

Cuerpo, sexualidad y procesos de reconfiguración subjetiva en personas que viven con Vih/Sida

Florencia Faretta*

Introducción

El presente trabajo tiene como objetivo abordar la reconfiguración de la propia subjetividad de personas que viven con el Vih/Sida, haciendo foco en el campo de intersección cuerpo-sexualidad-Vih/Sida, a partir de las observaciones y entrevistas realizadas en un hospital público de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

Luego de su irrupción a principio de la década de los 80, el Vih/Sida fue conceptualizado como una enfermedad terminal. Con el correr del tiempo y el avance en la comprensión de la infección, su seguimiento a través de los índices de CD4 y carga viral¹, y la mejora de los tratamientos antirretrovirales, el Vih/Sida transitó un proceso de “cronificación”, reconfigurándose como una enfermedad con la cual hay que aprender a convivir (Recoder, 2005). En este marco, la siguiente propuesta intenta echar luz sobre la comprensión de lo que significa para los sujetos transitar la experiencia cotidiana de aprender a vivir y convivir con Vih/Sida, y dar cuenta de los marcos de sentido a través de los cuales se busca reconfigurar la propia subjetividad en la vida y las interacciones cotidianas, considerando de manera articulada la experiencia de la enfermedad que ancla al nivel carnal del cuerpo y la sexualidad, y la influencia de las estructuras y representaciones socio-culturales -dentro de las cuales el modelo médico tiene un papel preponderante- que modelan y dan forma a esta experiencia.

Marco teórico

A partir de las décadas de los 70 y 80, gran cantidad de trabajos en antropología, sociología y filosofía han abordado el cuerpo y la sexualidad desde los paradigmas construccionista y postestructuralista que, en oposición a las lecturas biologicistas – biomédicas o bioculturales-, enfatizan la relación existente entre el nivel del discurso

*Estudiante de la carrera de Antropología (FFyL – UBA). Está realizando su tesis de licenciatura sobre el proceso de aprender a vivir y convivir con Vih/Sida. florenciaretta@gmail.com

¹ El examen de carga viral contabiliza la cantidad de virus por mililitro de sangre. El examen de CD4 es el recuento de las células CD4, células de defensa situadas en los glóbulos blancos atacadas por el VIH.

y los significados sobre el cuerpo y la sexualidad hegemónicos modelados desde las formaciones socioculturales, y las relaciones de poder que atraviesan estas construcciones, permitiendo determinados tipos de sujetos, de cuerpos y de sexualidades (Bourdieu, 1986, 2000; Butler, 2002, 2006; Foucault, 2008; Le Bretón, 2008).

Si bien el nivel de construcción sociopolítico de los sujetos, cuerpos y sexualidades posibles no puede desconocerse, estos sistemas no son absolutos, monolíticos, ni están exentos de fisuras. Desde el cuerpo y la sexualidad se ponen en juego las dimensiones de lo inconsciente, las sensaciones, los deseos, las percepciones, las experiencias, las emociones y las fantasías. Este horizonte siempre será más que lo meramente discursivo, siempre existirá una parte ininteligible que escapa al poder de la conceptualización, aquello que no puede ponerse fácilmente en palabras y que es más escurridizo que los discursos sociales que lo modelan. El cuerpo y la sexualidad desde el punto de vista de las experiencias, producen subjetividad, producen formas particulares de vincularse con el mundo y con los otros, y producen conocimiento. Este nivel de lo perceptual, de lo inconsciente y de las experiencias tampoco puede desconocerse; es en él donde radica el aspecto liberador de los sujetos, la base de la agencia y la acción creativas, modificadoras.

Luego de la crítica constructorista y postestructuralista, desde la teoría social se han desarrollado enfoques que consideran estas dos dimensiones de manera articulada, y que proponen retomar el cuerpo y la sexualidad en sus aspectos fenomenológicos carnales, siempre atravesados por el poder del discurso, pero no paralizados ni determinados por éste (Citro, 2009; Crossley, 1995; Csordas, 1990, 1993, 1994; Fausto-Sterling, 2006; Haraway, 1995; Lock-Scheper Hughes, 1987; Nieto, 2000; Ortner, 2005).

Estas dos dimensiones, asociadas a la dicotomía individuo – sociedad, son componentes constitutivos de la propia subjetividad que pueden distinguirse únicamente en términos analíticos; se articulan al nivel de la subjetividad y son indisociables. Como la entiende Ortner, la subjetividad se constituye por “el conjunto de modos de percepción, afecto, pensamiento, deseo, temor, etc., que animan a los sujetos actuantes (...) y también las formaciones culturales y sociales que modelan,

organizan y generan determinadas 'estructuras de sentimiento'² (Ortner, 2005:25). Somos constituidos como sujetos a través de una multiplicidad de discursos, posiciones y significados históricos, a menudo en conflicto entre ellos e inherentemente contradictorios. Estas estructuras de poder, que configuran los sistemas dentro de los cuales los sujetos como seres corporales y sexuados se constituyen como tales, no son omnipotentes, ni compactas (Rubin, 1989). En tanto seres existencialmente complejos que piensan, sienten, desean, reflexionan, actúan, dan y buscan sentido, los sujetos producen y reproducen las mismas estructuras dentro de las cuales se desatan constantes luchas sobre las definiciones, valoraciones, significados y acuerdos en relación a las conductas sexuales y los usos del propio cuerpo. Las grietas intersticiales donde los esquemas de significación dominantes entran en contradicción, constituyen el terreno fértil para las estrategias de construcción activa de la subjetividad y la agencia. En este sentido, la subjetividad corporal y sexuada es siempre fragmentaria, contradictoria, cambiante y estratégica. “La lucha política consiste en ver desde las dos perspectivas a la vez, ya que cada una de ellas revela al mismo tiempo tanto las dominaciones como las posibilidades inimaginables desde otro lugar estratégico” (Haraway, 1995:263).

Los ejes en los que hará foco este trabajo, donde se condensan estos dos niveles constitutivos del propio sujeto, son el cuerpo y la sexualidad. En términos puramente analíticos, puede distinguirse el cuerpo en sentido fenomenológico, es decir, el cuerpo como ser sexuado, como lugar de las sensaciones y el placer, donde la sexualidad se pone en juego de forma encarnada. En este sentido, la experiencia y la propia existencia humana son entendidas como inherentemente corporales y sexuales y, el cuerpo, a su vez, realiza la propia existencia del ser-en-el-mundo. Un acto tiene significación sexual en tanto existe para el propio cuerpo y se percibe como intencionalidad que anima las experiencias. “(...) en la sexualidad del hombre se proyecta su manera de ser respecto del mundo, eso es, respecto del tiempo y respecto de los demás hombres” (Merleau-Ponty, 1975:175).

² La autora retoma esta noción de Raymond Williams, que refiere a “los significados y valores tal como son vividos y sentidos activamente; y las relaciones existente entre ellos y las creencias sistemáticas o formales. En la práctica son variables (incluso históricamente variables) en una escala que va desde un asentimiento formal con una disensión privada hasta la interacción más matizada existente entre las creencias seleccionadas e interpretadas y las experiencias efectuadas y justificadas” (Williams, 1997:155)

Por otro lado, en términos simbólicos, alrededor de los cuerpos y las sexualidades se condensan sucesivas capas de significados y sentidos sociales e históricos. “La representación social del cuerpo propio, con la que cada agente social ha de contar desde que nace para elaborar la representación subjetiva de su cuerpo (...), es el resultado de la aplicación de un sistema de clasificación social cuyo principio regulador es el mismo que el de los productos sociales a los que se aplica” (Bourdieu, 1986:185). La noción de habitus, definido como sistema organizador y generador de representaciones y prácticas está, en tanto sentido práctico, inscripto en el cuerpo, es decir, es un saber incorporado, y es el esquema que orquesta determinadas maneras de comportarse, de llevar el cuerpo, de utilizarlo, percibirlo y representarlo. La posición del agente en el espacio social conlleva ciertas determinaciones sociales que “tienden a formar, a través de la relación con el propio cuerpo, las disposiciones constitutivas de la identidad sexual, y las disposiciones sexuales mismas” (Bourdieu, 1991:121). “El habitus sexuado y sexuante (...) produce construcciones socialmente sexuadas del mundo y del cuerpo que, sin ser representaciones intelectuales, no por ello son menos activas. A través de un trabajo permanente de formación el mundo social construye el cuerpo a la vez como realidad sexuada y como depositaria de categorías de percepción y de apreciación sexuantes que se aplican al cuerpo mismo en su realidad biológica” (Bourdieu, 2000:23). El cuerpo como construcción simbólica es tributario de una densa red de significados y representaciones socioculturales que buscan otorgarle un sentido. El surgimiento histórico de estructuras sociales basadas en una visión individualista de la persona se asocia a una conceptualización del cuerpo en términos de límite fronterizo que delimita la presencia del sujeto en relación a los otros y al resto del mundo. El nacimiento de la medicina moderna ancla en esta perspectiva, en virtud de la cual el cuerpo entendido como máquina se convirtió en blanco de intervenciones específicas que apuntan a su racionalización detallada y a la comprensión analítica de su funcionamiento interno (Le Bretón, 2008).

En esta línea, por último, puede distinguirse el nivel de lo político, considerando el cuerpo como espacio de intervenciones y regulaciones, como objeto de conocimiento médico y científico, donde la sexualidad se configura como el espacio de lo heteronormativo. Michel Foucault realizó un brillante análisis sobre la manera histórica en que el régimen de poder-saber-placer genera ciertos discursos

que apuntan a decir la verdad sobre la sexualidad humana y que, en tanto mecanismos de poder, producen los cuerpos y las sexualidades que regulan. En esta dinámica y, en base al saber científico, se delimitó y se diferenció la sexualidad legítimamente aceptada del resto de las sexualidades calificadas como periféricas en relación a aquélla. Alrededor de los discursos sobre el sexo han proliferado dispositivos institucionales y estrategias discursivas que mantienen el mecanismo productivo del poder en funcionamiento (Foucault, 2008). En este contexto se puede situar tanto la institución como el conocimiento médico que representan el saber oficial sobre el cuerpo y la sexualidad, basados en el modelo anátomo-fisiológico (Le Breton, 2008).

Retomando las ideas de Foucault, Butler (1993) irá más allá para sostener que la propia materialidad del cuerpo y del sexo es construida discursivamente en tanto tal, dejando al descubierto el efecto más productivo del poder. La construcción discursiva de este sedimento material funcionará como el suelo sobre el cual el género podrá interpretarse como la construcción cultural que se impone sobre la base material del cuerpo y de la diferencia sexual, otorgando un sostén firme al imperativo heterosexual. La misma matriz que constituye de esta forma a los sujetos corporales sexuados, delimita simultáneamente la frontera que separará los sujetos que no gozan plenamente de esta cualidad, y forman el terreno de lo abyecto, “el exterior constitutivo del campo de los sujetos (...). Lo abyecto designa aquí precisamente aquellas zonas 'invivibles', 'inhabitables' de la vida social que, sin embargo, están densamente pobladas por quienes no gozan de la jerarquía de los sujetos, pero cuya condición de vivir bajo el signo de lo 'invivible' es necesaria para circunscribir la esfera de los sujetos” (Butler, 1993:19). El ámbito de lo abyecto funciona como amenaza constante a la frontera que lo delimita, pues señala la persistente posibilidad de desarticularla y reconfigurarla.

Los cuerpos y las sexualidades son desigualmente valorados en función de una escala jerárquica que traza una línea simbólica imaginaria entre el campo de lo legítimo, saludable, y el resto. Estos límites son imprecisos y permeables, y son objeto de constantes disputas políticas sobre dónde trazar la línea divisoria. El peligro inminente de que sean traspasados es una posibilidad que en el imaginario social se configura simbólicamente como el advenimiento de un caos inimaginable (Rubin, 1989). Cuando estos terrores sociales sin un sustrato real que los

fundamente se mezclan con una infección de transmisión sexual, percibida de manera bien real para las personas portadoras del Vih/Sida, las representaciones sociales resultantes son altamente volátiles.

En síntesis, las dimensiones encarnadas, simbólicas y políticas del cuerpo y la sexualidad se definen y redefinen en la vida cotidiana y en las relaciones sociales con los otros, en un activo proceso donde el individuo es tanto un sujeto constituido como un agente constituyente de las estructuras que simultáneamente lo modelan y que él mismo contribuye a modelar, en el marco de las cuales, produce y reproduce su propia vida y su propia subjetividad. En este sentido, la subjetividad es siempre relacional, entendida de manera intersubjetiva, en constante interacción con los otros y con el mundo.

Aspectos metodológicos y contexto

Tomando como base los datos oficiales de Argentina (Boletín epidemiológico, Dirección de SIDA y ETS³, Ministerio de Salud de la Nación, Noviembre 2010), se estima que en el país viven actualmente alrededor de 130 mil personas infectadas por el Vih, la mitad de las cuales conoce su condición y, de estas, el 69% es atendida por el sistema público de salud. Dentro de estas últimas, 29.886 reciben tratamiento a través de la DSyETS y, de ellas, 10.825 lo reciben en la Ciudad de Buenos Aires (36.2%). La epidemia continúa afectando principalmente los grandes conglomerados urbanos en todas las ciudades capitales del país. En el período 2007-2009, el 40% de los nuevos diagnósticos seguía correspondiendo a residentes de la ciudad de Buenos Aires y el conurbano bonaerense. En los últimos años, la curva epidemiológica de nuevas infecciones está estabilizada. La evolución de las vías de transmisión demuestra un aumento sostenido de infección por relaciones sexuales desprotegidas.

En este contexto inicié mi trabajo de campo participando de las reuniones semanales que tienen lugar en el sector de infectología del Hospital General de Agudos Dr. E. Tornú, en la Ciudad de Buenos Aires. Los encuentros tienen lugar los lunes por la mañana, día en que se realizan las extracciones de sangre para los controles periódicos de carga viral y recuento de CD4 que se hacen los pacientes,

³ Enfermedades de Transmisión Sexual

luego de lo cual se juntan a compartir el desayuno, que es proporcionado por donaciones privadas al hospital. La mayoría de los pacientes son hombres de entre 25 y 50 años, y un número menor de mujeres alrededor de la misma edad. Hasta hace un año atrás, los encuentros funcionaban como espacio grupal de taller pero, en la actualidad, están más que nada atravesados por la dinámica administrativa de gestión de turnos, autorizaciones, pedidos de medicación y charla informal. Al no estar configurado como espacio de encuentro regular y sostenido, los pacientes sólo concurren al pasar, cuando les toca realizarse los controles o solicitar los turnos. Esto obstaculiza la formación de un grupo consolidado de apoyo y contención mutuo, que es el objetivo de los grupos de pares que funcionan en algunos de los hospitales públicos de la ciudad.

Al momento de realización de este trabajo, que se enmarca dentro del proyecto más amplio de tesis de licenciatura, participé durante tres meses de los encuentros, y realicé 7 entrevistas en profundidad de una duración de entre 45 minutos y dos horas. Las personas entrevistadas (6 hombres y una mujer) tienen entre 40 y 55 años, y entre 8 y 20 años de diagnóstico. La única mujer entrevistada es la coordinadora del grupo que trabaja en el mismo hospital. De los 7 entrevistados, 6 se infectaron por transmisión sexual, y uno posiblemente por el uso de drogas inyectables⁴.

Subjetividades en riesgo: trayectorias, diagnóstico y reconfiguraciones

“La valoración de la subjetividad sólo es, pues, posible después de la formación de una subjetividad consciente de sí misma. Ser veraz y leal con uno mismo exige liberarse de las costumbres morales impuestas por la debilidad, el cansancio, el resentimiento, la enfermedad y la decrepitud”.

Nietzsche, Aurora

La problemática del Vih/Sida conlleva ciertas maneras de enfermar, vivir, morir y enfrentar padecimientos y daños que son variables en función de la sociedad, la posición de clase, la identidad sexual, el género, la edad, entre otros (Gregoric, 2010). La llegada de los sujetos a la realización del test de Vih puede estar precedida de situaciones que despertaron cierta sospecha o esbozaron alguna duda

⁴ En las transcripciones de fragmentos de notas de campo y entrevistas aparecerán codificados los datos de los sujetos según los siguientes criterios: género (M o V), edad, año del diagnóstico confirmado.

-la aparición de determinados síntomas (propios o en la pareja); que sus parejas sexuales, actuales o previas, revelen resultados positivos; la sospecha de infidelidad por parte de la pareja; el haber tenido relaciones sexuales sin protección; o la exposición a otros posibles focos de infección-, o puede surgir en un contexto contingente –tras haber donado sangre o haber pasado una situación de internación-. Hay casos en los que, en un mismo relato, se reconstruyen varios indicios.

“(...) fui a dar sangre para mi vieja, y me mandan una carta a mi casa que detectaron que había algo. Habrá sido en el 88, 89 eso. Podían ser tres cosas, me dijeron. Hiv, chagas y otra más. Y yo bardeaba con los picos [se refiere al uso de drogas inyectables]. Y yo dije “uhh, no, ni quiero saber nada, chau”, y seguí curtiendo, todo. Y en el 94 caí acá, con neumonía. Estuve 15 días. Y yo seguí delirando. Y ya en el 2005 caí con una neumonía, de vuelta. Y ya en el 2006 estuve re mal acá. Y ahí empecé a tomar los retrovirales. (...) y... me entero acá en el hospital, cuando me internan acá con neumonía, yo estaba laburando (...) y me levanto una mañana, me miro al espejo “Uhh, me siento mal.” Y me quedé así 3, 4 días. Y no, ambulancia y me trajeron acá. Y ahí me dijeron.

(...) las pocas veces que me piqué, me piqué groso, pero muy pocas veces. Y me contagié por compartir jeringas. Después me entero que el chabón al tiempo... a los 10 años, “che, sabés quién se murió, Víctor”. Nooo, que yo con ese compartí jeringa...”

(...) Y en el 91 estuve 3 meses en Brasil, y conocí una mina... y ahí no me cuidé. Y la mina me había dejado marcado un beso con rouge en el espejo del baño. Después me dijeron que eso quería decir que te habían transmitido el HIV. Se ve que hacía eso...” (V, 51, 2006).

La situación de diagnóstico por infección de Vih es una noticia que irrumpe de manera fuertemente disruptiva en la vida cotidiana de los sujetos. Sin embargo, esto que manejaba como supuesto al momento de iniciar el trabajo de campo, debe ser relativizado. Así como ante la aparición de determinadas sospechas o indicios los sujetos no necesariamente toman la decisión de realizarse el test, la sensación de interrupción respecto de la cotidianeidad no necesariamente coincide con el momento del diagnóstico. Puede producirse más adelante, cuando otros elementos empiezan a afectar la práctica cotidiana. En algunos casos, se produce cuando se cae en la cuenta de que todos los meses hay que ir a retirar la medicación y que hay que estar medicado de por vida; cuando se pone en juego, luego del diagnóstico, la sexualidad; o cuando hay que contárselo al entorno.

“(...) cuando voy al médico me dice “mirá, dio positivo el resultado”. Y lo único que pensé es decirle “bueno, ¿qué se hace con esto, qué tengo que hacer?” (...) De ahí salí y dije, “bueno, esto me toca, y ¿qué tengo que hacer?”. Como que me puse un parate a todo lo que venía haciendo, salir todo el tiempo de joda. Pero no fue tan parate, porque seguí igual, no es que salí y dije “uh tengo esto”. Para mí fue totalmente distinto. Era como no tener...“tengo esto, me tengo que ocupar. Bueno, pero esto es más de lo mismo”. Una cosa más en la vorágine. Pero no lo tomé... no fue un trauma. (...) Me traumó mucho ir a buscar los medicamentos todos los meses. Yo soy una persona que estoy haciendo una cosa, haciendo otra, y varío de una cosa a otra (...) Entonces, que me mantengan constante, que yo diga, de acá hasta que me muera tengo que, todos los meses, hacer algo... yo creo que eso me frenó muchísimo. Este mes tengo que ir sí

o sí, y mi pensamiento es, si no lo hago, me deterioro, y mal... o sea... Y bueno, eso me traumaba, todos los meses ir a buscar” (V, 40, 2000).

La disrupción no es un momento único, sino que se transita un proceso en el cual se desatan distintas instancias disruptivas, en relación a diferentes ámbitos de la cotidianidad. Esta variación dependerá de la situación de vida personal de cada individuo al momento de enterarse -temores, afectos, pareja-, de cómo continúa su vida posteriormente, las enfermedades que haya padecido, las instancias de internación que haya atravesado, su relación con el tratamiento y con sus médicos, la cantidad de años que ha vivido con el virus, la información y saberes acumulados. Varía también en función del entorno personal del paciente y de su posición socioeconómica y, asimismo, en función de niveles más estructurales, como las políticas estatales existentes al momento para Vih/Sida, el estado de conocimiento médico y científico en relación al tratamiento y la expectativa de vida, el conocimiento sobre el accionar del virus -es muy distinto haber recibido el diagnóstico en los 90 que en la actualidad- y varía en relación a las representaciones socioculturales que circulan sobre complejo Vih/Sida, que constituyen una construcción social configurada como un campo de disputa en constante cambio (Grimberg, 2003, 2010).

“Uuuffff. Me enteré hace como 20 años. Un poquito antes de conocerlo a él [su pareja]. Fuimos juntos a hacernos el HIV, y a mí me dio positivo. Yo me quedé duro. Él se puso a llorar. (...) Lo peor que pasaba en esa época es que había muy poca medicación. Había tres medicaciones. Y después, te morías (...) se acababa todo. Después, el abismo. Con los años, fueron apareciendo cada vez más drogas, mejores tratamientos... pero... en ese momento era muy pobre el panorama. Yo en ese momento, toda la gente que había empezado a conocer, se iban cayendo, uno tras otro. Tac, tac, tac. ¿Y fulano? Se murió, ¿y este?, se murió. Entonces como que vos entraste en el círculo de la muerte. Una sensación muy fea realmente, porque todos se estaban muriendo. Alguna oportunista te agarraba... (...) Las primeras drogas eran muy sencillas. Se tomaban separadas, terminabas una, cuando ya no te hacía más efecto tomabas la otra, y después había una tercera, y se acababa el tratamiento, no existía más nada. (...) Ahí encomendate. Entonces imaginate, cuando a vos te daban una droga, y te pasaban a la otra, veías que el tiempo se te acortaba, era una sensación horrible. (...) me afectaba mucho, toda la gente que yo conocía, se iban cayendo... un montón se habían ido. Todos los días me enteraba de uno que se había muerto. Eran conocidos, pero no dejaba de impactarte... Estando vos infectado de eso, más te costaba, viste, más me asustaba... era... violento. Ahora cambió completamente, no te digo que es una joda, pero es mucho más leve... la gente no se muere así porque sí. Si está controlado, está tomando medicación... como que uno está tranquilo” (V, 55, 1991).

La cronificación del complejo Vih/sida modificó los esquemas desde los cuales era abordada la enfermedad que, en oposición a las enfermedades agudas, no constituye un episodio de la vida, “sino que se confunde con la vida misma”. Al

inscribirse en el tiempo, alterna períodos agudos con períodos de calma (Pierret, 2000:36). El Vih provoca en determinados momentos de la trayectoria de vida cotidiana de los sujetos instancias disruptivas en las cuales el orden y la forma en que las distintas dimensiones de la cotidianeidad estaban articuladas de manera más o menos coherente y llevadera, es trastocado y puesto en cuestión. El ámbito de la vida cotidiana es enfrentado con una serie de transformaciones que demandan por parte del sujeto un activo proceso de reorganización y reinterpretación más o menos prolongado y dificultoso en constante confrontación con las metáforas cargadas de sentidos morales que circulan en la sociedad. Esto genera una sensación de angustia muy fuerte, una desorientación en los esquemas cotidianos, una desestructuración de los hábitos que guían la vida y las interacciones cotidianas.

“En el momento me quise morir. Y bueno, salió que sí. Salí de acá medio descontrolado, porque no entendía. Fue fuerte enterarme. Me dejó medio como a la deriva. Yo salí de acá, y en vez de retomar para la salida, salí para el otro lado. Quedé como fuera de lugar, como desorientado. Esa es la palabra, desorientado. ¿Para dónde voy, qué pasó, cómo? Quedé así como medio descontrolado. Y pasaron unas semanas, mientras lo iba masticando” (V, 52, 2001).

Cuando los esquemas simbólicos de acción y percepción previos pierden su sentido, el sujeto se subsume en un profundo estado de angustia. Sherry Ortner menciona la importancia que tiene la angustia en el análisis de la subjetividad que realiza Clifford Geertz, para quien el temor al caos conceptual constituye el temor más básico de los seres humanos, puesto que la existencia humana es dependiente de los sistemas simbólicos en base a los cuales la subjetividad se orienta y habita el mundo de manera reflexiva.

Ante esta situación de desorientación en los marcos habituales de referencia, los sujetos se sumergen en un arduo, angustiante y más o menos prolongado proceso de elaboración y reelaboración, hasta intentar lograr un esquema nuevamente más o menos integrado y coherente. Las situaciones disruptivas generadas por el Vih ponen al sujeto de cara a un proceso de profunda reflexión sobre sí mismo, sobre su entorno, y sobre la propia sociedad. El *proceso de reconfiguración subjetiva*, en el cual se aprende a convivir con el virus en la esfera de la vida cotidiana, se lleva a cabo tanto en relación al *self*⁵ como en relación al entorno social.

⁵ Se puede traducir como el propio yo, uno mismo, sí mismo.

Se pone de manifiesto la importancia de interrogar acerca de los recursos (físicos, psicológicos, afectivos, relacionales, cognitivos e informativos) con que los sujetos cuentan para gestionar de manera activa este proceso de búsqueda de un nuevo esquema más o menos coherente y articulado de sentido para la propia cotidianidad (Pierret, 2000). Si bien estos recursos son altamente variables en función de cada trayectoria biográfica, pueden plantearse ciertos elementos que aparecen de manera reiterada. La necesidad de contención es en casi todos los casos mencionada, pudiendo buscarse en el ámbito de la familia, de las amistades, de la pareja o de grupos de apoyo. En prácticamente todos los casos de las entrevistas realizadas, el entorno más o menos cercano está dividido entre las personas que saben y las que no.

“A mí me pasó de decir eso de “uy, yo soy portador. ¿Y ahora?” Es como que se me venía el mundo abajo. “Bueno, sos portador, te morís, chau, se pudrió todo”. Fueron dos semanas de experimentarlo conmigo mismo, primero conmigo. Hasta que lo fui asimilando. Y después tener que comunicárselo a los demás. Ahí también había un paso, porque yo se lo comuniqué a ciertos amigos míos, los cuales quedaron medio flasheados. Y algunos, bueno, bárbaro, un gran abrazo... y vamos para adelante. Pero hubo otros que, medio como corte de rostro. Y hay algunos que hoy por hoy no lo saben, preferí no contárselo, porque son más conservadores, tienen más tabúes, no saben que podés compartir un mate, hay miedos...” (V, 52, 2001).

El momento de contarle al entorno suele estar atravesado de dificultades y miedos previos signados por la incorporación de las imágenes sociales cargadas negativamente que circulan sobre el VIH/Sida.

“Yo tengo mucha fortaleza, entonces no lo pienso así. Pero cuando me llegó el momento, sí pensé en el momento ese, “y, ¿cómo piensa el otro?”. Porque yo estoy pensando cómo está pensando el otro, no cómo yo lo estoy pensando”. (V, 40, 2000).

Otro ámbito que juega un rol fundamental en el proceso de reconfiguración es el mundo médico. La relación con la institución médica es fuente de situaciones contradictorias y tensionantes. Aparte de las que genera el mismo tratamiento, puede constituirse en un ámbito donde se siente tranquilidad para hablar del tema de manera abierta e informarse o, de manera opuesta, un espacio frío donde falta contención y apoyo integral, y hasta puede percibirse como estigmatizante.

“(...) tanta demanda de gente tiene la médica que ya no le podés traer problemas externos, ya es como que... yo la verdad que...antes me ayudaba, ahora vi que... las últimas veces que vine medio me.... Y ya hablo lo justo y necesario, ya está” (V, 51, 2006).

“Al médico le interesa que vos te mantengas bien desde el punto de vista clínico, de los tratamientos. Ni siquiera clínico, le interesa que a vos el tratamiento antirretroviral te esté dando bien y que tengas el virus indetectable. Los efectos colaterales que puedas llegar a tener, no les interesa” (V, 46, 2006).

“La verdad que a nivel de la gente de salud, que es con quien uno puede hablar de esto, he recibido más que satisfacciones. Un inmenso respeto, y un altísimo grado de apoyo. No tengo un solo caso para decirte así negativo, que te miraran viste...” (V, 55, 1991).

Corporalidades, simbolismos y saberes normativos

“Necesitamos el poder de las teorías críticas modernas sobre cómo son creados los significados y los cuerpos, no para negar los significados y los cuerpos, sino para vivir en significados y en cuerpos que tengan una oportunidad en el futuro.”
Haraway, Ciencia, *cyborgs* y mujeres

“¿Qué cuerpos llegan a importar? ¿Y por qué?”
Butler, Cuerpos que importan

Comprender qué significa para los sujetos vivir y convivir con el Vih/Sida implica tomar como punto de partida la noción de que la enfermedad está, desde el principio, sujeta a una experiencia encarnada (Crossley, 1995), esto es, enraizada en el cuerpo como la condición existencial en la cual se asientan la cultura y el sujeto (Csordas, 1993). La experiencia de la enfermedad dispara una serie de sensaciones y percepciones que arraigan en el nivel más profundo del ser corporal, y que movilizan la capacidad de los sujetos para transformar esta experiencia en un conocimiento que permita adoptar estrategias para la reconfiguración de lo cotidiano.

Los sujetos que percibieron síntomas antes de llegar al diagnóstico de la infección mencionan padecimientos que se manifestaron de manera corporal como dolores, mareos, fiebre, cansancio, decaimiento, pérdida de equilibrio, sudor, vómitos, pérdida de peso o aparición de enfermedades e infecciones indicadoras del Sida, como neumonía, tuberculosis, entre otras. Luego del diagnóstico, la aparición del Vih/Sida tiende a convertir al propio cuerpo en un espacio de atención y cuidado sistemáticos. Desde lo corporal emergen sensaciones y percepciones heterogéneas y, a veces, contradictorias entre sí, que es preciso organizar en un marco de sentido más o menos unificado y coherente. Parte del proceso de aprender a convivir con el Vih/Sida implica aprender a interpretar la información proveniente del cuerpo, estar atento a la posible aparición de síntomas, aprender a diferenciar las manifestaciones corporales específicas del tratamiento y aprender a cuidarse.

La búsqueda de sentido de esta información se lleva a cabo en constante diálogo con los marcos de referencia sociales con los que el sujeto contaba previamente y con los que ha ido incorporando. En cuanto a la percepción del propio

cuerpo y de la enfermedad, los sujetos pueden recurrir a múltiples esquemas de sentido (Le Breton, 2008), provenientes de distintas y, a veces, contradictorias fuentes. El saber biomédico constituye el conocimiento oficial sobre el cuerpo y su funcionamiento, pero se conjuga con los saberes provenientes del sentido común, con la información que circula en los medios de comunicación, y con el saber que el sujeto va forjando en sus interacciones con estas referencias a lo largo de su vida. La experiencia cotidiana de vivir con Vih/Sida está fuertemente atravesada por la institución médica. Donna Haraway plantea que, en la actualidad, la biotecnología construye teorías sobre el cuerpo en términos de “máquinas tecnológicas automatizadas”, basadas en el modelo de los sistemas cibernéticos. El estudio de la inmunología ejemplifica la traducción del cuerpo a un objeto de conocimiento planteado como problema de codificación y lectura genética. Estas herramientas juegan un rol decisivo en la reconstrucción de la propia subjetividad corporal y encarnan nuevas relaciones sociales y significados. Los portadores de Vih y los enfermos de Sida “son las víctimas 'privilegiadas' de una terrible enfermedad del sistema inmunitario que señala (inscribe en el cuerpo) una confusión de fronteras y de polución moral” (Haraway, 1995:281).

A nivel corporal, todos los sujetos entrevistados poseen cierto grado de conocimiento sobre el funcionamiento de la enfermedad, la posible aparición de síntomas, la acción de los antirretrovirales y el significado de los índices de carga viral y CD4.

“Los controles te los hacés cada 3, 4 meses, según cómo estás. Con carga indetectable, son 2 o 3 veces al año. Si estás indetectable y no pasa nada, no tenés síntomas, algo que sea llamativo (...) Si te llega a pasar algo, vas a tener que tener síntomas. Si estás con fiebre, y no te baja la fiebre por nada, si te está doliendo la garganta, tenés los ganglios inflamados, o te agarra una tos terrible... de noche, empezar a transpirarte todo..., y, andá a ver al infectólogo, porque algo está pasando”. (V, 55, 1991).

Más allá de los conocimientos acumulados por el contacto con la institución y el saber biomédico, que ofrece una mirada del cuerpo entendido bajo el paradigma de la máquina, no son poco frecuentes los casos en que se recurre a otro tipo de prácticas, medicinas o grupos de contención que ofrezcan una visión más integral del cuerpo entendido como ser corporal.

“A mí me ayudó mucho la terapia que yo hice, con el tema de los masajes. Me ayudó mucho a entender al ser humano, al hombre. Tener otra mirada, aceptar al hombre tal cual es... sin ropa, sin nada. Yo trabajaba dos partes, la parte corporal y la parte emocional. Yo veía la esencia del hombre. Cada persona era única, la técnica era una devoción hacia el ser humano. Todos los tabúes te tenés que sacar. Todo eso a mí

me hizo tomar una postura frente al HIV. ¿Cómo yo iba a dar, si ya me estoy discriminando? Fue muy linda la experiencia.” (V, 40, 2000).

Un elemento muy fuerte que juega en el *proceso de reconfiguración subjetiva*, y que lo atraviesa en todas sus aristas, es el tratamiento. Los medicamentos antirretrovirales actúan encapsulando al virus en cierto sector y evitando que se siga esparciendo por el resto del cuerpo. Un paciente que sigue de manera adecuada el tratamiento es un paciente que presenta adherencia al mismo. Los controles periódicos que se realizan miden dos índices: la carga viral y el recuento de CD4. Presentar una buena adherencia implica tener un nivel alto de CD4 y una carga viral baja o indetectable. Pero la adherencia al tratamiento representa en muchos casos un proceso dificultoso de adaptación a un régimen normalizador derivado de la toma regular de los antirretrovirales y el cuidado sistemático del cuerpo y la salud.

“Yo lo que hago, yo tomo alcohol, y tomo, bah, si quedo consciente, que me acuerdo, que estoy bien, [la medicación] la tomo igual, hay que tomarla, sí o sí. La regla es tomarla, estés como estés, no importa, hay que tomarlo” (V, 51, 2006).

“A mí siempre me gustó salir, la joda. Pero con esto me cambió. Pasé a primer plano yo, el resto era secundario. Es como que salió mi otro yo, y empecé a cuidarme, a comer bien. Tomo la medicación. (...) Pero tenía una amiga que siempre anduvo de joda también, y no se cuidaba. Tomaba la medicación a veces sí, a veces no. Seguía saliendo. Después le pasaron dos millones de cosas y, lamentablemente, después falleció. A mí me costó también, yo a veces me tiento, salen mis amigos, qué se yo. Cuento hasta mil para no arrancar. Pero elijo cuidarme” (V, 52, 2001).

“Yo tengo las mismas oportunidades de agarrarme una neumonía que las que tenés vos, no hay diferencia. La única diferencia es la posible complicación si te la agarrás. Por eso tenés que cuidarte particularmente, vacunarte para neumonía, gripe, lo mismo la hepatitis C, B, uno tiene que darse todas esas cosas. Cuidarse en invierno, por el tema de los pulmones; nosotros somos muy vulnerables de los pulmones” (V, 55, 1991).

“Cuando me fui de vacaciones me costó el tema de la medicación... me levantaba tarde, la tomaba a cualquier hora. Encima no te podés ir más de un mes, se complica, porque la medicación te dura un mes, y tenés que buscar de nuevo” (V, 53, 2007).

Los medicamentos antirretrovirales son muy fuertes y suelen producir desórdenes en el cuerpo y en la percepción del mismo. Al principio pueden ocasionar mareos, desgano, cansancio y malestar general.

“Al principio empecé con una medicación que me caía muy mal, estaba mareado, me sentía mal, caído, me iba contra la pared. Después me la cambiaron, y estoy con esa lo más bien. Al principio tenía diarrea... son fuertes, pero fue hasta que el organismo se acostumbró” (V, 52, 2001).

A la larga, pueden producir lipodistrofia, que es la distribución y acumulación despereja de las grasas corporales. Esto marca el cuerpo de manera permanente e influye fuertemente en la percepción subjetiva que las personas tienen del mismo,

definida por la diferencia existente entre el cuerpo real y el cuerpo legítimo definido socialmente (Bourdieu, 1986).

“Lo que me jode es la lipodistrofia que te agarra por la medicación. Es tomando la medicación, si no la tomás no te agarra. (...) Me jode esta panza, porque no me puedo ni ver. Porque te deforma todo, es tremendo como te deforma el cuerpo. El cuerpo te cambia todo. Ahora recién, porque la doctora, yo siempre le digo, “que mi panza, mi panza”. “No, pero vos tenés que pensar que estás bien, que tenés unos CD4 altísimos”, qué sé yo. “Que tenés que aprender a convivir con tu panza, que no es nada malo”. Sí, pero yo la odio, le digo, no la puedo ni ver, si me la pudiera arrancar me la arrancarían” (M, 49, 2001).

La tensión contradictoria que los medicamentos producen entre, por un lado, los índices objetivos de carga viral y CD4 valorados positivamente por la mirada médica y, por el otro, la sensación de malestar en la percepción subjetiva del propio cuerpo, atraviesa a los sujetos portadores que adhieren al tratamiento de forma más o menos permanente, y parte del proceso de reconfiguración subjetiva implica aprender a convivir con el propio cuerpo portador de Vih.

Sexualidad y abyecciones

“(...) si el cuerpo magnifica la vida y sus posibilidades infinitas, proclama al propio tiempo y con la misma intensidad nuestra muerte futura y nuestra esencial finitud. (...) Hablar del cuerpo obliga a aclarar sus dos aspectos: el aspecto a la vez prometeico y dinámico de su poder demiúrgico y de su ávido deseo de goce y ese otro aspecto trágico y lastimoso de su temporalidad, de su fragilidad, de su deterioro y precariedad.”

Bernard, El cuerpo

La sexualidad es una dimensión del ser constitutiva de la propia subjetividad⁶. Como tal, ancla fuertemente en las sensaciones corporales, en los placeres, deseos, emociones, percepciones y afectos, y está a la vez profundamente influida por el contexto sociocultural en el que se inserta. La sexualidad es creada y construida por medio de la sedimentación de identificaciones sucesivas en diversos niveles articulados (fenomenológico-corporal, simbólico-imaginario, socio-político) que se manifiestan en las prácticas y representaciones de los sujetos.

En este contexto, la propia sexualidad de las personas que viven con Vih/Sida asume diversas connotaciones en el proceso de reconfiguración que se transita luego del diagnóstico.

⁶ Este trabajo tomará en consideración la sexualidad de manera global, sin incluir en el análisis la especificidad de las dimensiones de género e identidad sexual, que quedarán pendientes para un desarrollo de elaboración posterior.

“Después de enterarme tuve como un parate, durante un año y medio, más o menos, no estuve con nadie. El sexo me resultaba algo secundario, en ese momento lo principal era yo” (V, 52, 2001).

Siendo una enfermedad de transmisión sexual, vivir con Vih/Sida pone de cara a fuertes tensiones a la hora de reencontrarse con la propia sexualidad luego del diagnóstico, y enfrenta a los sujetos con la decisión de contarle o no a su pareja sexual.

“Yo no había tenido nada con él, más que salir. Y ahí fue cuando yo me enteré de mi serología, y dije, no. No... no... no... no... le dije a mi hija, no voy a atender más el teléfono, no quiero hablar con él... nada. Porque me sentía tan... sucia, yo. Porque yo esto lo asociaba con las prostitutas y con los gay, y yo decía, pero yo no soy ninguna prostituta, no soy ninguna puta, y nunca más quise atender el teléfono. No... no.... Porque yo no sabía lo que era esta enfermedad” (M, 48, 2001).

La carga moral negativa que atraviesa las construcciones sociales sobre Vih/Sida influye fuertemente en la subjetividad de las personas afectadas, dificultando la posibilidad de vivir una sexualidad plena y cargando de incertidumbres la de establecer un vínculo amoroso. La incertidumbre, el temor al rechazo, el afectar a la pareja al decirlo, la vergüenza, la culpa, la sensación del cuerpo percibido como amenaza para el otro, el temor a la reinfección, son elementos que permean los relatos, configurando al cuerpo y la sexualidad como fuentes contradictorias de placer y padecimiento.

“A lo que voy es que si vos tenés Hiv, te destruye. Porque no podés hacer esto, no podés hacer lo otro. No puedo tener una pareja... no puedo tener alguien que me ame. ¿Vos sabés que feo? Tener relaciones, sí puedo tenerlas, pero tener alguien que me ame... (...) Porque vos ya decís tengo Hiv, ¿quién me va a querer así? Eso te destruye, te va destruyendo... decir, nadie me va a amar. No voy a poder tener una relación de pareja, alguien que ame... eso es lo que yo buscaba. (...) Pero a mí lo que me pasaba... no era por el abandono, lo que me pasaba era saber cuál era el momento para decírselo. Tampoco tenía miedo al rechazo, era como decir, te voy a afectar a vos al decírtelo, ese momento de trauma, ese era el momento clave para mí, que a mí me molestaba. No era por pensar que me iba a rechazar. Ahí está el tema, porque uno mismo se discrimina. Vos mismo ya te estás diciendo “yo no puedo enamorarme”. Uno mismo se excluye. Eso es lo que yo trabajé mucho, no tiene que ser así. Nunca me tiré al pobrecito por esto. Y la mayoría opta por tener relaciones casuales y nada más. Entonces se están prohibiendo amar, se están prohibiendo tener una muy linda relación, por ese tema. Entonces es ir tener contacto y ya está. Ya lo hice y chau, total no tuve que dar explicaciones a nadie, ni nada. Es no arriesgarse sentimentalmente” (V, 40, 2000).

Superar las imágenes que socialmente determinan qué cuerpos y qué sexualidades son aceptadas implica atravesar la frontera que delimita en términos simbólicos el campo de lo abyecto. Esto se logra tras un activo proceso de elaboración por parte del sujeto en el que se ponen en juego las dimensiones más profundas de su subjetividad.

“No me costó asimilarlo. Nada, nada, nada. Porque también creo que lo asimilé que dije, chau, lo tomé como algo... algo común. Pero cuando me pasan cosas, a veces me pasan cosas y sí me quiero... es un bajón. (...) Como por ejemplo... y decirlo, que se enteren, viste, te re corta. Mucha gente, no todos, pero mucha gente. Ya te digo, estuve con dos chicas que, no la podía creer, me aceptaron igual, pero creo que el 98%... te cortan” (V, 51, 2006).

Metáforas sociales

“En efecto, aunque la actividad erótica sea antes que nada una exuberancia de la vida, el objeto de esta búsqueda psicológica (...) no es extraño a la muerte misma”
Bataille, El erotismo

“Las ideas sobre la enfermedad. Creo que ya es algo —y no poco— apaciguar la imaginación del enfermo para que el pensar en su enfermedad no le haga sufrir más que la propia enfermedad.
¿Comprendéis, entonces, en qué consiste vuestra misión?”
Nietzsche, Aurora

En términos simbólicos, la llegada del Sida como una enfermedad desconocida y en forma epidémica desencadenó en el imaginario social un proceso de metaforización a gran escala. Pero alrededor del Sida se tejieron redes de significados que retomaron viejas metáforas ya existentes y las acomodaron en una nueva trama de articulación (Mangeot, 1995).

La genealogía metafórica del Vih/Sida puede rastrearse a través de distintas líneas. Desde el punto de vista de la transmisión -a través de los fluidos sanguíneos o genitales de los individuos portadores- adquiere fuerza la metáfora de la contaminación. Como corolario, en tanto proceso que se desarrolla y se va expandiendo al interior del cuerpo, es percibido como una invasión, un agente externo que logró penetrar al interior de los límites corporales y se ha convertido en el enemigo interno al que hay que combatir (Sontag, 1996). Otro eje de sentido es el que asocia sexualidad, deseo y muerte. Podemos remontar los orígenes de esta metáfora hasta la antigüedad, en la relación entre Eros y Thanatos (Mangeot, 1995). Las imágenes de invasión y de contaminación ya existían asociadas a enfermedades como el cáncer y la sífilis (Sontag, 1996). La aparición del Sida inscribió sus sentidos en el marco de viejas metáforas que ya estaban disponibles y que, articuladas dentro de una nueva red de significados, se reconfiguran a un paso más lento que la propia realidad. Si bien con el correr del tiempo han ido perdiendo su fuerza simbólica, no dejan de tener presencia actual.

Todo el componente metafórico-simbólico que conforma el imaginario cargado de connotaciones negativas que rodea al sida influye fuertemente al nivel de las subjetividades y atraviesa también la esfera de las instituciones. En el ámbito de lo simbólico se articulan dimensiones constitutivas y constituyentes; lo simbólico se crea y recrea a través de las prácticas de los sujetos y de las dinámicas institucionales que él mismo modela. Este proceso dialéctico está atravesado por relaciones de poder y desigualdad inherentes al funcionamiento de todo campo social.

Al nivel de los relatos de las personas que viven con Vih/Sida, la percepción de los componentes metafóricos que rodean a la infección se pone de manifiesto. La indistinción generalizada entre Vih y Sida colabora a que ciertas imágenes cobren fuerza y tomen sentido: la fuerte asociación con la muerte, el cuerpo como espacio invadido, contaminado, el placer excesivo asociado al castigo, la sexualidad promiscua como fuente de peligro y amenaza, y podríamos seguir enumerando una larga cadena de sentidos ligados.

“(...) hay mucha ignorancia social a esto. El otro día me decía una clienta, sin saber, que a ella le daba miedo cuando iba a un hotel, dormir en unas sábanas que por ahí durmió alguien que tenía sida y “yo me puedo contagiar”. Qué ignorante, ¡contagiarse por unas sábanas! (...) Me dan bronca esas cosas (...) no puede ser que haya tanta ignorancia” (V, 46, 2006).

“Por eso hay tanta gente se sigue contagiando, porque piensa que una persona enferma tiene que ser alguien terminal, demacrado... y eso sería al principio, cuando no había ningún tipo de drogas ni nada... O un enfermo de sida, que es muy diferente. La gente confunde lo que es el enfermo con lo que es el portador. Sos portador sano, punto. No es más que eso. (...) hubo gente que habló de que era castigo divino... se escucha tanta cosa... fue de entrada una enfermedad muy estigmatizada... como que era la enfermedad de los hijos del diablo, y los malvados, los marginados, promiscuos... depravados...” (V, 55, 1991).

La asociación Vih/Sida-muerte ha ido perdiendo fuerza ante el proceso de cronificación de la enfermedad. Los testimonios de las personas que se enteraron de su serología a principios y mediados de los 90, cuando las terapias antirretrovirales eran todavía muy ineficaces y no se habían desarrollado, están profundamente permeados por la presencia cercana de una muerte inevitable y las implicancias subjetivas que esta percepción desencadena; percepción no desprovista de un fuerte anclaje en la realidad que rodeaba a los sujetos en ese momento.

Sin embargo, en los relatos de quienes fueron diagnosticados en los últimos diez años, la imagen de la muerte toma protagonismo, al menos inicial, y se manifiesta no sólo en la muerte eventualmente ocasionada por el sida, sino también

en sensaciones y deseos de dejarse morir, querer matarse, o consolarse bajo la idea de que “de algo hay que morir”.

(...) cuando vine, ahí fue cuando me lo dijeron, y yo no entendía lo que me decía... no... no... no... “¿Qué? ¿Qué es esto?” Cuando me dijo, bueno, ahí te imaginás... si yo ya estaba mal, psicológicamente, por un abandono de pareja, con eso... creo que se me vino el mundo abajo. Lo primero que atiné fue a salir y dije “yo me mato” (M, 48, 2001).

“Ehh... y... me entero acá en el hospital, cuando me internan acá con neumonía (...) Y ahí me dijeron. Y mal, un bajón horrible. Pero nada, creo que en medio día lo pensé, dije, ¿qué hago? O me mato o... sigo con esto. “No... yo sigo”, dije. Y ahí seguí” (V, 51, 2006).

“Al principio te enterás, y lo primero que se te viene a la cabeza es muerte” (M, 41, 2007).

La institución médica es una de las principales fuentes de significaciones que nutren la trama de significados y representaciones sobre Vih/Sida. Me interesa resaltar sobre todo las nociones de “grupos y prácticas de riesgo”, pues considero que contribuyen a una percepción subjetiva de responsabilidad individual ante la transmisión del virus. En este sentido, la infección es a veces percibida como un efecto hasta cierto punto “esperable” del estilo de vida individual, lo que la torna, en oposición, “inesperable” en otros contextos.

“Antes no me cuidaba. Cuando me enteré tampoco me pregunté “¿Por qué a mí?” Yo sabía el tipo de vida que llevaba, sabía que no me cuidaba, que tomaba, podía tener la nariz lastimada... sabía que había estado expuesto a situaciones de riesgo, la vida promiscua que llevaba. Y después incorporé el uso del preservativo” (V, 52, 2001).

“Cuando me enteré... lo mío fue tremendo. Primero porque no me lo esperaba... no me lo esperaba. No... no... no... para nada. Jamás podía pensar porque... 19 años en pareja... nunca, nunca, nunca. (...) y bueno, después porque él me dejó, y ahí me dijo mi amiga, por qué no te hacés el estudio? “Naaah, mirá si yo voy a tener eso” (M, 48, 2001).

La percepción subjetiva en términos de responsabilidad individual dificulta la posibilidad de articular una visión del Vih/Sida como problemática social. Desde un punto de vista político, esto obstaculiza la formación de demandas colectivas por parte de las personas viviendo con el virus y, por otro lado, fomenta sentimientos de culpabilidad, vergüenza y estigmatización.

Conclusiones

“La realidad social son nuestras relaciones sociales vividas, nuestra construcción política más importante, un mundo cambiante de ficción”.

Haraway, Ciencia, *cyborgs* y mujeres

El proceso de gestión de la enfermedad y de reconfiguración subjetiva se lleva a cabo en función de los recursos con los que la persona contaba al momento del diagnóstico y los que ha ido incorporando posteriormente en contacto con la institución y saber médico, con los grupos de pares, con su entorno, con la información que circula en medios de divulgación, y en función de sus experiencias personales. Es en función de las nuevas experiencias que los hábitos se reorganizan. “Las disposiciones están sometidas a una especie de revisión permanente, pero que nunca es radical, porque se lleva a cabo a partir de las premisas instituidas en el estado anterior. Se caracterizan por una combinación de constancia y variación que cambia según los individuos y su grado de agilidad o rigidez” (Bourdieu, 1999).

Las situaciones percibidas de manera disruptiva como el diagnóstico, la aparición de enfermedades o complicaciones, las internaciones, la confrontación con las metáforas sociales cargadas moralmente de manera negativa, las sensaciones de incertidumbre, temor, sufrimiento, vergüenza, culpabilidad, padecimiento y rechazo en la esfera de las relaciones sociales, por mencionar algunos, son todos elementos que dejan huellas emocionales en las biografías subjetivas de las personas que viven con VIH/Sida. Marcas emocionales que anclan en el propio cuerpo y que conforman el sustrato desde el cual emerge la agencia del sujeto para la construcción siempre creativa y constituyente de sí mismo y de sus relaciones sociales.

Arriesgarse a traspasar las barreras que, como mecanismos de poder, delimitan simbólicamente el terreno de los cuerpos y las sexualidades abyectas, implica gestionar una subjetividad crítica en relación al propio yo, a los otros y a los valores socialmente estigmatizantes. Es tomar el riesgo de contarlo, reconfigurar la propia sexualidad, reconciliarse con el propio cuerpo, dialogar con las propias emociones, deseos y sensaciones y tomar conciencia sobre los estigmas incorporados; es aprehender las restricciones normativas para deshacerse uno mismo y “desmontar una concepción previa sobre el propio ser con el único fin de inaugurar una concepción relativamente nueva que tiene como objetivo lograr un mayor grado de habitabilidad” (Butler, 2006:13). Reinterpretar el complejo VIH/Sida como una problemática eminentemente social es un paso en el camino para lograr cuerpos más habitables y subjetividades más vivibles.

Bibliografía

- Bataille, Georges (2009) [1979] *El erotismo*. Buenos Aires: Tusquets.
- Bernard, Michel (1985) *El cuerpo*. Madrid: Paidós.
- Bourdieu, Pierre (1991) [1980] *El sentido práctico*. Madrid: Taurus.
- (2000) [1998] *La dominación masculina*. Barcelona: Anagrama.
- (1999) [1997] "El conocimiento por cuerpos" y "Violencia simbólica y luchas políticas". En: Bourdieu, P. *Meditaciones Pascalianas*. Barcelona: Anagrama.
- (1986) [1984] "Notas provisionales sobre la percepción social del cuerpo". En: Wright, Mills, C. et Al. *Materiales de sociología crítica*. Madrid: La Piqueta.
- Butler, Judith (2002) [1993] *Cuerpos que importan: sobre los límites materiales y discursivos del "sexo"*. Buenos Aires: Paidós.
- (2006) [2004] *Deshacer el género*. Barcelona: Ediciones Paidós Ibérica.
- Citro, Silvia (2009) *Cuerpos significantes: travesías por los rituales tobas*. Buenos Aires: Biblos.
- Crawford, Robert (1994) "The boundaries of the self and the unhealthy other: Reflections on health, culture and aids". En: *Social Science and Medicine* (38): 1347-1365.
- Crossley, Nick (1995) "Merleau-Ponty, the Elusive Body and carnal Sociology". En: *Body & Society* (1): 43-63.
- Csordas, Thomas (1990). "Embodiment as a paradigm for Anthropology". En: *Ethos* (18): 5-47.
- (1993). "Somatic Modes of Attention". En: *Cultural Anthropology* (8):135-156.
- (1994) "Preface" y "Chapeter 1". En: Csordas, T. *The sacred self: a cultural phenomenology of charismatic healing*. Berkeley, Los Angeles, London: University of California Press.
- Fausto-Sterling, Anne (2006) [2000] *Cuerpos sexuados. La política de género y la construcción de la sexualidad*. Barcelona: Editorial Melusina.
- Foucault, Michel (2008) [1976] *Historia de la sexualidad 1: la voluntad de saber*. Buenos Aires: Siglo XXI Editores Argentina.
- Gregoric, Juan (2010) "Uno se tiene que reconciliar con el cuerpo que tiene. La dimensión carnal de la experiencia de personas afectadas por VIH-SIDA". En: <http://www.antropologiadelasubjetividad.com>
- Grimberg, Mabel (1999) "Sexualidad y relaciones de género: una aproximación a la problemática de la prevención al vih-sida en sectores populares de la ciudad de Buenos Aires". En: *Cuadernos Médico Sociales* (75): 65-76.
- (2000) "Género y vih/sida. Un análisis de los diferenciales de género en la experiencia de vivir con vih". En: *Cuadernos Médico Sociales* (78): 41-54.
- (2003) "Narrativas del cuerpo. Experiencia cotidiana y género en personas que viven con VIH". En: *Cuadernos de Antropología Social* (17): 79-99.
- Haraway, Donna J. (1995) [1991] *Ciencia, cyborgs y mujeres. La reivindicación de la naturaleza*. Madrid: Ediciones Cátedra.

Le Breton, David (2008) [1990] *Antropología del cuerpo y modernidad*. Buenos Aires: Nueva Visión.

Lock, Margaret M. y Schepers-Hughes, Nancy (1987) "The Mindful Body: A Prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology". En: *Medical Anthropology Quarterly* (1): 6-41.

Mangeot, Philippe (1995) [1991] "El Sida y sus ficciones". En: Llamas, Ricardo (Comp.) *Construyendo sidentidades. Estudios desde el corazón de una pandemia*. Madrid: Siglo XXI.

Margulies, Susana (1998) "'Candidaturas" y VIH-SIDA: tensiones en los procesos de atención". En: *Cuadernos Médico Sociales* (74): 53-59.

Margulies, Susana; Barber, Nélica y Gagliolo, Gisela (2005) "(...) la doctora evalúa y ve cómo está el cuerpo internamente. La construcción narrativa del cuerpo en pacientes afectados por VIH-SIDA". *Programas de Antropología y Salud, FFyL, UBA*.

Margulies, Susana; Barber, Nélica y Recoder, Ma. Laura (2006) "Vih-Sida y "adherencia" al tratamiento. Enfoques y perspectivas". En: *Antípoda* (3): 281-300.

Merleau-Ponty, Maurice (1975) [1945] "El cuerpo como ser sexuado". En: Merleau-Ponty, M. *Fenomenología de la percepción*. Barcelona: Editorial Península.

Ministerio de Salud, Dirección de Sida y ETS (2010) *Boletín sobre el VIH-Sida en la Argentina, Año XIII* (27). Buenos Aires.

Nieto, José A. (2000) "Reflexiones en torno al resurgir de la antropología de la sexualidad". En: Nieto, J. A. (Comp.) *Antropología de la sexualidad y diversidad cultural*. Madrid: Editorial Ágora.

Nietzsche, Friedrich (1996) [1881] *Aurora*. Madrid: EDAF.

Ortner, Sherry (2005) "Geertz, subjetividad y conciencia posmoderna". En: *Etnografías contemporáneas* (1): 25-53.

Pecheny, Mario; Manzelli, Hernán y Jones, Daniel (2002) "Vida cotidiana con VIH/SIDA y/o Hepatitis C. Diagnóstico, tratamiento y proceso de expertización". CEDES, Serie Seminario Salud y Política Pública, Buenos Aires.

Pierret, J. (2000) "Vivir con el VIH en un contexto de enfermedad crónica: aspectos metodológicos y conceptuales". En: *Cuadernos Médico Sociales* (77): 35-44.

Recoder, María Laura (2005) *Vivir con HIV-Sida. Notas etnográficas sobre la experiencia de la enfermedad y sus cuidados*. Tesis de doctorado, Universidad Federal de Bahía, El Salvador, Brasil.

Rubin, Gayle (1989) "Reflexionando sobre el sexo: notas para una teoría radical de la sexualidad". En: Vance, C. (Comp.) *Placer y peligro. Explorando la sexualidad femenina*. Madrid: Editorial Revolución.

Sontag, Susan (1996) *La enfermedad y sus metáforas. El Sida y sus metáforas*. Buenos Aires: Taurus.

Watney, Simon (1995) [1991] "El espectáculo del Sida". En: Llamas, Ricardo (Comp.) *Construyendo sidentidades. Estudios desde el corazón de una pandemia*. Madrid: Siglo XXI.

Williams, Raymond (1997) [1977] *Marxismo y Literatura*. Barcelona: Península.