

# Vih-Sida y activismo

Un estudio antropológico del proceso de organización y la politización de la salud entre personas viviendo con el Vih

Autor:  
Gregoric, Juan José

Tutor:  
Grimberg, Mabel Adriana

2007

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

Grado

FACULTAD de FILOSOFIA y LETRAS Tesis 12-6-27  
Nº 833.593 ESA  
12 MAR 2007 DE  
Agr. ENTRADAS

**Universidad de Buenos Aires**

**Facultad de Filosofía y Letras**

**Departamento de Ciencias Antropológicas**

**Tesis de Licenciatura**

**Vih-Sida y activismo. Un estudio antropológico del  
proceso de organización y la politización de la  
salud entre personas viviendo con el Vih**

**Autor: Juan José Gregoric**

**LU: 28.643.699**

**Directora: Mabel A. Grimberg**

**Buenos Aires, Marzo de 2007**

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

**INDICE****Agradecimientos**

<b>Introducción</b> _____	1
-El punto de partida conceptual _____	3
-Enfoque metodológico _____	7

**Primera parte**

<b>Del padecimiento a la organización</b> _____	11
1- Sida, Políticas y Organizaciones no gubernamentales	
Un contexto introductorio _____	13
2- La Red Bonaerense de Pvvv – de pacientes a activistas. _____	26
-Organización y conformación de los grupos _____	30
-Las primeras actividades _____	34
3- ‘Enlazando pares’. Consolidar la organización y el protagonismo _____	39
4- Entre la cohesión y la fragmentación.	
-Los grupos: contención y protección _____	48
-Tensión y fragmentación _____	54

**Segunda parte**

<b>Trayectorias, interacciones y redefinición de la subjetividad en la experiencia de vivir con Vih.</b> _____	61
1. Poder, saber y reconstitución identitaria: Rolando _____	64
- Pasado - presente como diálogo permanente en la narrativa _____	66
- Los otros y los nuevos roles _____	70
2. ‘Articulaciones’, ‘gestión’ de recursos y reciprocidades: Gastón _____	78

3. 'La parte social'. Vih-Sida, activismo e 'incidencia política': Flavio _____	94
-Experiencia, identificación y demanda, el problema del trabajo _____	108
<b>Conclusiones</b> _____	113
<b>Bibliografía</b> _____	117

## **Agradecimientos**

Los agradecimientos son para los que estuvieron y están, acompañando, escuchando, enseñando y compartiendo. Algunos desde siempre, otros durante la carrera, en estos últimos años en la facultad y en la vida.

Al los viejos, los hermanos y los amigos por el aguante y el apoyo de siempre

A Mabel Grimberg por la orientación, la motivación y... la paciencia

A las compañeras y compañeros de la Cátedra Antropología Sistemática I, del Programa de Antropología y Salud y del Equipo de estudios de Protesta y Resistencia Social por el laburo juntos, las discusiones y el crecimiento.

Y por supuesto a las personas que me permitieron acercarme y me invitaron a sus espacios desinteresadamente y siempre con buena onda. La tesis está dedicada a todos ellos, por su trabajo y su lucha cotidiana. Espero que pueda representar un mínimo aporte a su crítica de todos los saberes, prácticas e instituciones que reproducen desigualdades sociales y procesos de discriminación y opresión social.

## INTRODUCCIÓN

El primer esbozo de la investigación que dio fruto a esta tesis surgió en el año 2004, a partir de la realización de un trabajo para el Seminario de Antropología Social *Problemas de Antropología Médica*. En ese momento, de acuerdo a los ejes planteados por el seminario, la temática abordada se refirió a la *experiencia cotidiana de vivir con el Vih* de personas de sectores populares. Para ese trabajo hice un primer contacto con una Fundación de la Ciudad de Buenos Aires dedicada a actividades de sensibilización y prevención en Sida, pero que no estaba integrada por personas con Vih. Posteriormente, concreté un vínculo con miembros de La Red Bonaerense de Personas Viviendo con Vih-Sida (en adelante pvvs) de la Zona Oeste del Conurbano Bonaerense; una organización de base integrada y 'autogestionada' exclusivamente por pvvs. Paulatinamente comencé a realizar observaciones participantes en las reuniones de un grupo de esta organización, cuyo espacio de encuentro se situaba en el ámbito del hospital municipal.

Los resultados del trabajo que antes mencioné pusieron de manifiesto una serie de elementos que reorientaron mi interés y el enfoque de la investigación. En primer lugar me propuse indagar el modo en que los sujetos experimentaban y relataban el padecimiento, reconstruir sus historias personales y su condición generales de vida cotidiana; y por otro lado, profundizar el sentido que asignaban a su participación en la organización y a 'los otros', a partir de esas trayectorias particulares. Por otro lado, la progresiva inmersión en el campo hizo evidente para mí, que la organización mantenía vinculación no sólo con el personal médico y administrativo del hospital, sino también con diversos organismos del gobierno municipal, provincial y nacional. En primer lugar, el permiso para disponer del lugar de reunión (una capilla a la vuelta del hospital) había sido otorgado por la Secretaría de Salud Municipal. Segundo, a través del grupo las pvvs

accedían a recursos de políticas sociales provinciales, como cajas de alimentos, por ejemplo. Por último, la organización se dedicaba (y se había dedicado anteriormente) a la ejecución de actividades financiadas por el Programa Nacional de Sida y por organismos internacionales ligados a la problemática. Todo esto inhabilitaba cualquier intento de dar una definición o caracterización de La Red de acuerdo a parámetros organizacionales preestablecidos. Es decir, no se trataba exactamente de un grupo de autoayuda (noción rechazada por algunas pvvs) -aunque practicaban la 'contención mutua'-, ni de un 'movimiento social' -a pesar de plantearse la defensa de sus derechos como objetivo político-, ni tampoco exclusivamente de una 'ONG con trabajo en Sida' -más allá de sus acciones en prevención y promoción de la salud entre pvvs. Mientras que los sujetos no se identificaban con este tipo de organizaciones, la única 'categoría nativa' que auto-definía a la organización, o más bien a algunas pvvs, era la de *activistas*.

Hasta ese momento, por la multiplicidad de cuestiones que podían ser objeto de estudio, se me hacía difícil acotar la investigación a un problema específico.

A fines de 2004 me incorporé a un proyecto de investigación sobre demandas y acciones relativas a la salud-enfermedad en conjuntos sociales subalternos,<sup>1</sup> y decidí aprovechar la inserción lograda entre las pvvs y los avances preliminares que había desarrollado, para diseñar la investigación para mi Tesis de Licenciatura. Esa decisión también estuvo influida por la relación que había establecido con algunos miembros de La Red durante los meses previos, quienes se mostraron interesadas en que trabajara con ellos, y también por el hecho de haber compartido una 'mesa de trabajo' en las jornadas Rosarinas de Antropología Social en 2004, con un antropólogo de la UNICEN<sup>2</sup>, miembro de la Red Bonaerense de pvvs, quien me alentó en la investigación.

---

<sup>1</sup> "Del sujeto del padecimiento al sujeto de derecho. Un estudio antropológico de género de los procesos de vulnerabilidad social y politización de la salud en la vida cotidiana de conjuntos subalternos". FI 041. UBACyT. Programación 2004-2007, bajo la dirección de Mabel Grimberg.

<sup>2</sup> Universidad Nacional del Centro de la Provincia de Buenos Aires.

A partir de esa instancia, los *objetivos* de la investigación fueron:

-Describir y analizar el proceso de organización de la Red en el contexto político y social de la difusión del Vih Sida en nuestro país.

-Describir y analizar demandas y acciones por parte de los miembros de la organización y su articulación al contexto de las políticas estatales en Vih-Sida y las acciones de otros actores.

-Reconstruir y analizar las trayectorias de vida, los procesos identitarios y los cambios en las experiencias de vida de miembros de la Red desde las narrativas.

Mi interés se dirigió por un lado, a relacionar las trayectorias de los sujetos, sus intervenciones en la organización, en tanto 'respuestas' frente al padecimiento y los modos de dar sentido a estas vivencias. Y por otro lado, a reconstruir el proceso organizativo y las acciones de La Red, dentro del contexto mayor de las políticas neoliberales en nuestro país en las últimas décadas. El interrogante subyacente a este interés, refería al por qué de la participación social y política de las pvvs, y al modo en que esa participación podía modificar la experiencia de vivir con Vih, como experiencia de padecimiento, e influir en la configuración de 'sujetos de derecho'.

### **El punto de partida conceptual**

En términos generales, las producciones y los enfoques desde las ciencias sociales sobre la cuestión del Vih-Sida pueden ser agrupados en dos líneas. En cierto modo, es en la intersección de ambas, que se sitúa el problema de investigación que aborda esta tesis.

De un lado se ha considerado la experiencia subjetiva de vivir con el Vih, centrandose en el impacto de la enfermedad en la vida cotidiana y analizando cuestiones como la 'corporificación' del padecimiento y su significado en relación a las

construcciones de género hegemónicas (Grimberg, 2003), la 'disrupción biográfica' posterior al diagnóstico (Pierret, 2000), la adherencia a los tratamientos en la vida cotidiana (Recoder, 2001; Pecheny, Manzelli, Jones, 2002) aspectos relativos al trabajo, la familia y la pareja, el secreto o la revelación del diagnóstico, el proceso de atención al Vih-sida (Grimberg, 2000; Margulies, 1998), la cronificación de la enfermedad y el tiempo en la experiencia de vivir con Vih (Gianni, 2004), y problemas relativos a la 'adherencia' al tratamiento antiretroviral (Recoder, 2005).

Por otro lado, se ha planteado estudiar la experiencia de vivir con Vih incluyendo la formación de organizaciones (Pierret, 2003), la conformación de 'movimientos sociales en salud' y 'movimientos en salud corporificados' -*Embodied Health Movements*-, (Brown y Zavetoski, 2004) para referirse a los modos en que la politización de sujetos afectados puede generar cambios tanto en la experiencia del padecimiento como en los servicios de atención, en las prácticas médicas y científicas y en la sociedad civil (Klawiter, 2004). Para el caso de Brasil, algunos estudios han mostrado los procesos históricos de politización paralelos a la reconstrucción de identidades colectivas y la posibilidad de la seropositividad como 'identidad social y política' (Terto, 2004). Otros autores han señalado el mérito de aquellas personas afectadas que enfrentaron el 'doble estigma' de su identidad y su seropositividad (trabajadoras sexuales, gays, lesbianas, usuarios de drogas) creando organizaciones de lucha por los derechos humanos y generando modelos para el trabajo sobre Vih-Sida (Altman, 2004). En esta línea se han estudiado los procesos organizativos y las estrategias políticas desarrolladas por los grupos de pvvs, mostrándose su gravitación en el acceso a los tratamientos antiretrovirales y en instancias de decisión gubernamental (Edwards, 1997); en el desarrollo de los derechos humanos y de modelos para el trabajo sobre Vih-Sida (Altman, 2004); su capacidad de crear 'organizaciones de base

comunitaria' y de contrarrestar creativamente la discriminación (Desclaux, 2002; Ouattara, 2002; Micollier, 2002). Otros autores han sido menos optimistas respecto de los alcances del activismo entre pacientes, indicando la limitada capacidad de los movimientos asociativos para influir en el desarrollo de tecnologías y prácticas médicas y terapéuticas, dado el peso estructural e institucional de las mismas y los intereses y relaciones de poder en juego (Epstein, 1996; Löwy, 2000).

Esta tesis se propuso articular en el análisis las trayectorias y experiencias individuales con las acciones colectivas de personas que viven con el Vih de sectores populares y las intervenciones sociales y políticas estatales que tienen a estos sujetos por destinatarios. Para esto, se indagó la manera en que las pvvs se relacionan en la organización, sus modalidades de interacción en la vida cotidiana, las relaciones de reciprocidad, formas de solidaridad y demandas.

A diferencia de los enfoques antes mencionados, propongo un abordaje relacional que problematice la experiencia, las modalidades de asociación y las prácticas de los sujetos, articulándolas al nivel más amplio de las políticas, el poder y los procesos globales de 'governance'. El concepto de *governance* alude al proceso complejo por el cual las políticas no sólo imponen condiciones 'desde arriba', sino que operan en las acciones de los sujetos de modo tal que estos contribuyen, conciente o inconscientemente, a un modelo de gubernamentalidad y orden social. Es una dimensión del poder, que opera sobre y a través de la acción de los sujetos, presuponiendo más que anulando su capacidad de agencia (Shore y Wright, 1997).

Recuperando la producción del *Programa de Antropología y Salud*, esta tesis parte de considerar que los procesos de salud-enfermedad-atención instituyen modos específicos de vivir, enfermar y morir, así como respuestas y estrategias construidas por

los sujetos afectados para enfrentar la enfermedad y el padecimiento. Todo ello expresa una estructura necesaria para la producción y reproducción social, variable históricamente y emergente de las condiciones de vida de una sociedad. También constituyen una construcción social donde condensan procesos socio-económicos políticos y culturales atravesados por relaciones históricas de hegemonía y subalternidad. Son padecimientos recurrentes que irrumpen en la vida cotidiana de los sujetos y grupos, fragmentando y modificando las relaciones y representaciones sociales como así también las identidades y subjetividades (Grimberg; 1997).

Sigo una propuesta que considera la *vulnerabilidad social* en términos de *procesos de fragilización y protección* de la salud –enfermedad, para cruzar trayectorias de vida en contextos sociales más amplios, incluyendo los soportes, las redes y acciones que protegen a los sujetos y grupos, permitiéndoles enfrentar positivamente la enfermedad y la muerte (Grimberg; 1997). Esta formulación posibilita indagar las condiciones de respuesta colectiva a los problemas de salud y de vida de los sujetos y grupos, las estrategias individuales y colectivas de protección y de cuidado, en relación con otras formas colectivas de organización de identidades, de reivindicación de derechos sociales y políticos. Relacionado a este marco, un supuesto más específico que guía este trabajo es que la experiencia de vivir con Vih, implica generalmente, que las personas afectadas se involucren en un proceso de gestión que cubre diversas esferas de la vida social. Esto implica afrontar condiciones fragilizantes y consecuentemente generar estrategias de protección, dirigidas a construir una nueva normalidad, recomponer identidades y fortalecer relaciones y soportes sociales.

Por *politización* de la salud-enfermedad consideraré los procesos de conformación de demandas y acciones en los que la salud, en este caso aspectos vinculados con el Vih-Sida, pero no únicamente, se constituyen en cuestiones de

derecho, en espacios de resistencia, en eje organizador de los conjuntos sociales. Como veremos, esto puede implicar el desarrollo de procesos asociativos y de constitución de demandas hacia el estado.

En este sentido, esta tesis representa un primer acercamiento, a los procesos de *politización de la salud* entre personas que viven con Vih-Sida, como parte de un *proceso de formación de actores* sociales y políticos (Grimberg, F. Alvarez, Manzano, 2003). Siguiendo este enfoque el punto de partida aquí puede resumirse: en este proceso, que se configura en un marco de relaciones de desigualdad social y de disputa política, las políticas de estado y las acciones y demandas de las Red Bonaerense de pvvs, se modelan mutuamente. Desde ahí mi hipótesis de trabajo se formulo en los siguientes terminos: argumento que, simultáneamente, el proceso organizativo y las trayectorias individuales y colectivas de las pvvs, juegan un rol central en las redefiniciones identitarias, en los modos de reconstruir sentidos sobre el pasado y en las identificaciones y prácticas actuales.

### **Enfoque metodológico**

Esta tesis es también mi primer acercamiento a un trabajo etnográfico. Creo importante señalar algunas consideraciones sobre la etnografía y la perspectiva antropológica que ha orientado mi trabajo.

La etnografía es una forma privilegiada de investigación social, ya que se aproxima a las maneras en que las personas otorgan sentidos en la vida cotidiana (Hammersley y Atkinson, 1994). Implica un trabajo prolongado sobre el terreno, consistente en observar, preguntar, interactuar en el seno de un grupo, sobre la marcha de los acontecimientos tal como se producen (Romaní, 2004). El método antropológico

consiste en explicitar y refinar las experiencias de los sujetos mediante el diálogo, para luego compartirlas y extenderlas. No para decir “este es el modo en que ocurren”, sino para poner de manifiesto las posibilidades que pueden surgir en un determinado contexto social (Frankenberg, 2003).

Para llevar adelante esta investigación realicé un estudio etnográfico que permitió captar la diversidad de prácticas de los sujetos de estudio. El mismo combinó entrevistas en profundidad, observación participante y análisis de narrativas. El abordaje metodológico consistió en recuperar el contexto de los modos de vida de los sujetos, priorizar sus construcciones discursivas, recuperar la perspectiva de los actores- tanto desde los sentidos como las estrategias puestas en juego cotidianamente-, y aplicar una perspectiva relacional y procesual para el análisis de los datos (Grimberg, 2003).

Se empleó la técnica de trabajo con informantes clave –‘delegados’, ‘coordinadores’ y ‘promotores’ de la organización que la integran desde su formación- lo que me permitió luego acceder a otros sujetos y conocer distintos grupos que conforman la Red.

La observación participante, la confección de registros de campo y las entrevistas en profundidad fueron esenciales para abordar las prácticas y los sentidos que los sujetos dan a su experiencia. Asimismo, el trabajo con trayectorias de vida permitió captar hitos en la vida de los sujetos, relacionados con áreas estratégicas de la práctica social (Grimberg, 1996). Las observaciones se realizaron en las reuniones de dos grupos de La Red Bonaerense de pvvs, situados en el ámbito de un hospital y un centro de salud, en las actividades de ‘consejería’ entre ‘pares’ en hospitales bonaerenses, en actividades públicas realizadas por las pvvs en el marco de una campaña barrial de prevención y en un ‘encuentro bonaerense de pvvs’ que reunió a distintos grupos de toda la provincia.

Estas técnicas fueron complementadas con el análisis de material gráfico para difusión de las acciones de la organización, documentos de organismos locales e internacionales sobre la problemática del Sida, el seguimiento periódico de la Página Web de La Red Bonaerense y de información intercambiada en un Foro virtual de organizaciones con trabajo en Vih-Sida.

Los sujetos del estudio fueron hombres y mujeres que viven con el Vih, residentes en la zona Oeste del Conurbano Bonaerense, de entre 33 y 44 años. Todos se atienden en hospitales públicos; son desempleados y ocasionalmente trabajan en actividades como 'promotores de salud' en proyectos que la organización desarrolla.

En una primera etapa se realizaron cuatro entrevistas a pvvs que realizaban actividades de consejería en hospitales en el marco de un proyecto de La Red. En esos casos se utilizó un cuestionario estructurado, cuyo diseño apuntó a recuperar la experiencia de la participación en esos proyectos de prevención y promoción de la salud. Posteriormente realicé cuatro entrevistas más a pvvs, dos en el espacio de las reuniones, en el momento de la finalización de las mismas y en dos domicilios particulares. Para tres de estos casos reconstruí las trayectorias de vida. La investigación de campo se desarrolló entre mediados de 2004 y fines de 2006.

Esta tesis se compone de dos partes. En la primera el eje de análisis es la organización –la Red Bonaerense–, el objetivo es dar cuenta de la articulación entre las políticas estatales, los lineamientos de agencias internacionales y las incitativas de los propios sujetos afectados, en el proceso que llevó a la formación de esta organización de personas viviendo con Vih-Sida en la provincia de Buenos Aires. El foco de atención entonces está puesto en desarrollar el proceso de organización y las acciones realizadas por la Red en su articulación al contexto más general de las políticas; mostrar los modos

de vinculación y los sentidos dados a las relaciones con otros actores y captar las tensiones y contradicciones de estos procesos.

En la segunda parte el eje de análisis está focalizado en los sujetos y en sus experiencias. Para ello, esta parte se centra en la reconstrucción de las trayectorias de vida y el análisis de las narrativas de tres “activistas”, para mostrar los sentidos que adquiere la biografía desde el presente, en un proceso de redefinición identitaria que implica nuevas identificaciones y está influido, en gran medida, por la participación y las interacciones de los sujetos en la organización.

En las conclusiones se sintetizan algunos resultados obtenidos, poniendo en relación los ejes que atraviesan ambas partes de la tesis.

## **PRIMERA PARTE**

### **DEL PADECIMIENTO A LA ORGANIZACIÓN**

El objetivo de esta primera parte es dar cuenta de la articulación entre políticas estatales, lineamientos de agencias internacionales e iniciativas de los sujetos afectados, en el proceso que llevó a la formación de una organización de personas viviendo con Vih-Sida en la provincia de Buenos Aires.

El primer apartado comienza con algunos datos actuales sobre incidencia de Vih y Sida en el país según grupos etarios, hombres y mujeres, vías de transmisión y áreas más afectadas. Luego realiza un desarrollo sintético del contexto social y político en que hizo aparición la epidemia en Argentina, poniendo el foco en el progresivo surgimiento de organizaciones no gubernamentales abocadas a la problemática y en el impulso que éstas recibieron en un contexto de descentralización de la acción estatal e injerencia de agencias internacionales.

En el segundo apartado se analiza el proceso de formación de los grupos de pvvs y La Red Bonaerense, desde los testimonios de algunos sujetos, atendiendo al peso que tuvieron las políticas estatales y los vínculos con otros actores -como los profesionales médicos- en ese proceso.

El tercer apartado recupera la experiencia de ejecución de acciones por parte de La Red, en el marco de un proyecto de financiamiento externo, cuyo objetivo principal era consolidar la organización. Se analizan los sentidos dados por los sujetos a su participación en diversas actividades y la forma en que esta modalidad de intervención influyó en la reestructuración de La Red y en el alcance de sus acciones.

El cuarto punto aborda, en primer lugar, el espacio generado por los grupos de pvvs como 'soportes y protecciones'. Luego los conflictos surgidos al interior de la organización, en base a la competencia por recursos y a diferencias de criterios entre 'referentes', relativas al acceso a espacios de representación de las pvvs.

## **1. Sida, Políticas y Organizaciones no gubernamentales. Un contexto introductorio**

La epidemia del SIDA en Argentina<sup>3</sup> se ha difundido en forma disímil desde que se registró el primer caso en el año 1982, alcanzándose al 30 de Septiembre de 2005 un total de 29.960 casos notificados en el Programa Nacional de Lucha contra los Retrovirus del Humano, SIDA y ETS. La distribución de los casos de SIDA por sexo, hasta el año 1987 era predominantemente en hombres. En este mismo año se diagnosticó el 1º caso de SIDA en mujeres y la razón hombre/mujer fue de 92/1. En el 2004 esta razón descendió a 2,4/1 hombres por mujer. Sobre el total de casos acumulados de SIDA las mujeres representan el 24,4%, los hombres el 75,1% y los registros donde no se puede constatar el sexo son el 0,5%.

La enfermedad afecta fundamentalmente a la franja de edad de población económicamente activa y se concentra mayoritariamente en ambos sexos entre los 25 y 39 años, considerando el total acumulado de casos, esta franja se ubica entre 25 y 34 años, pero en el año 2004 los nuevos diagnósticos de SIDA se produjeron con más frecuencia entre personas de 30 a 39 años. En la población femenina la distribución por edad de la enfermedad presenta el mayor pico en el rango entre 25 y 30 años, aunque el período de mayor frecuencia es el de 25 a 35 años. En la población masculina la mayor concentración en la distribución por edad en los enfermos de SIDA, es entre 25 y 35 años.

---

<sup>3</sup> Los datos aquí presentados corresponden al Boletín sobre el Vih-Sida en Argentina del Ministerio de Salud y Ambiente de la Nación. Programa Nacional de Lucha contra los Retrovirus del Humano, SIDA y ETS. Año XI, Nº 24, Septiembre de 2005.

Teniendo en cuenta el total de notificaciones de SIDA (casos acumulados) en todo el país, la principal vía de transmisión, es el uso de drogas intravenosas con el 32,9%, seguido por transmisión sexual, primero con el 31% en heterosexual y luego con el 22,3% en hombres que tienen sexo con hombres (HSH). Esta distribución no refleja el patrón actual de la epidemia. Desde principios de los años 90 en los casos diagnosticados de SIDA la vía de transmisión más frecuente es por relaciones sexuales desprotegidas. En las personas que desarrollaron SIDA en el año 2004, la distribución fue la siguiente: las relaciones heterosexuales ascendían al 50,8%, seguido por HSH 18% y luego usuarios de drogas inyectables (UDIs) 15,8%.

En el total del país, los casos notificados de VIH, son 30.773, de los cuales el 40% corresponden al período posterior al año 2001, año en que se incorpora al registro de SIDA la notificación obligatoria del VIH. La tasa de incidencia de diagnóstico de VIH para el año 2004 fue de 92 casos por millón de habitantes. Para los datos acumulados desde el año 2000 en los nuevos diagnósticos de VIH, la principal vía de transmisión es la sexual con el 72%, en población heterosexual el 50,8% y HSH 21,3%, seguida por la vía sanguínea en usuarios de drogas inyectables 13,6% de los casos.

Al analizar la vía de transmisión en el año 2004 entre los varones se observa que la mayor proporción se encuentra en la vía sexual con el 75%, distribuido en población heterosexual el 40,1% y HSH el 34,6%, seguido por UDIs con el 11,4%, mientras que entre mujeres, la mayor proporción la presentó la transmisión sexual con el 82%, seguida por la vía sanguínea en UDIs que fue de 5,1%. Las jurisdicciones de provincia de Buenos Aires, Ciudad de Buenos Aires, Santa Fe, Córdoba Mendoza y Entre Ríos son las que presentan mayor número de casos de VIH correlacionándose con las jurisdicciones con mayor número de casos notificados de SIDA. Las notificaciones de VIH en el año 2004, se distribuyeron de la siguiente manera: Provincia de Buenos Aires

44%, Ciudad de Buenos Aires 20%, Córdoba 6%, Entre Ríos 4%, Misiones 3%, Mendoza 3% y Tucumán y Chubut 2%.

En las notificaciones de SIDA en menores de 13 años la transmisión vertical (madre-hijo durante embarazo, parto y lactancia) representa el 94%. Desde 1990 no se registran casos de SIDA en personas hemofílicas y desde 1998 hasta 2005, se informaron 3 casos por transfusiones de 2, 9 y 11 años de edad. En relación a las notificaciones de infectados por VIH, el 98,6% es por transmisión vertical, se presentaron 3 notificaciones por transfusión en los años 1992, 1995 y 2001 y no se registran casos de infección por VIH en niños hemofílicos. El mayor número de infecciones se determinó entre los años 1991 y 1996, dando muestra así de que a partir de que se implementó el Protocolo 076 -administración de AZT, a partir de la semana 14 de embarazo, durante el parto y al recién nacido en los primeros 45 días de vida- y el trabajo de consejería a las embarazadas, disminuyó el riesgo de transmisión vertical y el número de nuevas infecciones de VIH en los niños hijos de madres viviendo con VIH/SIDA. La tasa de incidencia de VIH por transmisión vertical entre el quinquenio 1991-1996 fue de 2,5 a 3 nacidos infectados por VIH cada 10.000 nacidos vivos. En el año 2003 dicha tasa es de 1,4/10.000, un 50% menor que la del año 1996 y también por debajo de la tasa de incidencia acumulada de 2,3 cada diez mil nacidos vivos.

Desde su aparición, la incidencia del Vih-Sida se relacionó a una diversidad de situaciones de pobreza y variadas formas de subordinación y marginación social. Como se ha señalado la configuración de la epidemia muestra contextos de vulnerabilidad social que destacan a grupos indígenas, poblaciones migratorias, pobres urbanos, varones y mujeres trabajadores sexuales, usuarios de drogas inyectables, hombres homosexuales y otros, en relaciones históricas de subalternidad, estigmatización y

discriminación social (Grimberg, 2002). Articulando de manera compleja estas diversas problemáticas, el VIH-Sida se fue difundiendo en escenarios con dispares procesos organizativos y variados niveles de movilización y conflictividad en la demanda de derechos sociales, civiles, sexuales, etc. Pero, además, la epidemia se desencadenó en un momento en que la medicina occidental lograba controlar las enfermedades infecto-contagiosas, adquiriendo significación padecimientos que como el cáncer o los problemas cardiovasculares, son de carácter individual y no transmisible (Pecheny, 2000). De este modo, la idea establecida sobre el predominio de las enfermedades crónicas y degenerativas en la sociedad occidental, fue puesta en tela de juicio junto a los avances de la medicina y la ciencia (Pierret, 1997).

Las primeras respuestas sociales hacia la enfermedad se basaron en el prejuicio y el miedo y acentuaron la estigmatización, discriminación y segregación de los grupos más afectados en ese primer momento -hombres homosexuales y usuarios de drogas inyectables. Entre esas prácticas tuvieron lugar casos de pedidos de testeos compulsivos, la creación de 'sidatorios' y cuarentenas, la discriminación a homosexuales y trabajadoras sexuales, el rechazo a brindar atención por parte de los servicios de salud, así como test pre-ocupacionales compulsivos y despidos en el sector público y privado. Hasta entrados los años '90 permanecieron vigentes prácticas discriminatorias en el marco de un imaginario social que asociaba Sida y amenaza, Sida y muerte.

Un aspecto importante a considerar para nuestro país es que, desde mediados de los ochenta, el discurso y las prácticas de organizaciones de derechos humanos surgidas durante la dictadura, así como la presión de organismos internacionales, promovieron un contexto de demandas de reconocimiento de derechos y de participación social y política, favorable a las reivindicaciones de algunos grupos por derechos civiles y

sexuales (Pecheny, 2000). También a mediados de la década de 1980 se constituyeron las primeras “asociaciones de lucha contra el sida” en Argentina (Biagini y Sanchez, 1995), en su mayor parte desde organizaciones de homosexuales o por iniciativas de profesionales de la salud comprometidos con la epidemia como problema sanitario y social. Más escasos fueron los grupos generados directamente por personas afectadas por la enfermedad. En este escenario las acciones de organizaciones sociales abarcaron paralelamente la lucha por la salud y por los derechos humanos en general y sexuales, en particular.

Como resultado de estos procesos de demanda de las asociaciones, como de la presión de organismos internacionales, en 1989 se creó el Programa Nacional de Lucha contra los Retrovirus del Humano, Sida y ETS, dirigiendo su accionar fundamentalmente a la atención hospitalaria y, en menor medida, a la prevención. En 1990 se aprueba la Ley Nacional de Sida (Nº 23798) entrando en vigencia desde 1991. Esta ley afirmó la responsabilidad del estado en materia de prevención, hizo énfasis en la lucha contra la discriminación, el derecho a la atención y el tratamiento, definió normas de bioseguridad, entre otros. Otorgó especial importancia a la solicitud de consentimiento informado para la realización del test, al secreto médico y al derecho a tratamiento gratuito. Si bien, el establecimiento de un marco legal permitió que las situaciones de discriminación en los efectores de salud o en los ámbitos laborales fueran denunciadas, en los hechos la reglamentación introducida tardó en hacerse efectiva.

Como indiqué, la acción estatal priorizó el problema de la atención médica. En 1994 se obligó a las obras sociales a cubrir los tratamientos para VIH-Sida a través de la Ley 24455 y, en 1996 se asignó la misma responsabilidad al sistema de medicina prepaga por la Ley 24754. El mismo año el Programa Nacional se hizo cargo de la cobertura universal y gratuita de medicación antiretroviral y para enfermedades

oportunistas, aunque permanentemente tendrán lugar interrupciones en el suministro de la misma.

Hacia 1997 la provisión de los medicamentos antiretrovirales y el seguimiento clínico a pvvs a nivel nacional, posibilitaron la relativa cronificación de la enfermedad y una sobrevivencia de mayor alcance para algunos<sup>4</sup>. Sin embargo esta nueva etapa generaría problemáticas específicas ligadas a dificultades en el acceso y la continuidad de los tratamientos, tal como veremos en el desarrollo de esta parte.

Las intervenciones oficiales en prevención, en cambio, se hicieron esperar hasta poco antes del final de la década. Estas consistieron en escasos y discontinuos mensajes en medios de comunicación masiva y, sobre todo, en una progresiva delegación, a través del subsidio a proyectos ejecutados por organizaciones no gubernamentales (ONG) que, frente a la lentitud de la respuesta estatal, habían ya comenzado a trabajar en esa dirección.

Como señalamos, creadas a partir de los ochenta, de origen y carácter heterogéneo<sup>5</sup>, estas organizaciones venían realizando una diversidad de actividades, entre las que sobresalieron las de asistencia médica y psicológica (diagnóstico, atención, asesoramiento y contención); autoayuda y acompañamiento mutuo; asesoramiento legal,

---

<sup>4</sup> Entre 1990 y 1996 la tasa de mortalidad por Sida en la Ciudad de Buenos Aires aumentó en un 400%, siendo el valor máximo registrado en 1996, de 18.8 por cien mil (Mazzeo, 2000). A partir de 1997, año en que se universalizó en Argentina el acceso a triterapia antiretroviral, esa tasa comenzó a descender notoriamente. Los casos de muerte por Sida acumulados entre 1990 y 2004 suman un total de 19.702 defunciones, registrándose 2055 casos en 1996 y 1452 en 2004. (Boletín sobre el Vih-Sida en Argentina. Programa Nacional de Lucha contra los Retrovirus del humano, Sida y ETS. Ministerio de Salud de la Nación, 2005.)

<sup>5</sup> En 1995 un estudio sobre 16 organizaciones con trabajo en Vih-Sida en la Ciudad de Buenos Aires, registró la presencia de médicos, abogados y psicólogos sociales o psiquiatras en todas las organizaciones menos una; 'Seropositivos Anónimos', definida como grupo de autoayuda por sus miembros. Entre las principales actividades se destacan las de asistencia médica (COINSIDA, DESCIDA, FUNDAL, HUESPED, TIERRA, UACETS, MANTOVANO), de ayuda mutua y cooperación (Seropositivos Anónimos, Sida Visión Alternativa), de reivindicación y acción legal (CHA, Gays por los derechos civiles, FUNDESO) y de prevención, promoción y desarrollo comunitario (ASES, COFIVAC, FAT, RED) (Biagini y Sanchez, 1995).

asistencia jurídica y denuncias; investigación biomédica; prevención y promoción, siendo en algunos casos incorporadas en la implementación de acciones oficiales.

Entre las primeras fundaciones y asociaciones civiles, se crearon grupos de autoayuda de personas afectadas directamente por el Vih-sida. Estos 'microgrupos contruidos' (Menéndez, 1998) se definieron como autogestivos, caracterizándose por reunir exclusivamente a personas en la misma situación, por sostenerse con los aportes voluntarios de los integrantes y por recuperar el formato de otros grupos como Alcohólicos Anónimos y Narcóticos Anónimos.<sup>6</sup>

Ahora bien, para comprender mejor este proceso, una primera cuestión a tener en cuenta es que en nuestro país, la epidemia del Sida avanzó en un contexto marcado por el impacto de la aplicación de políticas neoliberales. A partir de 1976, estas pusieron en marcha una distribución regresiva del ingreso sustentada en la reducción del salario real, la desindustrialización y la desocupación, provocando una creciente marginalidad social (Basualdo, 2001). En simultáneo a este proceso se dio la reducción del gasto público en áreas básicas como la educación, la seguridad social y la salud. Durante los años noventa se produjo un notable deterioro del sector salud, la disminución de coberturas y dificultades en el acceso a los servicios. Si bien el proceso de debilitamiento del sector público de salud, en particular del rol del estado como fiscalizador y regulador de las prestaciones había comenzado a partir de la segunda mitad de la década de los setenta; fue a partir de los noventa que la fragmentación y atomización del sector se profundiza con la implementación de la política de

---

<sup>6</sup> 'Seropositivos Anónimos' se creó en 1991, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las pvvs, se autodefinió como grupo de autoayuda, diferenciándose de las ONG 'típicas' y compartiendo premisas de grupos como Alcohólicos Anónimos, tales como la horizontalidad, la ausencia de roles directivos, la técnica de los 'doce pasos'. Este grupo no disponía de una sede propia para su funcionamiento, reuniéndose sus miembros en colegios o iglesias, no estaba integrado por ningún tipo de profesionales, pero sí por 'colaboradores' voluntarios y familiares; pvvs y no pvvs (Biagini y Sanchez, 1995).

“descentralización” y “autogestión” hospitalaria del nivel nacional al provincial y municipal, sin las correspondientes transferencias de fondos.

Junto a la disminución de los servicios de atención generales y de menor complejidad así como de las acciones preventivas, se afirmaron progresivamente los servicios de prepagos y el sector privado. En este marco de políticas de desregulación y ‘ajuste estructural’, el avance del Sida implicó una lucha por recursos entre prestadores de servicios y sobre todo de parte de las personas directamente afectadas por la epidemia. El estado no apareció ya como regulador y articulador de las necesidades de los ciudadanos en términos de prevención y asistencia en base a un principio universalista, sino que su accionar se dio sobre la categorización de los ‘pobres’ como sujetos beneficiarios de *políticas focalizadas de asistencia*. Al extenderse esta estrategia a áreas antes consideradas universales, la salud pública se redujo a la atención básica para quienes no pudieran pagar el servicio.

Algunos autores resumieron este proceso en los siguientes términos “*En el marco del nuevo modelo los derechos sociales pierden entidad y la concepción de ciudadanía se restringe, se profundiza la separación público/privado, la legislación laboral evoluciona en el sentido de una mayor mercantilización y desprotección de la fuerza de trabajo, y la legitimidad de las intervenciones estatales se reducen a la ampliación del asistencialismo (...) La expresión institucional de este nuevo modelo y del carácter de las relaciones sociales es un nuevo Estado, un escenario diferente que expresa y define nuevas condiciones de la lucha social*” (Grassi, Hintze y Neufeld, 1994).

En esa doble dinámica de progresiva difusión del Sida como problema social y de reforma del sistema de salud argentino, algunos investigadores conceptualizaron a las organizaciones no gubernamentales como un “tercer sector”, ubicado en la “tensión”

entre estado y mercado, proponiendo que las mismas constituían *vanguardias* como portadoras de valores “humanistas” y prestadoras de servicios (Thompson, 1990; citado en Biagini y Sanchez, 1995). Me interesa resaltar que esta visión naturalizó una separación entre el estado, el mercado y las ONG, asignándoles una lógica propia y características distintivas, a la vez que opacaba, las múltiples relaciones que estas organizaciones establecían con instituciones oficiales, interviniendo en ámbitos hospitalarios, gestionando recursos e implementando acciones en el marco de políticas de estado. Tal como se ha sostenido (Biagini, 2002) el mayor problema reside en no enmarcar la emergencia y la acción de estos colectivos en una trama de relaciones de poder y en el campo de la lucha social y política. Otros estudios han realizado una tipología de dichas ONGs, señalando su rol crucial en el ‘vacío’ generado por la “retirada” del estado, así como los límites de su accionar en relación a la función política que algunas se proponen, como la “re-ciudadanización” de los sujetos afectados por la enfermedad (Kornblit y Petracci, 2000).

Durante la década de 1990 agencias como el Banco Mundial, la Organización Mundial de la Salud y los programas de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) adquirieron 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 (Araújo de Mattos, 2002). Estos organismos promovieron un discurso que hacía eje en la formación de una *coalición de actores* para influir en las políticas sobre Sida, y otorgaba un rol “protagónico” a las personas y asociaciones de pvvs. Desde esas orientaciones los organismos internacionales desarrollaron una serie de nociones como ‘empoderamiento’, ‘involucramiento’, ‘advocacy’, ‘movilización comunitaria’, ‘construcción de liderazgo’ que se plantearon como premisas para dar una respuesta

colectiva al Sida desde la 'sociedad civil' y, para controlar a los gobiernos desde las propuestas internacionales<sup>7</sup>.

En 1997 se creó el proyecto de Lucha Contra el Sida (LUSIDA) financiado por el estado argentino y el Banco Mundial, para desarrollar actividades en prevención a través de 'organizaciones de la sociedad civil'<sup>8</sup>. En el año 2000 se diseñó con apoyo de ONUSIDA<sup>9</sup> y para ser ejecutado a través del PNUD<sup>10</sup> un *Plan Estratégico en VIH-Sida y Enfermedades de Transmisión Sexual* de alcance nacional, con participación de distintos actores. Este incluyó la creación de un Comité Técnico Asesor (CTA) que '*por primera vez incorpora representantes de la Red Nacional de Personas viviendo con VIH-Sida y de la Comunidad de Mujeres viviendo con VIH-Sida*'.<sup>11</sup> Entre los objetivos del plan figuraban: reducir la transmisión del VIH-Sida e ITS (infecciones de transmisión sexual), mejorar la calidad de vida de las pvvs e incrementar la capacidad de gestión de los programas de Sida, a nivel nacional, provincial y local. Entre las estrategias se priorizaron: descentralizar las actividades de prevención y promoción a niveles locales y

---

<sup>7</sup> 'SIDA, reducción de la pobreza y alivio de la deuda'. ONUSIDA-BANCO MUNDIAL, Ginebra, Suiza Mayo de 2001. 'Community Mobilization and AIDS: UNAIDS technical update, April, 1997.

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 este autor, algunos organismos internacionales han impulsado esa participación como atención primaria de la salud, centrando en los 'microgrupos construidos', 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.

<sup>8</sup> El *Fondo de Asistencia a Proyectos de Organizaciones de la Sociedad Civil* del LUSIDA, financió entre 1998 y 1999 cerca de 100 proyectos en prevención comunitaria, actuando bajo los principios de 'equidad, solidaridad, eficacia y eficiencia' (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). Acerca del surgimiento del LUSIDA y para un análisis de las acciones implementadas, desde el punto de vista de los funcionarios del programa y las ONG, ver Biagini, 2002; 2004; 2005.

<sup>9</sup> Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre VIH-SIDA.

<sup>10</sup> Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo

<sup>11</sup> Plan Estratégico en VIH-SIDA y ETS 2000-2003. Unidad Coordinadora Ejecutora VIH-SIDA y ETS. Ministerio de Salud de la Nación. 2001

estimular la participación activa de las pvvs y sus organizaciones en esos programas, por medio de talleres de capacitación de *promotores y facilitadores*.

Este plan fue aprobado por resolución N° 641/01 del Ministerio de Salud de la Nación a comienzos de 2001, sin embargo la agudización de la crisis a partir del 19 y 20 de Diciembre<sup>12</sup> retrasó su implementación mientras se profundizaban las dificultades en la entrega de medicamentos a los hospitales y se incrementaban los reclamos de parte de los pacientes en las distintas jurisdicciones.

A comienzos de 2002 al asumir el Ministro de Salud G. Gonzalez 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 de los medicamentos esenciales debido a una interrupción del ciclo de compras. En este marco, como estrategia frente a la crisis, 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'*.<sup>13</sup> En ese marco institucional, el Ministerio de Salud consideró al Programa Nacional de lucha contra los Retrovirus del Humano, SIDA y ETS como 'Programa Protegido', debido a que tanto los medicamentos como los insumos se veían afectados por la fluctuación del dólar.

---

<sup>12</sup> El 20 de diciembre de 2001 tras una movilización popular a Plaza de Mayo, que fue duramente reprimida, tuvo lugar la renuncia del presidente De la Rúa. La Argentina padeció una seria crisis institucional dándose la sucesión de presidentes interinos y la elección por el Congreso de la Nación del presidente Duhalde quien llamaría a elecciones anticipadas en Abril de 2003. En este contexto se dio la cesación de pago de compromisos externos, la caída del crédito y el rebrote inflacionario.

<sup>13</sup> 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.)

En Marzo de 2002 se elaboró una propuesta conjunta de trabajo entre el Programa Nacional, los representantes del ONUSIDA en el país y el 'Foro argentino de ONGs con trabajo en Sida', este último, fue creado en ese momento para tal fin, nucleando a ONG y redes de pvvs que trabajaban en la problemática.

Por medio de esta propuesta se solicitó un subsidio al Fondo Mundial de Lucha contra el Sida la Tuberculosis y la Malaria.<sup>14</sup> En Marzo de 2003 se aprobó el proyecto 'Actividades de apoyo a la prevención y el control del Vih-Sida en Argentina', que continuó los objetivos generales del Plan Estratégico: disminuir la incidencia de la infección por el Vih, mejorar la calidad de vida de las pvvs y mejorar la capacidad operativa del sistema de salud que actúa en el campo del Vih-Sida.

De acuerdo a los lineamientos del Fondo Global, se creó un 'Mecanismo coordinador de País'<sup>15</sup> (MCP), para la evaluación de propuestas, su aprobación o rechazo y el control de la ejecución de acciones. 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 recomendadas.<sup>16</sup>

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 129

---

<sup>14</sup> El Fondo Global de Lucha contra el Sida la Tuberculosis y la Malaria fue creado en Enero de 2002, con sede en Ginebra, como un instrumento de financiamiento destinado a complementar los programas oficiales dirigidos a estos padecimientos, existentes en distintos países.

<sup>15</sup> Esta 'mesa' estuvo originalmente integrada por 16 personas: 1 representante de pvvs, 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 del Foro del Instituto de Salud Mental.

<sup>16</sup> 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 sexológico 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.

proyectos de organizaciones sociales, ONGs, instituciones de salud, fundaciones y redes de pvvs.

La creación del Foro de ONGs y el MCP generó diversos ‘conflictos de intereses’, en torno de quiénes serían representantes de las organizaciones en esos espacios y sobre el manejo de los fondos asignados. En algunos casos esto implicó permanentes disputas entre las ONGs y, tal como expondremos más adelante, la fragmentación de redes de pvvs.

Los estudios en ciencias sociales que han abordado este proceso señalan una serie de problemas en las prácticas de las ONG con trabajo en Sida y organizaciones de pvvs, sobre todo 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, 2004). Los alcances y límites del accionar de estas organizaciones han sido analizados advirtiendo sobre la ‘desmovilización’ de los grupos activistas, que se produjo tras la implementación de proyectos de trabajo financiados por el estado y las agencias internacionales, paradójicamente, en un contexto de crecientes luchas sociales y demandas de ‘movimientos sociales en salud’ (Biagini, 2005).

Desde mi punto de vista, considero que el problema de estos planteos es la oposición y separación que se realiza entre estado y sociedad civil, desde la cual los sujetos de esta última son pensados en términos de dos opciones: como sujetos ‘combativos’=‘politizados’ o como ‘desmovilizados’ y ‘cooptados’=‘integrados’ a las políticas estatales. Si bien ponen en evidencia conflictos entre los diferentes actores, la generalidad de estas nociones dificulta el análisis de las relaciones de poder y las

reciprocidades que se ponen en juego en las interacciones cotidianas de los sujetos con las instituciones, los funcionarios y los organismos de gobierno, en el marco de las políticas de estado. De este modo, se obtura la percepción de aquellas iniciativas que pueden implicar el cuestionamiento de condiciones que hacen a la subordinación de algunos conjuntos sociales en el proceso.

Desde otra perspectiva, este trabajo busca mostrar que el espacio de confluencia de distintos actores generado en el contexto de progresiva descentralización de las acciones del estado, no anuló la posibilidad de confrontar, demandar y negociar desde las organizaciones sociales, es decir, no cerró el espacio para la 'politización', si entendemos por esta noción la conformación de demandas hacia el estado que adquieren carácter público y se sostienen en alusión a ciertos 'derechos'.

Desde una mirada antropológica esta tesis distingue en términos analíticos entre ONGs y organizaciones formadas exclusivamente por pvvs, considera las diferencias de sentido que las prácticas pueden cobrar para ellos y busca contextualizar estas tensiones a partir de las trayectorias y la vida cotidiana de las personas que viven con Vih.

## **2. La Red Bonaerense de Pvvs - de pacientes a activistas.**

A partir del primer encuentro nacional de pvvs realizado en la ciudad de Buenos Aires en 1998, se creó la Red Nacional de Pvvs, nucleando a personas de distintos puntos del país con experiencias asociativas y de trabajo en torno del Vih-Sida. Ese encuentro fue impulsado por el Proyecto LUSIDA que, desde el año previo, fomentaba la participación de las pvvs en capacitación, en la implementación de acciones preventivas y otros eventos relacionados a la temática. De modo similar, la creciente

participación de las pvvs en diferentes ámbitos fue estimulada por profesionales que integraban la Sociedad Argentina de Sida (SAS); mayormente médicos que trabajaban en el Conurbano bonaerense. En este contexto, a fines del año 2000, la SAS otorgó becas a pvvs y a miembros de ONG para participar de un Congreso de Sida realizado en Mendoza. En el mes de diciembre del mismo año se organizó otro encuentro nacional de pvvs en la ciudad de Mar del Plata impulsado por un grupo local de pvvs y con apoyo del Programa Nacional de Sida. A partir de ese encuentro se formó la 'Red Bonaerense de pvvs', que nucleó a 'delegaciones regionales' ubicadas en zonas (partidos y municipios) del Conurbano bonaerense y en distintas localidades de la provincia. A comienzos de 2001 los representantes de esas delegaciones formaron un 'secretariado general' que se reuniría periódicamente para tratar 'las políticas' de la Red y mantener la comunicación entre las distintas zonas.

Tal como declara en sus documentos, la Red bonaerense se propuso objetivos como *'aunar las voces y lograr un mayor involucramiento de pvvs en el diseño y evaluación de políticas e intervenciones, participar en el diseño y control de pruebas clínicas de drogas y protocolos, exigir el cumplimiento de normas respecto a la atención y el tratamiento de pvvs privadas de su libertad, elevar la calidad de vida de todas las pvvs y promover sus derechos y garantías'*.<sup>17</sup> Con estos objetivos, desde su formación La Red abrió *grupos de pvvs* en hospitales del Conurbano (zona Norte, Oeste, Suroeste) y la provincia de Buenos Aires: Mar del Plata, Olavarría, Bahía Blanca y San Nicolás. En este sentido, la creación de grupos de pvvs ha sido tanto condición de posibilidad, como también objetivo de La Red, ya que la organización se formó a partir de grupos preexistentes, y luego se dedicó a 'replicar' esta modalidad en distintos lugares.

---

<sup>17</sup> Manifiesto de la Red bonaerense de pvvs, enviado a la Coordinadora ejecutiva del LUSIDA en Febrero de 2001.

Los grupos que integran las regionales realizan reuniones periódicas de ‘pares’ para informarse y asesorarse respecto al Vih-Sida, los tratamientos, sus derechos como pvvs, aspectos legales que regulan la problemática, etc. Apuntan a mejorar su calidad de vida y promueven el afianzamiento de los vínculos con el estado, a partir de lo que denominan ‘vigilancia ciudadana’, lo que supone el control e intervención en las políticas sobre la cuestión del Vih-Sida y la salud en general.

Este último aspecto está directamente ligado a las ideas y prácticas sobre el activismo entre pvvs, y a veces, es expresado como uno de los objetivos de la Red, en términos de lograr una ‘*incidencia política*’.<sup>18</sup> Las modalidades más frecuentes de hacer viable esto son ‘*insertar*’ activistas en espacios estratégicos de representación y toma de decisiones, o bien enviar cartas y notas de denuncia a diferentes organismos oficiales, efectuando demandas específicas. Si bien las acciones directas de protesta no son muy recurrentes, en algunas oportunidades las pvvs han participado de denuncias públicas y acciones colectivas.

A mediados de los años '90 se realizaron manifestaciones frente al Ministerio de Salud de la Nación, en reclamo por la cobertura gratuita de medicamentos para el Vih-Sida. En esas primeras movilizaciones participaron pvvs y familiares, junto a algunas ONG ligadas al trabajo en Sida. Luego de la implementación de los tratamientos, las principales acciones colectivas en que participaron las redes de pvvs se realizaron a comienzos de 2002- en el Ministerio de Salud de la Nación para denunciar la interrupción de la entrega de medicamentos y exigir su reabastecimiento- y en 2005, a la Gobernación de la provincia de Buenos Aires, para denunciar la ‘falta de presupuesto y políticas’ en Vih-Sida en la provincia. En ambos casos se movilizaron hasta los edificios en cuestión y manifestaron en la puerta hasta ser recibidos por las autoridades.

---

<sup>18</sup> Para la terminología utilizada por los miembros de la Red utilizo bastardillas y comillas.

Otra modalidad de demanda frecuente ha sido el uso del espacio público para expresarse individualmente, sobre todo cuando es posible acceder a los medios. En estos casos, representantes de La Red han hecho declaraciones refiriéndose a diferentes problemas y denunciando situaciones críticas, por ejemplo:

*"Eso es lo que le pedimos: un compromiso político serio, no que sea para la foto y nada más", el tema social es muy importante. ¿Cómo te vas a tomar 20 pastillas por día con la panza vacía?"<sup>19</sup>*

*"En el hospital Héroes de Malvinas, de Merlo, de un día para otro cerró un servicio que atendía unos cien pacientes; en otros lugares hay infectólogos pero sin especialización en VIH". "Desde el Ministerio de Salud de la Nación los remedios van a las sedes de las 15 regiones sanitarias provinciales: retirarlas de allí queda a cargo de cada centro de salud y suele haber inconvenientes: que el móvil del hospital se descompuso, o que un funcionario se olvidó, y eso basta para que se interrumpan tratamientos cuya efectividad se basa en la continuidad". "los reactivos para el test de VIH faltan en varios hospitales una parte viene del programa nacional y otra del programa provincial de sida: esta última suele faltar. Además, en algunos servicios se niegan a hacerles el test a menores de edad, exigiéndoles que vayan acompañados por los padres, desconociendo que muchas veces un chico, o una chica no se atreve a decirles a sus padres que tuvo relaciones sexuales y tiene miedo de haberse infectado".*

*"El ministerio bonaerense no tiene presupuesto asignado para VIH/sida: nuestras reuniones con la dirección del programa provincial siempre terminan en que por esa causa tienen las manos atadas".*

*"Hace un tiempo Página/12 hizo conocer nuestra denuncia sobre el caso de un detenido a quien en el penal de Batán lo castigaban quitándoles los medicamentos contra el VIH. Eso sigue pasando en distintas cárceles: cuando llevan a los presos a los 'buzones de castigo', les cortan los tratamientos. Lo hemos denunciado ante la Corte Interamericana de Derechos Humanos".<sup>20</sup>*

---

<sup>19</sup> Publicado en: [www.clarin.com](http://www.clarin.com) (02.12.2003)

<sup>20</sup> Publicado en: [www.pagina12.com.ar](http://www.pagina12.com.ar) (02-12-2004)

Me interesa remarcar que estas demandas anclan en un campo reivindicativo estructurado en torno a la idea de derechos humanos, específicamente derecho a la salud, la 'calidad de vida' y al trabajo; en síntesis derecho a una 'vida digna'. Estas ideas y valores, son parte del discurso de la organización desde su consolidación, y han fundamentado todas sus acciones como activistas. Las reivindicaciones suelen apelar al estado como responsable de garantizar los derechos de las pvvs. Tal como figura en un manifiesto que se puede leer en la página web de La Red:

*"Afirmamos que el Estado no protege los derechos de las personas que vivimos con el VIH cuando no cumple con su misión, cuando no está en condiciones de asegurar a los ciudadanos el derecho a la salud, a la educación, a la previsión, al trabajo digno, a la justicia."*<sup>21</sup>

Como se ha señalado para el estudio de otros procesos de acción colectiva (Grimberg, F. Alvarez, Manzano; 2003), en la construcción de demandas, en el marco de relaciones entre el Estado y las organizaciones, se elaboran discursos que se articulan a partir del énfasis en situaciones de padecimiento/necesidad, por un lado, y de voluntad/dignidad/(derecho al) trabajo por el otro.

### ***Organización y conformación de los grupos***

Los primeros grupos locales de pvvs que integraron la Red Bonaerense en 2000, se constituyeron a partir de grupos de apoyo y contención, que funcionaban en hospitales bonaerenses, entre ellos el hospital nacional Posadas, que desde mediados de los años '80 atendía un porcentaje importante de casos de Vih-Sida. En el caso de

---

<sup>21</sup> Ver [www.reddepvvs.org.ar/derechoshumanosySida](http://www.reddepvvs.org.ar/derechoshumanosySida)

algunos sujetos de nuestro estudio, que formaron parte de esos primeros grupos de pvvs, recibieron diagnóstico de Vih+ entre fines de los años '80 y principios de los '90, y algunos habían tenido experiencias previas de participación en grupos para la recuperación de adicciones como Narcóticos Anónimos.

El relato sobre esta etapa que hace uno de nuestros entrevistados –a quien llamaremos Flavio– alude al momento de empezar a '*hacer movidas*' en el hospital, fundamentalmente para organizarse en torno del acceso a la medicación. Como ya mencioné, la cobertura gratuita de tratamientos se estableció definitivamente en 1997, posibilitando la sobrevida a muchas personas y cronificando relativamente la enfermedad. En los años subsiguientes, este hecho implicó un proceso de relativa autonomización de las pvvs respecto del saber médico, y llevó a la consolidación de grupos que no estuvieron coordinados por profesionales, aunque se instalaran en instituciones de salud. Posteriormente, como veremos, algunas personas decidieron organizarse para afrontar diferentes problemáticas ligadas al vivir con Vih y para comenzar a formar parte de acciones comunitarias en prevención primaria y secundaria.

*“Empecé a hacer un par de historias ahí en los hospitales porque estaba metido también en narcóticos [Narcóticos Anónimos].*

**A: *¿Ahí seguiste?***

*“sí seguí mucho años en narcóticos [Narcóticos Anónimos] y 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 Posadas y fui conociendo gente ahí es como que empezaron a hacer toda una movida de la parte de los pacientes ¿no? y ahí empezamos. 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 ahí bueno empezamos a juntar firmas viste todo a pulmón viste un laburo. 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 bueno nosotros dijimos 'nos abrimos' y queríamos grupos pero específicamente nuestros y ahí fue como nació la red" (Flavio, 44 años. Ex usuario de drogas, 21 años de diagnóstico de Vih) **El subrayado es mío.**<sup>22</sup>

El espacio abierto en torno del encuentro nacional de pvvs implicó el reconocimiento de la posibilidad de generar iniciativas propias para organizarse e intervenir en la problemática desde los grupos que se iban formando. Tal como se verá en el testimonio siguiente el papel de los organismos de salud locales y del hospital fue clave en el proceso organizativo.

*"los grupos empezaron acá porque nosotros en el 2000 fuimos a un encuentro de personas con Vih en Mar del Plata y ahí fue cuando decidimos organizarnos ¿no? formar grupos. Estaba el grupo del Posadas [del hospital] que funcionaba mucho por la parte profesional entonces dijimos 'vamos a ponernos a armar grupos' y con una compañera de Castelar vinimos a hablar con la gente de la Secretaría [Secretaría de salud municipal] que queríamos armar grupos. Bueno encontramos una mina muy copada que laburaba ahí una señora que tenía mucho compromiso con el tema del Vih que había conocido gente y bueno ahí nos presentó a dos compañeros que eran S... y P..., en realidad nos llamaron a una reunión y ahí nos juntamos nos convocaron y bueno nosotros le dijimos que teníamos ganas de armar un grupo, de empezar a juntarnos. Y así empezamos a juntarnos ahí en la capillita en el Eva Perón" [Hospital municipal]. (Flavio, 44 años. Ex usuario de drogas, 21 años de diagnóstico de Vih)*

A partir de la vinculación personal entre pvvs de distintas áreas, fueron definiendo una modalidad de formación de grupos por zonas, municipios o localidades del Conurbano y la provincia. Algunos de estos grupos comenzaban reuniéndose en domicilios particulares hasta obtener un espacio en algún hospital o centro de salud. En

---

<sup>22</sup> De aquí en adelante, todo subrayado en los testimonios es énfasis del autor.

los testimonios que siguen se expresa esta dinámica de 'apertura' de grupos locales en articulación con instituciones de salud.

*"[...] y me enteré de la red, la red bonaerense. Me comentaron por ahí y por un gay amigo me fui a Zona Norte. Ahí lo conocí a R... L... fui a la casa, a reuniones a la casa de R... llegué digamos que me gustó el tema y se lo dije a él, 'miren la verdad que me alegra haberlos conocido y realmente que si lo que están haciendo no es la última vez que me van a ver eh' hicieron muchas cosas de las cuales yo tengo ganas de hacer y me interesan así que bueno estoy seguro de que esta no va a ser la última vez que me van a ver'. Ahí me dicen 'mirá se va a abrir grupos en otros lados hay uno en M...' me dijeron 'mirá que ahora está mas cerca van a abrir ahí donde te fuiste hacer atender, van a abrir un grupo ahora que abrieron epidemiología van a abrir un grupo, sí hay una chica C...'. Y bueno vine así y me gustó"* (Rolando, 39 años, 12 de diagnóstico, ex usuario de drogas).

*"[...] y eso fue en el 2000 y después nos fuimos para Moreno a hacer el mismo laburo allá en moreno y nos presentaron a M... y también hicieron una convocatoria a las pvvs que se reunían ahí y ahí estaba R... estaba M... estaba C... que después falleció había unos cuantos y bueno, al toque se abrió el grupo se empezaron a juntar los chicos nosotros les dimos una mano y empezó allá en San Martín, en Mar del Plata ya estaba formado, en Bahía Blanca también se empezó a formar como estaban lejos ellos lo hicieron solos y Olavarría también, y en San Nicolás también ellos venían para acá buscaban asesoramiento acá y nos juntábamos acá empezamos a hacer asesoramiento y ellos iban allá y replicaban lo que hacíamos acá ¿no?"* (Flavio, 44 años, 21 años de diagnóstico).

Me interesa enfatizar que en la conformación inicial de los grupos, influyó no sólo la iniciativa de los sujetos, sino también el rol protagónico del estado, que incluyó su incorporación como beneficiarios de planes sociales y como ejecutores de la 'planificación regional' de actividades de lucha contra el Sida, impulsando su participación en distintos eventos y proyectos.

Es decir que, por un lado se dieron procesos de intercambio y reciprocidad entre los diferentes grupos y paralelamente, algunas personas fueron convocadas desde el Proyecto LUSIDA, a participar en jornadas de capacitación y formación de 'preventores' y 'multiplicadores' comunitarios en Vih-Sida. Estas jornadas consistieron en talleres sobre conocimientos básicos relativos a la infección por el Vih-Sida y sobre medidas preventivas, y fueron coordinados por profesionales de la salud. El propósito de formar a pvvs como 'promotores comunitarios' respondió a la combinación de las demandas de las propias pvvs como a los lineamientos del *Plan Estratégico en Vih-Sida y Enfermedades de Transmisión Sexual*, tendientes a la descentralización de las acciones de prevención y promoción.

A partir de las prácticas de capacitación realizadas durante el año 2000, estas pvvs desarrollaron actividades de consejería, prevención y promoción de la salud entre sus compañeros de grupo y hacia otras pvvs, generalmente pacientes de los hospitales del conurbano.

En lo que sigue me referiré al proceso organizativo y las acciones de la Red de pvvs del Conurbano y específicamente a la 'regional' zona oeste, integrada por dos grupos. Cuando no sea así, se explicitará que se trata de otros grupos o 'regionales'.

### ***Las primeras actividades***

La primera experiencia de trabajo de la Red oeste consistió en la ejecución de un proyecto de prevención en Vih-Sida, en escuelas públicas del barrio Ejército de los Andes de Ciudadela. El proyecto se denominó "Abriendo las puertas del Fuerte" y se desarrolló en conjunto con el Consejo Argentino de Alcoholismo (CADA) y la secretaría de Salud Pública del partido de Tres de Febrero. Estas organizaciones

contaron con el apoyo de los Ministerios de Salud de la Nación y de la provincia de Buenos Aires, del Programa provincial de Sida y de la 'Cooperación Técnica argentino-alemana' (GTZ).

Las actividades se desarrollaron en cuatro escuelas secundarias municipales, en las cuales las pvvs dieron charlas de prevención del Vih-Sida, prevención de adicciones y salud sexual a adolescentes. Distribuyeron materiales gráficos sobre vías de transmisión del Vih, sobre los cuidados en las relaciones sexuales y el uso de drogas, y entregaron preservativos provistos por el LUSIDA.

Una parte de este proyecto se dirigió a 'formar formadores', es decir, que las propias pvvs replicaran las acciones de capacitación entre los '*pares*' del mismo grupo. O bien, que se generaran nuevos grupos a partir de la realización de este trabajo entre personas de otras zonas, tal como menciona el testimonio de Flavio citado más arriba.

Como señalara, es importante destacar aquí que según preveían las políticas en vigencia en ese momento, la capacitación como 'promotores de salud' y las tareas derivadas, se financiaban con 'planes' de empleo transitorio destinados específicamente a estos fines. Esos '*planes*' (como los denominan los entrevistados) eran parte de los Programas de Emergencia Laboral (PEL), creados en Diciembre de 1999 por resolución ministerial N° 23 del Ministerio de Trabajo; fueron 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*. En el caso de las pvvs, se otorgaron a través del Proyecto LUSIDA.

La realización de estos proyectos permitió, entonces, acceder a una retribución económica a través de un programa de empleo transitorio, capacitarse como promotores de salud y contar con recursos y materiales para sus actividades. Las acciones se

extendieron durante el año 2000 y las pvvs que participaron, recibieron los planes hasta la finalización del proyecto.

En palabras de Flavio, quien integró el primer grupo de la zona oeste del conurbano, la inserción en los programas de empleo transitorio representó un ‘gancho’ para convocar a las pvvs a los grupos recién constituidos y para incluirlos en las actividades:

*“en esa época lo primero que conseguimos nosotros fueron los PEL eran los Programas de empleo laboral yo qué sé, eran como unos planes viste y los conseguimos por medio del ministerio, por medio del programa por Lusida que en esa época estaba Mabel Bianco [Coordinadora del Lusida entre 1999 y fines de 2001] eso fue con E... y con L... que nos ayudaron con hacer el proyecto y un muchacho que se llamaba A... y lo presentamos al ministerio de trabajo y lo aprobaron y conseguimos como cuarenta cincuenta planes de esos y fue para un proyecto de promotores de salud y bueno eso nos ayudó muchísimo para que los compañeros vengan al grupo te imaginás que tenías el gancho ese viste, que había un plan de por medio y creo que a las dos semanas que se abrieran los grupos ya teníamos los planes. Te imaginás que era toda gente que no tenía un carajo, no tenía nada la estaban pasando mal. Aparte hicimos talleres para capacitación de Lusida todo dentro del proyecto, ya estaban las jornadas de capacitación” (Flavio, 44 años. Ex usuario de drogas, 21 años de diagnóstico de Vih).*

**A: ¿Cuánto duró eso?**

*“Un año y así se fueron armando los grupos ¿no? Después es como que, está bien el plan servía, pero había que laburar en otras cosas todas las cosas que tenían que ver con la atención, el tema del laburo” (Flavio, 44 años. Ex usuario de drogas, 21 años de diagnóstico de Vih).*

Marta -otra persona que también forma parte de la red zona oeste desde su creación- valora de modo similar la utilización de los planes, como elemento para que otras pvvs se integraran a los grupos y a las actividades de capacitación, promoción de la salud, prevención, etc.

*“[...] entonces cada uno se fue con el mandato, en una primera reunión, esta que hubo de la provincia; armar un grupo. Yo el primer grupo, M... y lo primero que dije, bueno viste, claro, había que darles algo. En ese momento habían salido los planes jefes de hogar [se refiere a los Programas de Emergencia Laboral] y ahí al toque conseguimos, fuimos a hablar, no sé, nos metimos, qué sé yo, fuimos a hablar con, en ese momento era la Bullrich, la ministra de Trabajo y fuimos a hablar con ella a ver si nos ofrecía, a ver si podíamos presentarnos a un proyecto para personas viviendo con Vih. Y pegamos con un tipo que dijo ‘yo se los hago’, no sé, nos hizo el proyecto y, bueno, al toque nos otorgaron los planes, nosotros al toque vinimos al Hospital y dijimos ‘tenemos planes, ¿querés venir?’, y así vino M..., S..., P..., eh viste la primer camada y son más o menos los que están C... que después bueno, S... otro compañero que murió ... bueno, eran ellos quedaron firmes ahí. Y bueno así empezamos así nos enganchamos con el grupo y así se fueron abriendo otros grupos, todos salieron de M..., todos, M... fue el primer grupo. Y bueno, se fueron abriendo, y la gente se fue juntando. Hicimos las reuniones de secretariado de la provincia de Buenos Aires, que son las que vamos con todos [todos los delegados regionales] se siguieron haciendo y buscamos financiación y fuimos aprendiendo” (Marta, 41 años, 17 años de diagnóstico. Delegada por la red bonaerense zona oeste).*

Durante esta primera etapa y hasta principios de 2003, las acciones apuntaron a la consolidación de los grupos por la inclusión de nuevos miembros, y se centraron en sostener las reuniones, asistir a capacitaciones para promotores y desarrollar acciones preventivas entre pvvs y en la población general. El funcionamiento de los grupos incluía la realización de reuniones periódicas destinadas al intercambio de experiencias entre los ‘pares’ y la socialización de información relativa a los cuidados de la salud en la vida diaria, las dificultades en los tratamientos, el riesgo de reinfección por el Vih, el

uso de métodos preventivos, la realización de los estudios y controles regulares y el asesoramiento en aspectos legales y derechos de las pvvs.

Según registramos en nuestro trabajo de campo estas reuniones funcionaban sistemáticamente como espacios de contención y apoyo mutuo, fundamentalmente para el caso de personas que acababan de recibir un diagnóstico positivo, que llegaban en estado de salud delicado, o que a su llegada al grupo, anunciaban la muerte de algún familiar o amigo. Más adelante me detendré sobre este punto.

Como vimos, progresivamente los grupos del conurbano se insertaron en instituciones de salud y se vincularon a organismos municipales, obteniendo un espacio de reunión y estableciendo relación con el personal médico y del área de asistencia social. La articulación en este nivel y con funcionarios ministeriales, sobre todo del Programa Nacional de Sida y del Proyecto LUSIDA, permitieron a las pvvs formarse y ejecutar acciones que sirvieron a la reproducción de los grupos y la consolidación de la Red Bonaerense. Para el caso de la Red Zona Oeste, tal como vimos, estas 'articulaciones' permitieron financiar algunas de sus primeras actividades. En este sentido, planteamos que las políticas relativas al Vih-Sida -y también las políticas sociales compensatorias, considerando el Programa de Emergencia Laboral- han sido parte sustancial en la consolidación inicial de La Red y en el modelado sus prácticas

El crecimiento de los grupos y la Red Bonaerense siguió siendo posible por la relación con los distintos niveles del estado. En lo local, los grupos habían afianzado la inserción en las instituciones de salud y esto permitiría el funcionamiento permanente de las reuniones de apoyo mutuo, que se realizaban una o dos veces a la semana, según el grupo y la disponibilidad de las personas.

### **3. 'Enlazando pares'. Consolidar la organización y el protagonismo**

Las primeras experiencias de capacitación y trabajo en torno de la problemática del Vih-Sida sentaron un precedente sobre la capacidad de intervención directa de las pvvs en la cuestión. Además, el proceso organizativo entre grupos generó una estructura que abarcó tanto el Conurbano como el resto de la provincia, y que sería aprovechada para la ejecución de actividades en una escala mayor y para acceder a más recursos. La estructura de La Red se hizo más compleja a medida que fueron aumentando sus actividades y miembros.

Esto fue posible en gran medida a partir de 2003, cuando se accedió a un financiamiento más importante para los proyectos, a través del Fondo Global de Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria. A comienzos de ese año distintos grupos del Conurbano y de la provincia de Buenos Aires se unieron en un 'consorcio' para la ejecución de dos proyectos, uno con alcance a varios partidos y municipios del Conurbano y otro en localidades de la provincia. En esta instancia la estructura de la organización quedó conformada de la siguiente manera, en base a los grupos ya existentes o que se estaban gestando:

- La Provincia de Buenos Aires se dividió en dos áreas: Conurbano Bonaerense y resto de la Provincia de Buenos Aires.
- Cada una de estas áreas se organizó por zonas o distritos: oeste, sudoeste, norte.
- A su vez cada distrito se conformó por grupos, en número variable según el caso. En general se constituyeron tres grupos por zona, con funcionamiento regular y un número de grupos de funcionamiento discontinuo.
- La comunicación entre los grupos del distrito se mantuvo a través de el/la delegado/a del grupo, en reuniones de distrito quincenales.

- Las zonas se vincularon entre sí a través de sus delegados de distrito, en las reuniones bimestrales de 'secretariado', que se conformó como órgano representativo a nivel provincial.

El Fondo Global de Lucha contra el Sida la Tuberculosis y la Malaria fue creado en Enero de 2002, como un instrumento de financiamiento destinado a complementar los programas oficiales dirigidos a estos padecimientos, existentes en distintos países. Como señalamos más arriba, Argentina concursó ese año con una propuesta conjunta de 'Proyecto País', en un escenario marcado por la crisis social política y económica.<sup>23</sup>

En Marzo de 2003 se aprobó el otorgamiento de un monto próximo a los 12.000.000 de dólares. La recepción y liberación de fondos estuvo a cargo del PNUD, y, como vimos, para la implementación de las acciones se creó un Mecanismo de Coordinación a nivel país (MCP) integrado por cinco representantes del gobierno, tres de ONGs con trabajo en Sida, tres de redes de pvvs, uno de PNUD, uno de ONUSIDA-Argentina, uno del sector empresarial (consejo publicitario en Sida), uno de la Sociedad Argentina de Sida y uno de Universidades Nacionales. Este organismo realizó un relevamiento de las instituciones y organizaciones con trabajo en Sida y la primera convocatoria recibió más de 400 proyectos para ser evaluados.

El proyecto denominado 'Actividades de apoyo a la prevención y el control del Vih-Sida en Argentina' (Proyecto País) retomó los objetivos del Plan Estratégico 2001-2003 del Programa Nacional de Sida: reducir la transmisión del Vih y las ITS (infecciones de transmisión sexual), mejorar la calidad de vida de las pvvs y optimizar la gestión de los programas en el nivel nacional, provincial y municipal.

---

<sup>23</sup> En Mayo de 2002 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).

El Proyecto País impulsó la realización de actividades consideradas clave a partir de tres componentes: prevención, calidad de vida del las pvvs y fortalecimiento institucional de programas de prevención y asistencia. Según los objetivos se formularon líneas de acción y se financiaron proyectos a: los gobiernos nacional, provinciales y locales, ONGs, organizaciones comunitarias, sector privado, universidades, instituciones científicas, sector salud y también a redes de pvvs.

En este contexto, la Red Bonaerense accedió a financiamiento para un proyecto presentado en la línea de acción dirigida a *fortalecer el estado de salud y la calidad de vida de las personas viviendo con Vih/Sida*. Dicha línea convocaba específicamente a redes de pvvs, grupos de contención, de usuarios de drogas y otros 'grupos vulnerables' a realizar actividades de capacitación, contención, autoayuda, consejería entre 'pares', prevención y fortalecimiento de redes de pvvs.

El proyecto presentado por la red bonaerense se denominó '*Enlazando pares*', contó con un presupuesto de 94.000 pesos y se extendió entre Octubre de 2003 y Marzo de 2005. Para su desarrollo los grupos regionales del conurbano formaron un 'consorcio' integrado por pvvs de las zonas Oeste, Norte y Suroeste, bajo la denominación de Red de Pvvv del Conurbano Bonaerense.

En el diseño del proyecto participaron representantes de cada uno de los grupos locales con la colaboración de una médica como directora del proyecto. El objetivo general fue ampliar las redes de pvvs existentes, incrementando la cantidad de grupos de ayuda mutua, contención y consejería; interviniendo en acciones de promoción de la salud, prevención, capacitación y en la identificación de obstáculos en el acceso a los servicios de salud. Desde el punto de vista de las pvvs, la premisa que orientó los objetivos fue *'que la fuerza de las personas que enfrentan problemas de salud crónicos como nosotros reside en la participación activa y organizada en grupos de ayuda*

*mutua, tomando conciencia de nuestros recursos y capacidades para decidir colectivamente en espacios de reflexión y contención respetando individualidades*, tal como figura en la formulación original del proyecto. Los objetivos específicos fueron: 1-promover la incorporación de pvvs a los grupos, 2-reforzar la capacitación de pvvs incorporadas, 3-generar intercambios intersectoriales a través de articulaciones con personal de instituciones de salud, 4-incrementar la prevención del Vih-Sida en la población general y 5-relevar obstáculos en el acceso a los servicios de salud, para revertirlos.

Las actividades se localizaron en las áreas del conurbano correspondientes a las tres redes zonales, y se destinaron a las pvvs y el personal de salud hospitalario involucrado en la problemática de atención al Vih-Sida, abarcando un total de once hospitales.

Para el desarrollo del proyecto se establecieron funciones entre las pvvs, de acuerdo a la experiencia previa y la antigüedad en la Red. Se designaron dos 'coordinadores' por cada grupo zonal y dos 'promotores responsables de stand'.<sup>24</sup> Los promotores asistieron a talleres de 'nivelación de conocimientos' coordinados por la directora del proyecto durante dos meses.

Las tareas centraron, por un lado, en acciones de sensibilización y prevención en la población general, que se desarrollaron en eventos públicos durante el 1º de Diciembre, día internacional de lucha contra el Sida y, por otro, en a las consejerías a pvvs en hospitales.

La actividad de "consejería" también fue aprovechada para detectar problemas en el acceso a los servicios y en la atención propiamente dicha y difundir las reuniones

---

<sup>24</sup> El stand es una estructura plástica desarmable, con la forma de una mesa pequeña, con dos parantes y un travesaño, en el cual figura la inscripción con el nombre de la organización. Tiene el tamaño como para que una persona se pare detrás y coloque sobre el mismo los materiales de prevención.

del grupo. La difusión de las reuniones de integración de pvvs a los grupos comenzó directamente con la colocación de un stand en los servicios de infectología de todos los hospitales con los que se articuló. Allí los “promotores” entablaron conversaciones con los pacientes de salas de espera y pasillos, según la ubicación del stand. Las ‘consejerías’ se realizaban en esas interacciones, en las que se transmitía información sobre prevención, autocuidados, ‘adherencia’ al tratamiento, y derechos de las pvvs. Se entregaban a las personas uno o varios folletos (uno institucional de La Red y otros relativos a los temas mencionados) y preservativos y se les ofrecía un ‘refrigerio’ (té, mate cocido, gaseosa y galletas). También se las invitaba a las reuniones de grupo y en algunos casos -sobre todo a quienes se integraron a los grupos de manera estable- a participar de un curso de *capacitación en consejería y promoción de la salud*. Este curso consistió en talleres gratuitos para pvvs y estuvo a cargo de personal de una Secretaría de Salud municipal de la zona oeste.

Algunas de las personas que actualmente se desempeñan como ‘promotores’ y participan activamente de las acciones de La Red, llegaron a los grupos por primera vez a través del stand. Tal es el caso de Gastón, quien integra un grupo en un centro de salud municipal de la zona oeste; a continuación cito su testimonio

*“[...] y bueno, estaban con el stand, con un stand adentro del hospital el Mono y M... y yo al Mono lo conocía, si bien con él yo jamás había curtido ninguna onda ni nada, se ha dado la onda de que muchas veces hemos estado en el mismo lugar, si bien nada que ver, nos conocíamos de vista. Entonces bueno, me dijo “eh, qué hacés flaco”. Y empezamos a hablar Y me preguntó y le dije “sí, yo tengo” [Vih] me dijo “no, porque acá...” Era 30 de diciembre de 2003, era martes Y me dice “vení al grupo loco, dale” Le dije “bueno” Me dice “mirá que viene el Chan” Yo al Chan lo conozco desde que me vine a vivir a M... Y bueno, vine esa tarde. Y ya después viene, al otro martes no vine, después vine sí, qué sé yo. Y después empecé a venir y después bueno, estamos hoy acá, todavía. Y no creo que me vaya a ir por unos días. Algún tiempo más me voy a quedar, creo.” (Gastón, 42 años. Ex usuario de drogas, 16 años de diagnóstico.)*

Durante el primer mes de ejecución, los coordinadores de actividades, reunidos en una 'comisión interzonal', diseñaron la folletería institucional describiendo las actividades de la organización, los objetivos y la ubicación y horario de reunión de los grupos. La Red Bonaerense creó una 'oficina de servicios generales' en un domicilio particular, para recibir llamados telefónicos y ubicar una PC comunicada con otras dos situadas en el ámbito de trabajo de otros grupos. También se diseñó una página Web con la finalidad de difundir la existencia y las acciones de la organización.

La vinculación con las autoridades de los hospitales permitió planificar las actividades conjuntamente y coordinar la realización de "talleres de sensibilización" para el personal de salud, a cargo de los *promotores y coordinadores*.

Otro componente del proyecto fue el funcionamiento de una guardería ('rincón del niño') para pacientes del servicio de infectología infantil y para los hijos de pvvs adultas hospitalizadas. La misma existía desde el año previo al inicio del proyecto, en un centro de salud municipal lindante con el hospital local. La guardería estuvo a cargo de dos coordinadores del grupo que se ocupaban de dar refrigerio a los niños y realizar actividades recreativas. Esta iniciativa respondió en gran medida a la dificultad de los padres para dejar a los niños a cargo de terceros, y a la consiguiente necesidad de llevarlos a las consultas o las internaciones breves que requiere el tratamiento.

Estas acciones deben entenderse a la luz del contexto económico y social y las condiciones de vida de las pvvs en el Conurbano bonaerense, en su mayor parte obstaculizadoras para garantizar su calidad de vida, acceso a la atención y 'adherencia' al tratamiento.

La mayor parte de las personas que asisten a los grupos son mujeres solas, con niños a su cuidado. En algunos casos son viudas o sus compañeros están detenidos.

Cuando los niños son seropositivos, las mujeres suelen privilegiar el cuidado de los hijos por sobre el propio. Por este motivo se desarrollaron diversas estrategias tendientes a mejorar aquellos aspectos que dificultaban el traslado de las pvvs y el acceso a los servicios de salud. También se intentó revertir el estado de mal nutrición de algunas pvvs, para fortalecer su salud y posibilitar la ingesta de los medicamentos y su correcta asimilación en el organismo.

Cabe destacar que La Red tomo la iniciativa de realizar una series de acciones que no estaban previstas en el marco del proyecto. Estas consistieron en solicitar y gestionar ‘pases’ gratuitos para transporte, cajas y bolsones de alimentos, medicamentos, colchones, planes sociales para desocupados y en algunos casos terrenos y viviendas. La obtención de estos recursos se fue haciendo posible a partir de las “articulaciones” con personal médico y del servicio social de los hospitales, pero también con administrativos y funcionarios de secretarías municipales, de la provincia y de ministerios. En la segunda parte me referiré a este punto más específicamente.

Un aspecto significativo de las actividades del proyecto lo constituyó la capacitación a pvvs en torno de los “derechos” que como “ciudadanos” les correspondían. En palabras de una entrevistada: *“Nosotros sabemos que tenemos derechos como ciudadanos pero no sabemos los mecanismos para llevarlos adelante”* (Sandra, 38 años. 12 años de diagnóstico). De esta forma se destacó la importancia otorgada a la información sobre obras sociales, recursos de amparo, garantías de acceso a la atención y a los medicamentos, siendo un tema de especial relevancia el de las herramientas legales disponibles para enfrentar la discriminación en lo laboral y en la atención médica.

El acceso a información sobre sus derechos en general y, en particular, respecto a la atención en salud ha sido valorado por los entrevistados, como uno de los

resultados más significativos de estas prácticas. Este conocimiento, que combina aspectos jurídicos y normativas legales como pacientes, y aspectos técnicos respecto de la medicación y sus efectos, es considerado por algunas pvvs como una manifestación del *'empoderamiento de los pares'* producto de las actividades del proyecto, y en este sentido como una herramienta para fortalecer la "autonomía" para una mejor calidad de atención, en base a necesidades y demandas específicas.

La experiencia de trabajo generó entre los 'promotores', algunas expresiones tales como *"ya saben que estoy ahí"* o *"a mí ya me conocen y vienen"*, que dan cuenta del sentido que representa el stand en los hospitales. La presencia constante de las mismas personas permite un mayor acercamiento a los pacientes y establecer vínculos de confianza. Estos lazos de confianza establecidos entre las pvvs son valorados como 'logros del trabajo realizado', ya que ponen en juego la propia experiencia de vida como fuente de 'saber'. Por ejemplo, en relación al momento de contener a una persona que recibe diagnóstico positivo, una promotora me contaba:

*"[...] vienen con el papel [resultado de Vih positivo] directamente y te preguntan, hay casos en los que no pasan por el médico y vos le tenés que decir algo tenés que trabajar sobre la marcha hay que estar preparado para ese momento esa desesperación de que creen que mañana se mueren"* (Sandra, 38 años. 12 años de diagnóstico).

Desde la perspectiva de los participantes, las acciones de promoción fortalecen las relaciones entre las personas en la medida en que la experiencia de los 'promotores', en tanto personas que viven con el virus, incluye un pasado que puede representar una imagen del presente del otro, promoviendo a través de esta identificación la esperanza de sobrevivir a la enfermedad. La base conceptual de estas prácticas es la recuperación de la propia experiencia de personas viviendo con el Vih por parte de los promotores, como medio de "identificación" y como herramienta para rearmar su vida. Algunos lo expresaron en frases como:

*“la gente nos toma como un referente y como un servicio más”. “Viene un chico hecho pelota al stand y el impacto de saber que el que te habla tiene Vih es enorme” “Se dan cuenta que no se van a morir” (Rolando, 39 años, 12 de diagnóstico, ex usuario de drogas).*

El hecho de ‘hacerse visibles’ y ‘colaborar entre pares’ supone la superación no sólo de dificultades o barreras personales (como timidez o baja autoestima), sino también de prejuicios sociales. Tal como manifestó uno de nuestros entrevistados:

*“[...] si yo hubiese conocido algo así no me hubiese enfermado tanto, no me hubiese deprimido, yo no sabía nada de lo que me pasaba” (Fernando, 32 años, 10 años de diagnóstico).*

Expresiones como éstas demuestran el sentido que los participantes asignan a su tarea de contener y encontrarse con ‘pares’, generando y sosteniendo espacios valorados como formas de ‘participación’ y ‘crecimiento personal’. Las personas entrevistadas que formaron parte del proyecto consideran que las actividades desarrolladas abrieron nuevas posibilidades de interacción, a la vez que consolidaron la organización y la *capacidad de gestión*.

Una de las consecuencias más significativas de la ejecución del proyecto es el sentimiento de reconocimiento logrado tanto entre los pares como entre los profesionales, algo que los participantes valoran especialmente y que ha transformado su experiencia como sujetos. El sentirse respetados, el sobreponerse a dificultades personales y prejuicios sociales, el identificarse y ser identificados como ‘referentes’ de sus compañeros, el promover el activismo y la participación, permite otorgar nuevos sentidos al padecimiento y la historia personal. En este sentido propongo que la participación de las personas directamente afectadas por el Vih-Sida, en las diversas

actividades, interacciones y roles desarrollados en esta experiencia, genera oportunidades para la auto-observación, abriendo un 'espacio de reflexión' (Middelthon, 2005), que tiene efectos de redefinición personal, como la superación del estigma y la discriminación y conduce a transformaciones positivas en la subjetividad.

#### **4. Entre la cohesión y la fragmentación.**

##### ***Los grupos: contención y protección***

Los grupos se reúnen una o dos veces por semana en dos tipos de encuentros. Uno denominado por las pvvs como de 'ayuda mutua' y otro destinado a tratar temas relativos al desarrollo de proyectos, a la organización de La Red en el conurbano y la provincia, al 'activismo' y a los 'objetivos políticos' o como algunas personas suelen decir, a las 'políticas de la Red'. Este tipo de temas y discusiones competen a las pvvs que forman parte de la red de manera estable y sobre todo a quienes participan en las actividades de los proyectos que la organización ejecuta.

Los encuentros tienen una duración aproximada de dos horas, tiempo utilizado para que aquellos que desean expresarse puedan hacerlo y para tratar diferentes temas en un orden establecido previamente por los participantes, al momento de iniciar las reuniones. Según pude observar, suele coordinar la exposición una persona, que asigna la palabra a quien corresponde cuando alguien finaliza. Ese rol es rotativo de una reunión a otra, pero generalmente lo desempeñan delegados y personas con una larga trayectoria en los grupos.

Las personas que se acercan a los grupos tienen diferentes problemáticas, que pueden incluir desde el miedo y la depresión por un diagnóstico positivo, la dificultad para revelar su serología a la pareja, familia, amigos, el temor a la discriminación, el miedo a la muerte, otros problemas ligados a situaciones de violencia doméstica, adicciones, desocupación y el desconocimiento de nociones mínimas sobre el Vih-Sida y los cuidados de la salud.

Según la modalidad que presencié a lo largo de la investigación, las personas que reciben un diagnóstico de Vih positivo en el hospital, son acompañadas a los grupos por personal del servicio de infectología. Esto es producto de la coordinación del horario de las reuniones y del servicio de atención. En este espacio es posible brindarles apoyo emocional, contención y asesoramiento sobre el tratamiento, sus derechos, etc. A estas personas se les ofrece, tomar algo y quedarse para 'compartir' y escuchar a los 'pares'. La noción de 'compartir' lo que le sucede a cada uno es recurrente y todos suelen valorar positivamente al grupo en este sentido. La disposición de los sujetos en estas reuniones forma una ronda que permite a todos verse las caras mutuamente. Existe una pauta de interacción según la cual se debe escuchar a cada uno, preferentemente sin interrupciones, así como levantar la mano para 'compartir'.

En las reuniones a las que asistí durante 2004 y 2005, presencié la llegada de personas que acababan de recibir su diagnóstico. Varias de estas personas se quebraban en llanto, al entrar y recibían consuelo de los demás. Según los registros de observaciones realizadas en las reuniones, en ese estado suelen pronunciarse frases como '*pensé que era la única*' o '*pensé que me iba a morir*'. Los comentarios hacia estas personas intentan revertir la idea generalmente interiorizada de que la infección por el Vih implica una muerte próxima, explicando las posibilidades de tratamiento y 'vida normal'. A continuación transcribo una situación -tal cual la reconstruí a partir de

los registros de campo ampliados - que considero significativa sobre el sentido de los grupos como espacio de contención.

En una reunión de un grupo de zona Oeste a la que asistí en Mayo de 2005:

Llegó S... con una mujer. Abrió la puerta y la hizo pasar a ella. S... se fue, estaba en el hospital con P... en el stand. Casi no dijo nada S..., sólo la hizo entrar a N... y cerró la puerta detrás suyo, se fue. La mujer entró, saludó y M..., que estaba hablando, le dijo que se sentara. Estaba muy nerviosa o más bien en crisis, casi llorando se sentó y comenzó a hablar de golpe. Dijo que pensaba que era la única. Repetiría esa frase varias veces: *"pensé que era la única"*. Lloró pronto ni bien empezó a hablar. Dijo que un tiempo atrás, había tenido un dolor de cabeza muy fuerte y no sabía que era. No se le pasaba y el marido le decía que fuera al médico. Ella nunca pensó que podía ser el Vih. Contó sobre una internación porque el dolor persistía. Estaba en una sala sola, las enfermeras y médicos entraban poco. Aparentemente pusieron un cartel en la puerta del cuarto que decía algo relativo a la infección o contaminación, según dijo ella, porque su hermana fue un día y le comentó eso del cartel, le preguntó qué le pasaba y ella aún no sabía. Las enfermeras y otros entraban con barbijos se sintió *"muy marginada y discriminada"*. Puso énfasis en ese aspecto. Le dijeron que tenía Sida. Comentó que la primera reacción fue decir que ella *"nunca había fumado ni bebido, que se acostaba temprano"*. Tuvo miedo de contagiar a su hijo, el hermano le dijo que tuviera cuidado con los hijos de no infectarlos. Cuando le dieron el diagnóstico pensó que se moriría *"allí mismo"*, o *"enseguida"*. Dijo que no quiere revelarlo a la familia ni a nadie prácticamente, porque teme que *"anden diciendo cosas que no son"*. Fue contenida luego del llanto y cuando dejó de hablar. M... la abrazó de pie Algunos la hicieron reír un poco, es un recurso frecuente para el cual no todos tienen la capacidad, ni todos pueden reaccionar igual en esas situaciones. E... le hizo un chiste sobre que ella era 'la llorona' y que no le quitara el papel. 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 eso y lo superaban. G... también hizo comentarios, le dijo que iba a

estar bien luego, cerca del final de la reunión N... estaba tranquila, habló de su familia y contó que trabajaba en una radio e invitó a los que quisieran ir.

Además de ser un espacio de contención, la reunión permite informar a estos sujetos sobre los procedimientos y requisitos implicados por ejemplo, en la iniciación del tratamiento, en la gestión de certificados para acceder a pases de transporte, a subsidios o pensiones (en el caso de 'cursar' enfermedades oportunistas), y a cajas de alimentos. En estos casos, las personas más 'experimentadas' transmiten al resto nociones sobre los lugares a donde dirigirse, a quién consultar, los pasos a seguir en diferentes trámites e incluso, la forma en que deben hablar y lo que deben decir para tener buenos resultados en estas instancias. A continuación transcribo un fragmento de observaciones en una reunión, para ilustrar un tipo de situación recurrente, en la cual el grupo puede funcionar como soporte y alternativa para recibir ayuda inmediata.

Una vez empezada la reunión llegó J... un hombre que yo nunca había visto, alto casi 1,80 de altura o más, de unos cuarenta años. Se lo veía muy deteriorado. M... le preguntó cómo estaba. Dijo que no pesaba más de cincuenta kilos, mencionó que tenía Tuberculosis, le faltaba el aire y se cansaba al caminar dijo "*volviendo de la muerte*". Le habían dado el alta de internación hacía un día. Lo habían llevado M... y F... días atrás en el auto al Posadas para internarlo, la última vez que fue al grupo. M... dice que hubiera muerto si no se (lo) internaba, dijo que J... necesita una mochila de oxígeno y Leucovorina sin falta además de antibióticos. M... preguntó si alguien tenía comprimidos de Bactrín. Algunos revisaron sus bolsos, otros sus bolsillos y le dieron ahí mismo las drogas que tenían encima. Luego M... comentó que le darían una mano a J... para que coma bien, porque eso le dijo el médico. G... dijo que le conseguiría una caja de alimentos. J... tiene esposa y dos hijas, dice no poder trabajar por el estado en que está, acaba de salir de internación. Al terminar la reunión M... y F... hablaron de ir a pedir la mochila de oxígeno a la Secretaría de Salud

Sin embargo, más allá de los recursos materiales a que puedan acceder las pvvs en el contexto de los grupos, todos suelen valorar el espacio de las reuniones como lugar para estar con los compañeros, tomar mate y charlar de manera distendida. En muchos casos, el grupo de 'pares', los compañeros y las actividades realizadas en este entorno pueden ser punto de anclaje para la redefinición de trayectorias y construcción de nuevos roles sociales. En las reuniones algunos sujetos expresan esto al evaluar su participación, generalmente cuando relatan su experiencia frente a otros

*"...yo antes era muy promiscuo, consumía, hace catorce años que vivo con el virus, hoy estoy bien / entero / gracias a que trabajo en el grupo..."* (Ricardo, 39 años, 14 años de diagnóstico. Ex usuario de drogas)

*"...por eso es importante el grupo, el compromiso, para la adherencia, por el apoyo y hace falta el grupo para salir adelante, para empoderarse, esa palabrita que estamos eh en la Red, te lo digo como ex -adicto"* (Ricardo, 39 años, 14 años de diagnóstico. Ex usuario de drogas)

*"...yo vivía en la calle, me picaba, caí preso y hoy trabajo todos los días en la red"* (Silvio. 35 años. 15 años de diagnóstico. Ex usuario de drogas)

De acuerdo a lo anterior, es posible considerar que los grupos de pvvs representan lo que Castel (1999) denomina 'protecciones próximas', en tanto asumen la asistencia de las personas en lo inmediato, siendo espacios de solidaridad y sostén para afrontar dificultades propias de la realidad de los sujetos, a la vez que pueden llegar a constituir un ámbito para la conformación de demandas, denuncias y para la articulación con otros actores, incluido el estado. Esta noción es utilizada por Castel para referirse a la asociaciones y grupos que, en el marco del estado neoliberal de retracción de

protecciones colectivas, hacen a la integración social de ciertos conjuntos, sin reemplazar la acción del estado, sino más bien haciéndola factible a posteriori.

Desde mi punto de vista, los grupos también pueden ser considerados a partir de una caracterización realizada por E. Menéndez (1998) sobre la 'participación social en salud' de 'microgrupos contruidos'; estos grupos

- Se crean en torno de un padecimiento específico por los propios 'enfermos', logrando mayor continuidad en el tiempo, requieren mínimo de organización, y generalmente nacen en base al modelo de grupos como Alcohólicos Anónimos.

- Identifican en los procesos de salud-enfermedad, el eje para el desarrollo de demandas y acciones que expresan necesidades de los sujetos involucrados, no sólo en los llamados grupos de autoayuda.

- Realizan actividades como la formación de agentes/promotores empíricos, la formación de grupos de ayuda mutua, detección y trabajo con redes, tareas de concientización-sensibilización-prevención, de la población, mediante talleres y otras técnicas de capacitación.

- En la práctica concreta ponen el eje en lo asistencial, aunque algunos grupos, promueven acciones que implican no sólo asistencia sino también la concientización, el control sobre las decisiones, la articulación con otros actores sociales en unidades mayores.

Y para el caso en cuestión podemos agregar que algunos organismos internacionales han impulsado la participación social en salud centrando en estos grupos, 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.

## *Tensión y fragmentación*

En lo que sigue trataré de mostrar que la intervención de las pvvs por la vía de la ejecución de proyectos participativos, también implicó una serie de conflictos y diferencias generadas básicamente por la competencia por el acceso a los recursos y a espacios oficiales de representación entre las pvvs. Veremos que desde el punto de vista de algunos sujetos, esos espacios implicaron conflicto y fragmentación entre delegados de La Red, a la vez que discusiones relativas a si les convenía participar en esos espacios o si tenían que 'volver a las bases', tal como me dijo una referente de un grupo del oeste del conurbano.

Haber accedido a la ejecución de proyectos financiados aparece desde el discurso de Flavio como un crecimiento para la organización, pero esta apreciación se tensiona con los conflictos que generaron la competencia por el dinero en cuestión y por el acceso a espacios que pueden aparecer como estratégicos. Parte del problema es para él que los proyectos no implican un trabajo que permita sobrevivir y en este sentido, expresa un reclamo sobre el tipo de trabajo al que acceden por esas modalidades

*“yo creo que fue bueno para el desarrollo, para el crecimiento de la organización ¿no? Pero también ha tenido muchos aspectos negativos ¿no? aparece un mango viste empieza el quilombo o sea que en vez de ser un beneficio, es para ruptura viste y se pierdan un montón de cosas viste que antes estaban y así la guita empañó todo viste. Creo que eso pasó en todas las organizaciones que se hayan presentado [a la convocatoria de Fondo Global] una cosa muy negativa desde ese sentido ¿no? Después cómo crecimiento de la organización por ahí fue bueno, pero el acceso al laburo, no es un laburo es un proyecto viste que empieza y termina o sea que desde ese punto de vista es un engaño decir es un proyecto podés sobrevivir, es mentira eso se terminó y chau fuiste... Y bueno si lo ponés en la balanza yo creo que tiene más cosas negativas que positivas por el tema de bueno la ruptura que trae viste, ese tipo de cosas*

*que son por la guita o el ansia de poder, de querer figurar, todo esto de los proyectos nos trajo participar de espacios que eran espacios de mierda viste el MCP [Mecanismo Coordinador del Proyecto País], el Grupo Temático donde se juntan las agencias. Lugares donde sos convidado de piedra, estás ahí, pero en realidad vos lo que cortás y pinchás ahí es muy poco. Sin embargo te hacen creer que porque vos estás ahí ganaste una posición, porque estás sentado ahí, cuando llega el momento deciden cosas que les convienen a ellos [funcionarios del gobierno] así que eso también es relativo, son de las cosas que el gobierno se la pasa diciendo [que se incluye a pvvs en espacios de representación política], incluila en el sistema laboral la concha de tu hermana, incluirla en reuniones es una mierda viste” (Flavio, 44 años, 21 años de diagnostico. Ex usuario de drogas)*

En el testimonio anterior, también se evidencia el problema de la representación de las organizaciones en ámbitos de toma de decisiones, a los que se disputa el acceso por ‘ansias de poder’ o de ‘figurar’ y que según Flavio, no benefician a las pvvs.

Finalmente el problema de la continuidad de las acciones refiere a poder sostener la organización más allá del financiamiento externo, generando soportes propios o ‘desde el estado’ teniendo alguna ‘incidencia’. Aquí se expresa una interpretación sobre cuál debería ser la línea de acción de La Red, en tanto organización de activistas

*“Tenés un poco de crecimiento viste pero la historia es que después tenés que sostenerlo eso y eso es lo que nosotros siempre decimos en los grupos; ‘loco nosotros tenemos que pelear porque esto se banque no por los proyectos’ que se banque de otra forma viste generar algo nosotros o generar algo desde el estado una ayuda a las organizaciones hacer algún tipo de incidencia porque sí, tenemos todo esto pero hay que bancarlo, hay que pagar un teléfono en la oficina viste que ni yo ni otros compañeros comprometidos vamos a seguir poniendo guita para bancar todo eso, hay que seguir bancando todo viste” (Flavio, 44 años, 21 años de diagnostico. Ex usuario de drogas)*

En la actualidad, la Red Bonaerense se encuentra fragmentada. A comienzos de 2005 los grupos de zona oeste del conurbano se retiraron de la Red Argentina de Pvvvs (de la cual Red Bonaerense formaba parte) mientras que los de zona suroeste permanecen en ella, pero ya no forman parte de la Red Bonaerense, sino que llevan el nombre del partido al que pertenecen.

La cuestión sobre la toma de decisiones, los consensos y disensos, el manejo de recursos y la mayor o menor posibilidad de expresión y participación de los sujetos, son puntos de discordia entre los miembros de la Red. Fundamentalmente, las disputas se dan entre delegados de distintas zonas, tal como decía una entrevistada:

*“soy coordinadora de una de las zonas, de la zona oeste pero soy también referente en la provincia de Buenos Aires y como somos un poco como los que nacimos con la Red, es como que mucho trabajo se apoya en cuatro cinco cabezas, viste entre esas está la mía. Entonces el trabajo es, de todo, no solamente lo que hacemos en el campo [se refiere a la prevención y asesoramiento a pvvs] acá con los grupos, sino que organizamos la provincia de Buenos Aires, los grupos de la provincia, los encuentros, las políticas de la Red y en este momento estamos tratando de organizar la Red Argentina pero bueno, la gente del Norte o del Interior, del Sur o de las provincias, viste que siempre como que están perseguidos, como que todo se cocina en Capital, como pensaba yo cuando vivía en Mar del Plata. Pero, indudablemente acá estás más cerca, de todo y no sé, siempre están creyendo que uno les está robando o tratando de robar los espacios, hay mucha competencia, entonces se pierde el objetivo de para qué nos conformamos y perdemos [el objetivo] que es mejorar la calidad de vida, nos estamos peleando entre nosotros y bueno, también estamos aprendiendo” (Marta, 41 años, 17 años de diagnóstico. Delegada por la red bonaerense zona oeste).*

Como dije, en algunos casos los problemas tuvieron que ver con la falta de acuerdo sobre el acceso a espacios considerados estratégicos por algunos, a organismos ligados al manejo de fondos internacionales y relacionados a la toma de decisiones políticas sobre la cuestión del Vih-Sida.

En el apartado anterior mencioné que hay un tipo de reunión dedicado a tratar cuestiones sobre el activismo, las acciones políticas de La Red y aspectos relativos a los proyectos en ejecución. En una de estas reuniones que presencié en 2005 la misma persona cuyo testimonio cité más arriba, se refirió a la fragmentación entre grupos, adjudicando la causa de esto a las disputas por ‘espacios de poder’, de modo similar a la interpretación que de esto hizo Flavio.

*“Mirá para atrás, cuando empezamos a organizarnos juntos, como personas que viven con Vih, éramos un montón, nos ofrecieron espacios de poder, el foro [ Foro de ONGs con trabajo en Sida], CTA [Comité Técnico Asesor del Programa Nacional de Sida, integrado por médicos, especialistas en bioquímica, funcionarios del Programa de Sida y un representante de las pvvs], el MCP [Mesa Coordinadora del Proyecto País, evalúa las propuestas para implementación de actividades y proyectos] nos dijeron que ‘hay que votar’ y nos dieron espejitos de colores. Nosotros tuvimos delegados y líderes y quedaron deslumbrados por el Fondo Global, les gusta sentarse con el ministro [el Ministro de Salud], les gusta sentarse con la Hamilton [la directora del Programa Nacional de Sida entre 2002 y 2006] ahora que volvimos a las bases, miremos como estamos, no hay un carajo, no hay adherencia, no hay laburo, dijimos vamos a volver como pvvs”* (Marta, 41 años, 17 años de diagnóstico. Delegada por la red bonaerense zona oeste).

Luego de este comentario la misma persona mencionó que en esos espacios- en el Comité Asesor del Programa de Sida específicamente- ‘*deciden por la vida de la gente*’, en alusión a una votación en contra de la distribución universal de un medicamento de última generación que ella necesitaba consumir.

Una ‘delegada’ de otra zona se refirió a la misma cuestión, pero valorando de modo diferente su participación como pvvs en el Comité Asesor del Programa Nacional. En este comité se votan decisiones sobre todo relativas a la cobertura de tratamientos, a las compras de medicamentos, a las pruebas clínicas y al otorgamiento a las pvvs de

medicamentos especiales que no entran en el vademécum del Programa, los cuales se solicitan por la presentación de recursos de amparo.

*“Cuando no quisimos irnos de la red argentina los del oeste nos hicieron salir de la red bonaerense, yo no quise dejar los lugares de toma de decisiones, ahora seguimos en La Red Argentina. Creo que no trabajaría con gente [pvvs] de otras zonas, sí lo haría con ONG de la zona, también con otras que trabajen en M... aunque sean de otro lado yo articularía mejor con salud y con el gobierno. Las diferencias con la red oeste se basan en esas cosas. Yo necesito que mi hijo sea bien atendido yo me interesé por la cuestión de los medicamentos cuando mi hijo comenzó a tomarlos yo no tomo medicación, nunca tomé (Valeria, 40 años, 18 años de diagnóstico. Delegada zona suroeste).*

Desde la perspectiva de estos “activistas” los organismos que fueron creados con el propósito de darles mayor participación y representación, terminaron generando competencia y rupturas, fragmentando su unidad y limitando su capacidad de demanda. En parte de los casos, esto es atribuido a las diferencias de criterios entre los sujetos, en términos de si ‘articular o no con el gobierno’.

A veces estas diferencias sobre las líneas de acción de la organización se expresan como una debilidad y una dificultad para lograr consenso, y capacidad de acción conjunta entre las pvvs. Así se expresó uno de los integrantes del grupo, en términos de autocrítica y por medio de la comparación con otras organizaciones sociales, señalando la propia ‘falta de ideales’.

*“[...] yo no sé si lo que tengo es envidia contra los partidos políticos, creo que envidia no porque son una cagada. Pero las organizaciones barriales y los piqueteros, ellos tienen un ideal y nosotros no tenemos, los hemos perdido. No te digo de crear un partido político, pero tenemos esa mentalidad estúpida de decir tengo mi plan mi caja [de alimentos] me quedo así” (Silvio. 35 años. 15 años de diagnóstico. Ex usuario de drogas)*

En la misma reunión, la conversación derivó hacia una discusión sobre los problemas en el sistema de salud y la atención hospitalaria, y el papel de La Red en relación a las políticas de estado, por oposición al rol de las ONG y fundaciones que trabajan en torno del Sida. El planteo que hizo otra persona a este respecto, cuestionaba la existencia de las organizaciones *“que reemplazan las funciones del estado”*, a la vez que enfatizaba la necesidad de fortalecer la propia organización desde el *activismo*, para revertir las situaciones en cuestión. Esa persona señaló que *“no hay políticas en salud”* y luego agrego:

*“Te voy a decir lo que pasa en el Muñiz [el hospital de enfermedades infecto-contagiosas de la Ciudad de Buenos Aires], yo fui no hay nada, pero te dicen que hay una fundación, creo que ‘FUNDAI’, que te atiende, todo el mundo pone una organización, para el Fondo Global [para la ejecución de proyectos] todo el mundo tiene una ONG, todo el mundo se presenta, pero ningún hospital hace nada, hay treinta infectólogos y doscientas ONG yo no sé como nos siguen colgando y nosotros seguimos durmiendo. ¿Quién se calienta? ¿El estado?, no está haciendo un carajo, las ONG se están repartiendo tres mil por acá, cinco mil por allá [los fondos internacionales]”* (Marta, 41 años, 17 años de diagnóstico. Delegada por la Red Bonaerense Zona Oeste).

Ahora bien. Este testimonio expresa una percepción crítica sobre la proliferación de ONGs y fundaciones vinculadas a la implementación de actividades financiadas por organismos internacionales. La crítica se dirige al hecho de que esas organizaciones acceden a fondos, pero no cuestionan las acciones u omisiones del estado, ni los diferentes problemas sociales que persisten, por ejemplo, en el sistema de salud.

Esta crítica podría parecer contradictoria, ya que pone de manifiesto una tensión relativa al carácter ambivalente de La Red, en tanto organización de activistas y ‘organización que trabaja en Sida’. Me refiero a que, como vimos, La Red ha

participado históricamente en la ejecución de proyectos de financiamiento tanto nacional como externo. De hecho, al momento de las discusiones a que hice alusión, la organización ejecutaba el proyecto 'Enlazando pares' en el Conurbano bonaerense, con financiamiento del Fondo Global de Lucha contra el Sida la Tuberculosis y la Malaria.

De todos modos, me interesa remarcar que esa postura, más que contradicción, expresa coherencia en relación al discurso de activismo de La Red y a las acciones de denuncia y las demandas que las pvvs han realizado a partir de identificar diversas situaciones problemáticas. Desde mi punto de vista, las diferencias de criterios y la discusión entre pvvs que acabo de citar, expresan la tensión entre: por un lado, la necesidad de acceder a recursos provenientes del estado o de agencias externas para desarrollar actividades de prevención y reproducir la organización, y por otro, sostener sus demandas y acciones hacia el estado, dirigidas a transformar aquellas situaciones que los afectan en lo cotidiano. Se trata de una tensión constitutiva de la organización, que sólo puede comprenderse en relación al proceso que desarrollamos más arriba.

## SEGUNDA PARTE

### TRAYECTORIAS, INTERACCIONES Y REDEFINICIÓN DE LA SUBJETIVIDAD EN LA EXPERIENCIA DE VIVIR CON VIH

En esta segunda parte seguimos las trayectorias previas y la experiencia de vivir con Vih desde la narrativa de tres de nuestros sujetos de estudio. Este seguimiento permite abordar los hitos más significativos desde la perspectiva de los propios sujetos, a la vez que aprehender los sentidos que estos hitos y el contexto más general de su experiencia cobran para cada uno. Como se verá, trabajamos aquí, básicamente con dos conceptos: el de *experiencia* y el de *narrativas* en función de articular en nuestro análisis aspectos básicos de la subjetividad.

Consideraré la *experiencia* como un proceso situado en una trama de relaciones intersubjetivas, variable, construido y reconstruido histórica y socialmente, que articula una diversidad de dimensiones (cognitivas, normativo-valorativas, emotivas, etc.). Como unidad tensa entre acción y simbolización, la experiencia constituye la base de construcción y cambio de identificaciones y prácticas sociales (Grimberg, 2003). En el caso del vivir con Vih, el reconocimiento de su situación inicia para las personas afectadas modalidades variables, en su configuración y sentido, de confrontación con procesos de estigmatización y discriminación social que atraviesan el trabajo y las relaciones sociales, la vida sexual, la atención médica y otras esferas de la vida cotidiana.

En tanto que conjunto acontecimientos, la experiencia es representada y relatada a través de narrativas, de este modo las vivencias se transforman en

secuencias de eventos significativos presentadas en un orden coherente (Ochs & Caps; 1996). El examen de las narrativas de los sujetos de nuestro estudio, será el modo de acceder a sus experiencias. Esto no implica reducir la experiencia al discurso, sino plantear una vinculación estrecha entre la estructura de la experiencia y la estructura narrativa (Alves, Rabelo, Souza; 1999). Desde este punto de vista, considero las narrativas como parte integrante de la acción en la vida cotidiana de los sujetos, y no un orden impuesto desde afuera a una serie de vivencias desprovistas de coherencia. Las narrativas no sólo dan sentido y modelan la experiencia, sino que también tienen la característica de dar una continuidad entre pasado, presente y futuro, permitiendo así proyectar actividades, organizar estrategias y deseos teleológicamente. En los términos de B. Good (1994), la *puesta en narrativa* es un proceso de ubicación de los sucesos en un orden significativo en el tiempo, tiene el objetivo de abrir el futuro a un final positivo, posibilitando a la persona imaginar los medios para sobreponerse a la adversidad y también las actividades que le permitirán organizar su experiencia de vida en función de su historia. En este sentido, la narrativa permite a los sujetos comunicar lo que resulta significativo en sus vidas, explicar y reorientar sus prácticas y sus construcciones identitarias, posibilitando dar sentido a sus vidas (Garro y Mattingly, 2000).

A través de un análisis de narrativas propongo mostrar cómo las personas que viven con el Vih, llegan a identificarse y posicionarse en la vida en torno de ciertos roles sociales (el de 'activista' o 'referente' o 'promotor de salud', por ejemplo) y, más en particular, cuáles son los principales actores, prácticas, sentidos y formas de relación social que modelan estos procesos.

Para este análisis parto de dos presupuestos básicos:

El primero, es que el Vih-Sida es una construcción social e histórica compleja de múltiples dimensiones (biológica, económico-política, cultural), que se configura como un campo de disputa de variables correlaciones de fuerza entre diversos actores con diferentes, y frecuentemente, opuestos intereses, políticas, modelos de prácticas (Grimberg, 2003). En este marco, el Vih-Sida es un complejo variable de padecimientos, es un acontecimiento y un proceso, es una *experiencia* a la vez individual y colectiva cuya conformación y sentido debe contextualizarse en los modos, las condiciones y las trayectorias de vida de los sujetos y las historias regionales (Grimberg, 1999; 2000, 2003). En tanto padecimiento, irrumpe en la vida cotidiana y a nivel de las subjetividades, tensiona identidades y prácticas individuales y colectivas (Grimberg; 1997).

El segundo, refiere a que en el proceso de 'gestión' que los sujetos desarrollan frente a la enfermedad, la significación de las vivencias, varía en función de la trayectoria propia, a partir de la cual el sujeto establece relaciones de reconocimiento mutuo con otros, en términos de identificación-diferenciación. Este proceso puede abordarse desde el concepto de *modo de identificación* (Dubar, 2002), que supone a la identidad como el resultado de una doble operación de diferenciación y generalización. Desde este punto de vista, la alteridad es necesaria para la construcción de la diferencia; pero también para la identificación del nexo común a una serie de elementos diferentes de otros: la identificación de pertenencia.

A continuación desarrollaré tres trayectorias de vida que considero paradigmáticas para entender estos procesos. Los relatos de las pvvs tornan visible un proceso de redefinición de la subjetividad, expresado en una reflexión constante que articula pasado, presente y futuro. En tal reflexión son señalados distintos cambios y actores -familia, compañeros, vecinos, personal de salud- como "otros"

significativos para ese proceso. Tanto los cambios -cuyo origen los sujetos sitúan en la enfermedad- como las interacciones con esos “otros”, resultan centrales para las identificaciones de los sujetos en la actualidad.

El análisis pone en evidencia que, en el proceso por el cual los sujetos modifican y resignifican sus representaciones de sí en relación a otros, operan simultáneamente sus condiciones de vida, sentidos morales e imperativos sociales. Estos son definatorios en las nuevas categorías identitarias y nuevos roles sociales.

### **1. Poder, saber y reconstitución identitaria: Rolando**

Rolando tiene 39 años y 12 de diagnóstico. Nació y vive en un municipio de la Zona Oeste del Conurbano bonaerense. Reside con su actual compañera en una construcción situada al fondo de la casa de sus padres y en el mismo terreno pero en la parte del frente viven su hermana y su sobrina. Su padre es no vidente a causa de un accidente y recibe una jubilación. Su madre no tiene un trabajo formal y padece artrosis. Rolando tampoco tiene un trabajo estable, por lo que no tiene cobertura de obra social. Se desempeñó durante algunos años como electricista y se ha dedicado a vender pan de manera intermitente, intercalando con otras actividades. Con su primera mujer tuvieron dos hijas, a las que él ve de manera irregular. Estuvo cuatro años detenido desde 1989 y en ese período de tiempo comenzó a enterarse de que varios amigos morían sucesivamente.

Al momento del primer test de serología recibió un resultado indeterminado. En 1993, al salir de la cárcel estableció relación con una mujer que ya conocía y que

vivía con el Vih. Ella le comunicó su seropositividad desde el comienzo de la relación y mantuvieron relaciones sexuales sin protección durante más de dos años. Tuvieron una hija que vive con otra familia en una provincia del interior del país. Recién en 1995 recibió un diagnóstico positivo de infección por el Vih; supone que se ha infectado por el uso compartido de jeringas o por mantener relaciones sexuales sin usar preservativos. Tiene coinfección por el virus de Hepatitis 'C'.

En el año 1995 participó junto a su pareja en la 'marcha de los barbijos', una movilización realizada por personas directamente afectadas por el Vih-Sida, familiares y activistas, al Ministerio de Salud de la Nación, en reclamo de cobertura universal y gratuita de medicación antiretroviral y asistencia a las pvvs.

Luego de perder un embarazo su compañera enfermó y murió en 1996, en un hospital de la ciudad de Buenos Aires. El enfermó el mismo año de Neumocistosis. Estuvo internado varios meses. La afección respiratoria se sumó a una lesión originada por un impacto de bala en un pulmón. Posteriormente sufrió trastornos del sistema nervioso que le provocaron convulsiones, pérdida intermitente de la visión, pérdida de peso y dificultad para caminar.

En 1997 inició tratamiento antiretroviral, tomando un cóctel de más de veinte pastillas diarias. El mismo año le dieron el alta médico y firmó un consentimiento para recibir la medicación y los estudios periódicos en forma gratuita. De ese modo participó de protocolos de experimentación con medicamentos no testeados previamente, recibiendo a cambio ciertas facilidades para realizar los estudios periódicos y acceder a una asistencia personalizada. En 1999 le diagnosticaron cirrosis. En el año 2000 el uso de Nevirapina en el marco de un protocolo le produjo una reacción alérgica que le afectó el hígado. Su organismo generó resistencias al AZT por recibirlo en sobredosis. Por ese motivo le cambiaron el cóctel de

medicación y desde ese año hasta la actualidad toma otra combinación de tres drogas.

Desde hace más de cinco años participa de un grupo de apoyo, asistencia y activismo que forma parte de la Red Bonaerense de Pvvv. Previamente trabajó en una organización civil promoviendo programas de reducción de daños y prevención de Vih entre usuarios de drogas inyectables y en cárceles. Asistió a diversos proyectos de capacitación para multiplicadores, trabajó en campañas “focalizadas” y participó de eventos locales e internacionales como congresos médicos de Sida y encuentros para pvvs. Actualmente colabora como ‘promotor comunitario’ en un proyecto municipal sobre prevención del Vih-Sida junto a otros compañeros, recibiendo un ‘subsidio’ hasta la finalización de las actividades.

### ***Pasado - presente como diálogo permanente en la narrativa***

Recurrentemente, la enfermedad es representada por Rolando y otras personas entrevistadas como un freno o límite y, al mismo tiempo, una toma de conciencia que vino a ‘mostrar’ y a romper algunas prácticas y hábitos. En esta visión, las prácticas previas son significadas negativamente, y consideradas incluso como el origen de la infección por el Vih y de otros padecimientos. De este modo en el momento de diagnóstico, Rolando tuvo “conciencia” del posible resultado positivo del test, es decir, elaboró una serie de conjeturas a partir de indicios ligados a la muerte de amigos y de información mediática.

*“El primer diagnóstico yo tenía conciencia pero fue indeterminado no fue un positivo. Por otro lado también ya me lo esperaba por la comunicación que sale de los medios y acá estaba pasando la metamorfosis atroz de la problemática del Sida.*

*Yo cada carta que recibía cada encuentro que iba era enterarme "esta semana murió fulano" y "la otra semana murió fulano" todos por esta causa empecé a ver que la gente ya tenía terror al Sida y yo lo vi de otra manera por ahí siendo conciente de que esto se contagiaba porque en ese momento se hablaba de contagio, todo el mundo decía que se contagiaba por relaciones sexuales y yo, mi vida era bastante agitada [se ríe] y bueno yo decía estoy hasta las muelas, estoy hasta las muelas si es así. Se hablaba de los grupos de riesgo, bueno estoy hasta las manos la gente todo lo que le daba temor yo hacía todo eso ¿entendés? Y había hecho cosas que bueno más o menos lo esperaba cuando me dio el indeterminado"*

En el fragmento que sigue Rolando marca una diferencia entre ese pasado y su percepción actual sobre su vida cotidiana.

*"Yo tuve una vida bastante promiscua viví desenfrenadamente en mi juventud hay un montón de errores que cometí... hoy aprendí a mejorar mi calidad de vida y a disfrutar de otras cosas y creo que hoy ya no vivo tan desenfrenadamente [...] hoy pienso que si me llego a morir me muero [...] yo vivía sin límite, no me importaba ¿entendés? pasaba días sin dormir fumaba, tomaba hacia cosas que terminaron arruinándome la vida parecía una actitud masoquista.*

*"[...] y yo cuando tuve la opción de mi vida yo hice cagadas loco hice muchas cagadas las digo porque las pude ver y hoy las reconozco, yo hice una cagada de mi vida cuando la tuve, es un hecho real y el asumir eso te hace ser mejor persona"*

En un estudio sobre la vida cotidiana de hombres seropositivos Pierret (1997) mostró que las personas realizaban un trabajo de autorreflexión y examinaban retrospectivamente su propio pasado y el de su grupo de referencia. En las alusiones al cambio personal que implican la diferenciación valorativa entre pasado y presente, pueden aparecer otro tipo de hitos además de la enfermedad. En el caso de Rolando,

el hecho de haber estado detenido es uno de esos hitos que marcarían un quiebre. En los relatos también se expresa la importancia de los “otros” respecto de ese cambio significativo, en algunos casos se trata de “otros” que han vivido experiencias muy similares a la propia.

En una de las primeras reuniones de grupo que presencié Rolando mencionó que él y sus compañeros en tanto pvvs, estaban *‘unidos por el padecimiento’*. Refiriéndose a un compañero del grupo Rolando me contó en una entrevista:

*“[...] el flaco fue una persona que parecía que nos conocíamos de toda la vida tiene que ver con el feeling la afinidad que uno siente por una experiencia similar cosas que a mi me marcaron y modificaron toda mi vida bueno el hecho de haber estado detenido y el haber enfermado ¿entendés? hay cosas que me marcaron en la vida indudablemente cosas que a partir de esas cosas no volví a ser el mismo”*

Otras personas de su entorno actual resultan frecuentemente figuras significativas en relación a los cambios sobre sí mismo o sobre el modo de ser previo a conocerlas:

*“vale la pena de haberme dado cuenta de que hay gente que toma conciencia y te hace tomar conciencia a vos [...] ella [en referencia a la delegada del grupo] me ha cambiado en un montón de cosas yo antes era re tira piedras”*

En la descripción que hace Rolando sobre los comienzos de su participación en grupos, se puede captar la referencia negativa a sí mismo en el pasado- como un ‘falopero’- y simultáneamente el modo en que, ya formando él parte de la organización, los compañeros aparecen como fuente del cambio y base de la

identificación actual. De este modo, el pasaje desde ser un usuario de drogas inyectables, ‘delinquir’ y estar preso, hasta comenzar a ‘involucrarse’ y llegar a los grupos de reducción de daños y de pvvs, es planteado como producto de una necesidad, de una búsqueda de un desde donde hacer algo para sentirse bien. En este proceso de cambio Rolando reconstruye su biografía en relación al grupo de pertenencia en el pasado

*“La primera vez que me involucré no fue sólo por mi padecimiento fue por la piba esta que te decía [su primera mujer, fallecida] participé de la marcha de los barbijos para que den más medicación [...] yo empecé con reducción de daños yo siempre estuve relacionado con los faloperos fue algo que hice durante mucho tiempo este nos juntábamos en la casa de un pibe a falopearnos y conocí [un grupo de] reducción de daños [ellos] habían hecho una investigación sobre incidencia de Vih entre UDIS [usuarios de drogas inyectables] y yo dando con los requisitos [se ríe] me hice el testeo para Hepatitis C y empecé a contactarme con esa gente que trabajaba en prevención y veía que se preocupaban por los pibes y trataban de traerles alguna solución y bueno colaboré y empecé a participar y yo tenía la necesidad de darle un vuelco a mi vida y empecé a involucrarme más y como me gustó digamos que había entrado en algo que me hacía sentir bien y quizás me iba a ayudar”*

*“ [...] y me enteré de la red La Red Bonaerense y vine y me gustó la sensibilidad de Camila y me sentí identificado con un montón de cosas que hablaban y que ellos querían hacer y yo iba al frente y dije [...] y bueno después me sentía que había encontrado mi lugar y mi espacio hoy siento eso”*

Reinterpretando su vida de un modo similar, focalizando en ciertas situaciones y cambios, otras partes de su relato se refieren a haber ‘delinquido’ y a una transformación a partir de diversas vivencias que fijaron ‘principios’ o ‘metas’ de acuerdo a los que supuestamente él actúa en el presente. En relación a esos

principios, estarían las acciones tendientes a colaborar con quienes le solicitan su ayuda, ya sean compañeros o vecinos. En este sentido, las nuevas actividades cotidianas y los roles sociales que las mismas representan para él, son valorados positivamente, como un cambio satisfactorio del cual no se arrepiente:

*“Y a pesar de que delinqué y cometí muchos errores lo hice por ciertas circunstancias y todas esas cosas que viví me fueron transformando de alguna manera e hicieron creo que fijaron mis principios que tienen que ver con el afán este de la, dedicarme a esto [su trabajo como promotor] yo tengo la idea de que hago todo esto creyendo que todo lo bueno que vos puedas hacer vuelve por eso si alguien me pide algo intento ayudarlo ahora ya va más allá del hecho de la prevención hay gente que me viene a pedir remedios, un pase [de transporte gratuito], una bolsa [bolsón de alimentos que entrega el municipio] [...] y sinceramente no me arrepiento del vuelco que dio mi vida ¿no? porque por lo menos tuve una satisfacción”*

### ***Los otros y los nuevos roles***

Hasta aquí vimos que la narrativa refiere negativamente a la historia previa a la enfermedad, también señala situaciones y vivencias específicas que fueron generando cambios sucesivos respecto de ese pasado. La llegada a distintas organizaciones y grupos implica haber encontrado un lugar, nuevas identificaciones y como veremos, nuevas relaciones y nuevos roles en relación a otros.

Rolando sintetiza parte de estos cambios con dos frases *“me siento bien”* – *“hago lo que me gusta”* reconociendo en eso una diferencia respecto del pasado. El quehacer actual consiste básicamente en el trabajo en prevención comunitaria, la colaboración en la asistencia a las pvvs y la realización de trámites para los

compañeros 'pares' del grupo, a cambio de un plan de empleo, al que se refiere como un 'subsidio'. Este ingreso es complementado con posibles 'changas' en el barrio:

*“siempre estoy tratando de hacer algo porque básicamente porque primero me tengo que hacer responsable de mi de mis necesidades y también de la gente que está conmigo de los que yo me hice cargo [...] ahora estoy con este tema del subsidio del municipio [...] en el barrio saben que soy electricista [...] mi trabajo lo traslado hasta en mi casa yo [...] en el barrio soy, mi trabajo es estar a disposición de la gente me tocan el timbre yo les doy preservativos y de esa manera me piden una mano y termino haciendo algún trabajo y siempre me dan una moneda, changas, a veces cuando hay algún labarito más importante me tiene en cuenta”*

Parte sustancial de este “nuevo rol” es “hacerse cargo” de sí y de otros: su familia, sus compañeros de grupo, “la gente que le toca el timbre”, etc. Tal como él define en el extracto anterior su “trabajo es estar a disposición”. Sin embargo, su relato muestra al mismo tiempo otra arista: “hacerse cargo” de sí y de otros, no solo refiere a aspectos emotivos o morales, resulta también un compromiso, una responsabilidad material en relación a “necesidades básicas” que este ingreso, el recibir un subsidio de empleo, no cubre:

*“yo sé que hoy trato de hacer lo que me gusta, esto me hace olvidar que estoy enfermo, lo que hago ¿entendés? y por ahí mis necesidades, sí las tengo y trato de sobrevivir de otra manera, pero esto es lo que realmente me gusta eh [...] yo lo único que sé es que la gente no te va a traer ni plata ni comida a tu casa esas son un montón de necesidades básicas que uno tiene que generar”*

“Hacerse cargo” de sí y de su familia supone para Rolando afrontar la propia salud, la de su pareja, al tiempo que responder materialmente como sostén de la “nueva familia”:

*“trato en la medida que puedo, trato de ser responsable porque tengo una familia me cuesta a veces pensar un poco en mí, es algo que no me tengo que olvidar*

*[...] vivo con mi pareja, tengo una pareja desde hace cinco años ella tiene tres hijos de los cuales ahora me hice cargo con ella”*

Pero también este nuevo rol implica para Rolando aportar a cambios en su pareja, como indicó:

*“yo creo que el hecho de haberse decidido a que tengamos una relación nosotros la ayudó a ella a solucionar problemas de ella, pudo despegar de su casa hoy pudo rescatar a sus hijos, tres hijos tiene ella y por ellos está peleando la tenencia, yo más que nada soy conciente de mi rol”*

Las actividades sociales a que se dedica Rolando como “promotor”, son interpretadas como un “aporte a la comunidad”, pero también como un trabajo. Esto supone, desde su punto de vista, el mérito de obtener un empleo formal y un sueldo, por oposición a recibir un ‘plan’ o subsidio. Pero además, este reclamo está anclado en un campo reivindicativo estructurado sobre la idea de derechos, no sólo derecho a la salud, sino al trabajo y a una vida digna.

*“mirá yo creo que si hay algo que apunto en este momento y creo que voy a seguir apuntando siempre, así como por ahí apunto a hacer mi aporte a la comunidad para poder hablar de esto a lo que yo no tuve acceso, en lo personal busco que me blanqueen quisiera existir y no estar debajo de la baldosa como sigo estando hace ocho años por mi compromiso propio ¿entendés? Sin que nadie me*

*descubra [...] yo además de ser una persona que vive con Vih y por ahí tener el derecho a una pensión también soy un ser humano y tengo una familia y a pesar de los descubrimientos que ha hecho la ciencia para poder mantener mi carga viral a raya, por otro lado también pretendo vivir dignamente poder estar blanqueado poder tener una obra social ¿si me llega a pasar algo? No tengo una obra social por más paupérrima que sea para que venga un ambulancia ¿entendés? Tengo mi familia no tengo una obra social para que tengan acceso a un dentista hay un montón de cosas que se desprenden de ahí viste”*

*“[...] yo trabajo en el hospital el tiempo que dispongo, en mi casa la gente puede venir a consultarme a pedirme materiales [...] y lo hago porque me gusta pero estoy cumpliendo una función y eso de blanquearme es tratar de reconocerse que de alguna manera brindo un servicio a la comunidad y por eso quiero no un plan sino un sueldo un laburo pasaría a ser un trabajo como cualquier otro mi meta es esa”*

Por último, desde los sentidos que adquiere su trabajo, Rolando se reconoce e identifica como “la voz de los compañeros”, como “un referente” que “conoce las necesidades y problemas de los pares”, que ha vivido una experiencia similar, y que es conocido por los otros. Tal como lo muestra el relato ser “referente” es entendido como una capacidad de entablar negociación con autoridades locales, a quienes se transmiten las “necesidades de la gente”. En este sentido, opera la distinción entre su rol específico y el “lugar de los compañeros”

*“yo me siento voz de los compañeros [...] acá nos encargamos de conseguir beneficios para los compañeros yo soy el que se sienta semanalmente en la municipalidad, con el secretario de salud, con los concejales siempre transmitiendo nuestras necesidades”*

En ocasiones la capacidad de tener tal 'función', aparece relacionada a un 'poder', que se asocia explícitamente con la experiencia y el conocimiento. Este, tendría su origen en 'estar en una organización' y en el acceso a cierta información, que en definitiva permite actuar con determinados objetivos y que es factor de diferenciación entre los sujetos, incluso entre "los pares".

Este proceso puede tener vinculaciones con los resultados de distintos estudios (Terto; 2004, Robins; 2006) que destacan que la experiencia de vivir con Vih y la implementación de los tratamientos han posibilitado que algunas pvvs redefinieran el estatus de enfermo para identificarse en términos de 'paciente informado', identificación que permite enfrentar las estigmatizaciones y reposicionarse en las interacciones sociales. Tal como lo ejemplifica Rolando en referencia a la relación médico-paciente:

*"por eso que también tengo las agarradas con la doctora [...] claro porque sabe que yo sé que soy uno de los que sabe que uno tiene la opción de elegir [cambiar de médico] y que soy uno de los que promueve eso, de que vos le tenés que hacer preguntas al médico, de que vos te tenés que sentir conforme ¿entendés? Que vos tenés el derecho y la opción de cambiar de médico y que te sientas cómodo de que le tema de tu salud no es solamente del médico y yo le dije 'yo no vengo acá a ponerme en manos de usted' [...] Yo voy a ver a la doctora a que me haga órdenes y le molesta eso, que yo le hable que 'porqué no me hace un hemograma, o un hepatogrma para ver cómo está mi hígado, un recuento de plaquetas... porque a lo que ella está acostumbrada es a ver un paciente paciente ¿entendés? por lo general me manejo así yo no vengo y digo ¿qué le parece a usted? No, aparte porque en su momento creo que: en su momento sí. ¿Por qué? bueno porque todavía no había tenido el empoderamiento de conocer ¿entendés? Cuando vos te informás te empoderás"*

**A: ¿Eso es un poco empoderamiento para vos?**

*“Tal cual de que no te van a venir [los médicos] y te van a decir ‘vení loco andá tomate un té para tu infección, tomate un té de caléndula que es una infección urinaria y con eso se te va’ ¿cómo es eso? ¿entendés? ni siquiera te pidió un inmunocultivo” [un estudio sobre las defensas]*

El vivir con Vih durante muchos años, sobre todo para las personas en tratamiento, implica generalmente el desarrollo de una confianza y reforzamiento de la experiencia subjetiva y el propio saber respecto del cuerpo, la enfermedad, el tratamiento. Así, Rolando señaló

*“Uno tiene que conocer su organismo fundamentalmente ¿entendés? y saber que tu organismo también es un cuerpo que responde a la adherencia por ejemplo y te da síntomas, entonces, si vos aprendés a reconocer esos síntomas sabés cuando alarmarte cuando no, tiene que ver con uno que reconozca, bueno si me siento mal voy y duermo, descanso, tengo que comer bien. Cuando vos estás sin dormir, muy estresado y no comés a horario estás propenso a contraer algo. Creo que en todo trato de usar el sentido común yo no me considero un médico discuto cuestiones y muchas veces me equivoco”*

Algunos autores han considerado este tipo de conocimiento, sobre todo relativo al tratamiento en Vih-Sida, como un elemento que habilita a asumir la enfermedad y desarrollar estrategias para ‘aprender a vivir con el Vih’ (Gianni, 2004).

Desde ese punto de vista, ese proceso puede contribuir a consolidar en los sujetos una ‘mirada interna’ o alternativa sobre la enfermedad, y una forma de contrarrestar relativamente la dependencia del saber y la práctica médica discutiendo, eligiendo y defendiendo sus derechos, como lo expresaba Rolando. En este sentido, en términos de recursos asociativos (Pierret, 1997) los grupos representan una vía

para la redefinición de las relaciones sociales, la socialización de información y el aprendizaje sobre cómo vivir con el Vih.

He buscado mostrar que de manera muy recurrente, la narrativa de Rolando refiere a los cambios respecto de su biografía que resultan significativos para él en el presente. Esos cambios sobre él mismo aparecen siempre re-significados en relación a los demás y asociados a valoraciones positivas o negativas. Es decir, los demás -ya sean pares, pareja, familia, vecinos- aparecen de una manera u otra en la narrativa, como figuras centrales para la identificación del sujeto en distintos momentos y en relación a diferentes prácticas.

En el relato se da sentido a la biografía desde la actualidad y en relación a un ideal de sujeto y de modo inverso, se define y da sentido a la identidad en el presente, en un permanente diálogo con el pasado. Como ha señalado Recoder (2005) en su estudio sobre adherencia al Vih-Sida, es por medio de la interacción cara a cara con otros y por la interiorización de sus perspectivas, que el sujeto se torna objeto de sí mismo y define su identificación y su pertenencia, en términos de ese diálogo interpersonal. Tras la irrupción de la enfermedad, la construcción de un nuevo 'mundo significativo' es lo que permite al individuo establecer un nuevo orden de cosas, una nueva cotidianeidad significativa (Alves, Rabelo, Souza; 1999). Todo esto se expresa de varias formas y de manera articulada:

Por un lado, los 'pares' aparecen como referencia de experiencias compartidas- la enfermedad, haber pasado por la cárcel, la muerte de seres cercanos- y a la vez como fuente de cambio y base de las identificaciones y prácticas actuales. Éstas son, a veces, significadas como 'hacer lo que me gusta' y sentirse bien y se refieren básicamente al trabajo en proyectos de reducción de daños, actividades de prevención y promoción comunitaria de la salud o la gestión de recursos desde la

articulación política local. En relación a esto último, es recurrente la mención de acciones dirigidas a obtener beneficios para sus compañeros y para sí, por medio del compromiso con “la causa de las pvvs”. Con esto se vincula la referencia a cumplir una “*función social*”.

Relacionada a esto se encuentra la idea del ‘empoderamiento’.<sup>25</sup> En los términos de los propios actores, esta noción alude al proceso por el cual la persona ha ido adquiriendo conocimientos que se traducen en una supuesta mayor autonomía y capacidad de decisión, en la posibilidad de discutir frente a los médicos y en la construcción de un ‘poder’ que puede ser usado para defender sus derechos.

Las alusiones de Rolando a que la vida ha dado un ‘vuelco’ pueden ser consideradas síntesis de cómo un pasado de ‘desenfreno’, ‘promiscuidad’ e ‘irresponsabilidad’ –en los términos del sujeto- es representado en oposición a un presente guiado por ‘principios’- fijados por diversos hitos del pasado- como la responsabilidad, el compromiso y ‘la función social’, en relación a la familia, la pareja, los compañeros y ‘la comunidad’. Todas estas personas –de distinta manera y en mayor o menor grado- constituyen parte de la cotidianidad y de los proyectos de Rolando.

Estudios entre pvvs han mostrado que, tras el diagnóstico, ciertos procesos de trabajo sobre sí en la vida cotidiana, posibilitan la reconstitución de roles e identificaciones, así como la construcción de nuevos y revalorizados ‘lugares’ sociales (Grimberg, 2003). Siguiendo este planteo considero que esa redefinición de la subjetividad está mediada por construcciones e imperativos sociales relativos a la familia y el trabajo, pero también por preocupaciones y necesidades generadas por

---

<sup>25</sup> Aquí me limito a utilizar esta noción recuperando el sentido que el sujeto le asigna en la narrativa, sin hacer una problematización del mismo. Para una acercamiento crítico a la reapropiación de este término entre personas que viven con Vih ver Crossley, 1998, Pierret, 2003.

las condiciones de vida de las personas y por los recursos que ellas movilizan de manera activa.

Finalmente, dado que el pasado de uso de drogas inyectables es resignificado negativamente en el presente como una 'conducta desenfrenada', podemos considerar que la redefinición de la subjetividad, se realiza desde y contra las estigmatizaciones y los significantes morales que la persona enfrenta. Esto resulta más evidente si consideramos que el Sida se construyó históricamente como un significante social que reactualizó y potenció categorías previas de estigmatización y discriminación, referidas sobre todo a la sexualidad y el uso de drogas.

## **2. 'Articulaciones', 'gestión' de recursos y reciprocidades: Gastón**

Gastón tiene 42 años, nació en la Capital Federal y vive desde los 17 años en un municipio de la zona Oeste del Conurbano bonaerense. Su historia tiene muchos puntos en común con las de Flavio y Rolando, ya que ha sido usuario de drogas desde muy temprana edad y estuvo detenido en cárceles bonaerenses durante entre 2000 y 2003. Su relato biográfico alude a 'bardear', ser 'problemático', 'hacer cagadas' durante gran parte de su vida. Esto comienza cuando se 'desbandó' a los diecisiete años, luego de que la familia se mudara de la Capital Federal al barrio en que vive actualmente. Comenzó a consumir drogas a esa misma edad. Estuvo detenido en Brasil y la última vez en la provincia de Buenos Aires durante tres años. Según plantea, pudo acortar su condena gracias a su "picardía" para aprovechar el código penal y por haber estudiado y trabajado en prisión. En el año 2003 salió de la

cárcel y actualmente vive con su mujer y sus hijos. Ese mismo año se contactó por primera vez con pvvs de un grupo de la Red Bonaerense, que funcionaba en el centro de salud municipal.

Gastón recibió diagnóstico de Vih positivo en 1991 en el hospital Mufiz, y dice haber estado seguro de que el resultado sería ese, ya que sus amigos y conocidos con quienes había compartido jeringas, morían desde mediados de los años '80

*"[...] empecé a picarme, a picarme, a picarme. Vivía picándome estaba enviciadísimo con la porquería. Se murieron todos mis amigos, no quedó ninguno del barrio ya en esos años empezaron a morirse, 84, 85, 86 se ve que eran compañeros que no tenían el sistema inmunológico bien o a causa de las drogas habían hecho bajar mucho las defensas [...] en el 84, 85 86, no sabés boludo y yo que me había picado con aquel, con el otro, con el otro, con todos"*

*"ya después no 88, 87 ya sabíamos lo que era pero ya estábamos todos en pelotas, todos. Impresionante estábamos 24 horas por 24 horas picándonos juntos él [un amigo fallecido] me picaba a mí, yo lo picaba a él. Y llegaba un momento, a la madrugada, que si se tapaba una [jeringa] yo agarraba la de él, él agarraba la mía"*

*"O sea, yo ya sabía, estaba seguro que lo tenía en el 91, el doctor B... el gordo me lo dijo. Me miró, así me dijo: 'Vos sos un pelotudo', me dijo '¿Cómo dice doctor?' 'Vos sos un... estás hasta los huevos' 'Está bien doctor'"*

**A: ¿Y cómo llegaste al diagnóstico?**

*"porque tuve un ¿cómo se llama la enfermedad esta que es eruptiva? Tuve sarampión pero de grande. Yo de chico se ve que nunca lo tuve [...] estuve, casi me muero, no sabés cómo estaba vine acá, a la guardia esta allá [el hospital] y no*

*sabían lo que tenía. Y ahí me dijeron, una de las minas vino y me dijo, una enfermera: 'vos tenés sarampión', me dice, 'andate ya al Muñiz' y hacía un año, dos habíamos enterrado, tres años, cuatro, habíamos enterrado a los pibes"*

Dado que Gastón no padeció enfermedades marcadoras comunes al Sida, más allá de la eruptiva por la que fue internado por primera vez, en su narrativa la alusión a la enfermedad como factor de interrupción no es muy recurrente. A lo largo de la reconstrucción de su biografía, el momento de quiebre respecto del pasado aparece fijado en torno a salir de la cárcel y al poco tiempo llegar al grupo de la Red, hasta vincularse en el centro de salud y comenzar a trabajar allí. Esto es reconstruido como un cambio de valores y de expectativas

*"En esa época anduve por todos lados, drogándome, robando, haciendo cagadas. Fui una máquina de hacer cagadas pero bueno, ya está. Ahora ya se me pasó esa ya no. Prefiero quedarme tranquilo en mi casa, con mis hijos. Cambiaron mis valores en la vida, qué sé yo en otro momento ni loco. Ya 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"*

**A: ¿Y acá [el grupo que funciona en el centro de salud] cómo llegaste?**

*"El Mono [un compañero fallecido] yo salgo de estar preso y a mí la infectóloga, no me acuerdo ahora, creo que era infectóloga del Muñiz me dijo: Me dijo 'vos no tenés que tomar medicación'. Ella, más o menos, me aleccionó de cómo era la historia pero yo venía arrastrando herpes, viste que tuve el herpes que me volvió loco Y agarro y le digo '¿pero cómo?' 'Lo único que tenés que tomar vos es Aciclovir. [...] Tomaba el Aciclovir, sí. Y después me quedé sin Aciclovir. Vine acá, acá al lado [al hospital] pedí una consulta con el infectólogo. Me mandaron, fui, hice la ficha, qué sé yo. Bueno, ese día justo no tenían Aciclovir, me hicieron venir al otro*

*día de vuelta. Me los dieron. Y me empecé a atender ahí. Y un día, estaba el stand [de la Red] y después termino trabajando yo adentro del proyecto. Y bueno, estaban con el stand, con un stand adentro del hospital el Mono y M... Y yo al Mono lo conocía, entonces bueno, me dijo "eh, qué hacés flaco" Y empezamos a hablar Y me preguntó y le dije "sí, yo tengo" [Vih] me dijo "no, porque acá". Era 30 de diciembre de 2003, era martes Y me dice: "vení al grupo loco, qué sé yo, dale". Le dije "bueno". Me dice "mirá que viene el C..." Yo al C... lo conozco desde que me vine a vivir a M... Y bueno, vine esa tarde. Y ya después vine, al otro martes no vine, después vine sí, qué sé yo. Y después empecé a venir y después bueno, estamos hoy acá, todavía. Y no creo que me vaya a ir por unos días. Algún tiempo más me voy a quedar, créo"*

Desde la llegada al grupo de la Red y el trabajo como *promotor* en el marco del proyecto, Gastón comenzó a insertarse por medio de diferentes actividades, que son parte de lo que considera su trabajo actual en el centro de salud. Básicamente son tareas administrativas y de orientación a las pvvs, entre el centro de infectología municipal –donde funciona el grupo- y el hospital provincial que se encuentra al lado. Sin embargo ese ‘rol’ no se limita a dar turnos a los compañeros y planificar la atención hospitalaria

*"y bueno, empezamos... viniendo al grupo. Venía los martes al grupo y después bueno, aparte viendo que estaba el C... R... por eso, estaban con el C... ellos allá [en el hospital]. Entonces ahí yo empecé a venir y en mayo del 2004 arranco trabajando en el proyecto, como promotor en el hospital y bueno, de ahí yo ya conocía a la asistente social porque, de hecho, era la que tenía el mismo infectólogo. O sea que yo ya con la mina tenía, podía hablar. Y empecé a tener onda con la mina, que cualquier trámite o [...] la misma médica que trabaja ahora enfrente es la farmacéutica del hospital. Si a cualquier compañero no le dan la medicación, porque el médico no está nunca porque es un hijo de puta T..., yo iba, hablaba con ella 'mirá, tenemos un compañero nuestro que está así, así, así' Porque*

*yo la conocí porque iba a retirar la medicación al hospital. Igual que en el laboratorio. Yo hoy, hoy en día yo a la gente le doy turno [para extracciones] yo desde acá [el centro de salud] para atenderse al lado [el hospital] sí y todos los compañeros cuando tienen que hacerse análisis de sangre les doy el turno yo. O sea, evitamos tener que pasar por la computadora [a sacar turno]"*

Cómo menciona Gastón, la posibilidad de llevar a cabo las distintas actividades, implica un conocimiento del funcionamiento de las instituciones y sobre todo, se sostiene sobre los vínculos personales con los trabajadores de la salud, del servicio social; es decir en base a las 'articulaciones', según el término utilizado por él. A partir de esto, según su relato, se establecen 'consensos' sobre la posibilidad de evitar la espera para atención y para "facilitar las cosas a los compañeros".

*"porque si no, vos tenés que estar o a las 4 de la mañana, para hacer la fila y que te atiendan a las 10 de la mañana, la gente está desde las 5 haciendo fila. O desde las 4 de la mañana. O algunos se pasan toda la noche. Entonces para evitar ese trámite engorroso está la articulación, digamos, con la gente del laboratorio, que si yo le mando [un paciente] ellos ven la receta de dónde es, que es de acá, saben que le estamos mandando un paciente que tal vez sea un paciente difícil que lo agarramos ahora para que se lo haga, hay que hacérselo [el análisis] Que eso es lo que les planteé algunas veces. Porque he llevado gente a las 10 de la mañana. "¿Sabés lo que pasa? que este paciente lo agarramos ahora. Entonces la doctora quiere que se lo hagamos porque si no, no lo agarramos más". Entonces bueno, consensuamos en que 10 turnos a la semana, 15 tal vez van cuando hay mucho, mucho traqueteo"*

*"acá no hay cola. Porque acá vos venís, te anotás y es por orden de llegada. Esto es más dinámico, tiene otra onda. No es como el hospital Porque vos en el hospi [el hospital] para ir a infectología tenés que venir a la mañana y sacar turno, para que te manden al infectólogo. En cambio vos acá no. Vos venís acá una y*

*media, te anotaste, a las dos llega la doctora y llama por orden de llegada. Es diferente, acá los pacientes ya saben, vienen y se anotan. Pero cuando tenés que hacer algo con el hospital, por lo general tenemos la historia con las asistentes sociales, como para evitarles el trámite de que tenga que levantarse temprano. Muchos a veces están cursando enfermedades respiratorias, y bueno, para evitarle que tenga que venir a seguir chupando frío, con pulmonía, con neumonía, “dejá que te damos el turno nosotros de acá”. O voy yo, le digo a la asistente “necesito tal turno”. Evitamos la burocracia, digamos. Porque pobre gente, pobres compañeros hay algunos que no están en condiciones de poder, a veces, ir a pararse a las cinco de la mañana a hacer fila”*

La referencia de Gastón a las demás pvvs se enmarca permanentemente en su trabajo en relación a las necesidades de *los compañeros*. Por momentos esas necesidades lo incluyen como uno más, en tanto pvvs. Sin embargo la distinción establecida por él es contundente en cuanto a su trabajo como elemento diferenciador

*“muchos no tiene para el viaje hay muchos, gente que viene a sacarse sangre, se sacan sangre y después se van caminando a la casa porque ni siquiera tienen para el boleto, o a veces ni siquiera tienen para comprarse un paquete de galletitas. Entonces, bueno, ya que es una tortura su vida por lo menos tratar de evitarles algunas penurias, si se puede. Está la onda. Si vos hablás con ellas [el personal] son gente accesible”*

*“Esto es un centro de referencia. Esto es municipal, lo de al lado es provincial [el hospital] pero igual nosotros tenemos una articulación con el servicio social, con el laboratorio, con la guardia muchas veces vienen compañeros acá y yo los llevo a la guardia. Porque si van solos [los pacientes] se pasan 7 horas en la guardia y no les dan bola. En cambio voy yo, conozco a todos, entro yo ya directamente me meto por atrás y entro directamente a donde están los médicos. Y*

*ya voy y agarro cualquier médico. A parte, ya muchos me conocen del laburo que hago, los enfermeros también”*

A partir de su relato, podríamos decir que el trabajo de Gastón implica, en términos generales, reconocer necesidades e iniciar una gestión para aportar soluciones. Esto es interpretado como ‘hacer una onda’, ‘una historia’. Y es posible por las relaciones con asistentes sociales, enfermeros, médicos, y otros que lo conocen y que ‘conocen su trabajo’. Ese trabajo supone modificar un estado de cosas previo, es decir, cuestiones que antes no se hacían o no aparecían como necesidades. Por otro lado, también se refiere a ‘ser un caradura’ como una característica positiva (casi una cualidad necesaria) para lo que hace, y esto simultáneamente implica una afirmación de su identificación como pvvs

*“sí, sí, sí a medida que fui viendo las necesidades que teníamos. Ninguno tenía pase [para transporte gratuito] acá en M... solamente el R... el M... y J... Yo empecé a venir acá ya más frecuentemente a partir de Febrero, ponele de 2004 y después, ya en junio lo tenía el pase. Al toque. Y como yo hice la onda con la mina con la de discapacidad, ya fui y le planteé “mirá, nosotros [las pvvs] somos así, así, así” Y me dijo “bueno, a ver, hacé una lista” Ya después hablé con G... que era una asistente que teníamos nosotros acá con buena predisposición hacia la problemática. Y bueno, de ahí, lo dejamos medio establecido que por mes teníamos que tener 20 turnos. Y así fue que se fueron haciendo todos, todos. Pero banda, debo llegar a más de 80 de certificados de estos [certificados para tramitar los pases]”*

*“claro, la onda era llegar y decir ‘hola, tenemos estas necesidades. Somos un montón y tenemos este problema’ Si no es tan difícil tampoco, después de todo. ¿O vos te pensás que soy un mago? No, soy un caradura nada más. Y otra cosa, yo la tengo recontra clara y re asumida mi patología de base. A mí no me da vergüenza venir a decir ‘qué tal, yo soy G... M... de la red bonaerense de personas’ Pero se lo*

*digo desde el intendente hasta el último que vaya en la calle a mí no me da vergüenza ni tengo por qué tener vergüenza a tener un virus humano porque aparte, después de todo, yo no lo traje de Marte le puede pasar a cualquier esto”*

El tipo de relaciones que entabla Gastón se basan en vínculos de reciprocidad con diferentes personas, y según sus explicaciones, resultan determinantes para conseguir los turnos, los certificados, los pases y otros recursos. Los otros elementos que resalta serían la importancia de ‘no tener vergüenza’ o ‘ser caradura’ y el hecho de que las personas (el personal, funcionarios, etc.) conocen ‘el laburo que uno hace’. Sin embargo los vínculos actuales se apoyan también en otros aspectos: en la trayectoria laboral de la madre como trabajadora del hospital, en el hecho de que la familia haya vivido con continuidad en el barrio y en su propio trabajo como vendedor ambulante en la zona

*“Mi vieja es municipal laburó en este hospital, tiene 24 años de municipal acá laburó en este hospital Por eso es que acá muchas me conocen por lo que hago yo aparte. Pero muchas viejas de acá me conocen de mi vieja, de cuando era pendejo bueno me conocen mucho. Mi familia vivió hace mucho tiempo acá hace veintipico de años que están y bueno, después yo aparte fui vendedor ambulante acá en M... A mí me conocen hasta las piedras. Vos andás conmigo por M...y todo el mundo “¡flaco!, qué hacés G... ¡ey, loco!” Es un mambo pero bueno, todo piola, mató es una buena de últimas, la gente no te tiene mala onda, me saluda”*

Desde el punto de vista de Gastón, las diferentes ‘gestiones’ y ‘articulaciones’ resultan indispensables para que las personas puedan acceder a los turnos

*“Sí, es parte de un trabajo, una onda con mis compañeros. Lo hago por todos. Lo hago por mí, por mí mismo también. Aunque yo ya no preciso el pase. Pero*

*si la persona va, no le van a dar turno nunca. No le da, a nadie, no le dan. Pero yo ya tengo tal onda con la mina esta, con L..., ella me da los faxes de los certificados de los familiares, yo le hago pases en Capital. ¿Entendés?, o sea, tengo el celular, yo tengo el teléfono de ella, ella tiene mi teléfono. Me llama, la llamo. Hay buena onda. Yo voy y le hablo, a mí me da el turno ya. A veces toca pito [se queja] cuando tiene la agenda muy apretada pero por lo general, no tengo problema”*

*“la mina ve el laburo que uno hace. Y después de todo sabe que, primero, que lo que pido no es para mí. Que yo estoy hablando por otro, intentando que otra persona que tiene una problemática de salud y todo esto. Y con la problemática social, que la gente a veces sí, hay trabajo, hijos, un montón de cosas. Que después de todo yo trato de incorporarles a ellos el disquete nuestro. De la problemática que el vivir con VIH SIDA te deja en desventaja en lo laboral, en un montón de cosas. Ellos ya comprendieron esa historia. Y lo mismo que los concejales, el mismo intendente. El intendente sabe que vivo con el virus y todo y lo agarré ahí y le dije “loco, hasta cuándo querés que yo labore por el plan acá hace un año que laburo acá por el plan me lo dio la concejal también”*

**A: ¿Qué plan?**

*“un PEC Programa de Empleo Comunal, el mío es un PEC, me lo paga el Municipio. Me dijo [el intendente] “todavía no sos municipal, hablá y llevá los papeles”. Ya están los papeles ahí”*

*“Pero, a veces, sí a veces yo pienso que hay cosas que son obvias pero lo que yo quiero que entiendan [sus compañeros] es que hay que ser caradura nomás. Y no tener vergüenza de tener VIH. Esa es la única, la única condición básica. Porque si a vos te da vergüenza decir “tengo VIH SIDA”, delante de alguien no vas a poder hacer lo que yo estoy haciendo. No lo vas a poder hacer. Se te va a complicar. Pero bueno, todo eso se adquiere. Las primeras dos o tres notas que yo hice por televisión, no sabés”*

Según relata, esas actitudes imprescindibles para hacer su trabajo, se adquieren con el tiempo, y tanto las interacciones cotidianas como las apariciones públicas son factores que contribuyen. En este sentido se refiere a las notas a la prensa que ha dado en distintas oportunidades. Una de ellas en el marco de una denuncia al personal del hospital. La muerte de una paciente significó para él un punto a partir del cual decidió 'involucrarse más' con su trabajo en el centro de salud, movido por la 'bronca' que le ocasionó el hecho

*"hemos hecho [notas] para nacional, Canal 11 [...] estábamos, acá haciendo quilombo en la puerta [del hospital] y vinieron [los medios] al hospital por T..., una piba que casi, que casi no, se murió. Y se murió a causa de ellos [el personal del hospital] estoy convencidísimo. Hice un quilombo en el hospital, de proporciones, bueno lo único de última logré que la trasladaran al Muñiz, pero ya cuando la trasladaron al Muñiz vivió dos, tres días más nada más y fue después de ahí, empecé a involucrarme más en el laburo acá, porque me, me dio bronca la desidia con la que la dejaron morir. No le daban la medicación. Paciente psiquiátrica con, con problemas con la medicación aparte no estaba en tiempo y espacio, ¿me entendés? O sea, ellos la tenían clara cuando han ido a verla por algo, no sé se tienen que haber dado cuenta que hay un paciente que si le dejaban la medicación acá [señala una distancia hacia el costado] no la iba a tomar o vos tenés, como enfermero, entraste cinco veces y las cinco veces la medicación estaba ahí, quiere decir que no la tomó. Bueno, jamás entraban tampoco. Ni siquiera entraban, la dejaban ahí arriba y salían corriendo y se acumulaba la medicación"*

De acuerdo a este relato, la denuncia y el conflicto aparecen como posibilidad concreta en el ámbito de intervención de las pvvs, y las 'articulaciones' no implican necesariamente relaciones complacientes. Por otra parte, según el testimonio anterior, podemos pensar que la presencia de las pvvs en el ámbito del hospital, habilita a ejercer cierto control sobre las prácticas de los profesionales hacia los pacientes.

Las 'articulaciones' y las interacciones en el ámbito de trabajo de Gastón están basadas, en gran medida, en procesos de intercambio recíproco entre él y el personal municipal y del hospital. De hecho, como él menciona para el caso de los pases, es el tipo de relaciones lo que instaura 'la articulación'. En ese caso Gastón recibe turnos para la consulta con el profesional que certifica la discapacidad. Esos turnos no son fácilmente accesibles, ya que se entregan solamente durante dos meses; a principio y a fin de año. En retribución, él ha realizado los trámites para que los parientes de la persona que le da los turnos puedan tener pases. Así lo explica en sus propios términos

*“es lo que vengo haciendo, durante el mes, durante el año [tramitar pases] Porque ya la mayoría de todos nosotros tiene [se refiere al pase] y bueno, a medida que ahora se va sumando alguno que vemos que tiene dificultad para poder llegar al Centro [de salud] y eso, bueno le hacemos ya el pase para que pueda atenderse más que nada voy a discapacidad. Voy yo a discapacidad. Porque le hice pases de Nación a familiares de la piba [la persona que atiende esa oficina] o sea, quedó la articulación por eso, porque yo le hago pases y bueno, ella en retribución me da turnos funciona, más o menos, todo así en el municipio es un ida y vuelta te dan pero algo, seguramente en algún momento tendrás que sí, yo voy al Municipio y me dan lo que pido, un camión, pero después por ahí esa misma persona me llama de la oficina privada 'mirá, tenemos un paciente acá, así y asá' 'bueno, mandalo' 'Tuc, chau' o sea, funcionó así”.*

Las tareas de Gastón en el Centro de Salud son variables, y como vimos, su rol consiste en responder a necesidades y facilitar a las pvvs el acceso a la atención y a los pases de transporte. Estas acciones se enmarcan en el circuito de funcionamiento 'normal' de las instituciones de salud y las oficinas municipales. Sin embargo, otras prácticas han surgido exclusivamente de su iniciativa y la de otras pvvs, como respuesta a situaciones de necesidad.

El plan alimentario que reciben por medio de la Secretaría de Políticas alimentarias del Ministerio de Desarrollo Humano de la provincia de Buenos Aires, se implementó con demora y, suele interrumpirse. Ante la interrupción de la entrega de las cajas se gestionó por medio del municipio, un camión para retirar alimentos frescos del Mercado Central, por fuera del plan alimentario. Por otro lado, la caja contiene alimentos secos y ‘no perecederos’ únicamente y, según el planteo de las pvvs, eso se debe ‘complementar’. Esta iniciativa también aparece en el relato como producto de un vínculo político previo y pone en funcionamiento mecanismos administrativos y logísticos de parte de La Red.

*“apenas entró [el plan alimentario] ya lo empecé a repartir yo. Porque eso lo firmaron en 2004, en enero firmaron el decreto que decía que iban a implementar [el plan] se terminó implementando en junio, sí la primera vez que vino fue en junio 2004 y ahí bueno los primeros meses fue continuo. Bajaba el camión [las cajas], pero después a partir del 2005 ya empezaron una sí, una no, una sí, una no, dos no, dos no, una sí. Es más, esto es marzo [se refiere a la caja recibida en el mes de Octubre de 2006] y tenés que contar que en el 2005 nos cagaron 4 cajas y hemos hecho notas. En reuniones de secretariado [de La Red] hemos hecho cartas, redactado, hemos mandado. Hemos roto las pelotas”*

*“porque quieras que no, te salva si no tenés una moneda. Te salva, acomodás los huesos. O sea, te salva el aceite, el azúcar, esas boludeces. Porque lo que tiene la caja en sí. Lo que tiene adentro no se puede combinar en principio. ¿Entendés lo que te quiero decir? Te faltan cosas para poder hacer una combinación, pero bueno, te da como un complemento lo otro tenés que ingeniártelas. Pero bueno, ahora agarramos esta historia de la, de la fruta y la verdura”*

*“ [...] a raíz de todo el laburo que venimos haciendo, que damos charlas, que vamos a las escuelas, y de las tareas de planificación que hacemos del hospital Y del laburo de planificación que hacemos con muchos compañeros, bueno nos plantearon que había una mina que laboraba acá en el hospi [hospital] que tenía la llegada en el Mercado Central y que bueno, si le llevábamos una nota, que ella ya había conversado por nosotros y que en principio le habían dicho que sí. Que le presentáramos una nota. Bueno, le presentamos una nota, qué sé y nos dijeron que teníamos que cargar [la mercadería] Ya fuimos dos veces [a cargar] fruta, verdura, pollo todo, cualquier tipo de alimento, seco, fresco aparte llevé una nota diciendo ‘somos La Red’, con logo, con todo. O sea, una nota formal, de la organización. Y dijeron que sí, ningún problema”*

Por otro lado, el programa alimentario provincial está destinado a las personas bajo tratamiento antiretroviral por el Programa Nacional de Sida y que se atienden en hospitales de la provincia. Dado que esta no es la condición de todas las pvvs, el grupo recibe bolsones de alimentos que Gastón denomina ‘extraprogramáticos’, entregados a través del municipio. Esta iniciativa asegura la entrega de al menos un bolsón a las personas que asisten al grupo y no están bajo tratamiento, o bien que se atienden en un hospital de jurisdicción nacional y no reciben la caja. Gastón lo considera como expresión de una ‘buena inserción’ en el municipio.

Finalmente, menciona su aspiración a ser empleado municipal, por oposición a seguir recibiendo un ‘plan’. Esto último es un reclamo planteado también por otros integrantes del grupo en la misma situación, exigiendo el ‘reconocimiento’ de su desempeño como “promotores” y su trabajo entre las pvvs.

**A: ¿Y los bolsones?**

*“eso también es la articulación, quedó instituido, ya está, todos los meses yo llamo por teléfono y me lo dan ya estamos incluidos son extra programáticas esas bolsas, están fuera de programa no están incluidas dentro de ningún programa pero están. Figuran, el municipio las tiene registradas, saben que son para La Red bonaerense o sea dentro de todo logramos insertarnos bien dentro del Municipio de hecho, ya te dije, presenté los papeles para que me municipalicen creo que es un logro”*

En conversaciones mantenidas con Gastón, me expresó su interés y el de dos de sus compañeros por entrar a la planta de trabajadores del municipio. De hecho, mencionó en varias oportunidades, que todo posible contacto con el intendente o sus allegados era aprovechado para ‘recordarles’ su situación. En octubre de 2006 me comentó que irían a un acto de inauguración de una terminal de ómnibus local, ya que estaría el intendente. Según me dijo le pedirían públicamente *‘que no se olvide de nosotros’*.

A partir de todo lo anterior, me interesa considerar la constitución de Gastón como “referente” para las pvvs y también como mediador entre estos y los trabajadores de servicios de salud, asistencia social, discapacidad, otras áreas municipales y también organismos provinciales o nacionales como las Secretarías de Transporte, donde tramita los pases.

La legitimidad que reviste su ‘rol’, reside en las tareas que realiza resolviendo problemas y ‘situaciones de necesidad’ en el ámbito del hospital y el centro de salud, por medio de la generación de compromisos y consensos. Las “necesidades” en cuestión no son solamente las de las pvvs, sino que pueden vincularse con exigencias

de funcionarios, del personal, de los médicos: *'yo le hago pases y ella en retribución me da turnos'* o bien: *'Te dan pero algo, seguramente en algún momento tendrás que'*. Sin embargo, vimos que el conflicto puede aparecer como elemento constitutivo de las relaciones con médicos y las autoridades de que dependen algunas políticas y programas sociales. De todos modos me interesa resaltar, por un lado, el sentido que Gastón atribuye a su protagonismo en la denuncia pública, *'dando notas'* a la prensa y, por otro, los valores y afectos que movilizaron su acción y su posterior *'involucramiento'*:

*"de últimas logré que la trasladaran al Muñiz, pero ya cuando la trasladaron al Muñiz vivió dos, tres días más nada más y fue después de ahí, de ahí empecé a involucrarme más en el laburo acá, porque me, me dio bronca la desidia con la que la dejaron morir"*

Podemos pensar la trama de interacciones y reciprocidades de la que Gastón forma parte y los recursos en cuestión, en términos de *capital social*<sup>26</sup> (Bourdieu, 1997) entendido como la suma de recursos potenciales o existentes vinculados con la posesión de una red duradera de relaciones de reconocimiento y conocimiento mutuo, que proveen a cada uno de sus miembros con el apoyo de capital construido colectivamente. El concepto alude al conjunto de bienes poseídos y a la posición que se tiene por el manejo de los mismos en un espacio determinado. Esa posición instaaura principios de distinción-autoridad entre las personas otorgando el poder necesario para lograr consenso social en situaciones de toma de decisiones. Este concepto está ligado a una red de relaciones estables producto de estrategias

---

<sup>26</sup> Pierre Bourdieu construye el concepto de *capital social* al desarrollar su teoría de la reproducción cultural y social. En ésta teoría, el capital social aparece como una forma más de capital (bienes simbólicos o materiales con valor simbólico, que pueden intercambiarse dentro de redes sociales específicas) junto con el capital cultural y material. Desde esta perspectiva, el estudio del capital social es auxiliar para estudiar el capital total de una red de intercambio específica (Bourdieu, 1997).

orientadas a la transformación de relaciones contingentes, que implican relaciones subjetivamente sentidas e institucionalizadas por medio del intercambio.

Al decir de Gastón:

*“Por eso es que acá muchas personas me conocen por lo que hago yo aparte, la mina [de la oficina de Discapacidad] ve el laburo que uno hace y después de todo sabe que, primero, que lo que pido no es para mí. Que yo estoy hablando por otro, intentando que otra persona que tiene una problemática de salud y todo esto”.*

Esta referencia a ‘otros’, que actúa como elemento legitimador del pedido, marca la diferenciación entre él como representante o vocero, y el resto, pero por momentos afirma su identificación con un *nosotros* en base a sus necesidades como personas viviendo con Vih:

*“Sí, es parte de un trabajo, una onda con mis compañeros. Lo hago por todos. Lo hago por mí, por mí mismo también [...] Claro la onda era llegar y decir ‘hola, tenemos estas necesidades. Somos un montón y tenemos este problema’ Si no es tan difícil tampoco, después de todo. ¿O vos te pensás que soy un mago? No, soy un caradura nada más. Y otra cosa, yo la tengo recontra clara y re asumida mi patología de base. A mí no me da vergüenza venir a decir ‘qué tal, yo soy G... M... de la red bonaerense de personas con Vih”.*

Pierret (1997), ha señalado que tanto la participación en grupos de pares como el fenómeno de organización colectiva entre enfermos crónicos permiten movilizar los medios para desarrollar solidaridades. Este fenómeno constituye, para quienes toman parte activamente, un recurso y un medio de adquirir competencias. Siguiendo a Pollak (1992), es posible proponer que quienes dan cuenta de su enfermedad, pueden acceder a un status de ‘portavoz’ y convertirse en figuras

públicas. A partir de lo analizado, podríamos afirmar que para el caso de Gastón, *“las asociaciones de lucha contra el Sida han demostrado que la enfermedad puede ser fuente de movilización colectiva, contribuyendo a modificar la imagen de vergüenza asociada a la enfermedad...”* (Pierret 1997: 179).

Hemos visto que tanto para Rolando como para Gastón, la posibilidad de ser incluidos en un trabajo colectivo, de ‘apoyar’ o ‘ayudar’ a otros, de realizar tareas de prevención del Vih-Sida en el marco de una asociación de ‘pares’, son parte sustancial de las relaciones y los procesos movilizados en el día a día. Asumidos como indicador de “un cambio de valores”, de “normalidad” y de “estar bien” constituyen un soporte estratégico desde el cual se evalúan otros aspectos de la vida, el tratamiento, las relaciones de pareja y el trabajo (Grimberg, 2000).

Es por medio de la confrontación con diferentes hechos de la experiencia- no solamente la enfermedad- y en relación con otras personas, que los sujetos redefinen y resignifican su ‘lugar’ social dentro de un contexto específico y de acuerdo a sus motivaciones y necesidades cotidianas.

### **3. ‘La parte social’. Vih-Sida, activismo e ‘incidencia política’: Flavio**

En este apartado recupero los sentidos asignados por Flavio -un delegado de La Red- a sus prácticas de participación social y política, desde sus primeras iniciativas de organización hasta llegar a dedicarse a la ‘incidencia política’, en tanto activista. Me interesa mostrar que la identificación con este rol implica una doble distinción respecto de las pvvs que forman parte de La Red y se ocupan del funcionamiento de los grupos,

y de aquellas pvvs que no llegan a 'involucrarse' en la organización, pero acceden a recursos a partir de esta. Mediante esa distinción, definitoria de posiciones y roles, él se sitúa como representante legítimo de un nosotros/otros y reafirma su compromiso con una causa colectiva; la defensa de los derechos de las pvvs.

Flavio tiene 44 años y hace 21 que vive con el Vih. Nació y reside actualmente en la Zona Oeste del Conurbano bonaerense. Su juventud y adolescencia estuvieron marcadas por situaciones de inestabilidad a partir del momento que decidió '*agarrar la calle*' y comenzar a consumir drogas, muy tempranamente. Completó sus estudios primarios, cursó dos veces el primer año del secundario y decidió abandonar la escuela a los trece años, por 'problemas con el estudio' y 'falta de incentivo'. Comenzó a trabajar con el padre en una feria barrial como vendedor y, a esa misma edad formó pareja con una mujer, con la que tuvo su primer hijo a los dieciocho años. Militó en organizaciones políticas como la Juventud peronista y el Movimiento al Socialismo y es una de las personas que formó originalmente los grupos de pvvs en el Conurbano, que luego integrarían la Red Bonaerense de pvvs. Previamente, participó de grupos para la recuperación de adicciones en el CENARESO y luego Narcóticos Anónimos.

Actualmente es responsable de la oficina de Servicios Generales de La Red Bonaerense, y representante de las pvvs y las organizaciones sociales con trabajo en Sida, en la Comisión de Coordinación y Control de Políticas asociadas a la problemática del Vih-Sida en la Provincia de Buenos Aires.<sup>27</sup>

---

<sup>27</sup> En el mes de Octubre de 2005, La red Bonaerense como miembro del Foro de ONGs con trabajo en Sida envió una carta al gobernador en la que figuraban demandas 'históricas' que las organizaciones venían realizando. A los pocos días de enviada la denuncia, los grupos de la Red Bonaerense (zona oeste, norte y suroeste), ONGs y asociaciones civiles que la habían formulado, decidieron elevarla por medio de la acción directa, realizando una movilización y protesta frente a la gobernación de la provincia de Buenos Aires, donde exigieron ser recibidos por el gobernador. Tras un encuentro entre los representantes de organizaciones, el gobernador y otros funcionarios, se denunció la falta de presupuesto y estructura para el Programa Provincial de Sida y algunos hospitales de la provincia. Luego de una serie de negociaciones se elaboró un proyecto de acuerdo, en base a una propuesta de las organizaciones, a partir

Por un lado, los ‘problemas de conducta’, el uso de drogas y las situaciones de ‘ilegalidad’ en su juventud, son atribuidos por Flavio a problemas emocionales propios, a partir de los que construye una imagen de sí centrada en la rebeldía

*“yo siempre fui viste como rebelde viste, tenía problemas emocionales todo ese tipo de cosas. Yo lo vi después ¿no? Cuando era más grande y tenía muchos problemas de conducta, andaba siempre peleándome viste metiéndome en cosas que fueran ilegales viste así”*

Sin embargo, luego este tipo de problemas son enmarcados en ‘cuestiones sociales’, situaciones de marginación social que relaciona a la discriminación hacia los ‘adictos’ y al contexto hostil y represivo en que vivió su adolescencia, durante la última dictadura. En la construcción de la biografía desde el presente, el ser objeto del estigma, también es interpretado como una actitud pasiva de ‘dejarse marginar’.

*“[...] yo creo que [está relacionado] a cuestiones sociales más que nada a la marginalidad de las personas ¿no? de la marginación que sufríamos. De parte de la sociedad, porque más allá de que uno consume drogas viste, éramos personas igual que todos, nada más que nos gustaba consumir drogas y bueno en esa época mucha gente era como que te señalaba con el dedo ¿no? y eras el mal mirado del barrio y bueno todo el mundo sabía quién era el adicto acá en P... éramos tres adictos y éramos tres y todos nos conocíamos, los tres nos conocíamos y todo el pueblo sabía quién se drogaba viste y siempre fuimos los señalados, los marginados, por ahí porque uno se dejaba marginar”*

---

del cual el gobernador decretó la creación de una *Comisión Provincial de Coordinación y Control de Políticas asociadas a la problemática del Vih-Sida*, (Decreto Provincial N° 2887/05) en la cual participan representantes de las organizaciones y de todas las carteras de la provincia, para aportar soluciones a los diferentes problemas. Actualmente, miembros de La Red y otras organizaciones integran las sesiones periódicas de la comisión, donde se debaten canales para llevar adelante las propuestas y fundamentalmente ‘se presiona’ -al decir de Flavio- para la liberación de partidas presupuestarias hacia las distintas carteras. Desde el punto de vista de las pvvs activistas, este hecho implicó un hito en cuanto a la capacidad de haber logrado el ‘compromiso público’ del gobierno provincial con las reivindicaciones planteadas. En este sentido, el hecho es interpretado como una ‘incidencia política importante’.

*"[...] en realidad en esa época era ilegal andar con el pelo largo, esa era la época de los milicos y yo me acuerdo que todos los sábados íbamos en cana cuando teníamos trece años, todos los sábados salíamos a bailar en los boliches y había grupitos que eran los que por ahí estaban más desalineados para ese momento, y pasaba el camioncito de los milicos y te levantaban y te llevaban. Todos los sábados era lo mismo, salías a bailar y te levantaban estos tipos, por ahí sin hacer nada, ibas caminando por la calle o estabas en un bar sentado tomando algo, pelo largo, mucho tumulto y adentro viste te comías doce horas más o menos y eras menor viste, pero claro era la época de los milicos era así viste hacían lo que querían. Con las camionetas nos llevaban ahí a un lugar donde no te podían detener porque era un centro militar viste, no te podían llevar ellos te tenían que levantar y llevar a la comisaría, ahí no había registro de nada viste te cagaban a palos hacían lo que querían con vos"*

Las experiencias de represión, miedo y violencia ligadas fuertemente a ese contexto, aparecen como hitos en la reconstrucción de una militancia que, según Flavio, comienza con haber estado en Ezeiza con su familia durante el regreso de Perón a la Argentina, luego con la búsqueda de un pariente desaparecido por la dictadura y más tarde continúa con la militancia en agrupaciones políticas

*"una época de mierda y eso también influyo mucho en toda la generación nuestra ¿no? Porque ya ese hecho de vivir con miedo viste, te pasaban cosas, mi tío fue un desaparecido viste y nosotros [él y la familia] de acá le movíamos todo lo que tenía que ver con los derechos humanos para buscarlo, el era de Córdoba en, estuvo como cinco años desaparecido, después apareció y bueno nosotros andábamos moviéndonos con una iglesia para ver si se lo podía ubicar y todo eso"*

*"[...] más de una vez también tuvimos apretadas acá en la casa de mi vieja por parte de los militares y de la policía y después acá a unas cuadras hubo una masacre, una familia con una nena que eran también del ERP, decían que eran del ERP"*

*"[...] después estuve militando, de hecho cuando volvió Perón estuvimos en Ezeiza, estuvimos ahí en el tiroteo. Después estuve con la Juventud Peronista militando bastante, después me fui con el MAS, con el Movimiento al Socialismo después siempre de alguna forma u otra estás militando en algo viste por ahí no tanto en partidos políticos porque de políticos me pudrí viste, de ver que no hacen un carajo, todos tienen su trampa viste, sabés que te usan sobre todo en los partidos más grandes. Y nunca se juegan por nadie lo que pasó con la gente con los desaparecidos eran todos peronistas y no saltaron los hijos de puta sin embargo era gente que laburaba con ellos viste por más que se hayan ido más para la izquierda, los de la izquierda eran peronistas, pero sí siempre estuve ligado ¿no?"*

El problema con las drogas aparece como desencadenante de la separación de su primera mujer, luego de esto Flavio quedó a cargo de sus hijos

*"[...] después se le hizo difícil [a su mujer] bancar toda la situación sobre todo el tema de la adicción, y la gente que andaba conmigo, porque ella no consumía. Yo que no laburaba, tenía que laburar ella y habremos estado ocho años, nueve años casados y bueno después nos separamos ¿no? ella agarró sus cosas y se fue a la mierda y los chicos quedaron conmigo, tenían ocho años el varón y la nena tenía cinco más o menos y bueno vivíamos en una casa que yo alquilaba y a los ponchazos me hacía cargo de ellos, y eran chiquitos viste y aparte yo era un cachivache"*

El momento considerado más crítico, interpretado como 'caos', pasa tras formar una nueva pareja, cuya presencia es valorada en el relato como 'ayuda' y factor del cambio.

*"[...] y después bueno yo ya había hecho pareja y bueno también después me llevé a vivir esta chica conmigo, ella me ayudó a cuidarlos a criarlos [a los hijos] sobre todo. Estuve diez años con esta chica y ella me ayudó muchísimo con los chicos, la mina me aguantaba viste, me ayudó muchísimo con los chicos eran re chiquitos. Los chicos estaban solos conmigo y por ahí eran las tres cuatro de la mañana y yo andaba*

*dando vueltas con ellos por la calle viste haciendo cualquiera viste no era una vida para chicos esa yo no tenía conciencia de un carajo. En esa época andaba re mal andaba inyectándome viste ya estaba haciendo cualquier cosa vendiendo porquerías, vendiendo droga, también vendiendo cosas robadas de todo, todo lo que te puedas imaginar cuando viví solo fue en general un caos, después bueno cuando me junté con esta chica por suerte cambió un poco la historia”*

Esta etapa de su vida coincidió con la irrupción de la enfermedad, el diagnóstico de seropositividad y la decisión inmediatamente previa, de iniciar un tratamiento por la adicción a las drogas. En su relato, estos acontecimientos marcan el momento de ‘tener que parar’ y el empezar a ‘estar bien’ o ‘estar firme’ a partir de esa decisión.

*“[...] porque yo ahí entré en los grupos, primero fui a internarme en el Muñiz y bueno caí internado en el Muñiz por una infección que me había agarrado y ahí yo decido que tenía que parar con todo eso [el uso de drogas] había bajado un montón de kilos me llevaron a internarme estuve como tres días delirando diciendo cosas incoherentes y me dije ‘bueno acá paro viste’. Y bueno por medio de una amiga mi viejo hizo la admisión en el CENARESO y fui a parar al CENARESO estuve dos meses, tres meses ahí, hasta que me pudrí de estar encerrado. Ahí me hicieron el análisis de VIH. Después tuve que ir a buscar el análisis. Ese mismo día que me fui del CENARESO me fui con grupo de autoayuda de Narcóticos Anónimos para seguir con el tratamiento ese y ahí paré, y bueno después al tiempo fui a buscar el resultado y me dio positivo y bueno pero ya estaba con pareja viste los chicos estaban contentos porque yo estaba bien y bueno ya habían cambiado un montón de cosas y estaba más firme viste, sabía que me iba a cuidar por lo menos y sobre todo la familia que estaba más tranquila ¿no? y bueno ahí empezó la historia con todo esto del Vih”*

Recibir el diagnóstico positivo en sí aparece como ‘un momento durísimo’, a pesar de la ‘sospecha’, dada por la muerte de amigos con los que había compartido jeringas. Por las situaciones que lo llevaron al testeo, la revelación del diagnóstico a otros cercanos no aparece como un hecho traumático para Flavio, pero sí las primeras

consultas médicas, que lo confrontaron con la incertidumbre, en un contexto en que predominaba la asociación directa entre Sida-muerte.

*“[...] y ese día fue de terror porque yo ya sabía por ahí que estaba infectado porque había muerto gente ¿no?, que andaba conmigo un chico amigo había muerto y había otro chico que estaba infectado y bueno yo con ellos había compartido jeringas durante muchísimo tiempo y bueno cuando fui a buscar el resultado me acuerdo que fui sólo a buscarlo y fue un golpe durísimo. Si bien yo sabía que lo tenía porque inconscientemente sabía que lo podía tener que era positivo, que era más que sí, que no. Pero cuando me dijeron salí de ahí me vine viajando en el tren y en el aire viste, venía en una nube yo que sé. Y bueno después empecé a hacerme tratar ¿no? Bueno hablé con mi familia al toque con mi pareja con los chicos no porque eran cuiquitos”*

*“[...] primero tuve una primera entrevista con un médico que fue bastante traumática, me dijo que tenía seis meses de vida; de terror, un año antes de L... [su actual médica infectóloga] y después recién la vi a L... me empecé a atender con L... que era muy copada, me explicó como era esta historia y bueno como que salí más tranquilo [de la consulta] ¿no?”*

Flavio recibió diagnóstico en 1986 en el hospital F. Muñiz de la ciudad de Buenos Aires, y al poco tiempo comenzó a atenderse en el hospital Posadas de Haedo. En el siguiente testimonio el espacio hospitalario adquiere el sentido de un lugar común, de acceso frecuente, en el cual los pacientes entablaban relaciones en un momento de incertidumbre y miedo, marcado por la muerte de personas conocidas.

*“Y bueno después empezó todo el peregrinar de la atención viste en los hospitales todo eso que 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 y eran toda gente que uno conocía, porque la conocía de estar ahí en el pasillo viste tenían un lugar especial para nosotros mientras nos atendían y bueno siendo así viste nos hacíamos amigos, porque estábamos toda la semana ahí viste 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 muy dura por el hecho de que se murió mucha gente viste que uno conocía gente con la que hizo afecto”*

Como hemos visto, la aparición de los primeros tratamientos antiretrovirales a mediados de los '90 implicó la necesidad de 'aprender a vivir con Vih', tal como afirmó este entrevistado, pero sobre todo, motivó a las pvvs a reclamar la efectiva provisión de los mismos por parte del estado. Este involucrarse en la cuestión de los medicamentos es referido como empezar a 'hacer movidas' o 'hacer alguna historia' entre las pvvs. En este punto comenzaron las acciones de algunas pvvs que años después formarían La Red, como vimos en la primera parte. Esa lucha por el acceso a la mediación se fundamentó en la movilización de diferentes recursos para evitar el desencadenamiento de la enfermedad y enfrentar la incertidumbre. Como han señalado distintos estudios sobre pvvs (Pollak, 1992; Pierret, 1999) se trató fundamentalmente recursos relacionales en la vida cotidiana, basados en las nuevas amistades y en distintas modalidades de activismo social y político.

En el ámbito hospitalario, este proceso, no involucró sólo a personas afectadas por la enfermedad sino a profesionales de la salud que estimularon la formación de grupos de pvvs para organizarse y lograr el acceso a los tratamientos. Se comenzó juntando firmas entre las pvvs y sus familiares, para que el estado garantizara los tratamientos gratuitos. En ese momento la cuestión cobró visibilidad pública y pasó a formar parte de la agenda política.

Flavio interpreta su participación en esos espacios como 'laburar' y 'presionar', desde un lugar de relativa ignorancia respecto de los procedimientos establecidos, pero con el objetivo de acceder a la medicación para sobrevivir.

*“ y eso se empezó a laburar desde el congreso junto con organizaciones de capital, nos juntamos con un par de diputados, con legisladores que hicieron la ley [de provisión de tratamientos por el estado] todo eso y después fuimos un par de veces al congreso ahí a presenciar las sesiones esas de la comisión de salud, a presionar de 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 viste, a veces ni sabíamos de que hablaban pero bueno nos ayudaron mucho Alfredo Bravo, Irma Roy los que más impulsaron la ley, la Irma Roy laburó mucho con gente de una fundación”*

El proceso organizativo se fortaleció a partir de experiencias de encuentros, viajes y participación en eventos con otros actores involucrados en la problemática. Todo esto abrió espacios de intervención antes desconocidos para las pvvs, interpretados como la posibilidad de ‘meterse en lugares’ y ‘aprender’ o ‘acceder a información’,

*“Y empezamos a meternos en lugares donde no teníamos acceso no teníamos información sabíamos que todo el mundo venía participando en congresos todo eso y nosotros ni idea también ese mismo año participamos de un congreso en Mendoza en el 2000 y cargamos un micro de acá junto con la gente de la SAS de Conurbano la Sociedad Argentina de Sida que son los médicos del conurbano que trabajan en infectología y ellos nos dieron la guita para que alquilemos un micro un micro de esos grandes de línea para ir a Mendoza, conseguimos las becas todo fuimos como veinte más toda la gente de la SAS venían los psicólogos venían todos era el 5º congreso argentino de Sida”*

La implementación de la cobertura de tratamientos no sólo permitió ‘planificar’ una vida a futuro, sino que también representó un cambio respecto de aquellas cuestiones que serían objeto de ‘la lucha’ de las pvvs. Es decir, se operó un desplazamiento desde el tener que ‘salvar la vida’ al ‘vivir con Vih y mejorar la calidad

de vida', como un desafío anclado en las condiciones generales de vida de las personas de sectores populares afectadas por el Vih-Sida.

Desde el punto de vista de nuestro sujeto esto implica identificar el peso de esas condiciones como 'la parte social' de la problemática y evaluar 'lo que se ha hecho' hasta ahora en relación a la pobreza, los problemas laborales, la discriminación en el proceso de atención hospitalaria, problemas de instrucción en la población, la insuficiente asistencia a pvvs, los inconvenientes en el otorgamiento de alimentos, el acceso a recursos como planes de empleo, pensiones, etc. En ese análisis de la situación actual desde la retrospectiva, se asume definitivamente una actitud de compromiso con la realidad social y, a la vez, se delimita el campo de acción social y política en perspectiva.

Lo anterior también tiene implicancias en cuanto a las identificaciones de sí y de otros. En los fragmentos que cito a continuación Flavio realiza una distinción aludiendo a las pvvs *activistas* y los que no están en organizaciones: '*la gente*', que padece diferentes problemas y situaciones de discriminación, desconoce sus derechos y no 'toma conciencia'. Por esto último se refiere al aparente desinterés de esas personas por el activismo y el 'involucramiento' o por 'hacer alguna movida' para cambiar su situación. Aquí se marca una distinción adentro-afuera en torno a los grupos, o más bien entre los que permanecen y los que 'vienen para llevarse una bolsa de comida'. Desde ese punto de vista, esto sería definitorio para diferenciar a los *activistas* como 'minoría' entre las pvvs.

*"[el problema es] la parte social viste, la falta de laburo, de asistencia adecuada, porque bueno tenemos asistencia material, pero para ir al Eva Perón [Hospital municipal] de Merlo tenés que ir a las cuatro de la mañana para que te den turno viste y si vos estás medio chuenga ¿cómo hacés? Viste por hay se habla mucho de compromiso de esto del primero de diciembre, pero después viste en la realidad las*

cosas son muy distintas. Te siguen basureando en los hospitales te ven medio vulnerable si sos medio quedado te agarran viste te cagan a pedos, te sigue pasando que te marginan te discriminan a veces sutilmente viste pero te discriminan, y sobre todo pasa con la gente que no dice nada”

**A: qué es la mayoría ¿no?**

“ y sí es la mayoría, la gente por ahí que no tiene acceso a la educación que no sabe cuales son sus derechos, que han sido excluidos toda su vida no solamente por tener Vih, sino por ser pobres viste por ser negros. Los marginan ya ni van a los hospitales viste hay un montón de cosas viste que siguen pasando que acá no se hizo un carajo, y por el tema laboral menos. Sacándonos a nosotros no, que por ahí somos los que laburamos en organizaciones y eso que nosotros también tenemos el reclamo de que se reconozca el trabajo de promotores ¿no? Aparte de eso, la situación de la gente que no esta en las organizaciones. Somos una minoría los que estamos en organizaciones, la gran mayoría están en los barrios viste están escondidos, esa gente no tiene nada ni sabe que le corresponde una caja de alimentos, ni que puede venir al hospital y decir ‘bueno yo quiero esa medicación’ viste sentirse conforme. Por hay viene y le dicen no hay turno y vuelve el año que viene y después cuando llegan vienen hechos mierda viste y ya no pueden ni hacer más nada encima los cagan a pedos porque no vinieron. Cuando vienen no hay turno viste cómo es y así pasa en general yo qué sé pasan un montón de factores. Hay médicos que están comprometidos otros más o menos, otros no tiene un carajo de compromiso y llega su horario de irse a la mierda viste y les importa tres carajos si vos te estás muriendo se van a la mierda y se van a la mierda. Siempre pasa lo mismo viste y bueno y después la gente misma, mucha gente que nunca le interesó nada en su vida viste y por ahí ahora menos le importa cómo hacés para que tomen conciencia viste porque por ahí vienen al grupo vienen para llevarse una bolsa de comida”

“[...] cuando vos les decía a alguno por alguna movida algo de eso ni aparecen están acostumbrados a que les den, pero hacer algo ellos no o sea que les den laburo les tienen que dar laburo y si no pueden laburo que les den un seguro social lo que sea pero del gobierno viste”

Este testimonio pone en evidencia la identificación de las ‘otras’ pvvs como sujetos vulnerables y excluidos, y los principales problemas o ‘factores’ que hacen a esa

condición, sobre todo la pobreza. En relación a eso se asignan responsabilidades al gobierno, a las instituciones y a los profesionales de la salud y se da sentido a su desempeño como un mayor o menor 'compromiso' con la problemática.

Flavio resume un recorrido que comenzó con la 'participación en lugares' y conociendo gente, y finalmente lo llevó a 'lo que tiene que ver con política en Vih' como un área de intervención. Este 'laburo' responde, según Flavio, a un interés personal que no es generalizable a las pvvs, sino que actúa como diferenciador entre las personas según roles y funciones, esta vez, al interior de la organización.

*"[...] y bueno participar de un lugar de esos [el Congreso Argentino de Sida] te relacionás un montón [con gente], también nos sirvió muchísimo y bueno así nos fuimos metiendo en todos lados y después empezamos a laburar en lo que tiene que ver con política en vih que es lo que a algunos más nos interesa y a otros no tanto viste hay gente que por hay no lo entiende o no le interesa, son compañeros que son para laburar en el grupo, que si no estuvieran ellos el grupo no estaría en pie y bueno yo podré servir para abrirlo [el grupo] viste pero después para mantenerlo"*

**A: ¿A qué te referís? ¿Que sería ese laburo?**

*"[...] tiene que ver con influir más desde la sociedad civil en las decisiones de gobierno básicamente eso. ... también a mi me gusta mucho y hay compañeros que no les cabe ni ahí viste estar en reuniones, estar hablando de presupuestos todo ese tipo de cosas pero en los grupos hacen el laburo que yo no haría yo no tengo espacio para hacerlo, porque no me llama tanto, porque no tengo el mismo feeling que tienen ellos con la gente nueva viste. Y bueno eso es muy valioso. En la primera época iba bastante a los grupos todo el tiempo viste iba de grupo en grupo y después empecé a laburar con lo que tiene que ver en incidencia política y todo eso pero igual así y todo sigo yendo viste a los grupos, pero creo que cada uno en su lugar es importante. Y el laburo que hacen los chicos en el grupo, si no lo hicieran ellos no lo hace nadie. El laburo que hace pedro S... M... ellos contienen mucho a la gente viste. Por hay uno cada vez está más metido en los otros quilombos, te vienen a hablar de un problema y lo escucho"*

*viste pero no es lo mismo que lo escuchan uno de los chicos. Tienen más feeling con la persona como para tirarle una buena viste, yo por ahí le digo 'sí bueno' y no me dan ni cinco de pelota porque te miran desde otro lugar, en cambio es como que [con los demás] se sienten más pares ¿no? Pasa eso por hay dicen no lo voy a joder a este viste con todos los quilombos que tienen en la organización, cuando estamos con lo de los proyectos, por eso es como que también la gente te pone en ese lugar ¿no?"*

Como se ha señalado, la narrativa permite a los sujetos comunicar lo que resulta significativo en sus vivencias, explicar y reorientar sus prácticas y sus construcciones identitarias, posibilitando dar sentido a sus vidas (Garro y Mattingly, 2000). La diferenciación hacia adentro que hace Flavio, se basa en una distinción- pero que supone complementariedad- entre trabajar en los grupos con los compañeros y el trabajo en 'incidencia política'. Lo primero supone la capacidad de contener y transmitir afecto a las personas en las reuniones. Lo segundo se refiere a participar en otro tipo de 'lugares' que involucran a funcionarios estatales y representantes de otras organizaciones en discusiones, demandas y negociaciones, con el objetivo de 'incidir desde la sociedad civil en las decisiones de gobierno'. En definitiva, se trata de la capacidad de representación, para lograr el acceso a espacios de toma de decisiones y de generación de consensos.

Según el testimonio, la diferencia de roles responde a que cada uno haga 'lo que más le gusta'. La distinción sería recíproca en tanto que 'la gente te pone' en ese lugar de activista con el que se identifica y él distingue claramente entre ambos 'trabajos'. Por otro lado, la idea de que 'cada uno hace lo que le gusta' debe ser matizada con algunas expresiones recurrentes entre las personas que gozan de mayor reconocimiento en la organización –incluido Flavio- que se refieren explícitamente a cualidades de los sujetos, como elementos de distinción, como por ejemplo, tener "cintura política"; o

bien decir que “no cualquiera” puede ir a eventos oficiales en representación de las pvvs.

Quiero señalar que, por un lado, en la narrativa de Flavio el Vih resulta ser eje de pasaje respecto de un antes considerado negativo, hacia el compromiso con el activismo de las pvvs. En este sentido, el Vih se constituye en soporte identitario, de modo similar a cómo vimos con Gastón, pero en el caso de Flavio, es más definida la orientación de sus acciones hacia el objetivo de la ‘incidencia política’, que es expresada como compromiso y deber. Pero, por otro lado, en la reconstrucción de su biografía, las prácticas de compromiso social se remontan a su juventud, y, luego de la infección por el Vih, adquieren un carácter definido como soporte para enfrentar la incertidumbre en el marco de expansión de la epidemia y de desconocimiento de una cura. Es decir, en la narrativa, la imagen de rebeldía en la juventud, el temprano compromiso con los derechos humanos y las experiencias de militancia política previas a la enfermedad, son reconstruidos como valores y componentes identitarios, que, en el presente, operan en el sentido de un “reforzamiento biográfico” (Carricaburu y Pierret (1995), citado en Grimberg, 2002) constitutivo de la identificación como activista.

Las imágenes de sí se construyen en relacionan a la significación otorgada a un contexto hostil y de marginación social en el pasado. En el presente, el contexto social, también adverso, es condicionante de las posibilidades de las pvvs y es asumido como objeto de intervención desde su lugar en la organización. Como vimos, esto lo diferencia de otros ‘compañeros’ y lo sitúa como representante entre estos y el estado. Este posicionamiento supone una trayectoria de *ascenso*<sup>28</sup> que cobra sentido, por un

---

<sup>28</sup> Siguiendo a Elias, “[...] se llama ascenso a toda modificación en un campo social que conlleva para él o los beneficiados, un oportunidad de elevar su prestigio social y la autoconciencia, comparada con la posición de partida.” (Elias, 1996: 168. Citado en Manzano, 2005). Retomo el uso de esta noción que hizo Virginia Manzano (2005) para analizar el entramado de relaciones entre la FTV y la CCC y el Estado, y mostrar que esas mismas relaciones configuraron procesos de ascenso y de reconocimiento social entre los sujetos de las organizaciones sociales.

lado en relación a la experiencia de vida (Flavio es la persona de mayor edad en la organización y ha vivido casi la mitad de su vida con el virus) y por otro, a partir del 'trabajo en incidencia política'. Esa trayectoria se expresa como una carrera ascendente, a través de comentarios tales como "[...] *si bien nosotros no teníamos mucha idea de lo que se hacía, nos fuimos metiendo en todos lados y después empezamos a laburar en lo que tiene que ver con política en Vih*". O bien comparando los comienzos del proceso asociativo con su trabajo actual: "*la primera época iba bastante a los grupos [las reuniones de 'pares'] todo el tiempo viste, iba de grupo en grupo y después empecé a laburar con lo que tiene que ver en incidencia política*". En el caso de Flavio, este trabajo abrió —y a la vez ha reproducido— oportunidades para viajar a eventos en distintos países como representante de las pvvs, para acceder a negociaciones con autoridades y para obtener una imagen pública, dando notas a la prensa, por ejemplo.

### ***Experiencia, identificación y demanda. El problema del trabajo***

Los relatos biográficos de Rolando, Gastón y Flavio están ligados a un contexto histórico y social de pertenencia y a experiencias vividas que, en muchos puntos son comunes a los tres. El uso de drogas, las situaciones de marginalidad, violencia y 'delincuencia', el diagnóstico y la enfermedad y, para los dos primeros, el hecho de haber estado detenidos. Todas estas situaciones son resignificadas desde el presente, con una connotación negativa, proyectando sentidos morales y definiciones que aluden al 'descontrol', 'la promiscuidad' y la 'falta de conciencia'. Rolando y Gastón atribuyen esto a características personales y también a la 'falta de límites'.

En la narrativa de Flavio, el contexto represivo durante su juventud es interpretado como causante de marginalidad, pero también como el marco de sus

primeras prácticas de compromiso social y político. En su relato, construye sentido desde el pasado de estigmatización y el activismo contra las formas de opresión y discriminación hacia las pvvs y los pobres.

La irrupción de la enfermedad y el diagnóstico positivo cobran para Rolando y Flavio, el sentido de un hito, que marca el momento de tener que 'parar' o 'dar un vuelco' y empezar a 'estar bien'. Para Flavio esto comienza con la decisión de iniciar el tratamiento para adicciones y, el apoyo del entorno familiar y sobre todo de la nueva pareja, son interpretados como sostén. Posteriormente, continúa con la participación en Narcóticos Anónimos y la formación de los grupos de pvvs. En este sentido, el activismo y la denuncia de injusticias son una constante en la biografía de Flavio. La familia o la pareja, pueden ser interpretadas como una 'responsabilidad', como vimos con Rolando. Para este último, la participación en campañas de reducción de daños marcó el primer paso para redefinir prácticas y valores y, posteriormente, encontrar un 'lugar' en La Red.

En el caso de Gastón la narrativa no indica que el cambio esté dado por la enfermedad, sino por la llegada a los grupos y la participación en un proyecto, inmediatamente después de salir de la cárcel. Este espacio es valorado a partir de la posibilidad de trabajar para sí y para los compañeros. También como medio para 'asumir la patología', identificándose como pvvs frente a 'otros': empleados, autoridades, funcionarios. Como vimos, esto último, se torna un elemento central de su rol en el centro de salud y, a la vez, lo distingue entre las demás pvvs.

La significación que los sujetos dan a sus vivencias, varía en función de sus trayectorias particulares, a partir de las cuales se diferencian de 'los otros' al tiempo que se identifican con 'los otros' (Recoder, 2005). Me interesa resaltar que las redefiniciones biográficas y las nuevas identificaciones, se construyen en las

interacciones recíprocas en la organización. Las imágenes de sí y los sentidos sobre la participación están mediados por los significados y las prácticas que tienen lugar en el marco de un proceso grupal (Martin, 2002).

Como vimos, uno de los nudos de significado más importantes en las narrativas de estos sujetos gravita en torno del trabajo, o más bien, la falta de trabajo<sup>29</sup>

Por un lado, algunas pvvs se hayan incapacitadas físicamente para trabajar. El desarrollo de enfermedades oportunistas puede irrumpir por períodos breves o no tanto pudiendo requerir la internación o bien la realización de estudios periódicos y el seguimiento clínico (si bien también hay personas que nunca han enfermado o que nunca han requerido tratamiento, pero esto es poco frecuente). Por otra parte, el principal problema que enfrentan estos sujetos en relación a la inserción laboral es el de la discriminación -es decir la posible pérdida o la dificultad para obtener un empleo estable, ante la revelación de su condición serológica- con la consecuente falta de ingresos regulares y el posible deterioro de la autoestima generado por la desocupación. Esta cuestión es motivo, de denuncias, pero también, de reclamos al estado por trabajo formal, en base al 'reconocimiento' de la experiencia en acciones de prevención,

---

<sup>29</sup> En términos generales las pvvs -hombres y mujeres, jóvenes y adultos- que integran con mayor regularidad los grupos, reciben algún tipo de subsidio por las actividades que realizan como 'promotores comunitarios' en el marco de proyectos. Las remuneraciones que reciben oscilan entre los \$90 y \$180 por persona por mes, siendo la duración de los proyectos de un año y pudiéndose prolongar. Otros cobran planes de empleo transitorio por actividades similares en el ámbito municipal. Como vimos en la primera parte de este trabajo, esta dinámica de gestión de planes y proyectos se da desde la creación de La Red en el año 2000, y vale decir que la intervención por parte de los sujetos responde más a su necesidad que a su conformidad o consenso pleno con estas políticas.

Al margen de estas modalidades, hay quienes acceden ocasionalmente a trabajos informales y temporarios sin ningún tipo de beneficio social, o bien se dedican a la recolección y venta para reciclado, de cartones y vidrio. Finalmente, nos encontramos con sujetos a los que les han diagnosticado grados de discapacidad mayores o menores según las patologías y sus secuelas (trastornos neurológicos, respiratorios, disminución de la visión, dificultades motrices por amputación de miembros o trastornos del tejido óseo) algunos de los cuales han sido pensionados por esa discapacidad, percibiendo un ingreso que no alcanza los \$300. Podríamos suponer que estos últimos son 'sujetos legítimos de la asistencia' -en los términos de Castel (1997)- ya que están impedidos de trabajar de un modo muy concreto. Sin embargo, la aparente paradoja que surge de esto, es que a veces ni siquiera aquellas pvvs que obtienen un diagnóstico que habilita la certificación de una discapacidad, -de acuerdo a los términos de la legislación en la materia- reciben un ingreso que satisfaga su reproducción por encima de los niveles de pobreza.

promoción y asistencia. Esto último implicaría la formalización de su condición, que es absolutamente precaria en las circunstancias actuales.

Ahora bien, en los testimonios analizados encontramos esta demanda de parte de '*los que laburamos en organizaciones*'- como dice Flavio- de que sea reconocido su trabajo de 'promotores', empleando la categorización que asignan las políticas a las personas que se capacitaron y trabajan en prevención. Teniendo en cuenta esto, cabe retomar la noción de que los *modos de identificación* son dependientes de variables históricas y sociales y se articulan mediante procesos de identificación atribuida por "otros"; y de identificación reivindicada por los propios grupos (Dubar, 2002). Este doble proceso, se configura en el marco de relaciones de desigualdad social y de disputa política (Grimberg, F. Alvarez, Manzano, 2003). En ese marco, las trayectorias individuales y colectivas de las pvvs juegan un rol central en la definición de sentidos y prácticas. Es decir, acerca del modo en que se plantean objetivos, se orientan las acciones y se valoran los alcances, así como los límites de estas.

Desde este punto de vista, insertando las narrativas de Rolando, Gastón y Flavio en el proceso más amplio que hemos desarrollado, me parece importante atender al modo en que la política define a los sujetos, y cómo estos se apropian de esa definición para la identificación individual y colectiva, y para elevar un reclamo. Es decir, esa reapropiación e identificación, sustentan la demanda por el 'reconocimiento' del trabajo de las pvvs en prevención, promoción y asistencia. Además, esa demanda apunta a que se otorgue a estas personas cierta formalidad en sus condiciones laborales, que modificarían las modalidades existentes: implementación de tareas en contraprestación a planes de empleo transitorio y actividades financiadas por organismos externos en el marco de proyectos. Por este motivo me refiero a una reapropiación que hacen los sujetos de la categoría de "promotores", en tanto que la demanda impugna las

condiciones laborales concretas que esta supone. En palabras de los entrevistados el reclamo se expresa como “que se reconozca nuestro trabajo”, en el caso de Flavio; o “ser blanqueados” y “cobrar un sueldo”, para Rolando; y “que me municipalicen”, es decir, ser incorporado a la planta del personal municipal, en términos de Gastón.

En este sentido, no solamente la necesidad y el derecho -la falta de trabajo como problema social y político- habilitan el reclamo. La ‘experiencia de trabajo’ como ‘promotores’ es el elemento que legitima la demanda por un empleo formal. Por otro lado, ese mismo reclamo se inscribe -y yo diría, cobra sentido estratégico- en la reivindicación más amplia por políticas permanentes en prevención de Vih-Sida, en las cuales, desde la perspectiva de nuestros sujetos, podrían trabajar ‘los promotores capacitados’ que se encuentran desocupados.

## CONCLUSIONES

A partir de los resultados de este trabajo es posible aproximarse a algunas conclusiones de carácter general. Desde su surgimiento, los grupos y redes de personas viviendo con Vih-Sida se constituyeron en escenario y a la vez en recursos de *protección social* para los sujetos afectados. Con la implementación de tratamientos antiretrovirales desde mediados de los '90, las demandas y acciones de estos sujetos desplazaron su eje (aunque no totalmente) de la lucha por una cobertura gratuita de medicación, hacia los problemas más ligados a la cronicidad de la enfermedad, la accesibilidad a servicios de salud y al trabajo y la calidad de vida en lo cotidiano. El hecho de que exista cobertura de medicamentos otorgada por el estado, no implica que las personas accedan fácilmente a estos, del mismo modo, la posibilidad de acceder a los medicamentos no es garantía necesariamente de que la persona pueda cumplir con las rutinas que demanda el tratamiento, para evitar el desencadenamiento de la enfermedad.

Las características propias de la infección por el Vih implican ya una vulnerabilidad diferencial frente a los problemas de salud en general, aún en el caso de aquellas personas que toman medicación. De hecho, para quienes siguen un tratamiento antiretroviral de modo regular, los límites entre salud y enfermedad se vuelven difusos. Los tratamientos producen, en la gran mayoría de los casos, efectos adversos a veces intolerables, llegando a producir, a largo plazo, afecciones graves como por ejemplo la cirrosis.

Básicamente fue en torno de estos desafíos, que los grupos de pvvs desarrollaron estrategias y plantearon diversas demandas como la distribución en tiempo y forma de la medicación, la disminución de obstáculos en el acceso a la medicación, el control de calidad de las drogas que reciben, el mejoramiento de los servicios y la atención

hospitalaria, la necesidad de recibir alimentos que permitan la asimilación de los medicamentos y en algunos casos, han reclamado una mayor participación en los espacios de debate y toma de decisiones sobre la cuestión, así como la posibilidad de una inserción laboral en el campo de la prevención, por ejemplo. Algunas de estas demandas han sido parcialmente satisfechas y han contribuido a mejorar la calidad de vida y a garantizar algunos derechos de las pvvs. Sin embargo, es necesario reconocer que el pleno ejercicio de estos derechos, se ve limitado por procesos estructurales que refuerzan condiciones diferenciales entre conjuntos sociales y segmentan a la población entre quienes tienen o no trabajo, vivienda, educación, salud. Estas mismas condiciones limitan las posibilidades de las personas de proyectarse en la sociedad como sujetos políticos y ciudadanos plenos, vale decir como sujetos de derecho.

El desarrollo de esta investigación permite proponer una serie de aspectos más específicos, que trato de sintetizar a continuación.

El proceso asociativo y de politización de las Personas viviendo con el Vih-Sida en el Conurbano Bonaerense, no ha sido sólo un emergente de la difusión inicial del Sida entre ciertos grupos vulnerables. Tampoco se originó exclusivamente por la progresiva incidencia de la epidemia sobre los conjuntos populares más precarizados durante las últimas décadas. Si bien estos dos elementos han sido condiciones necesarias para que tuviera lugar, he tratado de mostrar que el surgimiento de los primeros grupos de pvvs y de las redes, posteriormente, debe comprenderse a la luz de procesos sociales, políticos y económicos que se dieron en nuestro país en el auge de políticas neoliberales.

En un contexto caracterizado por el 'ajuste estructural', la reducción del gasto público, la reforma del sector salud, la 'descentralización' de las acciones estatales y la creciente injerencia de organismos internacionales de crédito y agencias multilaterales,

las iniciativas de las pvvs cobraron un significativo protagonismo en la prevención, la asistencia y también en la lucha social.

Esa lucha inicial se gestó en los hospitales, y se dirigió a la obtención de los tratamientos. Allí, el rol de algunos profesionales médicos resultó un apoyo central para la formación de los grupos. Esto impulsó la paulatina reafirmación de las pvvs, en un escenario aún hostil, permitiendo enfrentar el estigma.

La creciente 'visibilización' de las pvvs fue posible por las acciones y las reivindicaciones propias, pero, al mismo tiempo, por las políticas dirigidas a incluir a los sujetos en la implementación de acciones oficiales. En este sentido, traté de destacar que el propósito de formar a pvvs como 'promotores comunitarios' respondió a las iniciativas y demandas de los sujetos y a los lineamientos de la estrategia de 'descentralización' política y 'participación' social. Esto tuvo consecuencias sobre la estructura de La Red, su conformación y las jerarquías a su interior. Los sujetos reconocen aspectos positivos y negativos sobre estas experiencias. Hubo crecimiento a partir del acceso a recursos, pero también fragmentación por la competencia que estos ocasionaron. De todos modos estos 'aprendizajes', sirvieron a una reflexión sobre cómo reorientar las prácticas en el futuro y sobre todo las demandas, tal como vimos.

El espacio de confluencia entre La Red y el estado, no anuló la posibilidad de confrontar, demandar y negociar desde las motivaciones y posibilidades de los sujetos.

El recorrido realizado en este trabajo, muestra que 'activistas' y 'promotores' no son categorías identitarias mutuamente excluyentes, sino más bien, modalidades de construcción de sentidos desde la subalternidad, y por medio del aprovechamiento de las circunstancias, para elevar reclamos. Todo esto puso de manifiesto que las demandas y el sentido que adquieren para los sujetos, no pueden comprenderse sin tener en cuenta

el proceso más amplio de construcción conjunta de actores sociales y modalidades de acción estatal (Grimberg, Manzano, Fernández Álvarez; 2003).

Dentro de este proceso más amplio, los grupos de ayuda mutua, funcionan como verdaderos soportes y estrategias de protección social. Este es quizás el rasgo más genuino de la organización, en tanto que representa un espacio para el desarrollo de lazos de solidaridad, contención y para la reafirmación de la subjetividad de estas personas. En términos de recursos asociativos (Pierret, 1997) los grupos representan una vía para la redefinición de las relaciones sociales, la socialización de información y el aprendizaje sobre cómo vivir mejor con el Vih.

Esta tesis ha pretendido ser una primera aproximación a estos procesos.

## BIBLIOGRAFÍA

- Alves, P., Rabelo, M., Souza, I. *Experiência de Doença e Narrativa*. Rio de Janeiro, Editora FIOCRUZ, 1999.
- Altman, D. (2004) "Intervenciones estructurales y comunidades vulnerables". En: *Desidamos sobre nuestra sexualidad y reproducción*. Año XII, Número 2. Buenos Aires, Argentina.
- Araújo de Mattos, R. (2002) "Las agencias internacionales y las políticas de salud en los años 90: un panorama general de la oferta de ideas". En: *Cuadernos Médicos Sociales* N° 82. Editado por el Centro de Estudios Sanitarios y Sociales- Asociación Médica de Rosario. Rosario, Argentina.
- Atkinson, P. y Hammersley, M. (2002) *Etnografía y métodos de investigación*. Paidós Studio, Barcelona.
- Basualdo, E. 2001. *Sistema político y modelo de acumulación en la Argentina. Notas sobre el transformismo argentino durante la valorización financiera (1976-2001)*. Universidad Nacional de Quilmes Ediciones.
- Biagini, G. (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.
- Biagini, G. "Sociedad civil y ESTADO: ¿relaciones peligrosas?". En: Sociedad argentina de Sida. *Problemáticas de la enfermedad VIH-SIDA*, Tomo II, 2003.
- 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.
- Bourdieu, P. *Capital cultural, escuela y espacio social*. México - Siglo XXI, 1997.
- Brown, P. Zavetoski, S. (2004) "Social movements in health: an introduction" En: *Sociology of Health & Illness* Vol. 26, N° 6. ISSN 0141-9889, pp. 679- 694.
- Carricaburu, D. y Pierret, J. 1995. "From biographical disruption to biographical reinforcement: The case of VIH-positive men". En: *Sociology of Health and Illness*, 17, 65-88.
- Castel, R.: "Empleo, desocupación, exclusiones". Piette. Buenos Aires. 1998

- Crossley, M. "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.
- 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.
- Dubar, Claude (2002): *La crisis de las identidades. La interpretación de una mutación*, Barcelona, Ed. Bellaterra.
- Edwards, M. (1997) "AIDS. Policy Communities in Australia" En: Aggleton, Davies, Graham (Ed) *AIDS: Activism and Alliances*. SRP Ltd, Exeter, Great Britain
- Epstein, S. (1996) *Impure Science: AIDS Activism and the Politics of Knowledge*. Berkeley, University of California Press.
- Frankenberg, R. "Unidas por la diferencia, divididas por la semejanza: la alegremente dolorosa posibilidad de la colaboración entre Medicina y Antropología." En: *Cuadernos de Antropología Social* N° 17, pp. 11-27, Agosto de 2003. Instituto de Ciencias Antropológicas, Facultad de Filosofía y Letras. Universidad de Buenos Aires, Argentina.
- Gianni, M. C. "Tiempo-subjetividad y narrativa desde la experiencia del tratamiento en VIH/SIDA". Segundas Jornadas de Investigación en Antropología Social. Instituto de Ciencias Antropológicas. Facultad de Filosofía y Letras, UBA. Buenos Aires. 5 y 6 de Agosto de 2004. En CD.
- Good, Byron (1994) The body, illness experience and the life world: a phenomenological account of chronic pain. En: *Medicine, Rationality and Experience. An Anthropological Perspective*. Cambridge, Cambridge University Press. Cap. 5.
- Grassi, E.; Hintze, S. y Neufeld, M. R. (1994) *Políticas sociales, crisis y ajuste estructural*. Buenos Aires, Espacio.
- Grimberg, Carrozi, Lahite, Mazatelle, Risech y Olrog. (1996) "Modos y Trayectorias de vida, una aproximación a las relaciones de género. En: Neufeld y otros. *Antropología Social y Política. Hegemonía y poder: El mundo en movimiento*. EUDEBA, Buenos Aires, 1996.
- 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

- Grimberg, M. (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.

- Grimberg, M. (2003) "Narrativas del cuerpo. Experiencia cotidiana y género en personas que viven con Vih" *Cuadernos de Antropología Social* N° 17. Publicación de la Sección de Antropología Social- Instituto de Ciencias Antropológicas- Facultad de Filosofía y Letras- UBA. Buenos Aires, Argentina. pp. 79-100.

- Grimberg, M. (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.

- Grimberg, M. (2003b) "Protesta, organización y democracia. Procesos de articulación político-social en la Ciudad de Buenos Aires". -EPS-17 Desarrollo, democracia e integración en América Latina. *Actas 51º Congreso Internacional de Americanistas "Repensando las Américas en los Umbrales del Siglo XXI"* Universidad de Chile. 14-18 julio. Artículo completo. En CD-

- Grimberg, M. "De conceptos y métodos: relaciones entre Epidemiología y Antropología". En: *Antropología y Práctica Médica. La dimensión sociocultural de la salud-enfermedad*. Marcelo Alvarez compilador. INAPL. Secretaría de Cultura de la Presidencia de la Nación. 1997

- Grimberg, M. "Estigmatización y discriminación social relacionada al VIH en países de América Latina: sexualidad y uso de drogas en jóvenes en contextos de precarización social". 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.

- Grimberg, M. "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

- Grimberg, M., Manzano, V., Fernández Álvarez M.I., "Modalidades de acción política, formación de actores y procesos de construcción identitaria: un enfoque en

- piqueteros y fábricas recuperadas". En: *Revista Estudios*. Centro de Estudios Avanzados. Universidad Nacional de Córdoba. 2003
- Hammersley, M. y Atkinson, P.: "Qué es la etnografía", En: *Etnografía*. Barcelona, Paidós, 1994, pp. 15-40.
  - 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.
  - 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.
  - 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.
  - Manzano, V. (2005) "Estado, política y movimientos sociales: enfoques teórico-metodológicos en Antropología Social". VI Reunión de Antropología del MERCOSUR "Identidad, Fragmentación y Diversidad" 2005. Universidad de la República. Montevideo- Uruguay. En CD.
  - Margulies, S. (1998) "Candidaturas y Vih-Sida: tensiones en los procesos de atención". En: *Cuadernos Médico-Sociales* Nº 74. pp. 53-59. Editado por el Centro de Estudios Sanitarios y Sociales- Asociación Médica de Rosario. Rosario, Argentina.
  - Martin, D. "From Appearance tales to Oppression tales. Frame Alignment and Organizational Identity". En: *Journal of Contemporary Ethnography*, Vol. 31 No. 2, April 2002 158-206 © 2002 Sage Publications.
  - Mattingly & Garro (2000) "*Narrative and the cultural construction of illness and Healing*" California University Press.
  - Mazzeo, V. (2000) Mortalidad por Sida en la ciudad de Buenos Aires. Su magnitud y características en la década de los 90. En: *La Salud en Crisis. Un análisis desde la perspectiva de las ciencias sociales*. III Jornadas interdisciplinarias de salud y población. Dunken. Argentina.
  - Menendez, E. (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.
- 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.
  - Ochs, Elinor and Lisa Capps: "Narrating the Self" En: *Annual Review of Anthropology* 25: 19-43. 1996
  - 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.
  - Pecheni, M. (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: Ana Domínguez Mon, Andrea Federico, Ana María Mendez Diz y Liliana Findling, compiladoras, *La salud en crisis*. Dunken. Buenos Aires, 2000.
  - 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.
  - Pierret, J. (2000) "Everyday life with AIDS/HIV: surveys in the social sciences" En: *Social Science & Medicine*. 50, 11, pp. 1589-1598.
  - Pierret, J. (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.
  - Recoder, L. (2005). "No se desespere por el cambio... su vida esta comenzando ahora". Crónica de una cronicidad: Hiv-sida, tratamiento médico y vida cotidiana." Presentado en el *1º Congreso latinoamericano de Antropología*. Rosario, Argentina. 11 –15 de Julio de 2005.

- Robins, D. "From 'Rights' to 'ritual'": AIDS Activism in South Africa. En: *American Anthropologist*, Vol. 108. No. 2 pp. 312-323. June, 2006
- Romani, O. (2004) *Las drogas. Sueños y razones*. Editorial Ariel, Barcelona, España.
- 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
- Thompson, A. "El 'Tercer Sector' en la historia argentina". Cedes, Buenos Aires, 1995. Documento 109.

### **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](http://www.ms.gba.gov.ar_institucional/programas/Sida/Estadisida)
- INDEC. Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2001.
- 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. Abril de 1999 Informe del encuentro sobre estrategias de prevención comunitaria de VIH-SIDA.
- 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.
- ONUSIDA. '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.

## Sitios Web

- [www.clarin.com](http://www.clarin.com) (02.12.2003)
- [www.pagina12.com.ar](http://www.pagina12.com.ar) (02-12-2004)
- [www.reddepvvs.org.ar/derechoshumanosySida](http://www.reddepvvs.org.ar/derechoshumanosySida)