

Cuerpos que padecen, sujetos que demandan. Notas sobre experiencia corporal y subjetividad entre personas afectadas por VIH-sida.

Juan José Gregoric.

Cita:

Juan José Gregoric (2011). *Cuerpos que padecen, sujetos que demandan. Notas sobre experiencia corporal y subjetividad entre personas afectadas por VIH-sida. IX Jornadas de Sociología. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.*

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-034/272>

Cuerpos que padecen, sujetos que demandan. Notas sobre experiencia corporal y subjetividad entre personas afectadas por VIH-sida

Juan José Gregoric

Instituto de Ciencias Antropológicas, Facultad de Filosofía y Letras UBA.

jjgregoric@gmail.com

Resumen

En los últimos 15 años el advenimiento de las terapias antirretrovirales de alta eficacia para tratar la infección por VIH-sida posibilitó la disminución de la aparición de enfermedades oportunistas abriendo mayores posibilidades de sobrevida, aunque inaugurando problemáticas complejas ligadas a esas terapias. Actualmente los principales desafíos para las personas afectadas son incorporar el cuidado de la salud y el tratamiento médico a su vida, redefinir aspectos de su sexualidad, hábitos previos y rediseñar proyectos a futuro. Para quienes llevan años afectados y en tratamiento, se requiere procesar la vivencia de un cuerpo que se ha modificado (también a causa del tratamiento) y debe volver a ser aceptado. Esto ha disparado reflexiones acerca de esa corporalidad dañada y ha movilizó demandas para acceder a cirugías gratuitas para reparar los efectos de las lipodistrofias. En este trabajo analizo datos etnográficos de la investigación que inicié en 2007 sobre las vidas de personas afectadas por el VIH-sida en contextos de vulnerabilidad. Particularmente, considero distintos modos por los que las personas se tornan hacia sí para observarse como cuerpos-sujetos. Por un lado, a través de diagnósticos y valores de laboratorio y por otro lado, en la relación a la experiencia del cuerpo y a la relación con un otro par y “espejo” de uno mismo.

Palabras clave: VIH, experiencia, cuerpo, intersubjetividad.

INTRODUCCIÓN

Desde 2007 realizo una investigación de Antropología Social sobre las experiencias de enfermedad de personas de sectores populares afectadas por VIH-SIDA¹ y sobre los procesos asociativos, las formas de organización y las acciones colectivas que llevan a cabo. Aquí me referiré a cuestiones específicas de la problemática de vivir con el VIH-sida, recuperando algunos aportes de la Antropología médica y de estudios basados en la interpretación de narrativas y que entienden la “experiencia de padecimiento” como una “experiencia encarnada” en la cual la subjetividad es afectada o desestructurada y se la trata de reestructurar y recomponer activamente (Good, 2003; Kleinman y Kleinman, 1997, 2000; Cortes, 1997; Alves y Rabelo, 2009; Grimberg, 2003, 2009; Recoder, 2005, 2006, Garcia, 2009).

Parto de la premisa de que en la experiencia de enfermedad y tratamiento por VIH-sida se padecen cambios disruptivos en la corporalidad y se inicia una búsqueda individual y colectiva por interpretar y revertir el malestar que tales

alteraciones producen. Para describir y analizar ese proceso a partir de mis datos etnográficos, reflexiono sobre la relación experiencia-cuerpo-subjetividad como hilo conductor. Para desplegar esa tríada conceptual retomo aportes de la *Antropología de la experiencia* (Turner y Bruner, 1986) -básicamente la influencia de la hermenéutica de Dilthey y el pragmatismo de Dewey- y la recuperación que hace Sherry Ortner (2005) de algunas ideas de Clifford Geertz. Por razones de espacio apenas resumiré algunos puntos:

Parto de una noción de sujeto existencialmente complejo y activo, que modela su acción, que siente, reflexiona y comunica la experiencia de modo autorreferencial por medio del lenguaje. Considero la relación entre experiencia y expresión como dialéctica y de mutua dependencia que funda la intersubjetividad en la vida social, y considero también la noción básica de que las experiencias se sistematizan en tipificaciones y símbolos socioculturales y así adquieren un carácter intersubjetivo. Del pragmatismo, me interesa la noción de que la vida es una dinámica de rupturas y reordenamientos o reuniones y momentos de disrupción y posible retorno a una cierta armonía. En ese mismo sentido la idea de V. Turner de que hay experiencias individuales o grupales que irrumpen en la rutina como un shock de dolor o de placer y que movilizan pensamientos, deseos y respuestas para encontrar significado a lo que nos desconcierta, nos afecta o nos angustia. Esto resulta sugerente para pensar en la experiencia de enfermedad. Sigo también la propuesta de Sherry Ortner de pensar la construcción de "subjetividad" como estructuras complejas de pensamiento, sentimiento y reflexión, y la perspectiva geertziana de que la subjetividad tiene una "forma cultural" determinada por imperativos o expectativas, normas y reglas sociales, y que incluye la presencia de angustia como un elemento central de la condición humana. Geertz vinculaba esa angustia universal con el miedo a no poder interpretar lo que enfrentamos y a un caos conceptual que amenaza con invadirnos en nuestra capacidad analítica, en nuestro poder de resistencia o nuestra moral. Se trataría de angustias de la interpretación, derivadas de una incapacidad para comprender y hallar sentido a lo que nos sucede.

Si bien retomo este conjunto de nociones, debo notar de inmediato que la relevancia dada al significado y al pensamiento simbólico en la conformación de la experiencia y la subjetividad, no interroga lo que ocurre con el cuerpo en ese proceso. No proporciona pistas sobre la dimensión "carnal" de la experiencia y la subjetividad. Es decir, sobre cómo el padecimiento encarnado y la alteración del cuerpo por la enfermedad (dolor, el malestar, la imagen fragmentada) implica un cuerpo vivido y sentido y a la vez moviliza tristeza, angustia, miedos o incertidumbre que modelan la percepción, la reflexión y la acción de las personas. Así las cosas, me resultó estimulante la propuesta de la "Sociología carnal" de N. Crossley (1995) que siguiendo a Merleau-Ponty enfoca al cuerpo como base de la percepción, la experiencia y la subjetividad, y considera al entendimiento del mundo y la realidad social como "acción corporal habitual" y no sólo lingüística. En esa óptica la intersubjetividad es planteada como una "intercorporeidad" dada por la presencia de cuerpos en un mismo espacio. Y esa presencia de los cuerpos habilita que la mirada del otro nos haga tornarnos hacia nosotros mismos (observarnos, sentirnos, pensarnos) para experimentarnos como "cuerpos-sujetos" en lo que el autor llama una

“reflexividad carnal”. De allí que trato de explorar esa reflexividad carnal y su relación a las experiencias y subjetividades de las personas con quienes desarrollé mi investigación en los últimos 5 años.

Organicé la ponencia en tres momentos tratando de ser sintético. Primero planteo algunos elementos generales relacionados a experiencias y situaciones en torno al diagnóstico. Luego me refiero puntualmente a la experiencia del tratamiento antirretroviral y su ambigüedad. Y por último presento y analizo algunos aspectos de los espacios grupales y las interacciones que pude relevar a lo largo de la investigación, para mostrar cómo se construyen significados y se intercambian perspectivas, afectos y saberes para lidiar mejor con el padecimiento y traducir lo vivido en nuevas experiencias e incluso demandas.

I

Las personas afectadas por el VIH atraviesan vivencias heterogéneas según el momento en que fueron diagnosticadas, según las condiciones de existencia que modelan su cotidianidad, de acuerdo a 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. También son disímiles las maneras de llegar a un diagnóstico. Hay quienes experimentan primero ciertos síntomas y luego recurren 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 declarada, por ejemplo a partir de un testeo voluntario o por un análisis en ocasiones de donar sangreⁱⁱ. Mencionaré una serie de elementos puntuales acerca de esas experiencias disímiles.

Algunas experiencias se inician con la manifestación corporal de síntomas específicos que fragilizan la salud y de los cuales muchas personas pudieron recuperarse, al menos parcialmente y otras muestran secuelas evidentes. En muchos casos se enfermó sin saber qué le sucedía a uno y luego se conoció el diagnóstico. Esas vivencias de padecimiento son narradas en distintos contextos y los relatos aluden a modos de sufrimiento por dolor o malestar corporal, y también a la pérdida de control o dominio voluntario del cuerpo, mencionando vómitos, desmayos, pérdida de conocimiento prolongada, pérdida de peso, fiebres altas y elocuciones “delirantes” e “incoherentes”. Muchas veces las narraciones dan cuenta de que esas experiencias están inscritas en el cuerpo y tienen una duración más allá de los pronósticos sobre ausencia o presencia de enfermedades: en cuanto uno sigue a las personas en rutinas o al compartir ámbitos de interacción, los diferentes problemas del cuerpo emergen permanentemente (hay quienes sufren dolores crónicos musculares o en la cintura y quienes tosen de forma persistente si cursan alguna enfermedad respiratoria, etc.). También en muchas situaciones se narran experiencias de enfermedad y se menciona como consecuencia de ello el hecho de no poder trabajar más a causa del deterioro corporal o por el esfuerzo físico que requieren algunos trabajos, en otros casos se accede a pensiones asistenciales por “discapacidad”. En síntesis, las marcas permanecen en el cuerpo.

En otros casos las personas no padecieron síntomas al momento de recibir el diagnóstico de VIH, pero vivieron situaciones disruptivas a partir de las perspectivas poco alentadoras de parte de los médicos al entregarles el resultado o en las primeras consultas, o bien porque vieron morir a personas allegadasⁱⁱⁱ. Todas esas situaciones disruptivas vividas dejaron una huella emocional que persiste y que atraviesa los procesos de objetivación del cuerpo, la interpretación de análisis clínicos y la percepción de la propia imagen corporal. Es decir, desde el diagnóstico se instalan incertidumbres y temores que suscitan fantasías ligadas a verse mal, al rechazo social, a deteriorarse físicamente, a sufrir ese deterioro y a morir. Y eso también incide las prácticas en el sentido de que para algunos la reacción inmediata fue aislarse o encerrarse en su casa. Y todo ello a la vez genera dilemas sobre la posibilidad de revelar o mantener en secreto el diagnóstico o sobre la capacidad de construir un vínculo amoroso. Algunos 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, las redes de amistad o en grupos de apoyo (Grimberg, 2003, 2009; Recoder, 2006; Pecheny, Manzelli y Jones 2002). Desde allí se transitan espacios y se buscan elementos para interpretar mejor lo que sucede y hallar sentido al malestar. Se abren nuevos entornos de participación y tarde o temprano se llega al tratamiento médico antiretroviral (TARV).

II

La complejidad del TARV radica en ser al mismo tiempo un recurso para prolongar la vida y un generador de disrupción en la corporalidad y el modo de vida. El TARV produce desde el principio una serie de síntomas y malestares que irrumpen en las rutinas cotidianas dificultando la gestión del secreto y el manejo de impresiones ante los demás. Malestares a los que cuesta acostumbrarse y que juegan como obstáculos para sostener esa terapia, sentirse bien y verse bien. Se padece resecamiento y cambios en el color de la piel, diarreas y vómitos, pesadillas y alucinaciones, calambres, cansancio y desgano, dolores de cabeza, mareos y lipodistrofias^{iv} (“joroba”, mejillas hundidas, piernas delgadas, brazos delgados, abdomen prominente, disminución del volumen de glúteos). Pero esos efectos varían de una persona a otra. Algunos se experimentan como sensaciones internas, estados de confusión o pérdida del control del cuerpo. Otros se viven como padecimientos que distorsionan la imagen corporal, o ambas cosas. Día a día las personas experimentan sensaciones corporales en distintas partes del cuerpo: la cabeza, las manos, pies y piernas, la espalda. Y nombran todo ello como *calambres*, *hormigueo*, *pinchazos*, *adormecimiento*, *congelamiento* o *dolores*. También escuché decir en muchas oportunidades que alguien no puede o no quiere *mirarse en el espejo*, para no enfrentar una imagen que muestra signos indeseados de cambio. Muchas veces estas expresiones aluden al cuerpo como “un sitio” de experiencias más que como un objeto, tal como dice N. Crossley (1995:49). Sitios o “partes” del cuerpo que ponen de manifiesto el carácter sensitivo y perceptivo de un “cuerpo-sujeto” y que hablan de una

experiencia encarnada. Cuerpos que se auto-perciben, captan al otro y son percibidos por ese otro generando distintas alquimias.

Los efectos indeseados pueden estar en contradicción con otros modos de objetivación del cuerpo, como los resultados de los estudios periódicos de carga viral y el CD4 (la cuantificación de la concentración del VIH en sangre y la medición de los niveles de los linfocitos T del sistema inmunológico). O sea, algunas personas encarnan la contradicción de tener resultados alentadores en sus análisis bioquímicos y al mismo tiempo padecer dolores y signos visibles no tan alentadores en su cuerpo^v.

Laura Recoder (2005, 2006) trabajó sobre cómo 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 información para lidiar con el padecimiento (buscar las mejores formas para tomar los remedios, adecuarse lo mejor posible a los efectos, modificar hábitos). Todo eso implica conocer y comprender progresivamente el propio cuerpo como un nuevo cuerpo; y conocerlo de un modo práctico, es decir, “viviéndolo” y no tanto pensándolo. Pero así como el TARV se incorpora, hay momentos de confusión, angustia y desconcierto, ligados a la aparición de los nuevos padecimientos, a la interpretación y reinterpretación de los signos corporales y al manejo de información que puede aliviar la incertidumbre o bien generar más temores. Recibir e interpretar el resultado de un estudio de imágenes que muestra manchas (una ecografía o una tomografía) o leer el prospecto de un medicamento pueden ser fuentes de nuevas inquietudes y temores y así.

III

Los espacios más significativos en que se construye la intersubjetividad desde los cuerpos, los afectos y la palabra merecen un comentario aparte. Se trata de espacios donde hay “*otros a los que les pasa lo mismo*” como dicen muchas veces las personas. A lo largo del trabajo de campo hice observaciones en *grupos de pares*^{vi} que son ámbitos privilegiados para generar un sentido de pertenencia, comprenderse y contenerse recíprocamente y mostrar una perspectiva positiva o al menos demostrar apoyo y seguridad. Como han puesto de manifiesto algunos estudios (UBATEC-MCP, 2008) el encuentro con ese otro *par* es valorado por abrir a una identificación positiva y permitir la generación de confianza para hablar de temas ligados al cuerpo y la sexualidad, el tratamiento y sobre todo percibir que “la vida no se termina”. Sin embargo esto es más complejo, ya que en esos ámbitos también puede percibirse la imagen de un otro *par* que no necesariamente muestra mejorías, salud y bienestar sino contrariamente puede reflejar indicios de enfermedad, malestar con el tratamiento o signos corporales que mueven sentimientos e ideas negativas sobre el propio devenir: “¿yo voy a estar así...?”.

Relacionados a esos ámbitos de relación con los pares, hay otro tipo de actividades y espacios de interacción como los *talleres, jornadas y encuentros* para personas viviendo con el VIH. Allí también participan profesionales de la

salud, psicólogas o artistas, que colaboran para trabajar sobre los obstáculos que pueden interponerse a la toma del tratamiento, los problemas de autoestima, la sexualidad, etc. Esos espacios tienen un sentido eminentemente pragmático que se entrelaza a la mutua contención y a la generación de perspectivas positivas. Ahí se emplean técnicas como el psicodrama, se nivelan conocimientos y se comparten testimonios personales. Hasta donde pude observar se aprende qué es tener el VIH-SIDA en un sentido existencial y práctico. Se adquiere una capacidad más aguda para interpretar lo experimentado y se incorporan saberes sobre distintas cuestiones: si conviene o no ingerir tal o cual alimento, si es mejor suprimir el consumo de alcohol y tabaco, si es importante o no 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 de la medicación genera un estado de sugestión, si es legítimo querer cambiar de médico. Allí también se incorporan nombres de enfermedades o estudios de laboratorio, tipos de medicamentos y se aprende a leer valores bioquímicos de análisis. Se va incorporando un lenguaje por medio del que lentamente se aprende a reconocer y distinguir estados de salud y enfermedad y a diferenciar huellas del pasado de nuevos signos que muestra el cuerpo. Sólo por mencionar un ejemplo, allí se comprende y reconoce que padecimientos como la polineuritis o la cirrosis hepática no están originados directamente al TARV sino que se vinculan a procesos vitales previos y a problemas concretos como el consumo abusivo del alcohol.

En 2010 presencié una jornada denominada “Lipodistrofia y VIH, nuestros cuerpos hablan”, organizada por un grupo de activistas de la asociación civil con la que trabajé. Participamos una antropóloga y yo, una psicóloga, una socióloga y varias mujeres y varones adultos afectados. La idea de la actividad era relevar inquietudes y reflexionar sobre la lipodistrofia ocasionada por el tratamiento médico y los modos en que se vive ese problema. Se intentaba introducir una mirada crítica sobre algunos imperativos y estereotipos culturales sobre la imagen corporal, la construcción social de la belleza y “el cuerpo ideal”. Los relatos y cada comentario de los participantes expresaban el padecimiento encarnado, se aludía a los cuerpos y a las experiencias de cada uno. Se nombraban y se mostraban las partes del cuerpo afectadas por el uso de drogas, o bien por el tratamiento y por el avance del VIH, señalando semejanzas y diferencias. A grandes rasgos en esa actividad hubo dos tipos de comentarios. Unos de expresión del padecimiento por referencia negativa a *la pérdida* del cuerpo, y otros que intentaban dirigir una mirada positiva o de aceptación del cuerpo, una chica trans 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 (...) también reconozco que mi lipodistrofia de mi cara 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...”*. Otra mujer comentaba: *“...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 hubo también comentarios críticos sobre la percepción médica considerada predominante ante esos problemas: *"...el médico se preocupa porque vos tomés las pastillitas, que el estudio del CD4 y la carga viral te de bien y ya está..."*.

Desde otro ángulo, la antropóloga que coordinó la actividad planteó que el cuerpo "previo" que se perdió y sobre el que se hace un duelo, fue también un cuerpo deteriorado que vivieron quienes enfermaron y estuvieron en estados muy comprometidos de salud. Es decir no fue sólo un cuerpo vital, óptimo y saludable, sino un cuerpo que en algunos casos estuvo en una cama de hospital, sufriendo, con perspectiva de una muerte próxima. Desde ahí otra mujer comentó que: *"...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 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..."*.

Más allá de que expresaban cierto dualismo, las alusiones a *cambiar la visión, reconciliarse y aprender a convivir con el cuerpo, sentirse bien con uno mismo, aceptar el cambio*, se cruzaban con la idea de que *verse bien* es una condición –aunque no suficiente– para *estar bien*. O sea, aparecía de un lado: el esfuerzo y la reflexión para aprender a aceptar el propio cuerpo y por otro lado, el deseo persistente de algunos de corregir el cuerpo y verse de otro modo para sentirse bien, para sentirse a gusto con la propia imagen y para revitalizar la posibilidad de sentirse atractivo/a, sensual y deseable para otros.

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. A 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"^{vii}. 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. Si bien no tuvo repercusiones inmediatas, el evento alcanzó a generar un espacio crítico para tratar el tema, captando la atención de algunos funcionarios provinciales y representantes de agencias multilaterales (OPS, ONUSIDA) que asistieron.

Tal vez 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. Como quiera que sea, la participación de las personas poniendo el cuerpo y la cara y trascendiendo (o al menos disminuyendo) de ese modo las barreras de la vergüenza y la retracción o el miedo al rechazo social, daba cuenta del impacto positivo que las reflexiones colectivas y la interacción corporal tienen en las subjetividades.

Por otra parte, la muestra 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 (resultados de carga viral y CD4) y las experiencias de padecimiento encarnadas, vividas e interpretadas en base a significantes elaborados socialmente. Es decir en base a sensibilidades estéticas, 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.

A MODO DE CONCLUSIÓN

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. La presencia del padecimiento encarnado y su irrupción en la vida cotidiana, así como las posibles maneras creativas de enfrentarlo individual y grupalmente son una constante en esos itinerarios. 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.

La “Antropología de la experiencia” de Turner que cité al comienzo era deudora del pragmatismo de Dewey, quien consideraba la vida no sólo como *fluir* temporal sino como una dinámica de rupturas y reordenamientos. 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 las experiencias individuales o grupales 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 como respuestas internas. Podría pensarse que la muestra fotográfica 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” que se intenta aceptar tanto como modelar.

Tomando una idea de Geertz a propósito del análisis de la riña de gallos en Bali, considero que los espacios y actividades que mencioné, incluida la muestra, dan a las personas un acceso privilegiado a su subjetividad, abren a la perspectiva del otro sobre uno mismo y también contribuyen a convertir lo vivido en una experiencia articulada y comunicable. En esas interacciones y en la “reflexividad carnal” que ponen en juego, se intenta recomponer una subjetividad muchas veces “angustiada”, parafraseando a Ortner. Allí circulan y se apropian saberes, afectos y sentimientos, los cuerpos se narran y las personas se conocen, se distinguen e identifican por medio de esas narraciones y así van re-conociendo sus cuerpos.

NOTAS

ⁱ 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 viven y se atienden en el conurbano bonaerense utilizando el sistema de salud público.

ⁱⁱ 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.

ⁱⁱⁱ O sea, las experiencias están marcadas por una temporalidad específica, en el sentido de que hace 20 o 15 años todavía se asociaba fuertemente el VIH-SIDA a la muerte y predominaron interpretaciones y proyecciones de sobrevida

diferentes a las actuales. Algunos relatan 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. Para las personas que actualmente reciben su diagnóstico ese tipo de anuncios sobre la muerte en el discurso médico no son recurrentes, sobre todo por los avances en materia de atención y tratamiento y por la experiencia clínica acumulada.

^{iv} 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 (*lipoatrofía*) 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.

^v 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.

^{vi} 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 mujer y la familia”.

^{vii} Así lo planteaba un folleto distribuido el día de la inauguración de la muestra que tuvo lugar en el salón de los escudos de la Cámara de senadores de la provincia de Buenos Aires.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alves, P. y Rabelo, Miriam. (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.
- Cortes, Beatriz (1997) Experiencia de enfermedad y narración. El malentendido de la cura. *Nueva Antropología*, México. .XVI Agosto, (52-53), 89-115
- Crossley, Nick. 1995. Merleau-Ponty, the Elusive Body and carnal Sociology. En: *Body & Society*, Vol.1, Nro.1. SAGE Publications. Londres.
- García, 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: *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.

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.

Grimberg, Mabel (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*. Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Fundação Oswaldo Cruz, Rio de Janeiro . ISSN 0102-311X 2009. Vol 5.1 133-141

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

Kleinman, A. y Kleinman, J. (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. (2005) Geertz, Subjetividad y conciencia posmoderna. En: *Etnografías Contemporáneas*. Año 1, Nº 1, 25-54.

Recoder, María Laura (2005, 11-15 Julio) No se desespere por el cambio...su vida esta comenzando ahora. Crónica de una cronicidad: hiv-sida, tratamiento médico y vida cotidiana". 1º Congreso latinoamericano de Antropología. Rosario, Argentina. 11 –15 de Julio de 2005.

Recoder, María Laura (2006) *Vivir con HIV-Sida. Notas etnográficas sobre la experiencia de la enfermedad y sus cuidados*, Tesis de Doctorado, Universidad Federal de 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.

Turner, Victor (1986) Dewey, Dilthey and Drama: An essay in the Anthropology of Experience. En: *The Anthropology of experience*. University of Illinois Press. Pp. 33-44

Turner, Victor y Bruner, E. (Eds.) (1986) *The Anthropology of experience*. University of Illinois Press

Ubatec-MCP (2008) Estudio Nacional sobre la situación social de las personas viviendo con VIH en la Argentina. Buenos Aires, libros del Zorzal.