

# **Pacientes, promotores y activistas. Experiencias organizativas entre personas de sectores populares que viven con VIH-SIDA.**

Juan José Gregorio.

Cita:

Juan José Gregorio (2007). *Pacientes, promotores y activistas. Experiencias organizativas entre personas de sectores populares que viven con VIH-SIDA. VII Jornadas de Sociología. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.*

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-106/87>

## **PACIENTES, PROMOTORES Y ACTIVISTAS. EXPERIENCIAS ORGANIZATIVAS ENTRE PERSONAS DE SECTORES POPULARES QUE VIVEN CON VIH-SIDA**

Juan José Gregoric

Licenciado en Antropología Social. Becario Doctoral de Conicet. P. FI 041 UBACyT-PIP 5858-Conicet. Programa de Antropología y Salud. Instituto de Ciencias Antropológicas. Facultad de Filosofía y Letras. UBA [juanjogregoric@yahoo.com.ar](mailto:juanjogregoric@yahoo.com.ar)

### **Resumen**

Desde su creación la Red Bonaerense de personas que viven con el Vih-sida (pvvs) se ha dedicado a actividades de prevención, asistencia, capacitación, promoción de la salud y asesoramiento legal entre pacientes seropositivos de hospitales públicos del Conurbano bonaerense. Tales actividades son financiadas por el estado y por organismos internacionales en el marco de políticas de “descentralización” de acciones oficiales. Este espacio de confluencia entre La Red y el estado en sus distintos niveles, no anula la posibilidad de confrontar y demandar desde las motivaciones y necesidades de los sujetos. Las demandas más recurrentes de la organización anclan en un campo reivindicativo estructurado en torno a la idea de derechos humanos, específicamente derecho a la salud, a una mejor ‘calidad de vida’ y al trabajo, y apelan al estado como responsable de garantizar esos derechos.

En esta comunicación presentamos una síntesis de resultados de nuestra investigación antropológica sobre el proceso organizativo y de politización entre personas que viven con Vih-Sida en el conurbano bonaerense. Enfocamos en la incidencia de las políticas en Sida en la conformación inicial de La Red, en el carácter de los ‘grupos de pares’ como espacios de socialización, contención y protección social; y en los sentidos construidos por algunos sujetos sobre su experiencia de participación como promotores en las actividades desarrolladas en el marco de la organización. A partir de esto, señalamos algunas tensiones emergentes en el proceso. Los resultados presentados aquí son producto de un trabajo de campo antropológico que combinó entrevistas en profundidad, observación participante y análisis de narrativas, como parte de una investigación desarrollada entre mediados de 2004 y fines de 2006.

### **Introducción**

A mediados de 2004 realizamos el primer contacto con miembros de *La Red Bonaerense de Personas Viviendo con Vih-Sida* (en adelante pvvs) de la Zona Oeste del *Conurbano Bonaerense*, una organización de base integrada exclusivamente por pvvs, dedicada principalmente a la asistencia y apoyo mutuo y a la prevención del Vih-sida. Paulatinamente comenzamos a realizar observaciones participantes en las ‘reuniones de pares’ de un grupo de esta organización, cuyo espacio de encuentro se situaba en el ámbito del hospital municipal. Nos propusimos indagar los sentidos construidos por los sujetos sobre la experiencia de padecimiento, reconstruir sus historias personales y sus condiciones generales de vida cotidiana; y por otro lado, profundizar el sentido que asignaban a su participación en la organización y a ‘los otros’, a partir de esas trayectorias particulares. La progresiva inmersión en el campo hizo evidente que la organización mantenía vinculación no sólo con el personal médico y administrativo del hospital, sino también con diversos organismos del gobierno municipal, provincial y nacional. En primer lugar, el permiso para disponer del lugar de

reunión (una capilla junto al hospital) había sido otorgado por la Secretaría de Salud Municipal. Segundo; a través del grupo las personas accedían a recursos de políticas sociales gestionados por la organización, por ejemplo cajas de alimentos. Por último, La Red se dedicaba a la implementación de acciones financiadas por el Programa Nacional de Sida y por organismos internacionales ligados a esta problemática. Todo esto dificultaba una definición o caracterización de La Red de acuerdo a nociones preestablecidas, dado que no se trataba exactamente de un grupo de autoayuda (término rechazado por algunas personas) aunque practicaban la 'contención mutua'. Tampoco de un 'movimiento social' -a pesar de identificarse las personas bajo la misma categoría identitaria y plantearse la defensa de sus derechos como objetivo político-, ni tampoco se trataba simplemente de una fundación ni una 'ONG con trabajo en Sida' – aún dedicándose en gran medida a la prevención del Vih y la promoción de la salud. Mientras que los sujetos no se identificaban con este tipo de organizaciones, la única 'categoría nativa' por la que se auto-definían algunos era la de *activistas*. El principal interrogante que orientó nuestro trabajo se refería al por qué de la participación social y política de estas personas, y al modo en que esa participación podía modificar la experiencia de vivir con Vih como experiencia de padecimiento, e influir en la configuración de 'sujetos de derecho'. A partir de ahí, nuestro interés se dirigió por un lado, a relacionar las trayectorias de los sujetos, sus intervenciones en la organización, en tanto 'respuestas' frente al padecimiento y los modos de dar sentido a estas vivencias. Y por otro lado, a reconstruir el proceso organizativo y las acciones de La Red dentro del contexto mayor de las políticas neoliberales en Argentina, y en materia de SIDA específicamente.

Los resultados que presentamos aquí son producto de un trabajo de campo antropológico que combinó entrevistas en profundidad, observación participante y análisis de narrativas. El abordaje metodológico consistió en recuperar el contexto de los modos de vida de los sujetos, priorizar sus construcciones discursivas, recuperar la perspectiva de los actores- tanto desde los sentidos como las estrategias puestas en juego cotidianamente-, y aplicar una perspectiva relacional y procesual para el análisis de los datos (Grimberg, 2003). Se empleó la técnica de trabajo con informantes clave – 'delegados', 'coordinadores' y 'promotores' de la organización que la integran desde su creación- lo que permitió luego acceder a otros sujetos y conocer distintos grupos que conforman la Red. Las observaciones se realizaron en las reuniones de dos grupos de La Red Bonaerense, situados en el ámbito de un hospital y un centro de salud, en las actividades de 'consejería' entre 'pares' en otros hospitales bonaerenses, en actividades públicas realizadas por las pvvs en el marco de una campaña barrial de prevención y en un 'encuentro bonaerense de pvvs' que reunió a distintos grupos de toda la provincia de Buenos Aires. Estas técnicas fueron complementadas con el análisis de material gráfico para difusión de las acciones de la organización, documentos de organismos locales e internacionales sobre la problemática del Sida, el seguimiento periódico de la Página Web de La Red Bonaerense y de información intercambiada en un Foro virtual de organizaciones con trabajo en Vih-Sida. Los sujetos del estudio fueron hombres y mujeres que viven con el Vih, residentes en la zona Oeste del Conurbano Bonaerense, de entre 33 y 44 años. Todos se atienden en hospitales públicos, son desempleados y de modo discontinuo trabajan en actividades como 'promotores de salud' en proyectos que la organización desarrolla, o en otras formas temporarias de empleo precario. En una primera etapa se realizaron cuatro entrevistas a pvvs que realizaban actividades de consejería en hospitales en el marco de un proyecto de La Red. En esos casos se utilizó un cuestionario estructurado, cuyo diseño apuntó a recuperar la experiencia de la participación en esos proyectos de

prevención y promoción de la salud. Posteriormente realicé cuatro entrevistas más a pvvs, dos en el espacio de las reuniones, en el momento de la finalización de las mismas y en dos domicilios particulares. La investigación de campo se desarrolló entre mediados de 2004 y fines de 2006.

### **Políticas en Sida, organismos internacionales y organizaciones sociales**

En Argentina el Vih-Sida se fue difundiendo en contextos con variados procesos organizativos y niveles de movilización y conflictividad en la demanda de derechos sociales, civiles y sexuales. Desde mediados de los ochenta, el discurso y las prácticas de organizaciones de derechos humanos surgidas durante la dictadura, y la presión de organismos internacionales, promovieron un contexto de demandas y de participación social y política, favorable a las reivindicaciones de algunos grupos por derechos civiles y sexuales (Pecheny, 2000). También a mediados de la década de 1980 se constituyeron las primeras “asociaciones de lucha contra el sida” (Biagini y Sanchez, 1995), en su mayor parte desde organizaciones de homosexuales y otras organizaciones sociales que abarcaron paralelamente la lucha por la salud, los derechos sexuales y los derechos humanos.

Durante los años '90, estas asociaciones se desenvolverían en un contexto de hegemonía de políticas neoliberales que, en la Argentina, se expresaron en un notable deterioro del sector salud, generando la disminución de coberturas y servicios. La fragmentación y atomización del sector se profundizaron con la política de “descentralización” y “autogestión” hospitalaria del nivel nacional al provincial y municipal, sin las correspondientes transferencias de fondos. En este marco de políticas de desregulación y ‘ajuste estructural’, el avance del Sida implicó una lucha por recursos entre prestadores de servicios y sobre todo de parte de las personas directamente afectadas por la epidemia, a la vez que el accionar del estado se dio sobre la categorización de los ‘pobres’ como sujetos beneficiarios de *políticas focalizadas de asistencia* (Grassi, Hintze y Neufeld, 1994).

En este contexto de transformaciones del sector salud se creó en 1989 el Programa Nacional de Lucha contra los Retrovirus del Humano, Sida y ETS, dirigiendo su accionar fundamentalmente a la atención hospitalaria y, en menor medida, a la prevención. En 1990 se aprobó la Ley Nacional de Sida (Nº 23798) entrando en vigencia desde 1991, la cual afirmó la responsabilidad del estado en materia de prevención, hizo énfasis en la lucha contra la discriminación, el derecho a la atención y el tratamiento, definió normas de bioseguridad, entre otros. En 1994 la Ley 24455 obligó a las obras sociales a cubrir los tratamientos para Vih-Sida y en 1996 se asignó la misma responsabilidad al sistema de medicina prepaga a través de la Ley 24754. El mismo año el Programa Nacional se hizo cargo de la cobertura universal y gratuita de medicación antiretroviral y para enfermedades oportunistas, aunque en la última década tuvieron lugar interrupciones recurrentes en el suministro de la misma. La provisión de los medicamentos antiretrovirales y el seguimiento clínico a pvvs a nivel nacional, posibilitaron la relativa cronificación de la enfermedad y una sobrevivencia de mayor alcance para algunos<sup>1</sup>. Sin embargo, las intervenciones oficiales en prevención se basaron en una progresiva delegación, a través del subsidio a proyectos ejecutados por organizaciones no gubernamentales (ONG) que, frente a la lentitud de la respuesta estatal, ya habían comenzado a trabajar en esa dirección. De origen y carácter heterogéneo<sup>2</sup>, estas organizaciones venían realizando una diversidad de actividades de asistencia médica y psicológica; acompañamiento y contención mutua; asesoramiento legal, asistencia jurídica y denuncias; investigación biomédica; prevención y promoción. Entre las primeras fundaciones y asociaciones civiles, también se crearon grupos de

autoayuda de personas afectadas directamente por el Vih-sida, caracterizándose por reunir exclusivamente a personas en la misma situación (generalmente denominados 'pares'), por sostenerse con sus propios aportes voluntarios y por recuperar el formato de otros grupos como Alcohólicos Anónimos y Narcóticos Anónimos.<sup>3</sup>

También durante la década de 1990, agencias como el Banco Mundial, la Organización Mundial de la Salud y los programas de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) adquirieron una posición relevante en el diseño de políticas de salud en el escenario internacional (Araújo de Mattos, 2002). Las líneas de crédito otorgadas por estos organismos, impusieron como modalidad de intervención social del estado, la focalización sobre sectores considerados "en riesgo" o "vulnerables" (Basualdo, 2001; citado en Grimberg, 2004), a partir de la presentación y ejecución de proyectos de manera descentralizada, por parte de programas públicos u ONG's. En el campo de la problemática del Vih-Sida, las agencias promovieron un discurso que hacía eje en la formación de una *coalición de actores* y redes para influir en las políticas sobre Sida, y otorgaba un rol "protagónico" a las asociaciones de pvvs. En esta línea, en 1997 se creó el proyecto Lucha Contra el Sida (LUSIDA) financiado por el estado argentino y el Banco Mundial, para desarrollar actividades en prevención a través de 'organizaciones de la sociedad civil'<sup>4</sup>. En el año 2000 se diseñó con apoyo de ONUSIDA<sup>5</sup> y para ser ejecutado a través del PNUD<sup>6</sup> un *Plan Estratégico en Vih-Sida y Enfermedades de Transmisión Sexual* de alcance nacional que incluyó la creación de un Comité Técnico Asesor (CTA) que '*por primera vez incorpora representantes de la Red Nacional de Personas viviendo con Vih-Sida.*'<sup>7</sup> Entre las estrategias se priorizaron: descentralizar las actividades de prevención y promoción a niveles locales y estimular la participación activa de las pvvs y sus organizaciones en esos programas, por medio de talleres de capacitación de *promotores* y *facilitadores*. En Marzo de 2002, en un contexto de crisis<sup>8</sup>, se elaboró una propuesta conjunta de trabajo entre el Programa Nacional, los representantes del ONUSIDA y el 'Foro argentino de ONGs con trabajo en Sida' -este último fue creado en ese momento para tal fin- nucleando a las ONGs y redes de pvvs que trabajaban en la problemática. Por medio de la propuesta formulada se solicitó un subsidio al *Fondo Mundial de Lucha contra el Sida la Tuberculosis y la Malaria* (en adelante Fondo Mundial).<sup>9</sup> El proyecto fue aprobado en Marzo de 2003 con el nombre de 'Actividades de apoyo a la prevención y el control del Vih-Sida en Argentina', que continuó los objetivos generales del *Plan Estratégico* previo.<sup>10</sup>

Diferentes estudios en ciencias sociales que han abordado aspectos de este proceso señalan una serie de problemas en las prácticas de las ONG con trabajo en Sida y las organizaciones de pvvs, sobre todo las tensiones y desplazamientos entre su rol de 'agentes de salud' o 'movimientos sociales' (Biagini y Sánchez, 1995) la construcción de ciudadanía o el asistencialismo social y la prestación de servicios (Kornblit y Petracci, 2000), la defensa de derechos y el control social de la población, su autonomía o dependencia del estado, las agencias internacionales y la industria farmacéutica (Biagini, 2004). Los alcances y límites del accionar de las ONGs y redes con trabajo en Sida fueron analizados advirtiendo sobre las disputas entre organizaciones y la 'desmovilización' de los grupos activistas, producida tras la implementación de proyectos de trabajo financiados por el estado y el Fondo Mundial, paradójicamente, en un contexto de crecientes luchas sociales y demandas de movimientos sociales (Biagini, 2004, 2005).

Nuestro punto de partida ha sido desplazar el foco de los movimientos, hacia los ámbitos en los que éstos existen y hacia *los grupos de personas cuya identidad e importancia, deberían surgir de la comprensión etnográfica de las relaciones sociales locales* (Burdick, 1992; en Gledhill, 2000). En esta presentación centramos

fundamentalmente en el proceso de formación de La Red bonaerense de pvvs, considerando algunas de las acciones implementadas, y en las interacciones entre pvvs en el marco de la organización, para indagar las posibilidades de esta modalidad organizativa y de participación como espacio de reforzamiento de solidaridades, de generación de estrategias de protección social y de redefinición de aspectos de la subjetividad.

### **La Red Bonaerense de pvvs: activistas y promotores**

La *Red bonaerense de personas viviendo con Vih* se creó en 2000 a partir de un encuentro nacional que reunió a grupos de 'pares' afectados directamente por este padecimiento. Algunos integrantes de esos primeros grupos de 'contención' o 'ayuda mutua'<sup>11</sup> habían tenido participación en otras agrupaciones como Narcóticos Anónimos y también experiencias de militancia en partidos políticos de izquierda y organizaciones como la Juventud Peronista. La Red Bonaerense nucleó a 'delegaciones regionales' ubicadas en zonas (partidos y municipios) del Conurbano bonaerense y en distintas localidades de la provincia. A comienzos de 2001 los representantes de esas delegaciones formaron un 'secretariado general' que se reuniría periódicamente para tratar 'las políticas' de la Red y mantener la comunicación entre las distintas zonas. Tal como declara en sus documentos, la organización se propuso objetivos como '*aunar las voces y lograr un mayor involucramiento de pvvs en el diseño y evaluación de políticas e intervenciones, participar en el diseño y control de pruebas clínicas de drogas y protocolos, exigir el cumplimiento de normas respecto a la atención y el tratamiento de pvvs privadas de su libertad, elevar la calidad de vida de todas las pvvs y promover sus derechos y garantías*'.<sup>12</sup>

Los grupos que integran las 'regionales' realizan reuniones periódicas de 'pares' para informarse y asesorarse respecto al Vih-Sida, los tratamientos, sus derechos como pvvs, aspectos legales sobre el problema de la discriminación en la atención médica, etc. Apuntan a mejorar su calidad de vida y promueven el afianzamiento de los vínculos con el estado, a partir de lo que denominan 'vigilancia ciudadana', lo que supone el control e intervención en las políticas sobre la cuestión del Vih-Sida y la salud en general. Este último aspecto está directamente ligado a las ideas y prácticas sobre el activismo entre pvvs, y a veces, es expresado como uno de los objetivos de la Red, en términos de lograr una '*incidencia política*'.<sup>13</sup> Las modalidades más frecuentes de hacer viable esto serían '*insertar*' activistas en espacios estratégicos de representación y toma de decisiones, o bien enviar cartas y notas de denuncia a diferentes organismos oficiales, efectuando demandas específicas. Si bien las acciones directas de protesta no son muy recurrentes, en algunas oportunidades las pvvs han participado de denuncias públicas y acciones colectivas. A mediados de los años '90 algunos miembros actuales de La Red participaron de manifestaciones frente al Ministerio de Salud de la Nación, en reclamo por la cobertura gratuita de medicamentos para el Vih-Sida. En esas primeras movilizaciones participaron también familiares y algunas ONG ligadas al trabajo en la problemática del Sida. Luego de la implementación de los tratamientos, las principales acciones colectivas en que participaron las redes de pvvs se realizaron a comienzos de 2002- en el Ministerio de Salud de la Nación para denunciar la interrupción de la entrega de medicamentos y exigir su reabastecimiento- y en 2005, a la Gobernación de la provincia de Buenos Aires, para denunciar la 'falta de presupuesto y políticas' en Vih-Sida en la provincia. En ambos casos se movilizaron hasta los edificios en cuestión y manifestaron en la puerta hasta ser recibidos por las autoridades. Otra modalidad de demanda frecuente ha sido el uso del espacio público para expresarse individualmente, sobre todo cuando

es posible acceder a los medios. En estos casos, representantes de La Red han hecho declaraciones refiriéndose a diferentes problemas y denunciando situaciones críticas, por ejemplo:

*"Eso es lo que le pedimos: un compromiso político serio, no que sea para la foto y nada más", el tema social es muy importante. ¿Cómo te vas a tomar 20 pastillas por día con la panza vacía?"<sup>14</sup>*

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

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

*"Hace un tiempo Página/12 hizo conocer nuestra denuncia sobre el caso de un detenido a quien en el penal de Batán lo castigaban quitándoles los medicamentos contra el VIH. Eso sigue pasando en distintas cárceles: cuando llevan a los presos a los 'buzones de castigo', les cortan los tratamientos. Lo hemos denunciado ante la Corte Interamericana de Derechos Humanos".<sup>15</sup>*

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

*"Afirmamos que el Estado no protege los derechos de las personas que vivimos con el VIH cuando no cumple con su misión, cuando no está en condiciones de asegurar a los ciudadanos el derecho a la salud, a la educación, a la previsión, al trabajo digno, a la justicia."<sup>16</sup>*

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

De acuerdo a los testimonios de los activistas, el "trabajo en lo que tiene que ver con política" implica la diferenciación de sí respecto de "los que trabajan en los grupos" (organizando las reuniones de apoyo mutuo y contención) y, simultáneamente, el reconocimiento de esos otros del lugar del activista<sup>17</sup>. A su vez, según se desprende de nuestras entrevistas, las identificaciones de algunos sujetos están mediadas por trayectorias previas de militancia, a partir de las cuales se evalúan y se dan sentidos

diferenciales a las prácticas, se identifican “amigos” entre diferentes actores y también se redefinen líneas de acción de la organización. Concretamente, aquellas pvvs que se identifican como activistas y desempeñan roles de delegados y referentes de La Red, tienen experiencias previas de militancia social y política, en partidos de izquierda y en el PJ bonaerense. Estos sujetos (tanto hombres como mujeres, generalmente con más de diez y hasta con veinte años de diagnóstico de Vih+) son quienes entablan frecuentemente reuniones con funcionarios de gobierno, negocian presupuestos y elevan reclamos, actuando en carácter de mediadores entre el resto de las pvvs y las autoridades políticas, tal como se expresa en el siguiente comentario:

*“yo me siento la voz de los compañeros [...] acá [en el centro de salud] nos encargamos de conseguir beneficios para los compañeros, yo soy el que se sienta semanalmente en la municipalidad, con el secretario de salud, con los concejales siempre transmitiendo nuestras necesidades”* (Rolando, 39 años, 12 de diagnóstico, ex usuario de drogas. Es promotor, trabaja en el centro de salud municipal).

Estas mismas personas discuten sobre las acciones de la organización en espacios internos para tratar “los objetivos políticos” o “las políticas de La Red”, tal como ellos mencionan.

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

Como mencionamos, desde su conformación inicial La Red abrió grupos de pvvs en distintos hospitales del Conurbano (de zona Norte, Oeste, Suroeste) y localidades de la provincia de Buenos Aires: Mar del Plata, Olavarría, Bahía Blanca y San Nicolás. Algunos de estos grupos comenzaban reuniéndose en domicilios particulares hasta obtener un espacio en algún hospital o centro de salud. Es importante enfatizar que en la conformación inicial de los grupos, influyó no sólo la iniciativa de los sujetos, sino también el rol protagónico del estado, que incluyó su incorporación como ‘beneficiarios’ de políticas sociales y como ejecutores de la ‘planificación regional’ de actividades de lucha contra el Sida, impulsando su participación en distintos eventos y proyectos. A partir de prácticas de capacitación realizadas durante el año 2000 y 2001, estas pvvs desarrollaron actividades de consejería, prevención y promoción de la salud entre sus compañeros de grupo y hacia otras pvvs, generalmente pacientes de los hospitales.<sup>18</sup>

Según hemos podido relevar a partir de las entrevistas realizadas, durante esta primera etapa y hasta principios de 2003, las acciones apuntaron a la consolidación de los grupos por la inclusión de nuevos miembros, y se centraron en sostener las reuniones, asistir a capacitaciones para promotores y desarrollar acciones preventivas entre pvvs y en la población general. Las reuniones incluían el intercambio de experiencias entre los ‘pares’ y la socialización de información relativa a los cuidados de la salud en la vida diaria, las dificultades en los tratamientos, el riesgo de reinfección por el Vih, el uso de métodos preventivos, la realización de los estudios y controles regulares y el asesoramiento en aspectos legales y derechos de las pvvs. Según registramos en nuestro trabajo de campo estas reuniones también funcionan sistemáticamente como espacios de contención emocional y material, fundamentalmente para el caso de personas que acaban de recibir un diagnóstico positivo, que se encuentran en estado de salud delicado, ‘cursando’ enfermedades, que a su llegada al grupo, relatan la muerte de algún familiar o amigo, o que requieren algún medicamento, ropa, alimentos. A estas personas se les ofrece, tomar algo y quedarse para ‘compartir’ y escuchar a los ‘pares’. La noción de ‘compartir’ lo que le sucede a cada uno es recurrente y todos suelen valorar positivamente al grupo en este sentido. La disposición de los sujetos en estas reuniones forma una ronda que permite a todos verse las caras mutuamente. Existe una pauta de interacción según la cual se



debe escuchar a cada uno, preferentemente sin interrupciones, así como levantar la mano para 'compartir'. En diferentes reuniones a las que asistimos, presenciamos la llegada de personas que acababan de recibir su diagnóstico. Varias de estas personas se quebraban en llanto, al entrar y recibían consuelo de los demás. En ese estado suelen pronunciarse frases como *"pensé que me iba a morir"*. Los comentarios de los demás hacia estas personas intentan revertir la idea generalmente interiorizada, de que la infección por el Vih implica una muerte próxima, explicando las posibilidades de tratamiento y de "hacer una vida normal".<sup>19</sup>

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

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

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

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

A partir de los testimonios presentados, podemos plantear que los grupos de La Red representan lo que Castel (1998) denomina 'protecciones próximas', en tanto asumen la asistencia de las personas en lo inmediato, siendo espacios de solidaridad y sostén para afrontar dificultades propias de la realidad de los sujetos –sobre todo ligadas a la enfermedad, pero no únicamente- a la vez que pueden llegar a constituir un ámbito para la conformación de demandas, denuncias y para consolidar vínculos con otros actores incluido el estado. Esta noción de protecciones y soportes alude a las asociaciones y grupos que, en el marco del estado neoliberal de retracción de protecciones colectivas, hacen a la integración social de ciertos conjuntos, sin reemplazar la acción del estado ni anulando su intervención, sino más bien haciéndola factible a posteriori. Progresivamente, los grupos del conurbano se insertaron en instituciones de salud y se vincularon a organismos municipales, provinciales y nacionales. Obtuvieron un espacio de reunión y establecieron relación con el personal médico y del área de servicio social. Estas articulaciones permitieron a las pvvs formarse y ejecutar acciones que sirvieron a la reproducción de los grupos y al fortalecimiento de la organización.

### **Consolidando la organización**

A partir de 2003, La Red bonaerense accedió a un financiamiento mayor para sus proyectos, a través del Fondo Global de Lucha contra el Sida, la Tuberculosis y la Malaria. Su estructura organizacional se hizo más compleja a medida que fueron aumentando las actividades y los nuevos miembros. Entre 2003 y 2005 la organización ejecutó un proyecto dirigido a *fortalecer el estado de salud y la calidad de vida de las personas viviendo con Vih/Sida*, a través de la realización de actividades de capacitación, contención, autoayuda, consejería entre 'pares' y prevención en hospitales públicos, apuntando al fortalecimiento de los grupos de pvvs. Para el

desarrollo del proyecto se establecieron funciones entre las pvvs, de acuerdo a la experiencia previa y la antigüedad en la Red. Se designaron dos 'coordinadores' por cada grupo zonal y dos 'promotores responsables de stand'.<sup>20</sup> Los promotores asistieron a talleres de 'nivelación de conocimientos' coordinados por la directora del proyecto durante dos meses.

Las tareas centraron, por un lado, en acciones de sensibilización y prevención en la población general, que se desarrollaron en eventos públicos durante el 1º de Diciembre, día internacional de lucha contra el Sida y, por otro, en a las consejerías a pvvs en hospitales. La actividad de "consejería" también fue aprovechada para detectar problemas en el acceso a los servicios y en la atención propiamente dicha y difundir las reuniones del grupo. La difusión de las reuniones de integración de pvvs a los grupos comenzó directamente con la colocación de un stand en los servicios de infectología de todos los hospitales con los que se articuló. Allí los "promotores" entablaron conversaciones con los pacientes de salas de espera y pasillos, según la ubicación del stand. Las 'consejerías' se realizaban en esas interacciones, en las que se transmitía información sobre prevención, autocuidados, 'adherencia' al tratamiento, y derechos de las pvvs. Se entregaban a las personas uno o varios folletos (uno institucional de La Red y otros relativos a los temas mencionados) y preservativos y se les ofrecía un 'refrigerio' (té, mate cocido, gaseosa y galletas). También se las invitaba a las reuniones de grupo y en algunos casos -sobre todo a quienes se integraron a los grupos de manera estable- a participar de un curso de *capacitación en consejería y promoción de la salud*. Este curso consistió en talleres gratuitos para pvvs y estuvo a cargo de personal de una Secretaría de Salud municipal de la zona oeste. Algunas de las personas que actualmente se desempeñan como 'promotores' y participan activamente de las acciones de La Red, llegaron a los grupos por primera vez a través del stand. Tal es el caso de Gastón, quien participa en un grupo en un centro de salud municipal de la zona oeste; a continuación cito un testimonio suyo:

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

Otro componente del proyecto incluyó el funcionamiento de una guardería ('rincón del niño') para pacientes del servicio de infectología infantil y para los hijos de pvvs adultas hospitalizadas. La misma existía desde el año previo al inicio del proyecto, en un centro de salud municipal lindante con el hospital local. La guardería estuvo a cargo de dos coordinadores del grupo que se ocupaban de dar refrigerio a los niños y realizar actividades recreativas. Esta iniciativa respondió en gran medida a la dificultad de los padres para dejar a los niños a cargo de terceros, y a la consiguiente necesidad de llevarlos a las consultas o las internaciones breves que requiere el tratamiento. Estas acciones deben entenderse a la luz del contexto económico y social y las condiciones de vida de las pvvs en el Conurbano bonaerense, en su mayor parte obstaculizadoras para garantizar su calidad de vida, acceso a la atención y 'adherencia' al tratamiento. La mayor parte de las personas que asisten a los grupos son mujeres solas, con niños a su cuidado. En algunos casos son viudas o sus compañeros están

detenidos. Cuando los niños son seropositivos, las mujeres suelen privilegiar el cuidado de los hijos por sobre el propio. Por este motivo se desarrollaron diversas estrategias tendientes a mejorar aquellos aspectos que dificultaban el traslado de las pvvs y el acceso a los servicios de salud. También se intentó revertir el estado de mal nutrición de algunas pvvs, para fortalecer su salud y posibilitar la ingesta de los medicamentos y su correcta asimilación en el organismo. Cabe destacar que La Red tomó la iniciativa de realizar una serie de acciones que no estaban previstas en el marco del proyecto. Estas consistieron en solicitar y gestionar 'pases' gratuitos para transporte, cajas y bolsones de alimentos, medicamentos, colchones, planes sociales para desocupados y en algunos casos terrenos y viviendas. Los 'promotores' y 'coordinadores' involucrados en estas actividades recibieron sumas de 90 y 180 pesos respectivamente, por 20 horas semanales de trabajo. Desde el punto de vista de los sujetos, uno de los aspectos más significativos de las actividades de este proyecto lo constituyó la capacitación en torno de sus "derechos" como "ciudadanos". En palabras de una entrevistada: *"Nosotros sabemos que tenemos derechos como ciudadanos pero no sabemos los mecanismos para llevarlos adelante"*. En este sentido, destacaron la importancia de la información relativa a obras sociales, recursos de amparo, garantías de acceso a la atención y a los medicamentos, siendo un tema de especial relevancia el de las herramientas legales disponibles para enfrentar la discriminación en el ámbito laboral y durante la atención médica. El acceso a información sobre sus derechos en general es interpretado y narrado por algunos sujetos como vehículo del *empoderamiento* y fuente de cambio personal respecto a las trayectorias previas, como hemos señalado en otro lado (Gregoric, 2005). La participación en capacitaciones y el trabajo como *promotores* también es para las pvvs un medio de construcción de nuevos y revalorizados 'lugares sociales' (Grimberg, 2003), a partir del reconocimiento de los otros sobre la propia *"función social"*. En ese sentido, la experiencia de trabajo generó entre los 'promotores', algunas expresiones tales como *"ya saben que estoy ahí"* o *"a mí ya me conocen y vienen [los pacientes]"*, que dan cuenta del sentido que adquiere el stand en los hospitales. La presencia constante de las mismas personas permite un mayor acercamiento a los pacientes y establecer vínculos de confianza.

Los lazos de confianza establecidos entre las pvvs son valorados como 'logros del trabajo realizado', ya que ponen en juego la propia experiencia de vida como fuente de 'saber'. Por ejemplo, en relación al momento de contener a una persona que recibe diagnóstico positivo, una promotora me contaba:

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

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

*"la gente nos toma como un referente y como un servicio más". "Viene un chico hecho pelota al stand y el impacto de saber que el que te habla tiene Vih es enorme"*

“Se dan cuenta que no se van a morir” (Rolando, 39 años, 12 de diagnóstico, ex usuario de drogas).

O bien:

*“Esto es un centro de referencia [el centro de salud] esto es municipal, lo de al lado es provincial [el hospital] pero igual nosotros tenemos una articulación con el servicio social, con el laboratorio, con la guardia, muchas veces vienen compañeros acá y yo los llevo a la guardia. Porque si van solos [los pacientes] se pasan 7 horas en la guardia y no les dan bola. En cambio voy yo, conozco a todos, entro yo ya directamente me meto por atrás y entro directamente a donde están los médicos. Y ya voy y agarro cualquier médico. A parte, ya muchos me conocen del laburo que hago, los enfermeros también”* (Gastón, 42 años. Ex usuario de drogas, 16 años de diagnóstico. Trabaja en el centro de salud municipal).

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

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

Este tipo de comentarios expresan el sentido que los participantes asignan a su tarea de contenerse y colaborar entre ‘pares’, generando y sosteniendo espacios valorados como formas de ‘participación’ y ‘crecimiento personal’. Las personas entrevistadas que formaron parte del proyecto consideran que las actividades desarrolladas abrieron nuevas posibilidades de interacción, a la vez que consolidaron la organización. Una de las consecuencias más significativas de la ejecución del proyecto es el sentimiento de reconocimiento logrado tanto entre los pares como entre los profesionales, algo que los participantes valoran especialmente y que ha transformado su experiencia como sujetos. El sentirse respetados, el sobreponerse a dificultades personales y prejuicios sociales, el identificarse y ser identificados como ‘referentes’ de sus compañeros, el promover el activismo y la participación, permite otorgar nuevos sentidos al padecimiento y la historia personal. Distintos estudios (Terto, 2004, Robins, 2006) han destacado que la experiencia de vivir con Vih, la implementación de los tratamientos y el involucramiento en acciones comunitarias han posibilitado que algunas pvvs redefinieran el estatus de enfermo para identificarse en términos de ‘paciente informado’, identificación que permite enfrentar las estigmatizaciones y reposicionarse en las interacciones sociales. En este sentido, considero que la participación de las personas directamente afectadas por el Vih-Sida en las diversas actividades, las interacciones y roles desarrollados en esta experiencia, generan oportunidades para la auto-observación, abriendo un ‘espacio de reflexión’ (Middelthon, 2005), que tiene efectos de redefinición personal, como la superación del estigma y la discriminación y conduce a transformaciones positivas en la subjetividad.

### **Tensión y fragmentación**

A partir de todo lo anterior, me interesa plantear que las políticas estatales relativas al Vih-Sida y también las políticas sociales compensatorias han sido sustanciales en la consolidación inicial de La Red y en el modelado de las prácticas de las pvvs, tanto en lo individual como en lo colectivo, ya que la ejecución de actividades por esta modalidad se transformó progresivamente en un quehacer cotidiano y un medio de vida para muchas personas.<sup>21</sup> En este proceso La Red se adaptó a los requerimientos técnicos y legales de las políticas que antes mencionamos; como por

ejemplo la condición de nombrar un representante y un domicilio legal – obtener una personería jurídica- y formar una estructura administrativa y jerárquica para recibir financiamiento, o realizar la formulación y presentación de proyectos de acuerdo a las pautas dictadas por las agencias. Pero, simultáneamente, todo esto permitió mantener modalidades previas de protección social, reforzar redes de solidaridad y desarrollar nuevas iniciativas que trascendieron la mera implementación de acciones preventivas, abarcando una variedad de relaciones, actores y estrategias.

De todos modos, la experiencia de ejecución de proyectos y actividades financiadas se expresa en procesos contradictorios al interior de las organizaciones de pvvs. En el caso de La Red bonaerense, se generaron tensiones que atraviesan las relaciones entre las pvvs de distintos grupos y los sentidos construidos sobre sus prácticas. Algunos puntos problemáticos mencionados con frecuencia por los sujetos indican que la competencia entre redes de pvvs por el acceso al financiamiento, a los proyectos y a los espacios de coordinación de estos -supuestamente creados para darles mayor participación y representatividad- desembocó en más de una oportunidad en conflictos internos y en su fragmentación. Además, desde el punto de vista de algunas pvvs, la dependencia del financiamiento en cierto modo limita las iniciativas propias, lo que a veces es considerado como “falta de autonomía” para sostener acciones desde la organización con recursos propios. En aparente contradicción, el problema de la continuidad de las acciones gravita sobre la posibilidad o no de sostener la organización más allá del financiamiento externo, generando soportes propios o también “desde el estado” a través de alguna “incidencia”. A continuación citamos una interpretación sobre cuál debería ser la línea de acción de La Red, en tanto organización de *activistas*:

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

De modo similar, los espacios de gestión (‘foros’, ‘mesas de coordinación’, ‘comisiones’) que articulan a funcionarios de los programas oficiales sobre Sida, a los representantes de agencias internacionales de lucha contra el Sida y a miembros de las organizaciones, han sido interpretados negativamente en algunas oportunidades -incluso por pvvs que en algún momento formaron parte de esos ámbitos- como “*espacios de poder*” y como “*espacios para figurar*”, en los cuales ellos son “*convidados de piedra*”. Las experiencias de participación en este tipo de espacios por parte de las pvvs dieron lugar a diferencias de criterios que han derivado en discusiones entre representantes de los grupos, acerca de si “articular” o no con el gobierno y las agencias externas, de qué modo hacerlo y bajo qué condiciones. Desde nuestro punto de vista, este tipo de problemas reflejan una tensión -constitutiva de la organización- entre: por un lado, la necesidad de acceder a recursos provenientes del estado o de agencias externas, para desarrollar actividades de prevención, recibir un ingreso e integrar más pvvs a la organización, y por otro, la posibilidad de sostener sus demandas e insertarse institucionalmente, sin “*quedar pegados a*” y “*ser chupados por*” o “*ser cómplices de*” las acciones del gobierno y de la política partidaria. Es decir, esto último refiere a poder “*articular*” pero también poder mantener las reivindicaciones planteadas por medio de la confrontación directa, dirigidas a transformar situaciones y condiciones que los afectan en lo cotidiano, identificadas como el problema de “*la*

*parte social*". En los términos de uno de nuestros entrevistados esto último consiste en:

*"[el problema es] la parte social viste, la falta de laburo, de asistencia adecuada, porque bueno tenemos asistencia material, pero para ir al Eva Perón [Hospital municipal] de Merlo tenés que ir a las cuatro de la mañana para que te den turno y si vos estás medio mal ¿cómo hacés? Se habla mucho de compromiso de esto del primero de diciembre [día internacional de lucha contra el Sida], pero después en la realidad las cosas son muy distintas. Te siguen basureando en los hospitales te ven medio vulnerable si sos quedado te agarran te cagan a pedos, te marginan, te discriminan a veces sutilmente, pero te discriminan, y sobre todo pasa con la gente que no dice nada"*

*A: que es la mayoría ¿no?*

*"Y sí es la mayoría, la gente que no tiene acceso a la educación, que no sabe cuales son sus derechos, que han sido excluidos toda su vida no solamente por tener Vih, sino por ser pobres. Los marginan ya ni van a los hospitales, hay un montón de cosas que siguen pasando y que acá no se hizo un carajo, y por el tema laboral menos, es la situación de la gente que no esta en las organizaciones. Somos una minoría los que estamos en organizaciones, la gran mayoría están en los barrios, están escondidos, esa gente no tiene nada ni sabe que le corresponde una caja de alimentos, ni que puede venir al hospital y decir 'bueno yo quiero esa medicación' y sentirse conforme. Por ahí viene y le dicen no hay turno y vuelve el año que viene y después cuando llegan vienen hechos mierda y ya no pueden ni hacer más nada [...] así pasa en general, pasan un montón de factores [...] o sea que les den laburo les tienen que dar laburo y si no pueden laburo que les den un seguro social lo que sea pero del gobierno viste". (Flavio, 44. 21 años de diagnóstico. Fundador de La red bonaerense en la zona Oeste del conurbano).*

Estos problemas surgen con frecuencia en las reuniones, y en algunas discusiones, aparecen referencias al papel potencial de La Red en relación al estado, por oposición al rol de la mayoría de las ONG y fundaciones que trabajan en torno del Sida y se dedican exclusivamente a actividades de prevención y asistencia. Generalmente el planteo de algunos miembros de La Red a este respecto, cuestiona la existencia de las organizaciones *"que reemplazan las funciones del estado"*, a la vez que enfatiza la necesidad de fortalecer la propia organización desde el *activismo*. Desde nuestro punto de vista, esta cuestión y la tensión a que hicimos referencia antes, expresa bastante nítidamente los límites del campo de acción de La Red, y debe comprenderse en relación al proceso que desarrollamos más arriba.

En relación a esta última cuestión, un nuevo punto de partida para el análisis y la problematización del proceso organizativo y las acciones de redes de pvvs, podría consistir en retomar el enfoque de la 'participación social en salud' de 'microgrupos construidos' (Menéndez, 1998). Desde esa perspectiva estos grupos:

- Se crean en torno de un padecimiento específico por los propios 'enfermos', logrando mayor continuidad en el tiempo, requieren mínimo de organización, y generalmente nacen en base al modelo de grupos como Alcohólicos Anónimos.
- Identifican en los procesos de salud-enfermedad, el eje para el desarrollo de demandas y acciones que expresan necesidades de los sujetos involucrados, no sólo en los llamados grupos de autoayuda.
- Realizan actividades como la formación de agentes/promotores empíricos, la formación de grupos de ayuda mutua, detección y trabajo con redes, tareas de

concientización-sensibilización-prevención, de la población, mediante talleres y otras técnicas de capacitación.

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

Y para el caso en cuestión podemos agregar que algunos organismos internacionales han impulsado la participación social en salud centrando en estos grupos, para asegurar un mínimo de continuidad en las acciones oficiales, dada la interrupción de las políticas y la falta de financiamiento de iniciativas por el estado en épocas de crisis. En este sentido y considerando los conflictos entre pvvs y redes que hemos mencionado más arriba, cabe preguntarnos en qué medida estas modalidades de participación social pueden implicar mecanismos de distracción, mediatización y reforzamiento de relaciones de hegemonía/subalternidad respecto de los conjuntos sociales subalternos (Menéndez, 2006). Es decir, ¿Hasta qué punto las acciones de estas organizaciones pueden llegar a incidir en procesos políticos coyunturales más allá de las prácticas de asistencia y ayuda mutua en el nivel micro-grupal?

### **Reflexiones finales**

He tratado de mostrar que el proceso asociativo de las Personas viviendo con el Vih-Sida en el Conurbano Bonaerense, no ha sido sólo un emergente de la difusión inicial del Sida entre ciertos grupos vulnerables. Tampoco se originó exclusivamente por la progresiva incidencia de la epidemia sobre los conjuntos populares más precarizados durante las últimas décadas. Si bien estos dos elementos han sido condiciones necesarias para que tuviera lugar, he tratado de mostrar que el surgimiento de los primeros grupos de pvvs y de las redes, posteriormente, debe comprenderse a la luz de procesos sociales, políticos y económicos que se dieron en nuestro país en el auge de políticas neoliberales. En un contexto caracterizado por el 'ajuste estructural', la reducción del gasto público, la reforma del sector salud, la 'descentralización' de las acciones estatales y la creciente injerencia de organismos internacionales de crédito y agencias multilaterales, las iniciativas de las pvvs cobraron un significativo protagonismo en la prevención, la asistencia y también en la lucha social. Esto impulsó la paulatina reafirmación de las pvvs, en un escenario aún hostil, permitiendo enfrentar el estigma.

La creciente 'visibilización' de las pvvs fue posible por las acciones y las reivindicaciones propias, pero, al mismo tiempo, por las políticas dirigidas a incluir a los sujetos en la implementación de acciones oficiales. En este sentido, hay que destacar que el propósito de formar a pvvs como 'promotores comunitarios' ha respondido a las iniciativas de los sujetos y también a los lineamientos de la estrategia de 'descentralización' política y 'participación social'. Todo este proceso ha tenido consecuencias sobre la estructura de La Red, su conformación y las jerarquías a su interior. Los sujetos reconocen aspectos positivos y negativos sobre estas experiencias. Hubo crecimiento a partir del acceso a recursos, pero también fragmentación por la competencia que estos ocasionaron.

Finalmente, dentro de este proceso mayor, los grupos de ayuda mutua funcionan como verdaderos soportes y estrategias de protección social. Este es quizás el rasgo más genuino de la organización, en tanto que representa un espacio para el desarrollo de lazos de solidaridad, contención y para la reafirmación de la subjetividad de algunas personas. En términos de recursos asociativos (Pierret, 2000) los grupos

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

## **Bibliografía**

- Araújo de Mattos, R. (2002) "Las agencias internacionales y las políticas de salud en los años 90: un panorama general de la oferta de ideas". En: Cuadernos Médicos Sociales Nº 82. Editado por el Centro de Estudios Sanitarios y Sociales- Asociación Médica de Rosario. Rosario, Argentina.
- Basualdo, E. 2001. *Sistema político y modelo de acumulación en la Argentina. Notas sobre el transformismo argentino durante la valorización financiera (1976-2001)*. Universidad Nacional de Quilmes Ediciones.
- Biagini, G. (2005) "Sociedad civil y Salud como objeto de estudio. Aproximaciones al estado del arte". En: Minayo, M. Cecilia de Souza (org.) *Criticas e Atuantes: ciencias sociais e humanas em saude na America Latina*. Editora FIOCRUZ. Rio de Janeiro, Brasil.
- Biagini, G. "Sociedad civil y ESTADO: ¿Relaciones peligrosas?". En: Sociedad argentina de Sida. *Problemáticas de la enfermedad VIH-SIDA*, Tomo II, 2004.
- Biagini, G. y Sanchez, M. (1995) *Actores sociales y sida. ¿Nuevos movimientos sociales?, ¿Nuevos agentes de salud? Las Organizaciones No Gubernamentales y el complejo VIH/SIDA*. Espacio Editorial, Buenos Aires- Argentina.
- Castel, R.: "Empleo, desocupación, exclusiones". Piette. Buenos Aires. 1998
- Gledhill, John: *El poder y sus disfraces. Perspectivas antropológicas de la política*. Barcelona: Ediciones Bellaterra, 2000.
- Grassi, E.; Hintze, S. y Neufeld, M. R. (1994) *Políticas sociales, crisis y ajuste estructural*. Buenos Aires, Espacio.
- Gregoric, J. J (2005) 'Trayectorias, interacciones y redefinición de la subjetividad en la experiencia de vivir con Vih.' Ponencia presentada en la VI Reunión de Antropología del MERCOSUR. "Identidad, Fragmentación y Diversidad". 16, 17 y 18 de Noviembre de 2005. Universidad de La República, Montevideo, Uruguay. Publicada en el CD de la Reunión
- Grimberg, M. (2003) "Narrativas del cuerpo. Experiencia cotidiana y género en personas que viven con Vih" *Cuadernos de Antropología Social* Nº 17. Publicación de la Sección de Antropología Social- Instituto de Ciencias Antropológicas- Facultad de Filosofía y Letras- UBA. Buenos Aires, Argentina. pp. 79-100.
- Grimberg, M., Manzano, V., Fernández Álvarez M.I., "Modalidades de acción política, formación de actores y procesos de construcción identitaria: un enfoque en piqueteros y fábricas recuperadas". En: *Revista Estudios*. Centro de Estudios Avanzados. Universidad Nacional de Córdoba. 2003
- Kornblit, Ana Lia y Petracci, Mónica. (2000) Las ONGs que trabajan en el campo del sida, una tipología. En: *Sida, entre el cuidado y el riesgo*. Buenos Aires, Alianza.
- Mazzeo, V. (2000) Mortalidad por Sida en la ciudad de Buenos Aires. Su magnitud y características en la década de los 90. En: *La Salud en Crisis. Un análisis desde la perspectiva de las ciencias sociales*. III Jornadas interdisciplinarias de salud y población. Dunken. Argentina.
- Menéndez, E. (1998) "Participación Social en salud como realidad técnica y como imaginario social". En: *Cuadernos Médicos Sociales*, Nº 73, Editado por el Centro de Estudios Sanitarios y Sociales- Asociación Médica de Rosario. Rosario, Argentina.
- Menéndez, E. (2006) "Participación social en salud: las representaciones y las prácticas". En: Spinelli, H y Menéndez, E. *Participación social ¿Para que?* Buenos Aires, Lugar Ed.



- Middelthun, A. "A Room for Reflection: Self-Observation and Transformation in Participatory HIV Prevention Work". En: *Medical Anthropology Quarterly*, Vol. 19, Issue 4, pp. 419-436, 2005. The American Anthropological Association.
- Pecheni, M. (2000) "La salud como vector del reconocimiento de los derechos humanos: la epidemia del sida y el reconocimiento de los derechos de las minorías sexuales". En Ana Domínguez Mon, Andrea Federico, Ana María Mendez Diz y Liliana Findling, compiladoras, La salud en crisis. Buenos Aires, 2000. Dunken
- Pierret, J. (2000) "Everyday life with AIDS/HIV: surveys in the social sciences" En: *Social Science & Medicine*. 50, 11, pp. 1589-1598.
- Robins, D. "From 'Rights' to 'ritual'": AIDS Activism in South Africa. En: *American Anthropologist*, Vol. 108. No. 2 pp. 312-323. June, 2006
- Terto, Veriano. (2004) "La seropositividad al Vih como identidad social y política en Brasil". En: *Ciudadanía sexual en América Latina: abriendo el debate*. Facultad de Salud Pública y Administración. Universidad Cayetano Heredia, Lima. Peru 29- 47.

### **Fuentes y documentos citados**

- Gobierno de la Provincia de Buenos Aires. Ministerio de Salud. Estadísticas del Programa Provincial de VIH-SIDA y Enfermedades de Transmisión Sexual. [www.ms.gba.gov.ar\\_institucional/programas/Sida/Estadisida](http://www.ms.gba.gov.ar_institucional/programas/Sida/Estadisida)
- INDEC. Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2001.
- Manifiesto de la Red de Personas viviendo con Vih delegación provincia de Buenos Aires. 2001 - Ministerio de Salud de la Nación. 2001. Plan Estratégico en VIH-SIDA y ETS 2000-2003. Unidad Coordinadora Ejecutora VIH-SIDA y ETS.
- Ministerio de Salud y Acción Social de la Nación-Programa Nacional de Lucha contra los Retrovirus del humano, Sida y ETS-LUSIDA. Abril de 1999 Informe del encuentro sobre estrategias de prevención comunitaria de VIH-SIDA.
- Ministerio de Salud y Ambiente de la Nación, 2004. '*Argentina, situación del Vih-Sida*'. Informe de Gestión del Programa Nacional de Lucha contra los Retrovirus del Humanos, Sida y ETS.
- Ministerio de Salud y Ambiente de la Nación, Boletín sobre Vih/Sida en la Argentina. Octubre de 2004.
- Ministerio de Salud y Ambiente de la Nación. Boletín sobre VIH-SIDA en Argentina. Año X Número 24- Diciembre de 2005.
- ONUSIDA. 'Community Mobilization and AIDS: UNAIDS technical update, April, 1997.
- 'SIDA, reducción de la pobreza y alivio de la deuda'. ONUSIDA-BANCO MUNDIAL, Ginebra, Suiza Mayo de 2001.

### **Sitios Web**

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

---

<sup>1</sup> Entre 1990 y 1996 la tasa de mortalidad por Sida en la Ciudad de Buenos Aires aumentó en un 400%, siendo el valor máximo registrado en 1996, de 18.8 por cien mil (Mazzeo, 2000). A partir de 1997, año en que se universalizó en Argentina el acceso a triterapia antiretroviral, esa tasa comenzó a descender notoriamente. Los casos de muerte por Sida acumulados entre 1990 y 2004 suman un total de 19.702 defunciones, registrándose 2055 casos en 1996 y 1452 en 2004 (Boletín sobre el Vih-Sida en Argentina. Programa Nacional de Lucha contra los Retrovirus del humano, Sida y ETS. Ministerio de Salud de la Nación, 2005).

<sup>2</sup> En 1995 un estudio sobre 16 organizaciones con trabajo en Vih-Sida en la Ciudad de Buenos Aires, registró la presencia de médicos, abogados y psicólogos sociales o psiquiatras en todas las

---

organizaciones menos una; ‘Seropositivos Anónimos’, definida como grupo de autoayuda por sus miembros. Entre las principales actividades se destacan las de asistencia médica (COINSIDA, DESCIDA, FUNDAI, HUESPED, TIERRA, UACETS, MANTOVANO), de ayuda mutua y cooperación (Seropositivos Anónimos, Sida Visión Alternativa), de reivindicación y acción legal (CHA, Gays por los derechos civiles, FUNDESO) y de prevención, promoción y desarrollo comunitario (ASES, COFIVAC, FAT, RED); (Biagini y Sánchez, 1995).

<sup>3</sup> ‘Seropositivos Anónimos’ se creó en 1991, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las pvvs, se autodefinió como grupo de autoayuda, diferenciándose de las ONG ‘típicas’ y compartiendo premisas de grupos como Alcohólicos Anónimos, tales como la horizontalidad, la ausencia de roles directivos. Este grupo no disponía de una sede propia para su funcionamiento, reuniéndose sus miembros en colegios o iglesias, no estaba integrado por ningún tipo de profesionales, pero sí por ‘colaboradores’ voluntarios y familiares; pvvs y no pvvs (Biagini y Sánchez, 1995).

<sup>4</sup> El Fondo de Asistencia a Proyectos de Organizaciones de la Sociedad Civil del LUSIDA, financió entre 1998 y 1999 cerca de 100 proyectos en prevención comunitaria, actuando bajo los principios de ‘equidad, solidaridad, eficacia y eficiencia’ (Informe del encuentro sobre estrategias de prevención comunitaria de VIH-SIDA. Ministerio de Salud y Acción Social de la Nación-Programa Nacional de Lucha contra los Retrovirus del humano, Sida y ETS-LUSIDA. Abril de 1999). Acerca del surgimiento del LUSIDA y para un análisis de las acciones implementadas, desde el punto de vista de los funcionarios del programa y los representantes de ONG, ver Biagini, 2002; 2004; 2005.

<sup>5</sup> Programa Conjunto de las Naciones Unidas sobre VIH-SIDA.

<sup>6</sup> Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo.

<sup>7</sup> Plan Estratégico en VIH-SIDA y ETS 2000-2003. Unidad Coordinadora Ejecutora VIH-SIDA y ETS. Ministerio de Salud de la Nación, 2001.

<sup>8</sup> A comienzos de 2002 al asumir el Ministro de Salud G. Gonzalez García, el Programa Nacional de Lucha contra los Retrovirus del Humano, VIH/SIDA y ETS se encontraba sin autoridad a cargo y con falta de algunos de los medicamentos esenciales debido a una interrupción del ciclo de compras. En este marco, como estrategia frente a la crisis, el Ministerio de Salud decretó la ‘Emergencia Sanitaria Nacional’ (Decreto 486/02) con el objetivo de ‘evitar el derrumbe total del Sistema de Salud y recuperar el rol rector en las políticas sanitarias del país que se había visto debilitado durante la década del ‘90’. La Emergencia Sanitaria declaraba que: “... en mérito a la actual situación económica y financiera de la República Argentina, de altísimo contenido crítico, se torna institucionalmente obligatorio instrumentar las herramientas necesarias y adecuadas para enfrentar la difícil situación considerada de excepción, los niveles de pobreza, la crisis que afecta al mercado de servicio e insumos de salud, la profunda parálisis productiva con su consecuente desorden fiscal y su correlato de crisis política, que alcanza a los estados provinciales, en cuanto miembros de la organización nacional” (‘Argentina, situación del Vih-Sida’. Informe de Gestión del Programa Nacional de Lucha contra los Retrovirus del Humanos, Sida y ETS. Ministerio de Salud y Ambiente de la Nación, 2004.)

<sup>9</sup> El Fondo Global de Lucha contra el Sida la Tuberculosis y la Malaria fue creado en Enero de 2002, con sede en Ginebra, como un instrumento de financiamiento destinado a complementar los programas oficiales dirigidos a estos padecimientos, existentes en distintos países.

<sup>10</sup> La primera fase de convocatorias a proyectos se realizó en Abril de 2003 y tras la presentación de más de 400 propuestas de actividades, se aprobaron y financiaron 129 proyectos ejecutados por organizaciones sociales, ONGs, instituciones de salud, fundaciones y también redes de pvvs.

<sup>11</sup> De acuerdo a nuestros principales informantes, esos grupos surgieron durante la década anterior en hospitales públicos bonaerenses. Inicialmente fueron coordinados por psicólogos y asistentes sociales, con un perfil de grupos de ‘autoayuda’ y luego se orientaron también a la lucha por el acceso a la medicación antiretroviral y al establecimiento de un marco legal que regulara la acción del estado frente al Sida.

<sup>12</sup> Manifiesto de la Red Bonaerense de pvvs, enviado a la Coordinadora ejecutiva del LUSIDA en Febrero de 2001.

<sup>13</sup> Para la terminología utilizada por los miembros de la Red utilizo bastardillas y comillas.

<sup>14</sup> Publicado en: [www.clarin.com](http://www.clarin.com) (02.12.2003)

<sup>15</sup> Publicado en: [www.pagina12.com.ar](http://www.pagina12.com.ar) (02-12-2004)

<sup>16</sup> Ver [www.reddepvvs.org.ar/derechoshumanosySida](http://www.reddepvvs.org.ar/derechoshumanosySida)

<sup>17</sup> En términos de los sujetos, el ser activista implica estar comprometido con la organización y por ende con la causa de las pvvs. Aquí los elementos de distinción centrales son asistir regularmente a reuniones, trabajar como promotores y movilizarse en caso de denuncias o protestas; por oposición a quienes “vienen para llevarse una bolsa de comida” y “no toman conciencia”. Por otro lado, el rol de los activistas, supone ciertos atributos personales y la capacidad para estar en lugares donde “no podría

---

estar cualquiera”, según plantean algunos, refiriéndose a los espacios de negociación y discusión política, a los eventos internacionales ligados al SIDA y a los ámbitos de representación de pvvs. Sin entrar en una descripción pormenorizada sobre los modos de generar consensos, la toma de decisiones y el establecimiento de roles en la organización, la posibilidad de ocupar un rol de dirigente o responsable máximo, depende -desde la óptica de los sujetos- de la articulación de una serie de variables específicas: antigüedad en La Red, experiencia en participación en actividades de capacitación, trabajos desarrollados en materia de Vih-sida, capacidad de ‘liderazgo’ y relación con elementos de la gestión o la política en distintos niveles. De todos modos este es aún un punto central a profundizar para el futuro de nuestra investigación.

<sup>18</sup> Es importante destacar aquí que según prevían las políticas en vigencia en ese momento, la capacitación como ‘promotores de salud’ y las tareas derivadas, se financiaban con programas de empleo transitorio destinados específicamente a estos fines. Esos ‘planes’ (como los denominan los entrevistados) eran parte de los Programas de Emergencia Laboral (PEL), creados en Diciembre de 1999 por resolución ministerial N° 23 del Ministerio de Trabajo; fueron programas de empleo transitorio en actividades comunitarias para desocupados. Se otorgaron por acuerdo entre la Secretaría de Empleo y Trabajo del Ministerio de Trabajo, y el Ministerio de Salud de la Nación, con la finalidad de contratar y capacitar *promotores/agentes de salud*. En el caso de las pvvs, se otorgaron a través del Proyecto LUSIDA (Lucha contra el Sida).

<sup>19</sup> A continuación transcribo una situación -tal cual la reconstruí a partir de los registros de campo ampliados - que considero significativa sobre el sentido de los grupos como espacio de contención. En una reunión de un grupo de zona Oeste a la que asistí en Mayo de 2005: *Llegó S... [promotora] con una mujer. Abrió la puerta y la hizo pasar a ella. S... se fue, estaba en el hospital con P... [promotor] en el stand. Casi no dijo nada S..., sólo la hizo entrar a N... y cerró la puerta detrás suyo, se fue. La mujer entró, saludó y M..., que estaba hablando, le dijo que se sentara. Estaba muy nerviosa o más bien en crisis, casi llorando se sentó y comenzó a hablar de golpe. Dijo que pensaba que era la única. Repetiría esa frase varias veces: “pensé que era la única”. Lloró pronto ni bien empezó a hablar. Dijo que un tiempo atrás, había tenido un dolor de cabeza muy fuerte y no sabía que era. No se le pasaba y el marido le decía que fuera al médico. Dice que ella nunca pensó que podía ser el Vih. Contó sobre una internación porque el dolor persistía. Estaba en una sala sola, las enfermeras y médicos entraban poco. Aparentemente pusieron un cartel en la puerta del cuarto que decía algo relativo a la infección o contaminación, según dijo ella, porque su hermana fue un día y le comentó eso del cartel, le preguntó qué le pasaba y ella aún no sabía. Las enfermeras y otros entraban con barbijos se sintió “muy marginada y discriminada”. Puso énfasis en ese aspecto. Le dijeron que tenía Sida. Comentó que la primera reacción fue decir que ella “nunca había fumado ni bebido, que se acostaba temprano”. Tuvo miedo de contagiar a su hijo, el hermano le dijo que tuviera cuidado con los hijos de no infectarlos. Cuando le dieron el diagnóstico pensó que se moriría “allí mismo”, o “enseguida”. Dijo que no quiere revelarlo a la familia ni a nadie prácticamente, porque teme que “anden diciendo cosas que no son”. Fue contenida luego del llanto y cuando dejó de hablar. M... la abrazó de pie Algunos la hicieron reír un poco, (es un recurso frecuente para el cual no todos tienen la capacidad, ni todos pueden reaccionar igual en esas situaciones). E... le hizo un chiste sobre que ella era ‘la llorona’ y que no le quitara ese rol. Le contó su propia experiencia reciente y le dio apoyo diciendo que si bien “hay un antes y un después”, va a “vivir normalmente incorporando algunas cosas a su rutina”, pero “como cualquier otra persona”. Le indicó que los que estaban ahí presentes habían pasado por eso y lo superaban. G... también hizo comentarios, le dijo que iba a estar bien luego, cerca del final de la reunión N... estaba tranquila, habló de su familia y contó donde trabajaba...*

<sup>20</sup> El stand es una estructura plástica desarmable, con la forma de una mesa pequeña, con dos parantes y un travesaño, en el cual figura la inscripción con el nombre de la organización. Tiene el tamaño como para que una persona se pare detrás y coloque sobre el mismo los materiales de prevención.

<sup>21</sup> En términos generales las pvvs -hombres y mujeres, de entre 25 y 45 años- que integran con mayor regularidad los grupos de La Red, reciben algún tipo de subsidio por las actividades que realizan como ‘promotores comunitarios’ en el marco de proyectos. Las remuneraciones que reciben actualmente oscilan entre los \$180 (60 dólares) y \$300 (100 dólares) por persona por mes, siendo la duración de los proyectos de un año y pudiéndose prolongar. Otros cobran planes de empleo transitorio por actividades similares en el ámbito municipal. Esta dinámica de gestión de programas y proyectos se da desde la creación de La Red en el año 2000, y vale decir que la intervención por parte de los sujetos responde más a su necesidad que a su conformidad o consenso pleno con estas políticas. Al margen de estas modalidades, hay quienes acceden ocasionalmente a trabajos informales y temporarios sin ningún tipo de beneficio social, o bien se dedican a la recolección y venta para reciclado, de cartones y vidrio. Finalmente, nos encontramos con sujetos a los que les han diagnosticado grados de discapacidad

---

mayores o menores según las patologías y sus secuelas (trastornos neurológicos, respiratorios, disminución de la visión, dificultades motrices por amputación de miembros o trastornos del tejido óseo) algunos de los cuales han sido pensionados por esa discapacidad, percibiendo un ingreso que no alcanza los \$300. Podríamos suponer que estos últimos son 'sujetos legítimos de la asistencia' -en los términos de Castel (1998)- ya que están impedidos de trabajar de un modo muy concreto. Sin embargo, la aparente paradoja que surge de esto, es que a veces ni siquiera aquellas pvvs que obtienen un diagnóstico que habilita la certificación de una discapacidad, -de acuerdo a los términos de la legislación en la materia- reciben un ingreso que satisfaga su reproducción por encima de los niveles de pobreza.