

Biosociabilidad y demandas por derechos en el activismo de personas de sectores populares afectadas por VIH-SIDA

Autor:

Gregoric, Juan José.

Revista:

Cuadernos de antropología social

2012, N°35, pp. 121-142



Artículo



Biosociabilidad y demandas por derechos en el activismo de personas de sectores populares afectadas por VIH-SIDA

Juan José Gregoric*

RESUMEN

Este artículo despliega resultados de una etnografía sobre el activismo de personas afectadas por el VIH-SIDA de barrios populares del Área Metropolitana de Buenos Aires. Analizo aspectos de la conformación de grupos y asociaciones de activistas, la construcción de espacios de contención y sociabilidad y las demandas generadas para garantizar el acceso a tratamientos antirretrovirales gratuitos y mejorar la asistencia que reciben desde el Estado. Intento mostrar que, para una parte de la población afectada, el VIH-SIDA devino un eje político para organizarse legítimamente, crear reivindicaciones expresadas en términos del derecho a la salud y la vida y a partir de allí también reclamar un mayor acceso a derechos sociales.

Palabras clave: VIH-SIDA; Biosociabilidad; Tratamiento antirretroviral; Derechos; Políticas de vida

BIOSOCIABILITY AND CLAIMS FOR RIGHTS IN LESS PRIVILEGED NEIGHBORHOODS OF BUENOS AIRES PEOPLE LIVING WITH HIV ACTIVISM

ABSTRACT

This article shows some of the results of an ethnographic research about the activism of people living with HIV-Aids in the less privileged neighborhoods of Buenos Aires. I analyze aspects of the structure of activist groups and associations, the building up of spaces for contention and sociability and the demands generated to guarantee free access to antiretroviral treatments and improve the assistance they get from the State. I intend to show that for a part of the afflicted

* Licenciado en Ciencias Antropológicas UBA. Auxiliar docente en la asignatura Antropología Sistemática I de la carrera de Ciencias Antropológicas de la UBA. Correo electrónico: jgregoric@gmail.com. Fecha de recepción: junio de 2012. Fecha de aprobación: junio de 2012.

population HIV gave rise to social and political action and vindications expressed in terms of the right to health and life and from there also to claim a greater access to social rights.

Keywords: HIV-Aids; Biosociability; Antiretroviral drugs; Rights; Politics of life

BIOSOCIABILIDADE E RECLAMAÇÕES POR DIREITOS NO ATIVISMO DE PESSOAS DE CAMADAS POPULARES VIVENDO COM HIV-AIDS

RESUMO

O artigo apresenta alguns resultados de uma etnografia sobre o ativismo de pessoas vivendo com o HIV-Aids em bairros populares da Área Metropolitana de Buenos Aires. O artigo analisa a conformação de grupos y associações de ativistas, a construção de espaços de contenção e sociabilidade e as demandas criadas com o objetivo de garantir acesso as drogas antiretrovirais e melhorar a assistência. Procuo mostrar que para essas pessoas o HIV-Aids tornou-se um eixo político para se organizar legitimamente, criar reivindicações expressadas em lutas por acceso ao direito a saúde e a vida e para reclamar maior acceso a direitos sociais.

Palavras-chave: HIV-Aids; Biosociabilidade; Tratamento antiretroviral; Direitos; Políticas de vida

INTRODUCCIÓN

A partir de 1996, la extensión de los tratamientos antirretrovirales y el seguimiento clínico a las personas afectadas por el VIH-SIDA produjeron una relativa cronificación de la enfermedad y mayores posibilidades de sobrevivida. Esto permitió reducir las tasas de morbilidad y mortalidad de modo significativo, pero a la vez inauguró problemáticas complejas ligadas a dificultades en el sostenimiento de los regímenes de medicación y a cómo aprender a vivir con el VIH (Margulies, Barber y Recoder, 2006). Sin embargo, dado que durante años la política de medicamentos y el presupuesto del Programa Nacional de SIDA mostraron oscilaciones y recortes, la dependencia con respecto a los tratamientos garantizados en la legislación vigente requirió acciones sostenidas de parte de los afectados para asegurar su acceso a ellos (CELS, 2005; FEIM/LACCASO, 1999). La expansión global del VIH-SIDA y la introducción de los medicamentos antirretrovirales de alta eficacia marcaron un punto de inflexión en la historia de la epidemia, que llevó aparejados cambios en los procesos de movilización. Por un lado, se configuró un escenario transnacional en el que se fueron creando nuevas asociaciones de personas infectadas y se consolidaron las ya existentes.¹ Por otro lado, desde mediados de la década de 1990 se fue

dando un doble desplazamiento del predominio de identidades sexuales a otros modos de identificación, no centrados principalmente en la identidad sexual ni de género, y una creciente presencia de personas provenientes de sectores marginales de áreas urbanas y periurbanas, en detrimento de la participación de varones y mujeres de capas medias. En este proceso, la categoría de “persona viviendo con VIH” surgió para redefinir nociones como sidoso, seropositivo y portador, que llevaban aparejada una carga estigmatizante, sobre todo cuando eran asociadas de modo sintagmático a rótulos discriminatorios como enfermo, adicto o puta.² Esa nueva categorización apuntaba a revertir la asociación que aún existía entre VIH-SIDA y muerte en el nivel del discurso y el imaginario social. Colocaba el énfasis en la condición de progresiva cronicidad de ese padecimiento y en la posibilidad de una perspectiva positiva con acceso al tratamiento. Así se fue afirmando una identificación social sobre una categorización de base biomédica, bajo la cual persistían identidades sexuales y de género y otras identificaciones, como la de usuario/a de drogas, y diferenciales de clase, género y edad, entre otras. Simultáneamente, el activismo en VIH-SIDA incorporó un discurso que abogaba por la defensa de los derechos humanos y la participación de los afectados en ámbitos de toma de decisiones políticas relativas a la epidemia (programas en ministerios, jornadas de planificación estratégica, comisiones ministeriales, conferencias científicas), siguiendo un principio conocido como “mayor involucramiento de las personas afectadas por el SIDA” (MIPA).³ A grandes rasgos, estos preceptos fueron configurando a las personas infectadas de modo contradictorio; por un lado, como sujetos vulnerables dependientes de la medicación para sobrevivir y, al mismo tiempo, como sujetos de derecho con capacidad de agencia y responsabilidad en su propio cuidado y el de otros y en el ejercicio de control social sobre las políticas de Estado.⁴ En este artículo exploro esa tensión a partir de la distinción analítica de cuatro procesos íntimamente relacionadas. En primer lugar, el desarrollo de vínculos y espacios de interacción sobre la base de compartir un diagnóstico positivo de VIH. En segundo lugar, la configuración de experiencias corporales de padecimiento asociadas a la enfermedad y al tratamiento y las iniciativas colectivas de ahí surgidas. Tercero, la generación de demandas que exigen protecciones al Estado, yendo más allá del acceso a tratamientos y atención. Y, por último, el ensamblaje de las políticas globales del SIDA y la proyección del activismo en el plano internacional como forma de ejercer presión en el plano de la política nacional.

Retomo una propuesta conceptual que entiende los modos asociativos y el activismo de personas con un mismo padecimiento como formas de *biosociabilidad* (Rose y Novas, 2005; Nguyen, 2005, 2010). Este concepto ha sido empleado en cierta literatura sociológica y antropológica de la última década de la mano de la noción de *ciudadanía biológica*, para aludir a procesos en los que ciertos sujetos modelan su relación con su cuerpo y con el mundo a partir de una condición biológica o fisiológica específica (Rose y Novas, 2005; Ong y Collier, 2005). Es decir, procesos sociales y políticos que conllevan el despliegue de argumentos con relación a las posibilidades o las dificultades para la supervivencia de determinadas personas en diferentes contextos, haciendo aparecer el cumplimiento de sus demandas como condición para sobrevivir. Desde este punto de vista, la biosociabilidad desplegada en reclamos y acciones reivindicativas, que logran una repercusión favorable en la esfera pública estatal o atraen la intervención de agencias no gubernamentales, pueden cristalizar en políticas (no sólo de Estado) y en dispositivos que habilitan el acceso a recursos, bienes, servicios y derechos para la población o el grupo en cuestión. En la medida en que tales dispositivos pueden favorecer las posibilidades de supervivencia y la redefinición de la subjetividad de sujetos sufrientes, algunos autores han propuesto hablar de *políticas de vida* (Fassin, 2007) o *políticas de supervivencia* (Biehl, 2007a, 2007b), aludiendo tanto a iniciativas nacionales e internacionales como a los esfuerzos de transformación personal necesarios para ello.

Los datos presentados a continuación son producto de un proceso etnográfico desarrollado para mi investigación de doctorado entre 2007 y 2011, para la cual retomé contactos con grupos de personas afectadas por el VIH que había conocido hacia 2004. La investigación reconstruyó la creación de una Red de personas viviendo con VIH, dando cuenta de sus variadas relaciones con dispositivos de la política estatal y con lineamientos de agencias externas que modelaron modos asociativos, experiencias e identificaciones. Realicé observación participante en reuniones de apoyo mutuo, rutinas en instituciones de salud, talleres de capacitación, jornadas médicas, campañas de prevención, encuentros de personas con VIH, movilizaciones de protesta y audiencias entre activistas y funcionarios. También realicé entrevistas en profundidad con activistas y representantes de programas estatales y agencias multilaterales. A lo largo de los años, las conversaciones informales, el trabajo con grupos focales en diferentes ámbitos y los múltiples desplazamientos en espacios significativos

permitieron reconstruir tramas de relaciones que involucran a sesenta personas de sectores populares afectadas por el VIH-SIDA, mitad varones y mitad mujeres, residentes en distritos del área metropolitana de Buenos Aires insertas en distintos grupos y asociaciones. Entre esas personas fueron seleccionadas y entrevistadas, en sucesivas ocasiones, diez mujeres y varones adultos de quienes se reconstruyeron las trayectorias biográficas, recurriendo al análisis de narrativas.

BIOSOCIABILIDAD, VULNERABILIDAD Y GESTIÓN DE RECURSOS

A comienzos del año 2004 me vinculé por primera vez con un grupo de apoyo para personas afectadas por el VIH. El espacio de dicho grupo se situaba en un hospital municipal de la zona oeste del conurbano bonaerense; asistían a reuniones semanales varones, mujeres y ocasionalmente travestis que utilizaban el sistema público de salud para atenderse y tratarse. En el contexto de las reuniones, la noción de “pares” aludía de forma directa a la categoría “persona viviendo con VIH”. Además de un diagnóstico en común, esas personas compartían una pertenencia social y un perfil socioeconómico en el que se destacaba la intersección de condiciones como pobreza estructural, desocupación y precarización de sus actividades de subsistencia, consumo de drogas y alcohol con alto impacto en su salud, cuadros de enfermedad y mal nutrición, violencias cotidianas, situaciones habitacionales muy precarias y la presencia de intervenciones y soportes asistenciales inconstantes que las tenían como destinatarias.⁵ “Somos los pobres del VIH”, decían algunos en ocasiones, expresando una categoría de adscripción que, fuera de ese espacio, era la base argumentativa para demandar recursos al Estado y reforzar la exigencia del cumplimiento de sus derechos.

Las reuniones que presencié permitían dar y recibir contención emocional y una perspectiva positiva ante la adversidad y la incertidumbre y habilitaban un espacio para “aprender a convivir con el VIH”. A lo largo de los años, escuché pronunciar frases como “yo necesito al grupo”, “me gusta estar con gente a la que le pasa lo mismo” o “esto me cambió la vida”. Pero asistir al grupo podía significar más que brindarse contención. Participar allí también implicaba para algunas personas el acceso a un subsidio para desocupados a cambio de ciertas tareas en el ámbito hospitalario o un cupo de trabajo en un proyecto para mejorar la atención primaria de la salud en el nivel local, recibir ayuda para tramitar un “pase” gratuito de transporte y acceder a leche

en polvo y alimentos provenientes de un programa para inmunodeprimidos del Ministerio de Desarrollo Social de la provincia.⁶ Por medio de este último dispositivo, estipulado junto al servicio social del hospital, se intentaba ejercer cierto control sobre la recurrencia de las personas al servicio de infectología, ya que la caja de alimentos se entregaba a pacientes bajo tratamiento y que estuvieran “en seguimiento”, es decir, que asistieran a su consulta médica y que realizaran los estudios periódicos correspondientes. Brindar apoyo, gestionar y distribuir recursos y controlar aspectos de las prácticas sociales y sexuales de las personas eran ejes que regían ese y otros espacios de interacción.

Aquel grupo, sobre el que algunos aclaraban con énfasis “esto no es un grupo de autoayuda”, representaba una delegación de la Red bonaerense de personas viviendo con VIH. Una asociación civil que algunas de esas personas habían creado a fines del año 2000 y desde la que habían convocado a otras otorgándoles “planes” para desocupados (Programas de Emergencia Laboral o PEL),⁷ que requerían en contraprestación su capacitación como “agentes promotores de salud”. La asociación vinculaba grupos del interior de la provincia y de diferentes municipios bonaerenses, algunos de los cuales conocí posteriormente. Desde 2003, estos grupos y la Red que formaban enmarcaban parte de sus actividades en proyectos financiados por el Fondo Global de Lucha contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria, el Programa conjunto de las Naciones Unidas para VIH-SIDA (en adelante ONUSIDA) y agencias de cooperación como la alemana GTZ entre otras. Los proyectos, por un lado, estructuraban una serie de acciones e implicaban categorías como “coordinador” o “promotor”, que expresaban prácticas y relaciones sedimentadas en rutinas laborales y procedimientos técnicos. Es decir, una línea de trabajo muy importante era la ejecución de acciones en el ámbito del sistema de salud local, donde las y los promotores daban una consejería a otros usuarios o “pacientes”, distribuían folletos y preservativos, convocaban a participar del espacio grupal y ejercían en ocasiones un rol de acompañantes de personas que recién iniciaban su tratamiento. En ese contexto, la propia experiencia vital acumulada funcionaba como la base conceptual para transmitir apoyo, consejos e información al otro. Y, desde ese punto de vista, “los nuevos”, como se denominaba a quienes recién se incorporaban a un grupo, podían aprender a vivir mejor con el VIH a partir de la perspectiva positiva y la experiencia que algunos de los demás transmitían. Los “grupos de pares”, entonces, funcionaban al mismo tiempo como ámbito de protección y construcción de vínculos ante la confrontación con el

padecimiento y la incertidumbre, como base de reclutamiento de promotores que trabajaban en la Red y como el espacio por excelencia para ponderar la situación de las personas afectadas en contextos marginales y crear demandas.

Más allá de esos ámbitos, la sociabilidad podía extenderse en salidas grupales recreativas, campamentos, festejos de cumpleaños y fundamentalmente en los encuentros de personas viviendo con el VIH. “El encuentro”, al cual asistí por primera vez en 2006, es una reunión de frecuencia anual, en la que participan principalmente personas con VIH, muchas veces acompañadas por familiares no afectados por el virus, que provienen de diferentes asociaciones, redes y Organizaciones no Gubernamentales (ONG) o pertenecen a grupos de apoyo en instituciones de salud. En el encuentro, la seropositividad actúa como un denominador común entre la mayoría, pero a la vez se destacan identificaciones de pertenencia basadas en la identidad sexual y genérica, la edad y las prácticas de trabajo sexual y uso de drogas. Allí se mantiene activa la clasificación de las personas en tales grupos conocidos técnicamente como “poblaciones vulnerables” (gays, trabajadoras sexuales, usuarios de drogas, mujeres, jóvenes, grupos trans), pero usualmente se supeditan esas categorías de pertenencia a la condición de ser afectado por el VIH. Es decir, el evento promueve la producción de un sentido de pertenencia y unidad entre las personas afectadas por el virus como un grupo armónico, pero, a la vez, reafirma diversas categorías de adscripción, entre las que pueden surgir tensiones y conflictos que tienden a la fragmentación. Los más recurrentes tienen que ver con disputas por acceso a recursos o por disensos acerca de la inserción de líderes en instancias intersectoriales de planificación y monitoreo de las políticas gubernamentales. En los encuentros también puede haber participantes invitados de Brasil, Cuba, Colombia, Venezuela, Paraguay, México, Chile. Se trata de un evento que reactiva vínculos más allá de las fronteras nacionales y contribuye a consolidar alianzas entre organizaciones en el nivel internacional, sobre todo en América Latina. Desde ese punto de vista, invitar a otros abre a la posibilidad a futuro de ser invitado a un encuentro fuera del país o bien de organizar iniciativas regionales como investigaciones y acciones de *lobby*. También asisten a estos eventos un abanico de otros que incluye profesionales de equipos de salud, investigadores o estudiantes universitarios, representantes de agencias como el programa conjunto para VIH-SIDA de las Naciones Unidas, el Fondo para la Población también de la ONU y la Organización Panamericana de la Salud –que normalmente apoyan con financiamiento el

encuentro—, directivos de laboratorios farmacéuticos, delegados gremiales y funcionarios públicos (ministros, secretarios, directores de programas y raramente diputados y concejales) o personas en su representación. Allí, los funcionarios de programas para VIH-SIDA de nivel municipal, provincial y nacional y de otras dependencias, como ministerios y secretarías de salud o derechos humanos, exponen una actualización del trabajo realizado por los equipos bajo su dirección y responsabilidad, recibiendo críticas y cuestionamientos varios que se intercalan con sus argumentos para defenderse. En ocasiones son interpellados por una audiencia que denuncia la interrupción en el suministro de medicamentos o planes alimentarios y la falta de recursos para orientar políticas de prevención. De modo más o menos verosímil, los funcionarios se excusan por las irregularidades en el sistema de logística de esos recursos o eluden las acusaciones señalando que la infraestructura y presupuesto de que disponen sus programas son insuficientes. Los representantes de organismos de las Naciones Unidas comentan los objetivos de las oficinas locales que coordinan y relatan su apoyo a distintas actividades llevadas a cabo conjuntamente con los programas gubernamentales para VIH-SIDA y con las redes de personas con VIH y otras asociaciones.

En el encuentro, la distribución de tareas y responsabilidades incluye la elaboración de mecanismos de control entre los que se hallan las “normas de convivencia”. Básicamente se trata de una serie de prescripciones que intentan conducir las interacciones y el curso de las actividades y que fijan también prohibiciones cuya transgresión puede merecer la sanción de “ser invitado a retirarse”. Las normas hacen alusión explícita a la prohibición de uso de drogas y alcohol en el espacio de las instalaciones durante el encuentro; el llamado a respetar los horarios de cierre de puertas y apertura del hotel; el llamado a respetar horarios de inicio y finalización de los talleres, mesas y demás actividades y la prohibición de fumar en espacios cerrados de uso común.

Recapitulando, en el marco de los proyectos ejecutados, así como también en las reuniones de pares y en los encuentros, las personas refuerzan modos de socialización. Realizan talleres para mejorar la adherencia al tratamiento anti-retroviral, jornadas de nivelación de conocimientos sobre VIH-SIDA y otras infecciones de transmisión sexual, capacitación sobre aspectos legales y éticos, campañas de prevención y asambleas para coordinar acciones de demanda. En estas actividades subyacen objetivos como informar para “empoderar” y extender derechos, generar reflexión, producir normas para limitar ciertas prácticas

(el sexo desprotegido, las adicciones al alcohol y otras drogas, la violencia de género) y suscitar otras tendencias a poder cuidarse o evitar el “descontrol” y, sobre todo, compartir experiencias y conocimientos para lidiar mejor con el tratamiento y sus efectos en el cuerpo.

EL CUERPO EN EL TRATAMIENTO

Muchas de las personas que conocí habían iniciado su tratamiento en forma urgente a causa del desarrollo de enfermedades, y otras por prescripción médica pero sin experimentar padecimientos previamente. Para unas y otras, la ingesta de los medicamentos representaba un desafío. Por un lado, implicaba una gestión específica sobre el secreto de su diagnóstico, en tanto que la estricta frecuencia de tomas, la cantidad de medicación y los efectos disruptivos de esta se instalaban cotidianamente con una presencia difícil de ocultar en el ámbito laboral tanto como en el doméstico. Por otro lado, el tratamiento antirretroviral ocasionaba una serie de malestares que jugaban como obstáculos para sostener la terapia, de allí la importancia que se asignaba a las actividades para mejorar la adherencia. Sobre todo en el inicio, el tratamiento puede implicar cambios en el color de la piel o su resecaimiento, diarreas, vómitos, pesadillas, alucinaciones, calambres, mal humor y desgano por falta de sueño, dolores de cabeza, mareos y lipodistrofias.⁸ Todo esto era relatado y compartido como experiencia colectiva en el contexto de las reuniones y en otros espacios, pero el modo en que se vivían esos efectos variaba de una persona a otra en función de cuestiones metabólicas particulares, de acuerdo con la antigüedad con el tratamiento o según la existencia de otros padecimientos crónicos, como la infección por hepatitis C, cirrosis hepática, diabetes, hipertensión, alergias y otros. Algunas personas experimentaban esos problemas como sensaciones internas, estados de confusión o pérdida del control del cuerpo. Otras vivían una cruda distorsión de la imagen corporal que afectaba las subjetividades, sobre todo cuando los efectos se hacían duraderos y acumulativos facilitando procesos de estigmatización.

Esos “efectos indeseados” que habilitaban la objetivación de un cuerpo sufriente se socializaban mostrando una contradicción con respecto a otros medios de objetivación del padecimiento, como los resultados de los estudios periódicos de carga viral (cuantificación de la concentración del VIH en sangre) y el CD4 (niveles de defensas del sistema inmunológico). Así, personas

que desde la óptica biomédica obtenían resultados alentadores en sus análisis bioquímicos, al mismo tiempo experimentaban dolores y/o signos visibles no tan alentadores en su cuerpo. En distintas instancias de interacción también se compartían los logros en el tratamiento, pronunciando frases como “estoy indetectable”, que aludían a un resultado favorable del análisis de la carga viral en sangre y, por ende, al control sobre la infección por VIH. Usualmente, ese tipo de comentarios llevaba aparejada la apreciación positiva de parte del grupo e incluso eran aplaudidos como expresión de una ejemplar adherencia al tratamiento. Y, al mismo tiempo, las alteraciones corporales, sobre todo aquellas del rostro, exacerbaban sentimientos de vergüenza, miedo al rechazo y fantasías de degradación y muerte.⁹ Todo esto expresaba una intersección conflictiva entre nociones de la salud-enfermedad y calidad de vida basadas en valores privilegiados por la mirada clínica (resultados de laboratorio sobre los niveles de defensas y concentración del virus en la sangre) y las experiencias subjetivas corporizadas e interpretadas desde una permanente confrontación –sobre todo para las mujeres– con las construcciones sociales hegemónicas del cuerpo como objeto erótico (Grimberg, 2009). Por otra parte, algunas patologías derivadas del desarrollo de la infección por VIH, como de los efectos acumulados del tratamiento, requerían la incorporación de nuevos medicamentos para paliar tales efectos (descalcificación, neuropatías, riesgo cardíaco), desdibujando los límites entre el procedimiento terapéutico para estar mejor y aquello que originaba los padecimientos. El tratamiento para la infección por Hepatitis C resulta paradigmático en ese sentido por los profundos malestares que ocasiona. Varias personas con la coinfección solían relatar padecimientos ligados a ese tratamiento, como mareos y depresión también, y contaban el fracaso de esa terapia. “Sólo aguanté tres meses”, me comentó una vez un hombre.

En síntesis, ser una persona con el VIH implicaba experimentar incertidumbres y padecimientos diarios en una confrontación cotidiana con estigmas sociales y, al mismo tiempo, afrontar un conjunto de coerciones de “normalización”, cumplir el tratamiento médico y reorganizar la vida cotidiana. Este proceso complejo generaba un progresivo estado de objetivación y vigilancia del cuerpo y requería una serie de aprendizajes y la acumulación de saberes e información (Recoder, 2006) que, en algunos casos, evidenciaban un verdadero proceso de “expertización” (Pecheny, Manzelli y Jones, 2002) y una experiencia desde la que se activaban demandas.

EL CUERPO EN LAS DEMANDAS: MÁS ALLÁ DE LA BIOSOCIABILIDAD

Con el paso de los años, de esos espacios de contención, formación y socialización de experiencias corporales también surgieron demandas concretas. Por ejemplo, aquellas que exigen al Estado nacional la cobertura gratuita de intervenciones reparadoras de la lipodistrofia. En 2010, a partir de una jornada denominada “Lipodistrofia y VIH, nuestros cuerpos hablan”, desde su asociación estas personas crearon formas de expresar sus experiencias, poniendo en imágenes y haciendo públicos los problemas del cuerpo y su relación con el tratamiento. Ese año organizaron, con apoyo de ONUSIDA la muestra fotográfica “Lipodistrofia, las huellas del estigma”, una exposición itinerante de gigantografías en las que aparecen algunas personas en ropa interior y otras vestidas, mostrando sus cuerpos y, en algunos casos, mostrando también una fotografía de épocas previas, para señalar el contraste entre ambas imágenes de sus cuerpos. La muestra fue planteada como “herramienta de lucha” para “visibilizar los efectos de la lipodistrofia” e “instalar en la agenda de las políticas públicas y los servicios de salud el debate sobre los efectos adversos de algunos medicamentos antirretrovirales y las situaciones de discriminación asociadas al VIH-SIDA”. Sin embargo, en la Argentina, actualmente sólo algunos hospitales practican estas cirugías. También a causa de los reclamos surgidos por estas problemáticas, actualmente la Dirección Nacional de SIDA planifica, por un lado, la inclusión en el vademécum de nuevos fármacos tendientes a evitar el efecto de lipodistrofia que puede ocasionar la medicación antirretroviral y, por otro lado, la progresiva eliminación de drogas vigentes de alta toxicidad ya reconocidas por ser generadoras de efectos adversos.

Las problemáticas específicas ligadas al tratamiento y sus efectos en el cuerpo no han sido las únicas cuestiones que generaron reclamos y acciones directas. Las discusiones entre activistas abarcaban diversos problemas, como maltratos y discriminación en los servicios de salud o en el ámbito laboral, la falta de insumos en hospitales, la ausencia de políticas de prevención o la interrupción de la entrega de alimentos y medicamentos. Todavía hoy, en ocasiones estos problemas son denunciados en medios de comunicación y mediante cartas a dependencias de gobierno y, cuando los reclamos no encuentran eco en las instancias gubernamentales, se organizan acciones directas. En 2005, 2007 y 2010, pude acompañar y registrar movilizaciones a la Casa de Gobierno de la provincia de Buenos Aires. En el año 2005, la Red bonaerense de personas

con VIH, dentro de un foro de ONG con trabajo en SIDA, envió una carta al gobernador de la provincia de Buenos Aires, en la que figuraban diversas “denuncias históricas”, según me había comentado un activista. La carta alar-maba sobre la “desatención del gobierno sobre aspectos sociales que rodean la incidencia de la epidemia”. Específicamente se denunciaban problemas de logística en la distribución de los medicamentos en la provincia; la falta de presupuesto e infraestructura en el Programa Provincial de SIDA y la ausencia de políticas dirigidas a la prevención; irregularidades en los servicios hospitalarios como falta de insumos (reactivos para estudios de carga viral y CD4 y testeo para VIH) y la escasa presencia de médicos o profesionales para distintas especialidades en hospitales del ámbito municipal y provincial; las violaciones de los derechos de personas con VIH privadas de su libertad y otros problemas, como la interrupción del suministro de alimentos y de algunos medicamentos. La carta también aludía a los compromisos y responsabilidades firmados por la Argentina ante la Organización de las Naciones Unidas (ONU) en lo relativo a la lucha contra el SIDA: “El Gobierno nacional ha firmado compromisos internacionales en Naciones Unidas (...) el Estado provincial que concentra la mitad de la epidemia no establece ningún marco político que garantice avances en estas responsabilidades”. Días después de circular la denuncia por Internet y de ser enviada a organismos públicos, tres organizaciones se movilizaron hacia la casa de Gobierno, donde manifestaron cantando, subiendo a las rejas y colgando banderas con la inscripción “nuestra salud no se negocia”. Allí obtuvieron una reunión con el Gobernador y se elaboró un proyecto sobre la base de una propuesta de las organizaciones, a partir del cual se creó una Comisión Provincial de Coordinación y Control de Políticas asociadas a la problemática del VIH-SIDA (decreto provincial N° 2887/05) en la cual participarían representantes de las organizaciones y de todos los ministerios provinciales. Además de planear acciones dirigidas a la atención y asistencia de las personas con VIH, como producto de la negociación, la comisión incorporó el objetivo de “generar políticas y programas dentro de la Administración Pública Provincial a fin de atender especialmente a la inclusión de las personas que viven con VIH/SIDA en todas las actividades estatales”. Aquel proceso generó una fuerte expectativa entre los miembros de las organizaciones por la posibilidad de ser contratados como trabajadores formales por el gobierno provincial, a través del Programa Provincial de SIDA, bajo la figura de “agentes Promotores de Salud”. Sin embargo, dos años después, el único logro real había sido la

reasignación de un presupuesto mayor para el Programa Provincial de SIDA, del cual las organizaciones no obtuvieron rédito directo para sus actividades. En septiembre de 2007 se convocó una nueva movilización luego de la cual, como consecuencia del conflicto, las autoridades del Programa Provincial de SIDA fueron reemplazadas. En octubre de 2010, motivos similares a los antes mencionados condujeron a otra movilización, que logró una instancia de negociación con autoridades que se comprometieron a reanudar el Programa de Asistencia Alimentaria que había sido suspendido a comienzos del año. En esa ocasión, el Director Provincial de Seguridad Alimentaria lanzó un plan para la provisión de tarjetas magnéticas de débito para adquirir productos alimenticios para personas en tratamiento antirretroviral. Ese día, representantes del gobierno provincial también se comprometieron a reanudar la “Comisión de Coordinación y Control de Políticas Asociadas a la Problemática del VIH” para responder a problemas en la provisión de medicamentos antirretrovirales, reactivos y análisis específicos en tiempo y forma en hospitales y centros de salud.

Desde 2010 al presente, a partir de la preocupación por la desocupación y la dificultad para generar ingresos, líderes de la Red entablaron contactos directos con el Programa “Talleres Familiares”, dependiente del Ministerio de Desarrollo Social de la nación. Este programa asistió con recursos y apoyó técnicamente el diseño y ejecución de emprendimientos productivos familiares entre las personas desocupadas, habilitando actividades laborales como panadería, costura y confección, diseño y estampado de publicidad. Como resultado de la construcción de esos vínculos e iniciativas, la asociación conformó un programa de inclusión laboral en el que algunas personas se ocupan temporalmente, obteniendo ingresos de la venta de los productos. Simultáneamente y hasta 2011, en el marco de un acuerdo con el Ministerio de Desarrollo Social de la Nación, algunos miembros de la Red participaron de forma activa en operativos para la gestión de pensiones asistenciales obtenidas mediante la certificación médica de una discapacidad. En un correo electrónico que difundía dicha iniciativa, hacían una aclaración significativa:

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

DIMENSIONES GLOBALES DEL ACTIVISMO Y LAS POLÍTICAS DEL SIDA

Si la mayoría de las acciones mencionadas están centradas en defender el acceso a tratamientos, extender beneficios asistenciales y monitorear políticas públicas, interpelando directamente al Estado en distintos niveles, la ejecución de proyectos con financiamiento externo ha sido durante años la modalidad de trabajo predominante. En la consolidación de esa modalidad tuvieron un papel muy relevante distintas agencias multilaterales y de cooperación internacional, que orientaron y financiaron políticas estatales y acciones de la denominada “sociedad civil”. Por ejemplo, en 1997 se implementó en la Argentina el proyecto Lucha contra el SIDA y ETS (LUSIDA), financiado por un convenio de préstamo del Banco Mundial y basado en principios de “equidad”, “solidaridad”, “eficacia” y “eficiencia”. En el marco del LUSIDA, un Fondo de Asistencia a Proyectos de Organizaciones de la Sociedad Civil ejecutó cinco millones de dólares entre 1997 y 2002 para asistir y supervisar acciones, entre las que se contaba la constitución de “grupos y redes de personas viviendo con VIH”. También fueron estimulados los encuentros anuales de personas viviendo con el VIH, replicando eventos ya realizados en países de los cuales, como mencioné, ocasionalmente se invita a activistas. En el año 2000 se diseñó, con apoyo de ONUSIDA y bajo administración del Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo, un Plan Estratégico en VIH-SIDA y Enfermedades de Transmisión Sexual de alcance nacional que incluyó la creación de un Comité Técnico Asesor que incorporó a representantes de la Red Nacional de Personas viviendo con VIH-SIDA.¹⁰ Ese Plan priorizó descentralizar las actividades de prevención y estimular la participación activa de personas afectadas y sus organizaciones por medio de talleres de capacitación de promotores y facilitadores. En 2002 se elaboró una propuesta conjunta de trabajo entre el Programa Nacional de SIDA y ETS, ONUSIDA y el Foro argentino de ONG con trabajo en SIDA que incluía a representantes de personas afectadas y se solicitó un subsidio al Fondo Global de Lucha contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria.¹¹ Ese año se formaron la Red de personas viviendo con VIH de la región Noreste (NEA) y la Red argentina de mujeres viviendo con VIH-SIDA. En marzo de 2003, el proyecto fue aprobado con el nombre Actividades de apoyo a la prevención y el control del VIH-SIDA en la Argentina, extendiendo los objetivos generales y el alcance del Plan Estratégico previo. Entre 2003 y 2008, el apoyo financiero recibido del Fondo Mundial de Lucha contra el SIDA, la Tuberculosis

y la Malaria había alcanzado cerca de 24 millones de dólares. A más de una década de recibir la Argentina los primeros financiamientos de agencias externas, la tendencia general ha sido que, mientras el Estado nacional se concentró en garantizar la cobertura de tratamientos y asistencia, los recursos externos se han dirigido a solventar diversas acciones. Entre las más significativas se cuenta el trabajo en prevención primaria y secundaria, el fortalecimiento de la adherencia al tratamiento antirretroviral, realización de campañas preventivas, acciones focalizadas en las llamadas poblaciones vulnerables, fortalecimiento de organizaciones de base, estrategias de prevención de la transmisión vertical del VIH, mejoramiento de la vigilancia epidemiológica e investigación aplicada a la gestión.¹²

En síntesis, la confluencia de iniciativas estatales, subsidios externos y directrices de agencias multilaterales y la acción de organizaciones locales preexistentes contribuyeron a consolidar un sujeto político emergente que, identificándose desde el padecimiento y la necesidad y a la vez como sujeto de derechos, reivindicó su participación social y política para el reconocimiento de una ciudadanía plena.¹³ Como mencioné al comienzo, una parte del activismo se expandió para conformar coaliciones y movimientos de *lobby* con capacidad de ejercer presión en más de un país y ante representantes de más de un estado.¹⁴ Así, los y las activistas de las redes de personas con VIH y de otras ONG comenzaron a intervenir progresivamente en circuitos y espacios globales con el objetivo de forzar el compromiso de autoridades gubernamentales de sus países con respecto a las metas consensuadas para mitigar el impacto del SIDA en el ámbito mundial. Uno de esos espacios, quizás el más relevante desde el punto de vista del activismo, es la Sesión Especial de la Asamblea General de las Naciones Unidas sobre SIDA en New York, conocida como UNGASS, a partir de la cual se crea una declaración de compromisos que incluye metas con plazos que los estados nacionales deberían alcanzar en materia de respuestas políticas multisectoriales al VIH-SIDA. Con antelación a esta sesión, se realizan, en niveles nacional y regionales, instancias de evaluación en las que se producen informes para dar cuenta de las brechas existentes entre las acciones realizadas y las metas previamente fijadas. Allí se plasman los avances y deudas pendientes en materia de política de Estado sobre prevención del VIH-SIDA, salud sexual y reproductiva, incluyendo anticoncepción, fertilización asistida y reproducción en parejas con VIH y serodiscordantes, derechos de las mujeres, atención a la salud para la diversidad sexual, situación del VIH-SIDA en las

cárceles y en conjuntos como trabajadoras sexuales y pueblos originarios. En la Argentina, esos “Informes sombra” son desarrollados por cuadros de ONG y líderes de redes de personas con VIH que luego elevan demandas al Estado nacional apoyando el reclamo en los resultados del informe. El correlato local de estos procesos es la permanente reivindicación del activismo para insertar líderes en espacios de planificación de la política nacional y para “mantener al VIH-SIDA en agenda”, como suelen decir. En este tipo de dispositivos, considerados herramientas para la “incidencia política”, sedimenta la lucha por la inclusión de las demandas en las agendas de deliberación pública y por el derecho a participar de los procesos de toma de decisiones relativos a la planificación e implementación de políticas en los niveles nacional e internacional (Pecheny y De la Deheza, 2011). Sin embargo, es importante decir que estos procesos, en los que la inserción de activistas es entendida como sinónimo de democratización, crearon nuevas desigualdades, ya que implican ámbitos de inserción muy reducidos para unas pocas personas visibles que actúan como portavoces de otras y a su vez compiten por liderazgos y recursos, dificultando a veces las acciones conjuntas entre las distintas asociaciones y ONG dedicadas a la problemática del VIH-SIDA. Asimismo, el predominio en los últimos 15 años de una lógica de *articulación por proyectos* (Biagini, 2009) entre el Estado y la sociedad civil y el ejercicio de cierto control social, a la manera que ha sido comentada aquí, dificultaron hasta ahora la construcción de demandas por salud colectiva y la articulación de las redes de personas con VIH a movimientos sociales con reivindicaciones más universales de acceso a derechos sociales.

A MODO DE CIERRE

El VIH y el SIDA se han mostrado, paradójicamente, como una fuerza que impulsa estrategias internacionales, políticas nacionales y posibilidades personales de vida. En todo el mundo, la epidemia y las respuestas a ella dieron origen a nuevas asociaciones y formas de sociabilidad inéditas. En el caso de la Argentina, como en muchos otros países, la sinergia entre las políticas estatales, el rol de agencias internacionales y el activismo han extendido y hecho más digna la vida de muchas personas. Por un lado, al hacer accesibles los tratamientos antirretrovirales de forma universal y reforzando el trabajo de los equipos de salud y de las asociaciones de pacientes para mejorar la “adherencia”. En cierto modo, todo eso refleja una ciudadanía que es articulada desde una política de

Estado, a través del tratamiento antirretroviral en tanto biotecnología, pero también a través de intentos (no siempre exitosos) de impartir una disciplina del cuidado de sí y el seguimiento del tratamiento como forma de control del comportamiento. Así, incorporando saberes y técnicas, circulando en espacios institucionales y adoptando tratamientos farmacológicos, las personas atraviesan formas de inclusión biosocial (Biehl, 2007b) en las que las experiencias a partir del padecimiento redefinen identificaciones y demandas. Los cuerpos sufrientes continuamente operan como la base biológica para la experimentación con nuevos medicamentos que buscan revertir el desarrollo de la enfermedad, tanto como los efectos indeseados de otros fármacos. Y, al mismo tiempo, estos cuerpos-sujetos son la experiencia encarnada (corporizada) a partir de la que se crean, se expresan y se busca legitimar nuevas demandas.

Vimos que la gestión de diversos recursos y el apoyo financiero recibido han permitido consolidar las asociaciones de personas con VIH y extender sus acciones, sobre todo en contextos como el que caractericé, donde condiciones desfavorables de vida fragilizan particularmente la salud y tienden a limitar los márgenes de reproducción y subsistencia. Allí, el desarrollo de dispositivos grupales de contención y una normatividad instaurada para controlar ciertas prácticas, han contribuido también a formar a las personas y a modelar los modos de vida tanto como los cuerpos. En algunos casos, los espacios observados (reuniones de apoyo mutuo, talleres de formación, jornadas y encuentros) y las relaciones allí creadas como un todo, funcionan en el sentido de lo que Biehl denominó economías locales de salvación, donde confluyen respuestas oficiales, recursos y asistencia y redes de solidaridad y contención que permiten ensayar estrategias de supervivencia.

Al entablar vínculos con variadas dependencias gubernamentales, las asociaciones de personas con VIH facilitan el acceso a recursos como alimentos, prótesis, certificados para obtener pensiones asistenciales y, en algunas ocasiones, trabajo. Intenté señalar que las demandas al Estado por estos recursos se realizan desde la reivindicación de derechos, pero al mismo tiempo por el reconocimiento de una condición relativamente invalidante y de una necesidad vital anclada a situaciones de “extrema vulnerabilidad social”. Estas demandas fluctúan contradictoriamente, expresando a veces una *biolegitimidad* en el sentido que le ha dado a ese término Didier Fassin (2007). Pero me interesa remarcar que, a la vez, la interpretación del vivir con VIH y de ser pobre como una cuestión de inequidad e injusticia social, también nutre las

demandas por trabajo y por una vida digna y los intentos de crear formas de ocupación más estables que las de la lógica coyuntural de los proyectos con financiamiento externo. Estudios previos sobre la materia ya han advertido acerca de la competencia por recursos y los conflictos recurrentes entre líderes de las organizaciones dedicadas al VIH-SIDA y su relativa dependencia de los fondos suministrados por las agencias y el Estado para desarrollar acciones (Pecheny y Manzelli, 2008).

Finalmente, recurrí al concepto de *biosociabilidad* para mostrar que, en los contextos de precarización social y reconfiguración del Estado en las últimas décadas, los conjuntos marginales urbanos más afectados por el VIH-SIDA han generado estrategias activas que en muchos casos requieren un esfuerzo de redefinición de sus vidas. La fuerza de este concepto radica en el hecho de iluminar cómo los reclamos por derechos se expresan aludiendo a una condición de vulnerabilidad anclada en la patología, aun cuando el objeto de las iniciativas y demandas más recientes ha sido lograr acceso al trabajo, entendido como precondition para la salud y la vida digna. También observamos que para el desarrollo y sostenimiento de esa biosociabilidad han tenido y tienen un papel crucial las políticas de Estado, las agencias y organismos transnacionales tanto como las organizaciones locales de apoyo, asistencia y activismo. Sin duda existen aspectos críticos de este proceso que deberán seguir siendo analizados. Uno de ellos es la consolidación de una economía política de la industria farmacéutica en los niveles nacional e internacional y una correlativa política global en VIH-SIDA que se desplaza progresivamente de la prevención a la medicalización y la farmacologización, por la vía de la distribución y acceso universal a los tratamientos.

NOTAS

¹ En la Argentina, en 1992 se había formado una representación local de la *Comunidad Internacional de Mujeres positivas* (ICW sus siglas en inglés) y en 1998 se formó la *Red argentina de personas viviendo con VIH* (Redar+) como un capítulo de la *Red Global de personas viviendo con VIH-SIDA* que había surgido en 1991. Durante los primeros años de la década de 2000 se formaron la *Red Bonaerense de personas viviendo con VIH* (en 2000) y la *Red argentina de mujeres positivas* (en 2002).

² El estudio de Whittaker (1992), llevado a cabo entre 1988 y 1989 en organizaciones comunitarias gay de Australia, mostró la construcción de “contra-discursos” para transformar el estigma en una afirmación positiva por parte de las personas afectadas. Esto

incluía crear asociaciones y coaliciones de activismo y generar nuevas denominaciones, como *personas viviendo con VIH* o *personas viviendo con SIDA* en reemplazo de nociones como “víctima”, “enfermo” o “portador de SIDA” (*Aids carrier*).

³ En la órbita internacional ese principio se conoce con el acrónimo GIPA, siglas del inglés *Greater Involvement of People with Aids*. Aunque también es posible encontrarlo en inglés como MIPA, acrónimo de *Meaningful Involvement of People with Aids and Affected Communities*. Ese principio se originó en la Declaración de París sobre SIDA de 1994 y supone que las personas afectadas son quienes mejor pueden contribuir a una respuesta universal a la epidemia e implica también una valorización de la experiencia de vivir con el virus.

⁴ Desde algunas interpretaciones, la progresiva heterosexualización y pauperización de la población infectada, la adopción de lemas como “el SIDA nos afecta a todos” y el desarrollo de una creciente farmacologización de las respuestas implicó la “des-sexualización” de la epidemia y un relativo proceso de “despolitización”. Al igual que en otras problemáticas como la lucha por los derechos sexuales y reproductivos, si bien se logró incluirla en agendas de políticas públicas, lo que en ocasiones se logró ocultando sus dimensiones políticas; es decir, sus vínculos a estructuras de injusticia y desigualdad (Pecheny y De La Dehesa, 2011).

⁵ Trayectorias de vida disímiles aunque con elementos en común y ciertas continuidades notorias. Personas de entre 25 y 45 años de edad, en su mayoría heterosexuales, que habían recibido su diagnóstico hacía muchos años (más de 20 algunos) o bien recientemente. Que habían sido usuarios de drogas durante años y habían dejado de serlo o lo seguían siendo. Que se habían infectado por el uso compartido de jeringas, por vía de relaciones sexuales o por transfusiones. Parejas, mujeres solas con sus hijos, viudos y viudas que percibían subsidios para desocupados. Personas que nunca habían tenido una ocupación y otras que la tenían (trabajo doméstico, changas, recicladores, artesanos, vendedores de ferias y ambulantes, enfermeros y choferes de remises) y la perdían o abandonaban y retomaban circunstancialmente. Varios adultos no alfabetizados, otros tantos con estudios primarios y secundarios incompletos y muchas personas que alguna vez –antes y después del VIH– habían estado privadas de su libertad. Algunas personas con su estado de salud muy deteriorado (afecciones respiratorias, motrices, miembros amputados, ceguera, cirrosis, hepatitis, dolores crónicos), con secuelas irreversibles por las que recibían pensiones asistenciales, y otros que nunca habían padecido enfermedades relacionadas con el SIDA. Varias personas presentaban grandes dificultades para afrontar y sostener el tratamiento, y otras lo hacían sin muchos inconvenientes, al tiempo que motivaban al resto a “cuidarse” y mejorar su “calidad de vida”.

⁶ Entrega una caja de alimentos a cada paciente en tratamiento por VIH-SIDA, provista por el Ministerio de Desarrollo Social de la provincia de Buenos Aires y gestionada por el Programa de SIDA. La caja contiene sólo productos secos y no perecederos. He registrado la interrupción de estas entregas, así como las denuncias de la organización por tal motivo desde el año 2005 hasta 2010.

⁷ Fueron creados en diciembre de 1999 por una resolución 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 personas con el VIH, se les otorgaron a través del Proyecto LUSIDA que funcionó bajo la órbita del Programa Nacional de lucha contra los retrovirus del humano, SIDA y ETS, entre 1997 y 2002.

⁸ Es una alteración de la producción y acumulación de la grasa en el cuerpo. Se manifiesta en la forma de una disminución progresiva de la masa adiposa en ciertas partes del cuerpo (*lipoatrofia*) o como acumulación de esa grasa en el abdomen, las mamas y la nuca (*hiperadiposidad*). Pueden sumarse a estas distribuciones irregulares alteraciones metabólicas, como la elevación de grasas o azúcar en sangre. Una vez detectados estos mecanismos en el organismo, se pueden realizar intervenciones para estudiar su curso, puede prescribirse un cambio de medicación y, en algunos casos, someterse a cirugías estéticas, implantes o inyecciones para corregir temporalmente alteraciones como la “joroba”, el hundimiento de las mejillas, la acumulación en el abdomen o la disminución del volumen de glúteos.

⁹ Una persona me comentó haber llegado a sentir que su médica la veía “como a un bicho raro”, refiriéndose a que, cuando aquella notaba la progresión de su lipodistrofia, comentaba su “caso” a otros colegas por el modo en que las distorsiones corporales llamaban su atención.

¹⁰ Plan Estratégico en VIH-SIDA y ETS 2000-2003. Unidad Coordinadora Ejecutora VIH-SIDA y ETS. Ministerio de Salud de la Nación, 2001.

¹¹ El Fondo Global de Lucha contra el SIDA, la Tuberculosis y la Malaria fue creado en enero de 2002, con sede en Ginebra, como instrumento asistido por “países donantes” con financiamiento destinado a complementar los programas oficiales de prevención, asistencia y tratamiento dirigidos a esos tres padecimientos en distintos países.

¹² La Dirección Nacional de SIDA y ETS estimó que de su presupuesto total, en torno a los 276 millones de pesos para el año 2010, las erogaciones que correspondieron a medicamentos antirretrovirales explican el 96% (Boletín Epidemiológico 2011. Dirección de SIDA y ETS. Ministerio de Salud, Presidencia de la Nación). Es importante mencionar que a partir de 2008 el presupuesto nacional destinado a VIH-SIDA tuvo incrementos significativos con respecto a años previos, se inició la compra sistemática de preservativos, se creó un área de investigación, se profundizó una política de promoción del testeo gratuito y se creó un programa para el tratamiento, atención y seguimiento de la infección por hepatitis C, entre otras acciones.

¹³ “No somos el problema, somos parte de la solución” ha sido uno de los lemas que el activismo de personas con VIH incorporó tempranamente.

¹⁴ Algunos líderes entre las personas con VIH activistas participan, en el ámbito de Latinoamérica y del Caribe, en redes mayores y movimientos junto a representantes de otras

organizaciones, como la Red Global de personas viviendo con VIH-SIDA (GNP+ por sus siglas en inglés), la Red Latinoamericana de personas viviendo con VIH (REDLA+), el Consejo Latinoamericano y del Caribe de ONGs con trabajo en VIH-SIDA (LAC-CASO), la Comunidad Internacional de Mujeres positivas (ICW sus siglas en inglés) y el Movimiento Latinoamericano y del Caribe de Mujeres Positivas (MLCM+).

BIBLIOGRAFÍA

- BIAGINI, Graciela. 2009. *Sociedad civil y VIH-sida: ¿De la acción colectiva a la fragmentación de intereses?* Buenos Aires: Paidós.
- BIEHL, Joao 2007a. *Will to live. Aids therapies and the politics of survival*. Canadá: Princeton University Press.
- BIEHL, Joao 2007b. "Pharmaceutical Governace". En: A. Petruna, A. Lakoff y A. Kleinman (eds.) *Global Pharmaceuticals Ethics, Markets, Practices*. USA: Duke University Press. Pp. 207-239
- FASSIN, Didier. 2007. *When Bodies Remember. Experiences and politics of AIDS in South Africa*. USA: The University of California Press.
- GRIMBERG, Mabel. 2009. "Sexualidad, experiencias corporales y género: un estudio etnográfico entre personas viviendo con VIH en el Área Metropolitana de Buenos Aires, Argentina". *Cadernos de Saúde Pública*, Vol. 25, Nro. 1: 133-141.
- MARGULIES, Susana, BARBER, Nélica y RECODER, Laura. 2006. "VIH-SIDA y 'adherencia' al tratamiento, enfoques y perspectivas". *Antípoda, Revista de Antropología y Arqueología*, Nro. 3: 281- 300.
- NGUYEN, Vinh-Kim. 2005. "Antiretroviral Globalism, Biopolitics and therapeutic citizenship". En: A. Ong y S. Collier (eds.). *Global Assemblages: Technology, Politics and Ethics as Anthropological Problems*. London: Blackwell. pp. 124-144
- NGUYEN, Vinh-Kim. 2010. *The Republic of Therapy. Triage and sovereignty in West Africa's Time of aids*. Washington, USA. Duke University Press.
- ONG, Aihwa y COLLIER, Stephen. 2005. "Introducción". En: A. Ong y S. Collier (eds.). *Global Assemblages: Technology, Politics and Ethics as Anthropological Problems*. London: Blackwell. pp. 3-21
- PECHENY, Mario y DE LA DEHESA, Rafael. 2011. "Sexualidades y políticas en América Latina: un esbozo para la discusión". En: S. Corrêa y R. Parker (orgs.) *Sexualidade e política na América Latina, histórias, interseções e paradoxos*. Observatório de sexualidade e política. Rio de Janeiro: Sexuality Policy Watch- Associação Brasileira Interdisciplinaria de AIDS (ABIA)
- PECHENY, Mario y MANZELLI, Hernán (eds.). 2008. *Estudio Nacional sobre la Situación Social de las Personas Viviendo con VIH en la Argentina*. Buenos Aires: UBATEC.

- PECHENY Mario, MANZELLI, Hernán y JONES, Daniel. 2002. "Vida cotidiana con VIH-SIDA y/o Hepatitis 'C'. Diagnóstico, tratamiento y proceso de expertización". En: *Serie Seminarios Salud y Política pública*. Rio de Janeiro: Centro de Estudios de Estado y Sociedad. pp. 31-80.
- RECODER, María Laura. 2006. *Vivir con HIV-SIDA. Notas etnográficas sobre la experiencia de la enfermedad y sus cuidados*. Tesis de Doctorado, Universidad Federal de Bahía.
- ROSE, Nikolas y NOVAS, Carlos. 2005. "Biological Citizenship." En: A. Ong y S. Collier (eds.). *Global Assemblages: Technology, Politics and Ethics as Anthropological Problems*. London: Blackwell. pp. 439-463
- WHITTAKER, Andrea. 1992. "Living with HIV: Resistance by Positive People". *Medical Anthropology Quarterly*, Vol. 6, Nro.4: 385-390.

DOCUMENTOS

- Dirección de Sida y ETS. 2011. *Boletín Epidemiológico*. Ministerio de Salud, Presidencia de la Nación. Argentina.
- Centro de Estudios Legales y Sociales. 2005. *Derecho a la salud en la lucha contra el VIH-SIDA*.
- Fundación para el Estudio e Investigación de la Mujer (FEIM) - Consejo Latinoamericano de Organizaciones de la Sociedad Civil con trabajo en VIH-SIDA (LACCASSO). 1999 *Derechos Humanos y acceso a tratamientos para VIH-SIDA*.