado una mayor sobrevivencia para el promedio de las personas afectadas por el VIH, a partir de lo expuesto me interesa plantear que el correlato de aquella falta de experiencia clínica a la que aludía Ramón también ha sido la acumulación de experiencias corporales, traducidas en su mayoría en padecimientos, pero al mismo tiempo en un conocimiento del cuerpo desde el que se generan nuevas iniciativas.

En los últimos años la Red Bonaerense de Personas Viviendo con VIH ha desarrollado acciones y colocado reivindicaciones orientadas a “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 antirretrovirales y las situaciones de discriminación asociadas al VIH-sida”.^[11] Entre las demandas planteadas se instó a las autoridades de la Dirección Nacional de Sida el compromiso para erradicar del vademécum oficial de medicamentos aquellas drogas identificadas como productoras de efectos adversos, las lipodistrofias y otros. Si bien estas no han sido reivindicaciones históricas en el movimiento de las personas con VIH, en años recientes surgieron como consecuencia de la comprobación clínica los efectos colaterales de los tratamientos.^[12] Testimonios como el de Ramón aluden a una dimensión de la experiencia del tratamiento vivida como padecimiento encarnado, desde la cual los ensayos clínicos son interpretados como experimentos de los que la persona ha sido parte. Desde este punto de vista, los cuerpos en tratamiento –muchas veces cuerpos sufrientes– operan como la base biológica para la acumulación de experiencia clínica. Pruebas para ensayar el efecto de medicamentos no testeados previamente, disrupciones producidas por medicamentos que a

[11] Así lo planteaba un folleto distribuido el día de la inauguración de una muestra denominada “VIH y lipodistrofia, las huellas del estigma”, que tuvo lugar en el salón de los escudos de la Cámara de Senadores de la Provincia de Buenos Aires.

[12] Hay que destacar que estos reclamos han incidido en la orientación de ciertas medidas administrativas, por ejemplo, que la Dirección Nacional de Sida considere la inclusión en el vademécum de nuevos fármacos tendientes a revertir el efecto de lipodistrofia que puede ocasionar la medicación antirretroviral, y la progresiva eliminación de las drogas vigentes de alta toxicidad que producen efectos adversos. Otro tipo de respuestas a esta problemática se expresa en la edición y publicación de materiales informativos y de consulta para personas afectadas por el VIH, como la revista *Vivir en Positivo*, una suerte de guía de bolsillo que propone información fundada y sugerencias relativas al diagnóstico y tratamiento, estudios de rutina, alimentación, sexualidad, reproducción y otros temas. Cabe señalar que este tipo de documentos oficiales recogen, al menos en parte, materiales producidos previamente por organizaciones y ONG reconocidas.

su vez buscan revertir un efecto indeseado de los tratamientos antirretrovirales. Y, en ciertas situaciones, la discontinuidad de la distribución de los medicamentos puede manifestarse luego como resistencia viral a las drogas, lo cual frustra el tratamiento y reduce las posibilidades de esquemas de medicación disponibles. En este caso, no se suele cuestionar o denunciar tal o cual droga por su peligrosidad, sino su falta de suministro, por ser perjudicial a largo plazo la interrupción reiterada de su ingesta. Desde esta óptica deben interpretarse los tempranos reclamos del movimiento activista vinculado al sida en relación con el “acceso universal” a la asistencia y los tratamientos. A este último problema aludía Marcela en una declaración a la prensa, donde instaba a las autoridades gubernamentales a tomar cartas en el asunto, cuando la crisis política y económica del año 2002 implicó el cese de la distribución de medicamentos por parte del Ministerio de Salud de la Nación: “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”.

En síntesis, en el discurso de reivindicaciones del activismo se superponen y coexisten alusiones al padecimiento y al daño corporal, a las necesidades de allí derivadas, y a los derechos, todo al mismo tiempo. A la hora de plantear demandas por acceso a recursos, esto mismo es elaborado conceptualmente como una “condición de vulnerabilidad” que legitima los reclamos. En este sentido, en las redes sociales se difunden instancias de gestión de pensiones asistenciales obtenidas mediante la certificación médica de una discapacidad, como lo indican los siguientes anuncios:

[...] 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.

¿Vivís con VIH y todavía no te hiciste la Pensión Social No Contributiva? Comunícate con la Red [...] de 14 a 18 hs o acercate a [...] que próximamente comenzamos con los operativos para realizar pensiones con Desarrollo Social de la Nación en La Red, un espacio libre de estigma y discriminación, con calidez humana y sin tomar frío y hacer largas colas. ¡¡Es tu derecho!!

COMENTARIOS FINALES

He comenzado planteando que los modos asociativos entre personas con VIH promueven espacios donde vivir con el virus se revela como una experiencia común, y al mismo tiempo como un conjunto de vivencias personales, experimentadas sobre la base de distintos modos de vida e identificaciones. Se trata de iniciativas para crear una nueva sociabilidad que jerarquiza el saber y la propia experiencia vital de los afectados, y desde allí buscan complementar la práctica y la terapéutica biomédica.

Luego señalé que en las reuniones de apoyo mutuo promovidas por la Red Bonaerense de Personas Viviendo con VIH, las interacciones se orientaban a “mejorar la calidad de vida” como un horizonte común a todos, lo que también implicaba nuevas responsabilidades. Incorporar hábitos saludables en la alimentación, la actividad recreativa y el tiempo de ocio; redefinir los vínculos sociales y afectivos, la sexualidad; y sobre todo respetar las indicaciones sobre el tratamiento. Allí se instalaba una ambivalencia entre llevar adelante una vida que incluyera el disfrute, el placer, el entretenimiento, y asumirse en la condición ligada al padecimiento crónico, observar pautas de cuidado y responsabilidad ligadas a un deber ser, dentro de una construcción ideal del paciente informado y responsable, lo que equivale a decir con “adherencia” al tratamiento (Recoder, 2011). De este modo, se expresaban distinciones a partir de las identificaciones y prácticas cotidianas, destacando la crítica hacia quienes consumían sustancias y la descalificación hacia la “falta de adherencia”, desde el supuesto de un sujeto que sabe cómo y por ende debe actuar en su propio beneficio, a partir de una elección racional (Barber, 2015). 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 consumo son mutuamente excluyentes, y que no es posible alcanzar una buena calidad de vida sin adherencia al tratamiento, sin cuidarse. 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 intencionado de expulsión, fenómeno que ha sido señalado en otros estudios sobre este tipo de espacios (Nguyen, 2005; Biehl, 2007).

En tercer lugar, indiqué que el carácter ambiguo del tratamiento, en tanto generador de malestares y padecimientos, produce confusión, angustia y desconcierto, y puede atentar contra el sostenimiento de la terapia a largo plazo. 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 autoconocimiento e incorporación de con-

troles y pautas para monitorear la salud; una ética de sí modelada por categorías, definiciones y tecnologías biomédicas.

Finalmente, en los espacios e interacciones estudiados se gestan vínculos anclados en la condición patológica como la base de la identificación individual y grupal –“somos personas que necesitamos nuestro tratamiento”, “sin medicamentos no podemos vivir”, etc.–, a la cual se superpone la identificación como activistas –sujetos políticos gestados desde una biodefinition– para retomar los aportes conceptuales citados al comienzo. Esto implica la apropiación de categorías médicas como “adherencia” y las recurrentes metáforas bélicas sobre salud y enfermedad en el organismo,^[13] pero también se introducen elementos que complejizan 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.

Como he mostrado, en ese proceso los cuerpos operan como experiencia encarnada para legitimar nuevos reclamos e instauran un lazo social y corporal específico que entiendo como un modo de *biosociabilidad* (Rabinow, 1996; Petryna, 2004; Biehl, 2008 y 2011). Pero las demandas se realizan también desde el reconocimiento de una condición invalidante y una necesidad vital que fundamentan la solicitud de recursos. Por tanto, en este caso parecería desplegarse además una *biolegitimidad* (Fassin, 2004 y 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

Barber, N. (2015), “Experiencias de enfermedad y procesos de constitución de subjetividades”, tesis doctoral de la Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires, mimeo.

[13] Conversando acerca de la relación entre el efecto esperado del tratamiento y el estado del sistema inmune, Ramón explicaba: “El sistema inmunológico funciona de la misma manera que está tu persona. Si vos estás bien las defensas están re pilas, si vos estás bajón las defensas eventualmente bajan, son soldados. El clima, todas cosas que influyen. Pinta un resfrío, las defensas salen a combatir y algunas mueren, si estás resfriado tus defensas bajan. Si estás muy estresado [...] Ahora en lo personal tengo un par de quilombos, tengo el problema de la tenencia de los chicos, tengo el problema constante de la vivienda, ¿entendés?”.

- Barbot, J. (2005), "How to build an 'active' patient. The work of AIDS associations in France", *Social Science & Medicine*, vol. 62, N° 3, pp. 538-551.
- Biehl, J. (2007), *Will to Live: AIDS Therapies and the Politics of Survival*, Princeton, Princeton University Press.
- (2008), "Drugs for All: The Future of Global AIDS Treatment", *Medical Anthropology*, vol. 27, N° 2, pp. 1-7.
- (2011), "Antropología no campo da saúde global", *Horizontes Antropológicos*, vol. 17, N° 35, pp. 257-296.
- , B. Good y A. Kleinman (2007), "Rethinking subjectivity", en Biehl, J., B. Good y A. Kleinman (eds.), *Subjectivity Ethnographic Investigations*, Berkeley y Los Ángeles, University of California Press, pp. 1-33.
- Foucault, M. (1991), "La gubernamentalidad", en AA. VV., *Espacios de poder*, Madrid, La Piqueta, pp. 35-56.
- (2006), *Seguridad, territorio, población*, Buenos Aires, Fondo de Cultura Económica.
- Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires (s/f), "Vivir con VIH. ¿Y si el resultado fuera positivo?". Disponible en: <<http://www.buenosaires.gob.ar/salud/vih-sida/vivir>>.
- Gould, D. (2001), "Rock the Boat, Don't Rock the Boat, Baby: Ambivalence and the emergence of Militant AIDS Activism", en Goodwin, J., J. Jasper y F. Polletta (eds.), *Passionate Politics. Emotions and Social Movements*, Chicago, The University of Chicago Press, pp. 231-256.
- Gregoric, J. J. (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, Universidad de Buenos Aires, 27-29 de noviembre.
- Margulies, S. (2014), *La atención médica del VIH-sida. Un estudio de antropología de la medicina*, Buenos Aires, Editorial de la Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad de Buenos Aires.
- , N. Barber y L. Recoder (2006), "VIH-sida y 'adherencia' al tratamiento, enfoques y perspectivas", *Antípoda. Revista de Antropología y Arqueología*, N° 3, pp. 281-300.
- Nguyen, V.-K. (2005), "Antiretroviral Globalism, Biopolitics, and Therapeutic Citizenship", en Ong, A. y S. Collier (eds.), *Global Assemblages: Technology, Politics, and Ethics as Anthropological Problems*, Londres, Blackwell, pp. 124-144.
- (2010), *The Republic of Therapy: Triage and Sovereignty in West Africa's Time of AIDS*, Londres, Duke University Press.
- Ong, A. y S. Collier (eds.) (2005), *Global Assemblages: Technology, Politics, and Ethics as Anthropological Problems*, Londres, Blackwell.

- Petryna, A. (2004), "Biological Citizenship: The Science and Politics of Chernobyl-Exposed Populations", *Osiris*, vol. 19, N° 2, pp. 250-265.
- Rabinow, P. (1996), *Essays on the Anthropology of Reason*, Princeton, Princeton University Press.
- y Rose, N. (2006), "Biopower Today", *BioSocieties*, vol. 1, N° 2, pp. 195-217.
- Recoder, M. L. (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, N° 1, pp. 6-15.
- Robins, S. (2006), "From 'Rights' to 'Ritual': AIDS Activism in South Africa", *American Anthropologist*, vol. 108, N° 2, pp. 312-323.
- Rose, N. y C. Novas (2005), "Biological Citizenship", en Ong, A. y S. Collier (eds.), *Global Assemblages: Technology, Politics, and Ethics as Anthropological Problems*, Londres, Blackwell, pp. 16-67.
- Valle, C. G. (2013), "Doença, ativismo biossocial e cidadania terapêutica: a emergência da mobilização de pessoas com HTLV no Brasil", *Vivência. Revista de Antropologia*, vol. 1, N° 41, pp. 41-76.