

“Uno se tiene que reconciliar con el cuerpo que tiene”. La dimensión carnal de la experiencia de personas afectadas por VIH-SIDA

Juan José Gregoric

Introducción

En el año 2004 tuve mis primeros contactos directos con personas afectadas por VIH-SIDA. Participé de un grupo de apoyo mutuo en el cual había hombres y mujeres en promedio de bajo o muy bajo nivel de instrucción formal e ingresos, desocupados en su mayoría, usuarios de drogas algunos y ex usuarios otros, algunos de ellos y ellas con trayectorias que incluían el paso por cárceles o instituciones de rehabilitación por adicciones. Personas que vivían y se atendían en el conurbano bonaerense utilizando el sistema de salud público. Comencé por reconstruir la historia de la asociación civil que agrupaba a aquellas personas y analicé sus actividades más visibles: el trabajo en diferentes proyectos de promoción de la salud, prevención de adicciones, prevención del VIH y otras afecciones, “adherencia” al tratamiento médico y consejerías a usuarios de hospitales y centros de salud. También indagué sobre las vías de acceso a programas de empleo y otros subsidios o *planes* para desocupados y personas con discapacidad y la gestión que hacían de otros recursos a nivel municipal como programas alimentarios, leche en polvo y *pases* de transporte gratuito. Asimismo me interesé por su activismo, traducido en demandas y denuncias a diferentes dependencias públicas, entrevistas con funcionarios, *marchas* y su pelea cotidiana por mejorar los servicios de salud, particularmente la calidad de las prestaciones y el acceso a tratamientos. Trabajé sobre las trayectorias y prácticas de algunos activistas y acerca de cómo habían llegado a identificarse como tales. En síntesis, en ese primer momento privilegié el análisis de la formación de sus grupos y *redes* y su “politización” en relación a la incidencia de programas estatales y lineamientos de agencias externas que estimularon su intervención en *la lucha contra el SIDA*¹.

Posteriormente, comencé a interesarme por la problemática de vivir con VIH-SIDA desde otro ángulo, recuperando aportes de la Antropología médica y de distintas investigaciones sobre la enfermedad crónica, la “experiencia de padecimiento” y el “sufrimiento social” (Good, 2003; Kleinman y Kleinman, 1997, 2000). Es decir, trabajos que comparten enfoques y perspectivas de análisis basadas en la interpretación de narrativas para dar cuenta de la construcción cultural e intersubjetiva de significados sobre la salud y la enfermedad y que entienden la experiencia de padecimiento como “experiencia encarnada” en la cual la subjetividad es afectada, desestructurada y reestructurada nuevamente (Cortes, 1997; Alves y Rabelo, 2009; Grimberg, 2003, 2009; Recoder, 2005, 2006; García 2009).

Este trabajo es un ejercicio para avanzar en la dirección que señalan ese tipo de estudios y desplegar y analizar datos etnográficos de la investigación que retomé desde 2007 sobre las vidas de personas afectadas por el VIH en contextos de vulnerabilidad². Mi propósito es mostrar que en la experiencia de enfermedad y tratamiento se padecen

¹ Coloco en *bastardillas* las categorías “nativas” (de los sujetos de mi investigación) y del campo social y político de acciones contra el VIH-SIDA. Utilizo comillas dobles para las categorías teóricas, los conceptos y las referencias que pertenecen a discursos académicos del campo de las ciencias sociales y la Antropología o bien al lenguaje biomédico y epidemiológico. Para citar discurso directo, referencias textuales y testimonios personales, utilizo ambas simultáneamente.

² El trabajo es, en gran parte, producto de haber incorporado discusiones y aportes conceptuales del seminario *Antropología de la subjetividad: un estudio de las alquimias corporales, la sensibilidad teórica y el hábitus*, que permitieron renovar mi mirada sobre el problema de investigación y generar nuevos interrogantes.

cambios disruptivos en la corporalidad y se inicia una búsqueda individual y colectiva por interpretar y revertir, o en última instancia aceptar, el malestar que tales alteraciones producen. Propongo pensar la relación experiencia-cuerpo-subjetividad como hilo conductor para describir y analizar ese proceso y avanzar posibles respuestas a tres interrogantes. ¿Cómo experimentan y objetivan sus cuerpos sufrientes las personas afectadas por VIH-SIDA? ¿A través de qué procesos sus experiencias encarnadas individualmente pueden fundirse en un mundo de significados y prácticas intersubjetivas? ¿Qué tipo de relaciones podemos establecer entre experiencia de enfermedad y subjetividad? Busco captar la intersección dinámica de percepciones y sensaciones, sentimientos y emociones, prácticas y diálogos por los que las personas se tornan objetos de atención y de reflexión para sí mismas a partir de las perspectivas (y los cuerpos) de los otros. Me interesa testear la hipótesis de que los procesos intersubjetivos de articulación simbólica de experiencias de padecimiento (interpretación, categorización, narración y otras expresiones) son momentos críticos que instauran transformaciones en la subjetividad.

Experiencia, cuerpo, subjetividad. Notas para una reflexión

Anthropology of Experience (Turner y Bruner, 1986) surgió proponiendo una Antropología procesual, post-estructural, interpretativa y simbólica que estimuló la investigación y la teorización sobre la experiencia en Antropología Social y otros campos como los estudios sobre Performance. Un elemento que se destaca a lo largo de esta compilación es la recuperación que hacen varios autores de filósofos como Dilthey y Dewey, distinguiendo sus aportes teóricos de la tradición antropológica ligada a Durkheim y a la corriente estructural-funcionalista. Como señala Geertz retomando a V. Turner en el epílogo de la obra, el propósito de una Antropología de la experiencia era conocer algo acerca de cómo se expresan en el drama, la pintura, el relato, el ritual o la danza aquellos significados que informan “el repertorio humano vital de pensar, sentir y desear” (1986: 374-376). Y luego, relacionar esas experiencias vividas a formas culturales, pero sin ligarlas mecánicamente a estructuras sociales o a instituciones como patrones de acción discretos y aislados. La noción de “experiencia” (*Erlebnis*) que Turner tomó de la hermenéutica de Dilthey se distinguía del mero comportamiento, resaltando un sujeto que modela su acción, piensa, siente, reflexiona y comunica la experiencia de modo autorreferencial por medio del lenguaje. Esa concepción plantea una relación entre experiencia y expresión eminentemente dialéctica y de mutua dependencia que funda la posibilidad de la articulación intersubjetiva en la vida social. Tal como planteaba Bruner (1986:5) las expresiones serían a la vez cristalización de las experiencias de otros y permanentes actualizaciones o reinterpretaciones narradas de lo vivido. Desde ese punto de vista la experiencia y sus expresiones adquieren relevancia antropológica por el hecho de ser momentos de actividad en que emergen imaginarios sociales, valores y simbolismos que darían acceso al estudio de la cultura y cómo la experimentan las personas.³

Dilthey sostenía una perspectiva procesual de la vida como flujo o progresión continua y asignaba a la experiencia una temporalidad en la que el presente siempre incluye algo del pasado (la memoria) y a la vez anticipa al futuro (como proyección,

³ Vale decir que ya en el primer capítulo de la obra Bruner resalta la dificultad de la Antropología para no remover o para reponer con éxito la experiencia personal en las monografías o relatos etnográficos al interpretar nuestros datos. Por otra parte, en la preocupación por la experiencia y sus expresiones subyacía una noción de estas últimas como unidades de sentido equiparables a unidades de análisis que tendrían la ventaja de ser establecidas por los sujetos de estudio, y no impuestas por el investigador.

potencialidad y expectativa). Turner a su vez entendió la “estructuración de la experiencia” como un fenómeno múltiple de organización temporal de significados, valores e intenciones, cada uno en relación al pasado, al presente y al futuro respectivamente. Desde esa noción le asignó a la experiencia un carácter tridimensional, esto es, cognitiva, afectiva y volitiva. Así planteaba que al poner en relación lo que la cultura y el lenguaje cristalizan del pasado con lo que pensamos, sentimos y deseamos en el presente, el significado hace emergencia como expresión y como “experiencia estructurada”. En ese proceso la conciencia pasiva del fluir del tiempo, las sensaciones prerreflexivas inarticuladas y las percepciones hacen síntesis a partir de la atención conciente que articula, ordena y otorga cierta coherencia a la experiencia vivida, siempre en conexión a experiencias previas sedimentadas (diríamos ya significadas y articuladas). Es en este sentido que las expresiones entendidas como la sistematización de la experiencia en base a tipificaciones y símbolos socioculturales, adquieren un carácter intrínsecamente intersubjetivo⁴.

La Antropología de la experiencia que delineó Turner también es deudora del pragmatismo de Dewey quien consideraba la vida no sólo como fluir temporal sino como una dinámica de rupturas y reordenamientos o re-uniones y momentos de disrupción y retorno a una cierta armonía. Su premisa era que el ser humano de modo recurrente experimenta una pérdida de integración o equilibrio con el medio (social) que lo rodea e intenta reestablecerlo en una lucha por la plenitud y la realización. En ese orden de ideas sostenía que ciertos quiebres suscitan emociones que pueden devenir en interés por los objetos o condiciones para poder reponerse. Por su parte, a esos intentos de hallar significado ante una ruptura Dilthey los consideró una lucha por la “consumación” que, en los términos de Dewey, significaría un tiempo de re-comenzar y no un final. En ese esquema, los momentos de transición o movimiento entre la disrupción y la búsqueda de armonía serían de la mayor profundidad e intensidad en la vida y la experiencia humanas, y de hecho, Dewey les asignaba una cualidad estética inherente. Turner tomó este bagaje para resaltar la fuerza creativa y transformadora de la experiencia y sus expresiones con la categoría de “experiencias formativas” (1986: 35). Así se refirió a experiencias individuales o grupales (secuencias de eventos externos) que irrumpen en el comportamiento rutinizado y repetitivo comenzando con un shock de dolor o placer, e implican un amplio repertorio de estructuración de pensamientos, deseos y sentimientos interpenetrados como respuestas internas. De ese tipo de vivencias derivaría una necesidad urgente de encontrar significado a lo que nos desconcierta, tratando de unir experiencia pasada y presente; “...*meaningful guidelines emerge from the existential encounter within a subjectivity of what we have derived from previous structures or units of experience in living relation with the new experience (...)* **this is a matter of meaning**” (Idem: 36. La negrita es mía). El carácter

⁴ Esta noción de la tipificación de la experiencia en el mundo social y en la interacción por medio de sistemas de signos como el lenguaje articulado y otros esquemas de objetivación, se encuentra en la fenomenología de Schutz y en la recuperación que hicieron de ella Berger y Luckmann (1972). Para estos autores las representaciones y clasificaciones sociales constituyen un acopio de conocimiento pragmático para resolver problemas de rutina que estructuran (y des-estructuran) el mundo cotidiano. Los procesos por los que los significantes culturales se imponen a la experiencia y la asimilan a categorías sociales estandarizadas interesaban a Turner tanto como los aspectos subjetivos e internos de la experiencia. Pero podemos observar en él -al igual que en Geertz- una clara intención de dar un paso de la subjetividad e interioridad de la experiencia personal a las formas sociales y culturales de intersubjetividad que la mediatizan (Throop, 2003). De allí el privilegio dado en sus análisis al simbolismo de las instancias rituales, las ceremonias religiosas y otros procesos culturales que no sólo reflejan la vida social y la experiencia, sino que la contornean.

relacional de ese significado emergente permitiría convertir lo vivido en una experiencia articulada y comunicable; “An experience” según la noción de Dilthey que Turner retomó⁵.

Cabe destacar que en su perspectiva Turner supo combinar el bagaje de la hermenéutica, el pragmatismo y una fenomenología social (Geertz, *op. Cit*, 376) para enfocar los modos en que la performance como acción simbólica renueva la cultura (como texto vivo y abierto) y a la vez modela la experiencia personal, la construcción del “self”, las emociones y la sensibilidad. A decir verdad, esta perspectiva y en cierto modo todos los aportes de Anthropology of Experience se elaboraron a partir del concepto de cultura del propio Geertz, sobre todo en la dimensión de los procesos culturales (simbólicos) que configuran significados en el mundo social e inciden en la construcción de subjetividades (Ortner, 2005: 30-33). Un elemento central que Sherry Ortner propuso recuperar en Geertz, *Subjetividad y conciencia posmoderna* es la construcción de subjetividades entendidas como estructuras complejas de pensamiento, sentimiento y conciencia modeladas por y expresadas en “formaciones culturales”. Esto implica una concepción del sujeto como ser existencialmente complejo que piensa, reflexiona y busca sentido. Además, en la concepción geertziana la subjetividad tiene una forma cultural específica y hay maneras de habitar esa forma que están determinadas por ciertos imperativos o expectativas, normas y reglas sociales o bien relaciones de poder y dominación (remarca Ortner) que encuadran la vida social. En esa perspectiva se destaca la idea de que los estados emocionales, sentimientos diversos o maneras reflexivas de la subjetividad pueden incluir la angustia como un elemento central de la condición humana, más allá de las subjetividades particulares que la cultura modela (por ejemplo el “lek” de los balineses como estado interno o las preocupaciones de estatus que la riña de gallos expresa y modela). Geertz retomando a William James vinculó esa angustia universal con el miedo a no poder interpretar lo que enfrentamos (miedo a “lo ominoso” y a una crisis de nuestra “orientación general” en la sociedad y en el mundo) y a un caos conceptual que amenaza con invadirnos ante la fragilidad de nuestra capacidad analítica, de nuestro poder de resistencia o de nuestra moral “(...) *el desconcierto, el sufrimiento y una sensación de paradoja ética insoluble, si son lo bastante intensos o se sostienen durante el tiempo necesario, constituyen desafíos radicales a la proposición de que la vida es comprensible y que, mediante la reflexión, podemos orientarnos eficazmente dentro de ella*” (citado en Ortner, 2005: 38). Se trataría de angustias de la interpretación y la orientación consideradas parte de la condición humana genérica fundada en nuestra dependencia de órdenes simbólicos para actuar y sobrevivir en el mundo. En síntesis, las nociones de sujeto y de subjetividad

⁵ Desde esa óptica Turner había avanzado su modelo de análisis de un tipo de estructura de experiencia particular que denominó “drama social” aludiendo a procesos y situaciones dramáticas en que individuos o grupos pujan y confrontan en torno al quebrantamiento de reglas, o a conflictos de poder e intereses, disputas o acusaciones, incluyendo la ritualización en la búsqueda de consensos y un posible desenlace de reparación, o bien la ruptura explícita e irremediable. Postuló que esas “crisis vitales” o vivencias problemáticas instituyen quiebres en la vida de personas y grupos alterando las relaciones sociales y poniendo al conjunto al tanto de su situación actual (el estado de sus lazos sociales, sus controles morales, el poder de sus normas, el valor de su tradición). También destacó en esos procesos –fundamentalmente en las etapas de compensación del equilibrio o restitución (*redress*)- su efecto de reflexividad pública, la creación de historias auto-referenciales y la reinterpretación del pasado (étnico, mítico) desde los problemas del presente. En este sentido se refirió a los procesos rituales (Turner, 1988) y otras formas culturales de expresión colocando el énfasis en su capacidad performativa. Entendiendo por “performance” actos de carácter constitutivo en los que se trasciende la experiencia individual, se comparte un mundo de experiencia común, se adoptan nuevas perspectivas, y que replicando y resignificando las experiencias colectivas remodelan activamente la realidad social y cultural (Bruner, 1986: 12-13).

modelada culturalmente que acabamos de ver son deudoras del Pragmatismo (James, Dewey) así como de la tradición alemana a través de Dilthey⁶. Asimismo hay una notable continuidad entre la concepción de la performance como acción simbólica que renueva la cultura y modela la construcción del “self” y la noción de subjetividad como estructura compleja de pensamiento, sentimiento y reflexión modelada por y expresada en “formaciones culturales”⁷.

En base al estudio que desarrollé en estos años encontré sugerente pensar los problemas del padecimiento ligado al VIH-SIDA y las respuestas ante ello desde un enfoque que resalta la complejidad existencial del sujeto, sus emociones, su sentir y su capacidad de agencia y de asignación de significados a lo experimentado. Sin embargo, en la perspectiva recién comentada, la relevancia dada al significado y al pensamiento simbólico en la conformación de la experiencia y la subjetividad desplaza el foco de lo que ocurre con el cuerpo en ese proceso. Al decir esto no niego que toda experiencia corporal humana parecería susceptible de ser objetivada en algún tipo de símbolo, esquema de tipificación o categoría sociocultural. Además, en parte no cabe hacer responsables a estos autores de esa omisión, ya que la preocupación por el estudio del cuerpo tal vez no revestía gran interés para ellos en el marco de las tradiciones antropológicas a las que adscribían y en los contextos en que produjeron⁸. Como quiera que sea, el énfasis de Turner sobre la centralidad del significado en la estructuración de la experiencia (“*this is a matter of meaning*”) y la idea geertziana de que la angustia, el miedo y la sensación de caos conceptual se desencadenan por una “fragilidad comprensiva” o por temor al fracaso en la interacción social, dan pistas sobre las dimensiones cognitiva, volitiva y afectiva de la experiencia, pero no tanto sobre la dimensión “carnal”. Es decir, sobre cómo la experiencia encarnada de padecimiento y la alteración del cuerpo implican sensaciones de dolor o malestar y también sentimientos y emociones como tristeza, angustia, miedo o incertidumbre que se van articulando en la interacción con otros, modelando y remodelando la percepción, la reflexión y la acción. En este sentido, un acercamiento a la recuperación de la fenomenología de la percepción de Merleau-Ponty realizada por N. Crossley (1995), me estimuló a renovar la mirada sobre los problemas que coloqué al comienzo. La “Sociología carnal” que este autor propone examina la base encarnada (“embodied”) de la constitución práctica y simbólica de las formaciones sociales. Enfoca al cuerpo como base de la percepción, la experiencia y la subjetividad, y al entendimiento del mundo y la realidad social como acción corporal habitual y no sólo lingüística, esto es, un “hacer funcional el medio” y darle significado a través del cuerpo. En esa óptica el lenguaje no deja de ser el medio por excelencia de objetivación de las cosas, de nosotros y de los demás en el intercambio recíproco de perspectivas, pero la intersubjetividad es planteada como una “intercorporeidad” que comienza con la presencia de cuerpos en un mismo espacio. Ello habilita que la mirada del otro nos haga tornarnos hacia nosotros mismos (observarnos, sentirnos, pensarnos) para experimentarnos como “cuerpos-sujetos” en una reflexividad carnal (identificarnos y reconocernos). A partir de estas premisas y de los aportes de las perspectivas revisadas, en lo que resta del trabajo trato de explorar esa reflexividad

⁶ En Turner y Geertz la recuperación de Dilthey es notoria y en el caso de Geertz podríamos decir además que la tradición inclinada hacia la comprensión del sentido de la acción humana (*Verstehen*) está claramente presente vía el legado de Weber.

⁷ Hay que notar que en la mayoría de los trabajos de *Anthropology of experience* la noción de subjetividad aparece como dada, no está problematizada ni definida explícitamente. De ahí que me pareció pertinente retomar la lectura, y digamos, cierta actualización que Ortner hace de Geertz.

⁸ Dicho sea de paso, más allá de la recuperación que hace de Geertz, en la reflexión de Ortner sobre la constitución cultural de la subjetividad, el cuerpo entendido como base de la existencia está completamente ausente.

carnal y su relación a las experiencias y subjetividades de personas afectadas por el VIH.

Itinerarios de diagnóstico y enfermedad

El VIH-SIDA como otros procesos de salud y enfermedad implica enfrentar padecimientos y daños que instauran modos específicos de enfermar, vivir y morir que son variables de una sociedad o una clase social a otra y a lo largo del tiempo, y que también implican diferenciales según género y edad entre otros. Además supone –más que otras enfermedades- confrontar significados morales sobre distintas dimensiones de la vida personal y social. Aún en un mismo tiempo y en un mismo lugar las personas atraviesan vivencias heterogéneas según la cantidad de años que vivieron con la infección y las enfermedades que han padecido, según sus trayectorias previas y de acuerdo a la relación que han establecido con su tratamiento médico (el tipo de vínculo entablado con sus médicos o médicas, el relativo éxito o fracaso de su terapia, los intentos frustrados de sostenerla). También son muy disímiles las maneras de llegar a un diagnóstico confirmado, siendo que hay quienes experimentan primero ciertos síntomas y luego recurren –más tarde o más temprano- a los servicios de salud donde obtienen una notificación de su serología positiva y otros la obtienen antes de haber experimentado algún tipo de sintomatología o enfermedad declarada⁹. A lo largo de la investigación conocí personas que en distintas épocas habían recorrido esos diferentes trayectos y situaciones. En una entrevista, María, de 42 años, me contaba que había llegado a su diagnóstico no por enfermar, sino tras un intento de donar sangre

“...y bueno después en el [año]’97 yo fui a donar sangre para mi sobrina y me llaman y me dicen que el VIH había dado positivo...”

La historia de Gabriela tiene algunas semejanzas con la de María, pero también rasgos particulares. En 1993 quedó embarazada por segunda vez y pocos meses después de dar a luz su marido enfermó y murió. Ella y el bebé recibieron diagnóstico de VIH positivo. En ese momento le dijeron que si no tomaba los medicamentos tendría pocas posibilidades de sobrevivir. En las notas de campo de 2007 que transcribo abajo registré una conversación que mantuve con Hugo, un hombre de unos 50 años que llegaba por primera vez a un grupo de apoyo mutuo donde yo esperaba sentado el inicio de una reunión:

A las 14:45 llegó un hombre delgado de un metro setenta aproximadamente, rubio. Entró tímidamente, me miró y saludó, me preguntó por Marcela. Le dije que ella aún no llegaba, que estaría por venir. Se sentó a mi lado en otra silla y me contó que desde hacía unos meses iba al grupo de la red en Moreno pero que este [Morón] le quedaba mejor. Me dio la impresión de que hacía poco que le habían dado el diagnóstico yo nunca lo había visto en los grupos. Sólo, sin que le preguntara empezó a relatar detalladamente sucesos de los últimos meses. Empezó con dolores de cabeza fuertes, vómitos y fiebre seis o siete meses atrás. Tras una serie de consultas con un clínico le dijeron que podía ser estrés y falta de descanso. Pensó que eso era posible me dijo, ya que se levanta a las cuatro de la mañana para ir a trabajar. Luego viajó a Córdoba unos días, pero no mejoró y quiso volver pronto, llamó al hijo en Buenos Aires y le pidió que lo recogiera en Retiro. Me contó que ni bien bajó del micro perdió el conocimiento. Despertó a los seis días en el hospital Muñiz. El hijo lo había trasladado antes a un hospital de gastroenterología donde el año anterior lo habían operado de un quiste. Dice haber recibido transfusiones de

⁹ Esta última modalidad adquirió predominio progresivamente con el paso de los años, fundamentalmente a causa de las acciones de prevención, la difusión de información, la promoción del testeo voluntario entre conjuntos sociales considerados vulnerables o más expuestos y también a nivel de la población general. Por otra parte es importante aclarar que incluso muchas personas que tienen un diagnóstico confirmado desde hace varios años (10 o más) nunca han enfermado por alguna de las llamadas enfermedades “oportunistas” que de modo recurrente emergen asociadas a la infección por el VIH-sida.

sangre en ocasión de aquella operación. Allí lo testearon por VIH y lo trasladaron al Muñiz cuando consiguieron cama para su internación. Le diagnosticaron varias enfermedades “marcadoras” del SIDA: toxoplasmosis, neumonía y otras. Por el estado en que estaba los médicos habían dicho a sus familiares que “esperaran lo peor”. Noté que tiene algunas secuelas, una muy particular en el habla y en el timbre de voz, también camina con cierta dificultad y está delgado. Me dijo que se recuperó bien en el hospital, estuvo internado más de un mes. Me contó que es plomero y que estudió computación, luego dijo que la plomería es un trabajo muy pesado para seguir haciéndolo en el estado en que se encuentra. [Oficina de la Red bonaerense de personas viviendo con VIH de zona oeste].

Veinte años antes que Hugo, Fabián también había sido internado en el hospital Muñiz en la ciudad de Buenos Aires previamente a recibir su diagnóstico. En una charla que mantuvimos él recordaba aquel momento así:

“...caí internado en el Muñiz por una infección que me había agarrado (...) había bajado un montón de kilos me llevaron a internarme estuve como tres días delirando, diciendo cosas incoherentes. Ahí me hicieron el análisis de VIH (...) y bueno después al tiempo fui a buscar el resultado y me dio positivo (...) fui sólo a buscarlo y fue un golpe durísimo... después empecé a hacerme tratar (...) tuve una primera entrevista con un médico que fue bastante traumática, me dijo que tenía seis meses de vida, de terror...” [Comunicación personal, 2005].

Las experiencias de padecimiento de Hugo y Fabián se iniciaron con una manifestación corporal de síntomas específicos que fragilizaron de manera notoria su salud, pero de los cuales pudieron recuperarse, al menos parcialmente. Aquellas vivencias son narradas una y otra vez en distintos contextos y los relatos aluden a modos de sufrimiento por dolor o malestar corporal, pero sobre todo a la pérdida de control o dominio voluntario del cuerpo: vómitos, pérdida de conocimiento prolongada, pérdida de peso y elocuciones “delirantes” e “incoherentes”, al decir de Fabián. Si bien los relatos también mencionan las categorías médicas que definen y nombran sus patologías, aquellas experiencias están inscritas en el cuerpo y tienen una duración más allá de los pronósticos sobre ausencia o presencia de enfermedades. En otras palabras, los testimonios y las interacciones dan cuenta de la experiencia corporal emergiendo de diversas formas en situaciones y percepciones cotidianas y en diferentes interpretaciones. Así, en aquel relato Hugo se refería a no poder trabajar más como plomero por el esfuerzo físico que ese trabajo requiere¹⁰. Fabián, por su parte, sufre de modo recurrente dolores en los muslos y la cintura y muchas veces he viajado en auto con él y lo escuché quejarse de esos dolores que se acentúan al estar sentado o al hacer fuerza con las piernas.

En los casos de María y Gabriela, que no padecían síntomas al momento de recibir el diagnóstico de VIH, podemos hablar de una experiencia de padecimiento sin enfermar, inaugurada en la situación crítica y disruptiva de recibir el diagnóstico. Para Gabriela lo fue quizás más que para María, ya que supo su diagnóstico mientras moría su marido y en el mismo momento recibió el diagnóstico de su bebé. María cuenta que sufrió por estar sola al recibir esa mala noticia (un aspecto que muchas personas remarcan) y por cómo experimentó la perspectiva –poco alentadora– que en aquel momento le dio el médico. Así lo relataba en una entrevista 10 años después:

¹⁰ El otorgamiento de pensiones asistenciales por la certificación de discapacidades viscerales a personas que han padecido enfermedades asociadas al sida, puede ser tomado también como indicador de los daños fisiológicos, en algunos casos irreversibles, que sufren sus cuerpos. Aunque esto no puede tomarse como un dato dado sin problematizar los criterios y los procedimientos que de hecho rigen ese dispositivo. Es decir, cómo es construida y “medida” la discapacidad a partir de la objetivación de procesos fisiológicos, resultados de laboratorio y síntomas corporales.

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

Según cuenta María, inmediatamente su vida se orientó a sostener el tratamiento y a evitar, al menos durante algunos años, que su empleadora y sus hijos supieran su condición, por lo que desarrolló formas de ocultar la toma de los remedios y de mantener en secreto las recurrentes consultas médicas. Ese proceso además estuvo marcado por el miedo a ser rechazada socialmente, a pesar de que su cuerpo no siempre dio signos visibles de deterioro o “enfermedad”. Como veremos, la palabra médica y aquel primer pronóstico dejarían una huella emocional que persiste hasta hoy permeando los procesos de objetivación de su cuerpo a partir de resultados clínicos y de la percepción de su propia imagen corporal y la de otros.

Enfrentar el miedo y la incertidumbre

Saberse afectado por el VIH no siempre va acompañado de padecer un cuerpo enfermo y deteriorado. Pero la construcción y asignación de sentidos en torno al diagnóstico positivo instala un grado variable de incertidumbre y temor que impacta a nivel emocional y suscita fantasías ligadas a verse mal, al rechazo social, a quedar en soledad, a deteriorarse físicamente y a morir. También modifica las prácticas, como indica el “*encierro*” inicial de María en su casa, o genera dificultades y dilemas, sentimientos y emociones encontradas sobre la posibilidad de revelar o mantener en secreto el diagnóstico o sobre la capacidad de construir un vínculo amoroso. Distintos estudios sobre VIH-SIDA y vida cotidiana han abordado estas cuestiones mostrando cómo las incertidumbres son modeladas intersubjetivamente según momentos y circunstancias del contexto social y en interacciones en distintos ámbitos como la consulta médica, redes de amistad o grupos de apoyo (Grimberg, 2003, 2009; Recoder, 2006; Pecheny, Manzelli y Jones 2002). Como se observa en el apartado anterior las diferencias en los testimonios corresponden a distintas épocas de la epidemia en las que predominaban interpretaciones y proyecciones dispares de lo que podía suceder a las personas, modeladas en base a saberes disponibles y difundidos, a la efectividad de las terapias desarrolladas y la experiencia clínica. Las interpretaciones varían también en función del estado de salud que presentan las personas al momento de ser diagnosticadas. Fabián relataba la vivencia dramática de recibir el diagnóstico en 1986 - “*me dijo que tenía seis meses de vida...*”- en un contexto en el que muchas personas morían antes de que se pudiera saber con exactitud qué las afectaba, como el marido de Gabriela, o poco después de ser diagnosticadas. María -que no padeció enfermedades- ya en 1997, cuando las terapias de alta eficacia se empezaban a implementar, enfrentó otra versión poco feliz de aquellos vaticinios: “*... si vos no tomás esta medicación... en diez años te vas a enfermar y te morís*”. Sin embargo, para la mayoría de las personas que actualmente reciben su diagnóstico y no manifiestan síntomas de enfermedad, ese tipo de anuncios sobre la muerte en el discurso médico no son ya recurrentes. En términos generales esto está asociado a los avances en materia de atención y tratamiento que, incorporados paulatinamente a la cobertura pública, semipública y privada de salud, y sostenidos por una legislación específica, han mostrado importantes beneficios en la vida de las personas. También se debe al activismo por revertir el estigma, modificar acciones discriminatorias en los procesos de atención e instalar información clara acerca de las posibilidades de tratamiento y sobrevida para los afectados.

Vimos que la propia experiencia de enfermedad y la confirmación del diagnóstico activan la recurrencia a los servicios de salud. Sin embargo esa secuencia no siempre es inmediata y a veces se le antepone el recurso a otras instancias o terapias consideradas idóneas o al menos accesibles como por ejemplo prácticas de raíz oriental, el naturismo o bien la curandería. En todos los casos las personas transitan espacios y actúan en busca de elementos para interpretar mejor lo que les sucede y hallar sentido a su malestar, aunque no siempre lo logren de inmediato. En una actividad de la que participé en 2010 una mujer evocaba una vivencia de esa índole en la que, por otra parte, “la desesperación” aparecía como disparador de su búsqueda y su cuerpo como el objeto de una intervención que escapaba a su comprensión.

“Cuando yo me enteré de lo mío, cuando me dijo el doctor así fríamente que tenía sida yo tomé el diagnóstico sola, estaba muy mal. Yo tenía granos en la cabeza y se me caía el pelo. Claro en la desesperación de uno, pienso ahora, llegué a ir a una curandera. Ella no sabía lo que yo tenía yo fui a ver qué ella me podía aportar a mi novedad. Bueno ella me pidió bifés de hígado, cigarrillos, vino, chorizo colorado y pólvora me abrió de piernas y me puso como un cuchillo grande entre las tetas y hacía así con la pólvora que la prendía [indica un movimiento de arriba hacia abajo y viceversa] hablaba en otro idioma, yo no entendía, como que ella se poseía (...) entonces ella me dijo que yo tenía el mal hecho acá en mi órgano [señala la entrepierna] me prendía la pólvora, salía humo, yo estaba desnuda, y me pegaba con los bifés de hígado en la espalda y me pegaba donde tenía los granos y se me caía el pelo. Entonces ella me hablaba en otro idioma y fumaba el cigarrillo que yo llevé, fumaba y escupía. Y me decía que yo tenía un daño ahí en mi [vagina]. Y yo después no fui más porque yo salí más asustada (...) yo quería contar eso”. [Carmen, 60 años, hace 5 que está afectada por el VIH y en tratamiento]

Respuestas frecuentes distintas y complementarias a la de Carmen son pedir ayuda en redes de amistad o parentesco, la automedicación para paliar malestares, revisar prácticas sexuales o de consumo de sustancias tóxicas. De ese modo el sufrimiento y los intentos por revertirlo inician la redefinición de prácticas, valores y relaciones y dan vida a nuevos entornos y circuitos de participación. Entre ellos se destacan ante todo las instituciones de salud y el personal médico, pero también los *grupos de pares*, asociaciones dedicadas a brindar servicios y ayuda o también iglesias según el caso. María comentaba así su llegada a un grupo en el hospital donde se atendía

“...G... [psicóloga] me presentó a Marcela, Fabián y a otra compañera que está en otro grupo ahora y de ahí empecé a aprender un montón de cosas, ahí ya empecé a aprender qué era el tratamiento, qué era la adherencia, que había muchas personas muchos grupos, que había gente en todos lados que vivían con virus y profesionales que también podían ayudarme”.

Si bien las dinámicas generadas en los espacios de ayuda mutua y en los procesos de atención/tratamiento que incluyen la relación médico-paciente, son cualitativamente distintas, esas dinámicas también se complementan y de hecho, existen talleres, encuentros y otras actividades que expresan una confluencia de esas diferentes instancias de relaciones y prácticas. Antes de referirme a ello quiero detenerme un momento en el tratamiento antirretroviral, la principal herramienta que la biomedicina brinda contra la infección por el VIH. Su complejidad, podríamos decir, estriba en ser al mismo tiempo un recurso para prolongar la vida y un generador de disrupción en la corporalidad y el modo de vida.

Una terapia ambigua o padecer el tratamiento

Así como muchas personas iniciaron su tratamiento en forma urgente a causa de la “enfermedad”, otras lo han hecho por prescripción médica pero sin haber padecido

síntomas. Para unas y otras el seguimiento de tratamientos antiretrovirales produce desde el principio una serie de síntomas y malestares a los que es necesario acostumbrarse de a poco y que, en muchos casos, juegan como obstáculos para lograr “adherencia”. Las personas mencionan como síntomas derivados de la ingesta del tratamiento: cambios en el color de la piel o la piel seca, lipodistrofia¹¹ (“joroba”, mejillas hundidas, piernas delgadas, brazos delgados, abdomen prominente, disminución del volumen de glúteos), diarreas y vómitos, pesadillas y alucinaciones, calambres, mal humor y desgano por falta de sueño, dolores de cabeza, mareos y otros. El modo en que se manifiestan específicamente estos efectos puede variar de una persona a otra en función de cuestiones metabólicas particulares, de acuerdo a la antigüedad con el tratamiento o según la existencia de otros padecimientos crónicos como infección por Hepatitis C y cirrosis hepática, diabetes, hipertensión, alergias y otros. Algunos efectos se experimentan como sensaciones internas, estados de confusión o pérdida del control del cuerpo y cansancio. Otros se viven como padecimientos que distorsionan la imagen corporal afectando la subjetividad tal como puede hacerlo una enfermedad grave y crónica. Estos “efectos indeseados” o “secundarios” que vuelven a habilitar la objetivación de un cuerpo que padece, pueden estar en contradicción con otros medios de objetivación del padecimiento como son los resultados de los estudios periódicos de carga viral (cuantificación de la concentración del VIH en sangre) y el CD4 (niveles de los linfocitos T del sistema inmunológico). Así, una persona puede tener resultados alentadores en sus análisis bioquímicos y al mismo tiempo percibir dolores y/o signos visibles no tan alentadores en su cuerpo¹².

El caso de María es verdaderamente paradigmático al respecto. Está en tratamiento hace más de 10 años, dice tener “adherencia perfecta”, mantiene una carga viral muy baja y los CD4 superiores a 1000¹³. Participa de grupos de apoyo, se mantiene informada, tiene buena relación con su médica infectóloga, para otras personas afectadas ella es “un ejemplo”. María nunca enfermó pero tempranamente experimentó en el cuerpo los efectos del tratamiento, algunos dolores crónicos y sobre todo la lipodistrofia, que le agrandó el abdomen notablemente y redujo el volumen sus brazos, glúteos y piernas; dejando marcas evidentes. En una de las conversaciones que tuvimos durante 2008 se refería a esos malestares y sus implicancias en relación a poder o no mantener en secreto su diagnóstico

“...a mí me costó mucho decir [el diagnóstico] a mis hijos estuve tres años para decirles yo llevaba los medicamentos [antiretrovirales] les sacaba las etiquetas yo decía ‘no, estoy tomando pastillas para las várices’. Y le sacaba las etiquetas y las escondía, pero mis hijos me veían que algo me pasaba. ¿Por qué yo me encerraba? ¿Por qué yo lloraba? ¿Por qué vomitaba? ¿Por qué tenía diarreas? por las pastillas ¿Por qué había bajado de peso? me acuerdo un día cuando empecé con el AZT en el 97 me agarró una hepatitis medicamentosa, que me había puesto toda amarilla, y tuve que viajar. Yo me subí al colectivo, te dije, no me miraba en el espejo. Subí al colectivo y cuando llego al hospital, me dicen ‘¿Pero qué te pasa?’ ¿Por qué, qué tengo? Me dicen ‘pero estás toda amarilla’. ‘ah, no sé’. Después cuando llegué a

¹¹ Es una alteración de la producción y acumulación de la grasa en el cuerpo. Se manifiesta en la forma de 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 recomienda un cambio de medicación y en el mejor de los casos se pueden realizar intervenciones para estudiar su curso o técnicas como cirugías estéticas, implantes o inyecciones para corregir temporalmente los síntomas.

¹² De modo recurrente algunas personas pronuncian la frase “estoy indetectable” en referencia al resultado de su estudio de carga viral, o sea el mínimo posible; la no detección de virus en sangre.

¹³ Suele considerarse universalmente que un valor de CD4 en torno a 200 implica riesgo de enfermarse.

mi casa me miré. Era una cosa toda amarilla, era por la medicación. Pero yo no me quería mirar al espejo porque decía me van a salir manchas y me voy morir pensaba... ”.

La experiencia del tratamiento inaugura una sucesión de instancias en que distintos padecimientos irrumpen con mayor o menor fuerza y duración, dificultando la gestión del secreto y el manejo de impresiones ante los demás y, en casos como el de María, generando alerta y miedo. Algunas patologías requieren incorporar nuevos medicamentos para paliar nuevos efectos y así sucesivamente, desdibujándose los supuestos límites entre el procedimiento terapéutico para curar o estar mejor y aquello que causa padecimientos¹⁴. María se refería así a un trastorno neurológico que padece desde hace algunos años

“...tantos años tomando medicación todos los días. Ahora tengo que tomar para la gastritis, estoy muy anémica, se te van sumando un montón de cosas que por ahí ya te joden (...) lo de la neuropatía es algo que me produjo el DDI [Didanosina, un antirretroviral] me agarran hormigueos, calambres, adormecimiento, sensación de estar congelada en las en los pies, en las manos, dolores. Me ha pasado que se me iban las piernas y me caía. Y bueno, de ahí me mandaron a la neuróloga y hace tres años que estoy en tratamiento con ella. Y me hicieron un electromiograma, que te ponen unos cablecitos en las manos y en los pies y te ven más sensitivo. Me hicieron también resonancia de la cadera para ver si estaba bien, eso está bien... Resonancias de la cabeza que me salieron dos manchitas que ahora me van a volver a hacer resonancia para ver qué es. Y ahora otra cosa nueva son pinchazos en las manos pero sólo en la izquierda. Que eso me lo van a estudiar ahora, no sé cuando...”.

Las rutinas cotidianas se interrumpen ante la emergencia de todos esos síntomas y sensaciones que el cuerpo sufre, más allá de lo que digan los indicadores clínicos y la mirada médica. En el relato aparecen varios modos de nombrar el conjunto de esas sensaciones corporales: calambres, hormigueo, pinchazos, adormecimiento, congelamiento y dolores. Siguiendo a Crossley (1995:49) podríamos decir que estas son expresiones que aluden al cuerpo como “un sitio” de experiencias más que como un objeto. En este caso, sitios o “partes” del cuerpo de María que ponen de manifiesto crudamente el carácter sensitivo y perceptivo de un cuerpo-sujeto y que hablan acerca de las formas de expresar una experiencia encarnada.

Como decía, las intervenciones para estudiar y pronosticar cada uno de esos problemas a su vez pueden poner en evidencia aspectos internos e “invisibles” de ese cuerpo aquejado (las manchitas en la resonancia, la anemia) generando nuevamente un estado de alerta o preocupación. Como afirmaba María, esto causa sensaciones que “joden” y exacerba sentimientos de vergüenza,¹⁵ miedo al rechazo y fantasías de degradación y muerte

“...a mí en realidad me asusta bastante (...) ahora me hicieron una mamografía y me encontraron también como unas manchitas, lo van a estudiar, lo tiene que ver también el ginecólogo, lo de las manchitas esas que también encontraron en la cabeza y que las tienen que volver a ver, me van a hacer otra resonancia para ver qué es, me da miedo, me da miedo, me da miedo al deterioro, a verme mal. No quiero verme mal, eso es lo que me da miedo no quiero verme deteriorada. Yo por ahí lo veo ahora a Roli y digo, ¿en algún momento yo voy a estar así?... ”.

Ella se refería a un compañero que en ese momento vivía un estado de salud muy comprometido, padeciendo una cirrosis hepática avanzada e irreversible. Mostraba un notorio amarillamiento de la piel, y por el mal funcionamiento de otros órganos

¹⁴ Salvando diferencias podría pensarse análogamente algunos efectos de los tratamientos para distintos tipos de cáncer como radioterapia y quimioterapia u otros como el de la Hepatitis C.

¹⁵ En ocasiones me ha comentado que no le gusta que algunos médicos la vean “como un bicho raro”, refiriéndose a que cuando notan la progresión de su lipodistrofia comentan su “caso” entre otros profesionales por lo notorios que son sus síntomas (la disminución del volumen de sus brazos sobre todo).

vitales, la acumulación de líquidos en las piernas y el vientre le impedía moverse y le daba un aspecto de fragilidad y degradación. María nunca padeció nada similar a esas enfermedades, sin embargo, la imagen percibida y recordada de ese otro cercano, ligada a la interpretación de los resultados de sus estudios, incrementaba sus temores y la hacía interrogarse sobre su propio devenir. Laura Recoder (2005, 2006) ha mostrado que el proceso de disrupción del cuerpo por el padecimiento asociado al VIH y su tratamiento, genera un progresivo estado de objetivación y vigilancia del cuerpo y requiere una serie de aprendizajes y la acumulación de saberes e información para lidiar con la disrupción corporal. Ello implica conocer y comprender progresivamente el propio (nuevo) cuerpo de un modo práctico, es decir, “viviéndolo” y no tanto pensándolo. Pero a la vez ese proceso incluye momentos de confusión angustia y desconcierto, ligados a la aparición de nuevos padecimientos y a la interpretación y reinterpretación de los síntomas y signos corporales. Todo ello se articula a la recepción y el procesamiento de información brindada por la medicina, transmitida por otros u obtenida por una búsqueda propia (en Internet o en distintas publicaciones), pudiendo aliviar la incertidumbre o generando más temores. Ese es un proceso que en algún momento todas las personas viven.

Saberes, afectos y cuerpos en un nuevo mundo de intersubjetividad

En este apartado me refiero a los espacios en que se construye la experiencia junto a “*otros a los que les pasa lo mismo*” y se intenta reconocer un cuerpo dañado y recomponer una subjetividad “angustiada”, parafraseando a Ortner. Hasta donde pude observar las *reuniones de pares*¹⁶ o *los grupos* –como también suelen llamarlos- son ámbitos privilegiados para generar un sentido de pertenencia, fortalecer relaciones interpersonales y para dar contención emocional a *los nuevos* (aquellas personas que acaban de recibir su diagnóstico). Dar al otro una perspectiva positiva es una de las principales funciones de esos grupos, tal como me comentó una vez Gabriel, quien había participado durante varios años “...*la idea es que se den cuenta que no es el fin del mundo (...) mostrarles que si bien se modifican algunos aspectos sigue tu vida...*”.

Asistir a un grupo significa formar parte de un circuito de afiliación en el cual es posible contar con otras personas en momentos difíciles, obtener información y también en ocasiones acceder a medicamentos, alimentos, ropa o ayuda para la realización de trámites. Pero la dimensión tal vez más significativa de las reuniones consiste precisamente en poder comprender y contener al otro. Y para eso son condiciones básicas la presencia y la capacidad de mostrar una perspectiva positiva o al menos demostrar apoyo¹⁷. Las personas suelen decir frases como “*yo necesito el grupo*”, “*me gusta estar con gente que le pasa lo mismo...*” o incluso “*esto me cambió la vida*”. Algo de esto planteaba Gabriela en una conversación

“...*vos estás y cada uno sabe que puede contar con los demás, entonces para mí sirve el grupo, está bueno; un grupo se hace porque hay mucha gente que necesita de otro, por eso se*

¹⁶ Las reuniones se conforman en torno a una ronda de personas que se disponen para conversar respetando el turno de cada una para hablar y generalmente mientras lo hacen beben mate o té, y algunas fuman. Se realizan en espacios cedidos por las instituciones de salud o caritativas, en domicilios particulares o incluso en dependencias municipales en el conurbano como pueden ser la “Casa de la cultura” o la “Casa de la familia”.

¹⁷ En muchas de esas reuniones observé la llegada de pacientes que acababan de recibir un diagnóstico VIH positivo, ocasiones en que las personas con más antigüedad en los grupos muestran capacidad de transmitir consuelo, contener, abrazar a aquellos que se quiebran en llanto o manifiestan nervios y dudas. Mostrando incluso un uso del cuerpo recurrente, ya fijado en algunos gestos (abrazar o tomar de la mano al otro) y palabras o frases para dar contención.

forma un grupo y el grupo es imprescindible en esto porque son pares, son gente que pueden entenderte, que uno puede tener más problemas que otro, menos que otro, pero en definitiva el punto es el mismo para todos; entonces para mí el grupo siempre fue fundamental para mí el grupo es contención...”.

Hay además un sentido eminentemente pragmático de esos espacios que se entrelaza a la mutua contención y la generación de perspectivas positivas y que se va gestando sobre todo a partir de talleres y *encuentros* para personas viviendo con el VIH y otras actividades afines para trabajar sobre los obstáculos que pueden interponerse a la toma de los medicamentos y que amenazan la “adherencia”. En 2010 asistí a una jornada denominada “Lipodistrofia y VIH, nuestros cuerpos hablan”, organizada por un grupo de activistas perteneciente a la asociación civil con la que he trabajado en estos años. De esa actividad participaron varias mujeres y hombres afectados, una psicóloga, una socióloga, una antropóloga y yo¹⁸. La jornada -iniciada con exposiciones de la psicóloga y la antropóloga- apuntaba a sondear problemas y suscitar reflexiones sobre la lipodistrofia ocasionada por el tratamiento médico y los modos en que las personas afectadas viven el problema. También se intentaba introducir una mirada crítica sobre los imperativos y estereotipos culturales sobre el género, la sexualidad y la imagen corporal. Allí los participantes ponían en palabras el padecimiento encarnado

“...pienso que cada organismo que tenemos los compañeros que estamos acá somos todos diferentes. Vos fijate a uno [el tratamiento le afectó] la cara, a otro las patitas, a otro los pechos. Tomamos todos la medicación pero a todos no se nos manifiesta igual...”.

Aldana -una trans que tiene cerca de 50 años de edad- decía:

“A mí por ejemplo en 10 años se me diagnóstico sida directamente, yo sigo teniendo el duelo del cuerpo que yo tenía, no solamente por los diez años que han pasado, sino por el deterioro que estoy sufriendo día a día por la medicación que estoy tomando (...) también reconozco que mi lipodistrofia de mi cara, que no se llama así, empezó antes de la medicación, que no es por la medicación, yo la empecé a notar antes y después se potenció con la medicación. Yo sería feliz si yo me pudiera ver la cara...”.

La antropóloga llamaba a la reflexión con un comentario diferente y acorde al objetivo de la actividad:

“Nacemos, crecemos.... envejecemos... cambiamos (...) digo, para relativizar un poco esto del deterioro (...) en tal caso son muchos los cuerpos que uno pierde (...) también vas a perder el cuerpo de la persona infectada que estaba al borde de la muerte, como muchos de ustedes estuvieron y muy deteriorados... con 30 kilos... se perdió ese cuerpo también felizmente (...) lo paradójico es que hay un tratamiento que te está marcando...”.

Luego otras personas retomaban ese planteo

“...uno se tiene que reconciliar con el cuerpo que tiene (...) y también aceptar ciertas cosas que van cambiando, el tema de la aceptación es importante. Puedo cambiar capaz mi mente y así me siento mejor y capaz que mi cuerpo cambia mi visión y digo bueno, hoy me siento mejor con lo que tengo, lo veo, lo analizo, lo acepto...”. [Marcela, 46 años, 18 años desde su diagnóstico].

Fabián también exponía su parecer

“...en mi caso mi cuerpo ha sufrido muchos cambios y yo sé que no están relacionados específicamente con la medicación, tienen que ver con la vida que he llevado, yo tengo todo este

¹⁸ La actividad contaba con apoyo de la oficina local de una agencia de la ONU dedicada a la problemática del sida (ONUSIDA) y había también en el taller una médica infectóloga representante de esa agencia.

brazo y toda esta mano, muchas veces cuando voy a lugares que tengo que firmar cosas trato de no mostrarla mucho, me quedó todo un sarpullido porque como yo era usuario de drogas usaba mucha cocaína inyectable y me quedó un montón de marcas en los brazos (...) Y son cosas que sé que no las voy a volver a recuperar y tengo que aprender a convivir con mi cuerpo pero no tienen nada que ver con el VIH, sino que fueron parte de mi historia de vida. Y esto tiene mucho que ver con la calidad de vida de uno, sentirse bien con uno mismo. Yo veo compañeros que les sucede esto de no poder sentirse bien con su sexualidad, no sentirse bien para entregarse a otra persona (...) yo veo compañeros que tienen su vida apagada...”.

Hacer el duelo del cuerpo perdido, reconciliarse y aprender a convivir con el cuerpo, sentirse bien con uno mismo... parecen sugerencias y claves para reestablecer cierta armonía con uno mismo y con el mundo social. En todos estos espacios se aprende qué es tener el VIH-SIDA en un sentido existencial y práctico. Se adquiere una capacidad más aguda para interpretar lo experimentado e ir disminuyendo los niveles de angustia o incertidumbre, se incorporan incluso técnicas y formas de lidiar con malestares en el día a día y también saberes relativos a la interpretación de resultados de laboratorio y otros¹⁹. Allí fluyen un conjunto de nociones que se superponen y dialogan con términos antes desconocidos y extraños que en su mayoría integran el lenguaje de la biomedicina: nombres de enfermedades, estudios de laboratorio, tipos de medicamentos, valores bioquímicos, definiciones clínicas, procedimientos terapéuticos.²⁰ Un lenguaje por medio del que lentamente se aprende a objetivar, reconocer y distinguir estados de salud o padecimiento y a diferenciar huellas del pasado de nuevos signos, tal como lo hacía Fabián en el relato de arriba. Algo de eso también refleja un comentario de Ramón, un hombre de 38 años que había sido diagnosticado de VIH diez años antes, estaba en tratamiento y cursando un tipo de afección respiratoria el día que lo entrevisté en 2005:

[Ramón se ríe y tose mucho, escupe en el suelo –ha tosido a lo largo de toda la conversación que mantuvimos en la vereda-]

Juan: ¿Che estás medio jodido?

[Observa la escupida sobre la vereda y comenta]

E: placas..., eso es pus en realidad

Juan: ¿Qué vas a hacer? ¿Cuándo vas al médico?

Ramón: el lunes. En realidad no me preocupa el cuadro febril, estoy quemando defensas, la manifestación significa que las tengo, esto significa que tengo un valor óptimo porque está madurando el resfrío (...) evidentemente esto mejora [mira la escupida] no tengo sangrado (...) la temperatura la tengo en los ganglios tiene que ver con la infección que tengo y me va a seguir picando [la garganta] porque al despegarse las placas sigue picando...”.

Mientras conversábamos Ramón tosía y escupía. Mi pregunta suscitó su interpretación de signos del cuerpo y de su estado de salud-enfermedad (su “cuadro”). Su modo de interpretar estaba modelado por la interacción con el discurso biomédico -omnipresente pero asimilado de modo particular por cada persona- que ya formaba parte

¹⁹ Si conviene o no ingerir tal o cual alimento, si es mejor suprimir el consumo de alcohol y tabaco, si es importante o no tanto asistir periódicamente a la consulta médica, si el estado anímico incide en el estado de salud, si es necesario prevenir una reinfección por VIH, si será posible o no tener hijos, si es importante tratar otras co-infecciones como la Hepatitis, si los medicamentos realmente pueden hacer mal al cuerpo y la salud, si leer el prospecto genera un estado de sugestión, si es legítimo querer cambiar de médico, si hay derecho a reclamar al estado una pensión o una caja de alimentos y así.

²⁰ En una oportunidad María me comentó los nuevos medicamentos que le recetaba la neuróloga “...para la neuropatía a mí por ejemplo me dan Ravapendic, que es un anticonvulsivo y estoy tomando 900Mg. A la noche como no duermo me dieron Clonazepan, el de 0,5 que ahora ese ya ni lo tomo porque ya ahora me duermo. Sufro de migrañas, me dieron Tofranil. Con el Tofranil y el Gabapentin ando drogada todo el día viste...”.

de su “stock” acumulado de saberes sobre los padecimientos relacionados a vivir con el VIH. En una exégesis de sí mismo me relataba lo que experimentaba en el cuerpo, lo que sentía y lo que pensaba, todo a la vez, y ponía en palabras lo que el cuerpo mostraba en una secreción y en la sensación de fiebre.²¹

Cuerpos que padecen, sujetos que demandan. Una experiencia formativa

Aludí rápidamente a la circulación de saberes prácticos, afectos y sentimientos en ámbitos donde los cuerpos se narran y las personas se conocen e identifican por medio de esas narraciones y así re-conocen sus cuerpos. Digamos, recuperando un comentario de Geertz a propósito de la riña de gallos en Bali, que todos estos espacios dan a las personas un acceso privilegiado a su subjetividad a la vez que abren otra perspectiva –la del otro- sobre uno mismo. O, en términos de Turner, diría que contribuyen a convertir lo vivido en una experiencia articulada y comunicable. Como producto de esas múltiples instancias de interacción y sobre todo a partir de la jornada “Lipodistrofia y VIH, nuestros cuerpos hablan”, las personas han creado formas de expresar sus experiencias poniendo en imágenes los problemas del cuerpo y el tratamiento y haciéndolos públicos. Hacia fines de 2010 organizaron 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 suya 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 antiretrovirales y las situaciones de discriminación asociadas al VIH-SIDA”²². Las fotos incluían el nombre y la edad de las personas o la cantidad de años que llevaban padeciendo lipodistrofia, y breves testimonios como por ejemplo: “*De la joroba me di cuenta por los dolores, son como puntadas fuertes que sentís de repente y después se van...*”, o “*Aprendí a vivir con el virus, ahora tengo que aprender a vivir con el cuerpo que las pastillas me dejan*”. Durante la exposición fotográfica los protagonistas se presentaron en un panel y relataron al público presente parte de sus historias. El objetivo de máxima era que, en adelante, pudieran acceder a intervenciones reparadoras de la lipodistrofia en forma gratuita como parte de la cobertura brindada por el estado a las personas afectadas por el VIH-SIDA.

Podría pensarse si esta instancia colectiva invertía –al menos momentáneamente- el lugar de los cuerpos como objetos de poder y locus de la práctica biomédica para situarlos como cuerpo-sujetos de poder en el sentido de que *ellos* se volvieron medio y vehículo de una demanda que expresaba y buscaba revertir experiencias de padecimiento. Más bien, creo yo, ponía de manifiesto la presencia de una intersección conflictiva entre nociones de la salud-enfermedad y calidad de vida basadas en valores “objetivos” privilegiados por la mirada clínica (niveles de defensas y concentración del virus en la sangre) y experiencias de padecimiento encarnadas e interpretadas en base a significantes elaborados social y moralmente. Es decir en base a sensibilidades estéticas,

²¹ Esa situación mucho tiempo después me hace pensar en cómo la experiencia encarnada, la reflexividad, la interpretación pueden hallarse imbricadas de modo inseparable en un cuerpo-sujeto que se trasciende en la interacción para comunicarse y que de esa misma forma adquiere los medios para simbolizar lo que vive.

²² Así lo planteaba un folleto distribuido el día de la inauguración de la muestra, la cual tuvo lugar en el salón de los escudos de la Cámara de senadores de la provincia de Buenos Aires.

eróticas y morales ante las formas, las marcas, las dimensiones, el color y otros atributos de los cuerpos, que inciden en los modos de dar significado a “la imagen” de las personas, la belleza, la atracción física y el deseo sexual y que por extensión afectan la subjetividad y los modos de sentirse y ser en el mundo. Allí cristalizaron las tensiones que las personas viven y re-trabajan permanentemente; como decía una mujer:

“...el problema es cuando lo que a vos te molesta o lo que a vos no te gusta se hace visible para el otro o para la sociedad, es algo que lo ve todo el mundo, cuando vos tenés tu cara adelgazada que no sabés cómo cubrirte, o cuando tenés una panza así que sale, que no es normal porque tus piernitas son flaquitas (...) en mi caso personal yo no se si quiero verme bella, pero quisiera sentirme bien...”

Y en la misma línea los comentarios críticos de Aldana en un tono generalizador: *“...el médico se preocupa porque vos tomés las pastillitas, que el estudio del CD4 y la carga viral te de bien y ya está...”*. La muestra transmitía que *verse bien* es una condición –aunque no suficiente- para *estar* y *sentirse bien*. Lejos de contradecir la idea de *reconciliarse y aprender a convivir con el cuerpo* ese mensaje la complementaba. Por otra parte la participación de las personas poniendo el cuerpo y la cara y trascendiendo de ese modo las barreras de la vergüenza y la retracción o el miedo al rechazo social, daba cuenta del impacto de las reflexiones colectivas en la redefinición de las identificaciones y subjetividades. La muestra como “performance” sintetizó una necesidad y una búsqueda por dar significado a las diversas vivencias desconcertantes y dolorosas que las personas han atravesado y atraviesan, y un esfuerzo por unir simbólicamente pasado y presente, lo vivido y lo actual, el cuerpo “perdido” y el nuevo cuerpo. En ese sentido representó la culminación de múltiples “experiencias formativas”, una consumación estética sin lugar a dudas.

A modo de cierre

Presenté un panorama algo esquemático de cómo las personas afectadas por VIH-SIDA transitan y experimentan sucesivos momentos y espacios desde la recepción de su diagnóstico y el inicio de un tratamiento hacia la construcción de vínculos con otros significativos y la participación en actividades que suscitan una permanente reflexividad sobre lo vivido, lo que se vive y sobre lo que se desea. En esos itinerarios resalté como una constante –esto es parte de mi recorte- la presencia del padecimiento encarnado y su irrupción en la vida cotidiana, así como las posibles maneras creativas de enfrentarlo individual y grupalmente. Padecimientos que a causa de la enfermedad o el tratamiento emergen como dolor y otras sensaciones y como daños corporales visibles y que a la vez mueven sentimientos e ideas negativas sobre el devenir de la existencia, a partir de la imagen (propia o ajena) de una corporalidad deteriorada. Quizás esas sean las principales dificultades para “habituarse” a nuevo cuerpo y a la condición de vivir con el VIH. A partir de los datos que presenté, sugerí que la dimensión carnal de la experiencia al ser articulada simbólicamente en interacciones con otros, conlleva transformaciones en la subjetividad. Esto es, por un lado estimula a modificar las estructuras de pensamiento, sentimiento, conciencia y percepción modeladas por “formaciones culturales” hegemónicas del género, el cuerpo, la belleza, la sensualidad, la salud o la normalidad. Por otro, requiere la adaptación a un nuevo cuerpo y re-aprender ese cuerpo práctica y simbólicamente para re-conocerse e identificarse uno mismo. Este proceso no es uniforme ni unidireccional. Más bien presenta altibajos, mesetas y retrocesos que cada persona atraviesa de un modo singular según su trayectoria de vida y de acuerdo al conjunto de las condiciones que modelan su existencia.

Referencias bibliográficas

- ALVES, P. C. Y RABELO, M. 2009 "Nervios, proyectos e identidades: narrativas de la experiencia". En: *Experiencias y narrativas de padecimientos cotidianos. Miradas antropológicas sobre la salud, la enfermedad y el dolor crónico*. Mabel Grimberg Ed. Facultad de Filosofía y Letras UBA, Buenos Aires, Argentina.
- BERGER, P. y LUCKMAN, T. 1972 [1968] *La construcción social de la realidad*. Amorrortu, Buenos Aires
- BRUNER, EDWARD. 1986 "Experience and its Expressions". En: TURNER VICTOR and BRUNER EDWARD. *The Anthropology of experience*. University of Illinois Press. Pp. 2.32
- CORTES, Beatriz (1997) "Experiencia de enfermedad y narración. El malentendido de la cura." *Nueva Antropología*, XVI (52-53), 89-115, México, agosto.
- CROSSLEY, Nick. 1995. Merleau-Ponty, the Elusive Body and carnal Sociology. En: *Body & Society*, Vol.1, Nro.1. SAGE Publications. Londres.
- GARCIA, M. Guadalupe (2009) Cuerpo y Narrativa. Una aproximación etnográfica al proceso de atención de embarazo, parto y puerperio de mujeres viviendo con VIH en la ciudad de Buenos Aires, *Horizontes Antropológicos*, 32, 247-272.
- GEERTZ, Clifford. 1986 "Making Experiences, Authoring Selves". En: TURNER VICTOR and BRUNER EDWARD. *The Anthropology of experience*. University of Illinois Press. Epílogo 373-383
- GOOD, BYRON 2003 (1994) "El cuerpo, la experiencia de la enfermedad y el mundo vital: una exposición fenomenológica del dolor crónico". Bellaterra, Barcelona. Cap. 5.
- GRIMBERG, Mabel (2003) "Narrativas del cuerpo. Experiencia cotidiana y género en personas que viven con Vih" *Cuadernos de Antropología Social* .Nº 17. Facultad de Filosofía y Letras. UBA. ISSN 0327-3776. Buenos Aires, pp. 79-100.
- (2009) "Sexualidad, experiencias corporales y género. Un estudio etnográfico entre personas viviendo con VIH en el Área Metropolitana de Buenos Aires." *Cadernos de Saude Publica*. Vol 5.1 133-141 Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro . ISSN 0102-311X 2009
- KLEINMAN, A. Y KLEINMAN, J. 1997 "The Appeal of Experience; The Dismay of Images: Cultural appropriations of Suffering in our times". En: *Social Suffering*. A. Kleinman, Veena Das y Margaret Lock Ed. University of California Press. Pp.1-24
- 2000. Lo moral, lo político y lo médico. Una visión socio-somática del sufrimiento. En: E. Gonzales y J. Comelles Comp. *Psiquiatría transcultural*. Asociación española de Neuropsiquiatría, Madrid.
- ORTNER, S. "Geertz, Subjetividad y conciencia posmoderna". En: *Etnografías Contemporáneas*. Año 1, Nº 1, 25-54. Abril de 2005 UNASM
- RECODER, MARÍA LAURA. (2005) 'No se desespere por el cambio...su vida esta comenzando ahora'. *Crónica de una cronicidad: hiv-sida, tratamiento médico y vida cotidiana.* Presentado en el 1º Congreso latinoamericano de Antropología. Rosario, Argentina. 11 –15 de Julio de 2005.
- (2006) Vivir con HIV-Sida. Notas etnográficas sobre la experiencia de la enfermedad y sus cuidados, Tesis de Doctorado, Universidad Federal de Bahia, Salvador, Brasil.
- PECHENI, M. MANZELLI, H. JONES, D. (2002) "Vida cotidiana con VIH-SIDA y/o Hepatitis 'C'. Diagnóstico, tratamiento y proceso de expertización ". En: *Serie Seminarios Salud y Política pública*. Centro de Estudios de Estado y Sociedad, Seminario V Agosto de 2002.

THROOP, C. JASON (2003) "Articulating Experience". En: *Anthropological Theory*. Vol 3(2): 219–241

TURNER VICTOR.1988 (1969). *El Proceso Ritual. Estructura y Antiestructura* (Capítulo III). Taurus. Madrid.

TURNER VICTOR 1986 Dewey, Dilthey and Drama: "An essay in the Anthropology of Experience". En: TURNER VICTOR and BRUNER EDWARD. En: *The Anthropology of experience*. University of Illinois Press. Pp. 33-44

TURNER VICTOR y BRUNER EDWARD 1986. *The Anthropology of experience*. University of Illinois Press