

Disrupciones y reconfiguraciones subjetivas en torno a la propia corporalidad. Las dimensiones sensibles e interpretativas en la experiencia del Vih-Sida.

Faretta, Florencia.

Cita:

Faretta, Florencia (2013). *Disrupciones y reconfiguraciones subjetivas en torno a la propia corporalidad. Las dimensiones sensibles e interpretativas en la experiencia del Vih-Sida*. VII Jornadas de Jóvenes Investigadores. Instituto de Investigaciones Gino Germani, Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-076/165>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/esgz/9ut>

Instituto de Investigaciones Gino Germani

VII Jornadas de Jóvenes Investigadores

6, 7 y 8 de noviembre de 2013

Florencia Faretta

Instituto de Cs. Antropológicas, Fac. de Filosofía y Letras, UBA

florenciafaretta@gmail.com

Eje 7 Políticas del cuerpo

Disrupciones y reconfiguraciones subjetivas en torno a la propia corporalidad. Las dimensiones sensibles e interpretativas en la experiencia del Vih-Sida

Resumen

Este artículo reflexiona sobre los procesos de disrupción y reconfiguración subjetiva en torno a la propia corporalidad de las personas a partir de la experiencia del Vih-Sida. Todo proceso de salud-enfermedad-atención está sujeto a experiencias que son vivencias corporales sensibles e interpretativas. Mi estudio reconoce al cuerpo como un componente constitutivo de la propia subjetividad, y entiende la subjetividad como la articulación entre el mundo social incorporado y la especificidad situacional del sujeto. Estas dos dimensiones son abordadas dentro del espacio médico hospitalario de atención a la enfermedad, donde las imágenes y saberes dominantes del modelo médico hegemónico se constituyen como el principal marco de referencia para interpretar la experiencia de la enfermedad y aprender a convivir con un nuevo cuerpo medicalizado. El objetivo de este trabajo es visualizar cómo estas referencias dominantes sobre el cuerpo enfermo se ponen en juego de manera particular en función de cómo las personas afectadas las incorporan o cómo trabajan sobre ellas según sus experiencias personales y la información que proviene de su propio cuerpo como fundamento sensible de la existencia subjetiva. Este trabajo forma parte de una investigación etnográfica realizada en un hospital público de la C.A.B.A. entre los años 2011 y 2012.

Introducción

A partir de su irrupción mundial a principios de la década de los '80, el Vih-Sida fue conceptualizado como una enfermedad terminal. Con el correr del tiempo y el avance en la

comprensión de la infección, su seguimiento a través de los índices de CD4 y carga viral¹ y la mejora en los tratamientos antirretrovirales², desde mediados de los '90 el Vih-Sida atravesó un proceso de “cronificación”, y pasó de ser una enfermedad terminal a ser una enfermedad crónica. En la actualidad, las personas que viven con Vih-Sida transitan un proceso en el cual deben aprender a convivir con la enfermedad, su tratamiento y sus modalidades de atención en la vida diaria durante el resto de su vida. Este trabajo forma parte de mi tesis de grado en antropología³, donde investigué sobre los procesos de conformación subjetiva de las personas que viven con Vih-Sida.

Marco teórico-metodológico

Los procesos de conformación subjetiva abarcan dimensiones económicas, sociales, culturales, políticas, históricas, morales, institucionales, médicas, corporales, simbólicas, emocionales y psíquicas. En este sentido, la subjetividad se constituye como configuración de múltiples inscripciones y como una complejidad procesual y cambiante. Desde la perspectiva teórico-metodológica que trabajamos en el equipo de investigación de Antropología de la Subjetividad⁴ (Cabrera, 2013), partimos del supuesto de que la subjetividad se construye, por un lado, de forma procesual y cambiante, y por el otro, de manera social y relacional, es siempre intersubjetividad que se conforma en interacción con los otros y con el mundo. Retomando la concepción del antropólogo Thomas Csordas sobre la noción de *self*⁵ como una capacidad indeterminada de ocupar o volverse orientada en el mundo, caracterizada por el esfuerzo y la reflexividad, entendemos que la subjetividad es la conjunción entre la experiencia del propio cuerpo, la incorporación del mundo socialmente construido y la especificidad situacional del sujeto (Csordas, 1994).

¹ El examen de carga viral contabiliza la cantidad de virus por mililitro de sangre. El examen de CD4 es el recuento de las células CD4, las células del sistema inmunológico atacadas por el Vih.

² En la actualidad, el tratamiento para el Vih-Sida se basa en la toma sistemática de un “cóctel” de medicamentos antirretrovirales que actúan impidiendo el progreso de la enfermedad a nivel clínico.

³ Faretta, Florencia (2013). “Procesos de conformación subjetiva. Experiencias, estructuras, prácticas cotidianas y actores sociales del mundo del Vih-Sida”. Tesis de Licenciatura, Facultad de Filosofía y Letras, UBA.

⁴ El Equipo de Antropología de la Subjetividad funciona desde el año 2009 con el objeto de generar un espacio de investigación y estudio sobre esta temática, así como un ámbito de formación y consulta. Directora: Dra. Paula Cabrera. Lugar de trabajo: Instituto de Ciencias Antropológicas, Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires. Para más información: www.antropologiadelasubjetividad.com

⁵ La noción de *self* (sí mismo, uno mismo) suele vincularse con lo íntimo, privado o psicológico, y no constituye un sinónimo de la subjetividad tal como la entendemos desde el equipo. No obstante, retomamos este concepto porque es el que utiliza Csordas (1994) y porque sus aportes nos resultan fructíferos para el desarrollo de nuestra perspectiva (Cabrera, 2013).

Desde mi perspectiva particular al interior del equipo de investigación, la incorporación del mundo socialmente construido implica considerar que el sujeto está inmerso en formaciones socioculturales atravesadas por relaciones de poder que influyen en sus posibles configuraciones subjetivas. Asimismo, abordar los aspectos constituidos de la subjetividad implica pensar cómo se establecen los procesos de conformación subjetiva al interior de las instituciones y en función de la relación que los sujetos entablan con las imágenes y representaciones sociales dominantes. En consecuencia, los procesos de conformación subjetiva abarcan, por un lado, sentimientos, pensamientos, modalidades de acción e incorporación de significados dominantes construidos social y culturalmente, y esto se traduce en determinadas maneras posibles de ser, hacer, pensar, actuar y sentir; la *subjetividad socialmente constituida*. Por otro lado, abarcan aspectos constituyentes, esto es lo que los sujetos hacen, piensan y sienten en función de sus experiencias, de lo que tienen, lo que son y lo que pueden, en interacción con las formaciones socioculturales y el contexto histórico en el que viven; la *dimensión constituyente de la subjetividad* (Cabrera, 2013). Al interior de las instituciones, en relación con su propio cuerpo, en sus formas de sentir, en su diálogo con representaciones e imágenes dominantes, en sus formas de atender su salud, en su pertenencia a determinados grupos, etc., los sujetos establecen modalidades particulares de hacer, pensar, sentir y relacionarse. En consecuencia, la subjetividad abarca dimensiones constituidas y constituyentes de los sujetos y los grupos, y considera la esfera de los deseos, reappropriaciones, intenciones, creaciones, interpretaciones, estrategias, valoraciones, acomodos y reelaboraciones de los símbolos, valores, representaciones, sentidos, prácticas y sensaciones dominantes que los sujetos incorporan en contextos históricos atravesados por determinadas relaciones de poder.

Estas dos dimensiones analíticas –la subjetividad socioculturalmente constituida y la subjetividad como configuración constituyente de los sujetos- se entrecruzan con la dimensión de la intersubjetividad particular que se conforma cuando los sujetos atraviesan experiencias compartidas, y dan cuenta de las instancias procesuales de conformación y transformación de las subjetividades en función de las relaciones sociales que se dan en determinados procesos de socialización y de experiencias comunes, que en este estudio se analizan en torno a la experiencia, a la vez particular y compartida, de aprender a vivir y convivir con Vih-Sida.

En términos metodológicos, este trabajo forma parte de una investigación etnográfica que realicé entre mayo de 2011 y agosto de 2012 en el Hospital General de Agudos “Dr. E.

Tornú”, dependiente del Gobierno de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Mi trabajo de campo consistió en la asistencia semanal a las reuniones de grupo de personas viviendo con Vih-Sida que se llevan a cabo en el hospital, donde pude articular observación participante y entrevistas en profundidad a pacientes del hospital. Asimismo, mi referente empírico⁶ incluyó entrevistas a médicos del servicio de infectología del hospital.

Diagnóstico y reacciones iniciales. Disrupciones de subjetividades en riesgo

El punto de partida para comprender qué significa para los sujetos vivir con Vih-Sida, implica reconocer que la enfermedad está, desde el inicio, sujeta a una experiencia. En este caso, la experiencia de estar enfermo. Las experiencias constituyen vivencias sensibles encarnadas, es decir, sensaciones que arraigan en el cuerpo como fuente creadora de experiencia y como fundamento de estar en el mundo de manera práctica. Asimismo, toda experiencia tiene, aparte de una dimensión sensible, una dimensión interpretativa a partir de la cual se busca comprender y dar sentido a las propias acciones (Alves, 2006).

Este proceso sensible e interpretativo que todos atravesamos cotidianamente de forma naturalizada, adquiere características particulares cuando se trata de la experiencia de vivir con Vih-Sida, puesto que esta experiencia implica atravesar ciertas instancias singulares: la llegada al diagnóstico, las reacciones iniciales y las trayectorias atravesadas luego de ser diagnosticado. En particular, estas trayectorias posteriores al diagnóstico incluyen tanto aspectos vinculados más específicamente con el ámbito médico -aprender cómo funciona la enfermedad, cómo evoluciona, cómo se la controla, cómo es el tratamiento y sus efectos, todos aprendizajes que se desarrollan principalmente en el marco de la relación médico-paciente- así como aspectos más amplios vinculados con el ámbito de la propia cotidianeidad, y que tienen que ver con la gestión de recursos y estrategias para lidiar con la enfermedad en la vida diaria. En tanto enfermedad crónica que no se cura, “lo que buscan las personas afectadas [por el Vih-Sida] es la *gestión o manejo de la enfermedad*, tratando de garantizar la mejor calidad de vida posible conviviendo con la patología” (Pecheny, et. al., 2002:5).

El diagnóstico por infección de Vih es una noticia que en la mayoría de los casos irrumpe de manera fuertemente disruptiva en la vida cotidiana de los sujetos. Sin embargo, en otros casos es recibida como una noticia hasta cierto punto esperable, y la sensación de disrupción respecto de la propia cotidianeidad aparece más tarde. Por un lado, esto varía en

⁶ Composición del material empírico utilizado para este trabajo: 21 entrevistas en profundidad con una duración de 40 a 90 minutos cada una, registradas y desgrabadas (12 pacientes, 3 médicas infectólogas y 2 promotoras de salud del servicio de infectología – Hospital General de Agudos “Dr. E. Tornú” – G.C.A.B.A.).

gran medida en función de la situación biográfica de cada individuo al momento de ser diagnosticado. Por el otro, la fuerte asociación del Vih-Sida con determinados estilos de vida individuales y su consiguiente conceptualización como una enfermedad que afecta exclusivamente a otros por sus modos específicos de transmisión, contribuyen a que la situación del diagnóstico sea en la mayoría de los casos relatada como un evento biográficamente disruptivo (Bury, 1982), no esperado, la instauración de un antes y un después radical, en tanto son pocos los que lo relatan como un evento poco significativo.

“En el momento me quise morir. Salí de acá medio descontrolado, porque no entendía. Fue fuerte enterarme. Me dejó medio como a la deriva. Yo salí de acá, y en vez de retomar para la salida, salí para el otro lado. Quedé como fuera de lugar, como desorientado. Esa es la palabra, desorientado. ¿Para dónde voy, qué pasó, cómo? Quedé así como medio descontrolado. Es como que se me venía el mundo abajo. 'Bueno, sos portador, te morís, chau, se pudrió todo, cagaste'” (Hugo; 52 años de edad, 11 de diagnóstico). Agosto de 2011.

Si bien el diagnóstico es generalmente percibido como un momento biográficamente disruptivo, la sensación de interrupción del mundo cotidiano no es un momento único, sino que se transita un proceso en el que se van desatando distintas instancias disruptivas en relación a diferentes ámbitos de la cotidianeidad. Buscar la medicación y acordarse que se está enfermo, encarar un tratamiento de por vida, tener síntomas, tener relaciones sexuales nuevamente luego de ser diagnosticado, enamorarse, contarlo a la pareja y al entorno, padecer alguna enfermedad asociada al Sida, atravesar una situación de internación, sentir miedo al rechazo, al abandono, ser víctima de situaciones de discriminación, perder el trabajo, que los análisis clínicos o de monitoreo de la enfermedad no den como lo esperado, la muerte de un conocido por Sida, tener miedo de infectar a otra persona, son todas situaciones relatadas como disruptivas.

“Me había separado hacía poco de mi pareja de diez años. Y fue muy traumático, muy conflictivo para mí, me dejó muy mal. Y quería autodestruirme, era salir de joda todos los días, casi no comía. Había adelgazado mucho. Andaba mal. Entonces dije, ‘me voy a hacer los análisis’. Pero no porque pensaba... no sé, me los tenía que hacer. Y cuando me dieron el resultado positivo lo único que pensé fue ‘bueno, esto me toca, ¿qué se hace con esto, qué tengo que hacer?’ Como que me puse un parate a lo que venía haciendo, salir de joda todo el tiempo. Pero no fue tan parate, porque seguí saliendo igual. Era como no tener. O sea, ‘tengo esto, me tengo que ocupar. Pero esto es más de lo mismo’. Una cosa más en la vorágine. No fue un trauma. Lo que me traumó mucho fue ir a buscar los medicamentos todos los meses. Yo soy una

persona muy cambiante, hago una cosa, cambio a otra. Entonces, que me mantengan una constante, que yo diga, de acá hasta que me muera tengo que, todos los meses, hacer algo... eso me frenó muchísimo. Este mes tengo que ir sí o sí, y mi pensamiento es, si no lo hago, me deterioro, y mal... Y bueno, eso me traumó mucho, tener que ir todos los meses a buscar la medicación” (Darío; 40 años de edad, 8 de diagnóstico). Julio de 2011.

En oposición a las enfermedades agudas que constituyen episodios en la vida, donde el esquema de atención se basa en la asociación entre síntomas-diagnóstico-tratamiento-cura, el Vih-Sida en tanto enfermedad crónica, y su esquema de atención, son complejos que se confunden con la vida misma (Pierret, 2000), convirtiéndose en parte de la propia cotidianidad. Vivir con Vih-Sida desata en determinados momentos de la vida cotidiana de los sujetos instancias disruptivas en las cuales el orden y la forma en que las distintas dimensiones de la cotidianidad estaban articuladas de manera más o menos coherente y llevadera, es trastocado y puesto en cuestión, generando efectos sobre la propia subjetividad de las personas y sobre la autonomía en la vida diaria. El ámbito de lo cotidiano es enfrentado con una serie de transformaciones que demandan por parte del sujeto un activo proceso de reorganización y reinterpretación que puede llevar más tiempo para algunos que para otros, pero que implica un dificultoso recorrido en constante confrontación con las metáforas sociales cargadas de sentidos morales que circulan sobre el Vih-Sida en la sociedad.

La enfermedad encarnada

Vivir con Vih-Sida da forma a una experiencia⁷ que es, desde el inicio, una experiencia encarnada, enraizada en el cuerpo como fundamento de la propia existencia subjetiva. Para la persona enferma, la enfermedad se experimenta presente en el cuerpo como parte esencial del sí mismo (Good, 1994). Tanto la llegada al diagnóstico como las reacciones iniciales y las trayectorias posteriores en las que se va gestionando la enfermedad, disparan toda una serie de sensaciones, experiencias, vivencias y emociones que arraigan en el nivel más profundo del ser corporal, y que movilizan la capacidad de los sujetos para transformar esta experiencia proveniente del cuerpo en un conocimiento que permita adoptar estrategias de reconfiguración del cotidiano.

⁷ La noción de experiencia remite a la problematización de las formas en que los sujetos viven, actúan e interpretan el mundo (Alves, et. al., 1999). Desde una perspectiva fenomenológica, el foco se coloca en las experiencias como vivencias sensibles y en el cuerpo como fuente creativa de experiencia (Good, 1994) y como el fundamento de estar en el mundo de manera práctica. Asimismo, la experiencia se relaciona con los procesos interpretativos a través de los cuales los sujetos buscan comprender y dar sentido a sus acciones. Las experiencias no sólo construyen subjetividad, sino que remiten a la noción de intersubjetividad, a las dimensiones del mundo compartido con otros y de comprensión mutua (Alves, 2006).

Las personas que percibieron síntomas antes de llegar al diagnóstico mencionan haber empezado a sentirse mal y detectar padecimientos y sensaciones de malestar que se manifestaron a nivel corporal, como dolores musculares, marcada pérdida de peso, mareos, fiebre, cansancio, decaimiento, sudor, vómitos, fiebre o manchas en la piel. Otros sufrieron la aparición de enfermedades marcadores de Sida como neumonía o tuberculosis. El sentirse mal suele volver al cuerpo un agente extraño, una fuente de malestar y padecimiento subjetivo que indica que algo está pasando. En los casos en que se llega al diagnóstico sin síntomas previos, la aparición del Vih-Sida no está ligada a una sensación corporal de malestar, sino que se conceptualiza como la invasión de un virus silencioso que ha penetrado el cuerpo y está presente, pero que se detecta objetivamente mediante análisis y se le impone al sujeto desde afuera; infecta, pero no se manifiesta.

“Desde que me enteré, me miro al espejo y me imagino el virus adentro, avanzando por la sangre. Y aparte tengo los ganglios terriblemente inflamados, los siento cuando me toco, me duelen. Y me preocupa mucho que se me note la enfermedad, llegar a verme mal, chupado, demacrado, que la gente me mire...” (Lucas; s/d). Registro de campo, septiembre de 2011.

El cuerpo enfermo queda conceptualizado desde dos dimensiones (Recoder, 2011); una interna, sentida, oculta, que silenciosamente recorre por dentro; y otra externa, manifiesta, que expresa la posibilidad de que el virus se exteriorice y la enfermedad se deje ver. En cualquier caso, luego del diagnóstico surge la idea del cuerpo como espacio invadido y como fuente de malestar, y en tanto padecimiento crónico, estas imágenes quedan plasmadas; el cuerpo como cuerpo enfermo se mantendrá así por el resto de la vida. La irrupción de la enfermedad transforma el cuerpo “normal”, cotidiano, en espacio de fragilidad, fuente de debilidad, alienación y obstáculos. En este sentido, la propia corporalidad tiende a convertirse en objeto de atención y espacio de cuidado sistemáticos. La enfermedad “somete la experiencia a los ritmos vitales del cuerpo, insuflándole a la experiencia de la vida cotidiana su presencia distorsionante, focalizando nuestra preocupación en torno del cuerpo como un objeto ajeno al sí mismo de la experiencia, objeto de las prácticas culturales” (Good, 1994:20).

Desde lo corporal emergen sensaciones y percepciones heterogéneas y a veces contradictorias entre sí, ante las cuales es preciso estar atento para poder organizarlas en un marco de sentido coherente y significativo. Gran parte del proceso de aprender a vivir con Vih-Sida implica reconfigurar la imagen corporal y aprender a interpretar la información

proveniente del cuerpo, estar alerta ante la posible aparición de síntomas, aprender a diferenciar las manifestaciones corporales específicas del tratamiento, y aprender a cuidarse. Se aprende a conocer y reconocer un cuerpo percibido como diferente y cambiado muchas veces tanto a nivel interno como externo.

“Lo que te cambia el cuerpo es impresionante. Yo antes estaba gorda. Tomaba alcohol, consumía. Y pasó. Durante un tiempo estuve bien, pero después empecé a perder peso, 10 kilos perdí. El cuerpo es terrible. Se te cae todo. Yo sexualmente no quiero ni estar desnuda frente a un hombre, me da una vergüenza...” (Susana; s/d). Registro de campo, diciembre de 2011.

La búsqueda de sentido a la información y las sensaciones que provienen del cuerpo se lleva a cabo en constante diálogo con los marcos de referencia con los que el sujeto contaba previamente y con los que ha ido incorporando en su trayectoria como persona seropositiva. En cuanto a la percepción del propio cuerpo, de la enfermedad y sus cuidados, los sujetos pueden recurrir a múltiples esquemas de sentido (Le Bretón, 2008), provenientes de distintas y, a veces, contradictorias fuentes. Si bien el saber biomédico constituye el conocimiento oficial sobre el cuerpo, su funcionamiento, la enfermedad y sus cuidados, y es el principal marco de sentido al que las personas que viven con Vih-Sida recurren, aquí me interesa considerar cómo este saber se conjuga con otros saberes provenientes de la experiencia misma del propio cuerpo, de las experiencias compartidas con otras personas Vih positivas, del sentido común, de la información que circula en los medios de comunicación, y del saber que el sujeto va forjando en sus interacciones con estas distintas referencias a lo largo de su vida.

El peso del discurso que separa cuerpo y mente atraviesa los relatos, organiza las percepciones y orienta las prácticas de cuidado. Es frecuente escuchar que es fundamental estar bien de ánimo, de la cabeza, no bajonearse, no pensar en el virus. La cabeza controla, el cuerpo –en el mejor de los casos- obedece. Pero para que esta fórmula sea efectiva, el cuerpo requiere cuidados y controles que lo convierten en espacio de exploración, autoconocimiento, detección de síntomas, diálogo y vigilancia permanente sobre sí mismo. En tanto el cuerpo funciona como nuestro eje organizador del mundo a partir del cual existimos y lo habitamos, es parte constitutiva de nuestro propio ser subjetivo. Cuando el cuerpo se convierte en ámbito de vigilancia e intervenciones, estas prácticas funcionan como tecnologías del yo (Foucault, 1995 [1982]), es decir, como mecanismos de poder que imponen ciertas formas de reconocimiento subjetivo. Las tecnologías del yo, según Foucault (1995 [1982]) son operaciones que los individuos efectúan sobre sí mismos para transformarse subjetivamente y

constituirse en determinado tipo de sujeto actuando sobre sus prácticas, pensamientos, conductas, modos de ser y de hacer. En este caso, implican el reconocimiento de un sujeto enfermo que actúa sobre su cuerpo con el objetivo de vigilarlo y controlarlo para combatir la enfermedad.

El grupo de personas que viven con Vih es un espacio que funciona como referente importante a la hora de poner en común experiencias sobre la percepción del cuerpo, sobre los padecimientos encarnados, las modalidades de cuidado, y las posibles maneras creativas de enfrentar el malestar individual y colectivamente. Es donde se intercambia y se aprende sobre el tipo de vigilancia que los pacientes sostienen en su cotidianidad. Si bien el grupo funciona dentro del hospital, y los intercambios están en gran parte permeados por la perspectiva biomédica, es también el ámbito donde se socializan otras prácticas y consejos basados en la propia experiencia y en los saberes del sentido común. Allí se pone de manifiesto la estricta vigilancia que gran parte de los pacientes lleva sobre el propio cuerpo, particularmente ante la preocupación por perder peso de manera acentuada. Para muchos, la marcada pérdida de peso es uno de los síntomas más reconocidos asociados a la enfermedad, que rápidamente la exterioriza y evoca imágenes vinculadas al Sida. Muchos de los participantes del grupo se pesan en la balanza al ingresar y es frecuente que se lleve cuenta y se comente cuánto peso perdió cada uno desde que se produjo la infección.

Otros tópicos frecuentemente mencionados en relación al cuidado de la salud y del propio cuerpo son estar bien de ánimo, emocionalmente y mantener una actitud positiva, como ya fue mencionado, así como la importancia de cuidarse en invierno, abrigarse, vacunarse, comer sano, no fumar, no tomar alcohol, hacer ejercicio físico, entre otros. Pero en algunas reuniones hubo también quienes pusieron en común otras prácticas, experiencias y saberes, no tan relacionadas con el discurso biomédico, que los ayudaron a sentirse bien y a reconciliarse con su cuerpo, como meditación, masajes, hierbas, medicina homeopática, relajación, religión, danza o teatro.

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

“A mí me ayudó mucho la terapia que yo hice, con el tema de los masajes. Me ayudó mucho a entender al ser humano, al hombre. Tener otra mirada, aceptar al hombre tal cual es... sin ropa,

sin nada. Yo trabajaba dos partes, la parte corporal y la parte emocional. Yo veía la esencia del hombre. Cada persona era única, la técnica era una devoción hacia el ser humano. Todos los tabúes te tenés que sacar. Todo eso a mí me hizo tomar una postura frente al Hiv. ¿Cómo yo iba a dar, si ya me estoy discriminando? Fue muy linda la experiencia” (Darío; 40 años de edad, 8 de diagnóstico). Julio de 2011.

El discurso biomédico, en tanto discurso dominante, tiende a teñir los relatos, pero en términos de conformación subjetiva y de gestión de la vida cotidiana, cada sujeto articula de manera singular este saber dominante con sus propias experiencias y el particular conocimiento de su propio cuerpo. En consecuencia, tal como se desprende de los relatos, adopta prácticas de cuidado en función de la articulación que realice desde su especificidad situacional entre sus experiencias singulares, su propia sensibilidad y la particular apropiación e interpretación del discurso biomédico y de otros marcos de sentido dominantes. El cuerpo emerge como la singular sedimentación articulada de lo fenomenológico existencial –el soporte sensible y encarnado de la experiencia- lo simbólico imaginario –el cuerpo como construcción social que condensa simbolizaciones y significados atribuidos- y lo sociopolítico –el cuerpo como espacio de intervenciones políticas y discursos dominantes que lo modelan de cierta forma. Los relatos de las personas que son o fueron usuarias de drogas y/o alcohol son particularmente interesantes en este sentido, puesto que muestran tanto los aspectos constituyentes de la subjetividad -lo que los sujetos hacen en función de sus deseos, sus motivos y sus intenciones, y lo que hacen con lo que son, lo que tienen y lo que pueden siendo usuarios de drogas o alcohol- así como los aspectos constituidos desde los cuales se construye cierta imagen del usuario/consumidor asociada al modelo abstencionista.

“Me cuesta. Me dan ganas de salir de joda. Pero elijo cuidarme. Entonces trato de tomar con moderación. Antes tomaba mucho alcohol, ahora tomo menos. Igual, el día que tomo, tomo. Pero tomo cada 15 o 20 días. Y sé que es malísimo con todo esto. No corta el tratamiento, eh. Igual, si es por el médico, te dice que dejes de tomar. Pero bueno. Eh... no corta el tratamiento pero sí es malísimo para el cuerpo. Y te afecta bastante, al menos a mí. Me afecta las piernas, me quedo 2 o 3 días que no me puedo ni mover. Pero bueno, cuando tomo, si quedo consciente y me acuerdo, tomo la medicación igual. Siempre hay que tratar de tomarla. Y lo trato de ir regulando, vas aprendiendo cómo te pega” (Marcelo; 51 años de edad, 23 de diagnóstico). Julio de 2011.

Los relatos de los pacientes muestran las modalidades particulares en que los sujetos estructuran sus experiencias corporales en términos sensibles e interpretativos. El conocimiento que brinda la interpretación de la experiencia sensible del propio cuerpo sirve

como fundamento de reconstrucción subjetiva y como referencia a la hora de implementar prácticas que interpelan a la corporalidad, ya sea manejando el consumo de drogas y/o alcohol, buscando visiones más integrales del cuerpo y la persona, utilizando otras modalidades medicinales o terapéuticas, modificando prácticas sexuales, adoptando ciertas formas de cuidado, etc. El cuerpo cambia, junto con las sensaciones físicas, la imagen corporal, sus percepciones e interpretaciones. Y estos cambios impactan en el cotidiano. Considerar el cuerpo en términos subjetivos permite ver cómo las experiencias se sienten y se interpretan articulando lo vivido particular y lo social estructurado; lo que los sujetos sienten, experimentan, y lo que las representaciones, saberes, discursos y simbolizaciones dominantes prescriben.

El cuerpo medicalizado

La institución médica en tanto ámbito de saberes, representaciones y prácticas que influyen y modelan las experiencias de los sujetos, tiene un rol fundamental en la reconfiguración de la propia subjetividad de las personas que viven con Vih-Sida. La biomedicina funciona en nuestra sociedad como el sistema hegemónico que detenta el poder para definir y explicar los procesos de salud-enfermedad de las personas, así como sus modalidades de atención y tratamiento, en el marco de lo que Menéndez (1990) denomina el modelo médico hegemónico⁸. El mundo médico, en este sentido, se constituye como fuente principal y legítima de información y conocimientos sobre la enfermedad, su funcionamiento, tratamiento y cuidados. La mirada de la biomedicina, a través de sus modos de atención a la enfermedad, es una importante fuente de significación y sentido de la experiencia subjetiva de la enfermedad y de sus posibilidades de gestión y manejo. Para las personas seropositivas, la atención y el tratamiento de la enfermedad pasan a transformarse en partes importantes de su vida cotidiana dado que reorganizan sus ritmos y sus actividades habituales en función de nuevas rutinas. Pero, por un lado, las personas que viven con Vih-Sida se apropian y reelaboran los conocimientos que van adquiriendo en su contacto con la institución médica de

⁸ “Por modelo médico hegemónico entendemos el conjunto de prácticas, saberes y teorías generadas por el desarrollo de lo que se conoce como medicina científica, el cual desde fines del siglo XVIII ha ido logrando dejar como subalternos al conjunto de prácticas, saberes e ideologías que dominaban en los conjuntos sociales, hasta lograr identificarse como la única forma de atender la enfermedad, legitimada tanto por criterios científicos como por el Estado” (Menéndez, 1990:83). Los rasgos que caracterizan al modelo médico hegemónico señalados por el autor son: biologicismo, identificación ideológica con la racionalidad científica, objetivismo, individualismo, asociabilidad, ahistoricidad, aculturalismo, orientación curativa, foco en la enfermedad, eficacia pragmática, relación médico paciente asimétrica y subordinada, exclusión del saber del paciente, profesionalización formalizada, salud-enfermedad como mercancía, tendencia a la medicalización de los problemas, tendencia a la escisión entre teoría y práctica (Menéndez, 2004).

manera singular y en función de sus propias experiencias subjetivas, de la misma manera en que evalúan cómo y cuánto ajustan sus hábitos cotidianos a las nuevas rutinas que rigen la lógica médico-hospitalaria. Por el otro, a nivel local, los conocimientos y prácticas biomédicas se ponen en juego de manera diferencial en función de cada institución particular, de los profesionales que atienden en ella –y sus posiciones subjetivas- y de la relación que se establezca entre médico y paciente.

El conocimiento biomédico basado en el modelo médico hegemónico se sustenta en una interpretación objetiva del cuerpo enfermo y su conocimiento científico. Donna Haraway (1995 [1991]) plantea que, en la actualidad, la biotecnología construye teorías sobre el cuerpo en términos de *máquinas tecnológicas automatizadas*, basadas en el modelo de los sistemas cibernéticos. El estudio de la inmunología ejemplifica la traducción del cuerpo a un objeto de conocimiento planteado como problema de codificación y lectura genética y estas herramientas juegan un rol decisivo en la reconstrucción de la propia subjetividad corporal. Dentro del ámbito biomédico hospitalario, el ingreso al circuito de atención del Vih-Sida se inaugura con la llegada al diagnóstico y la inscripción del sujeto dentro de las categorías de *persona seropositiva y paciente del hospital*. Posteriormente, el seguimiento de la evolución de la enfermedad se realiza a partir de las consultas clínicas periódicas con un médico infectólogo que monitorea el accionar del virus a nivel corporal, y fundamentalmente inmunológico, en base a la lectura de dos índices: el recuento de CD4 y la carga viral.

“Cuando hacés el seguimiento uno mira la carga viral, el CD4, y después hay que hacer un laboratorio para ver en general... Ver que no sea tóxico, ver los lípidos, porque hay muchos que tienen problemas con los lípidos por la medicación. Y se ve el efecto que tiene la medicación, cómo responde el cuerpo, porque los medicamentos tienen efecto sobre el virus pero además sobre otras células del organismo, como todos los medicamentos, cumple su función pero además incide sobre otras cosas, sobre todo porque se toman todos los días” (Médica infectóloga, Hospital Tornú). Octubre de 2011.

Los CD4 son receptores celulares que se encuentran sobre todo en los linfocitos T, que constituyen células del sistema inmunológico del cuerpo (en general se usan indistintamente las expresiones linfocitos, linfocitos T o CD4 para referirse a las células del sistema inmunológico afectadas por el Vih). La *evolución natural* de una persona infectada por el Vih se caracteriza por un progresivo descenso de sus niveles de CD4, y en consecuencia, el estudio de recuento de CD4 es uno de los índices utilizados para monitorear la evolución de la enfermedad. El virus del Vih actúa infectando a las células que tienen receptores CD4 y las

utiliza para replicarse y destruirlas. Cuando el Vih ingresa a las células que ataca, se multiplica en su interior hasta que ésta se rompe, liberando gran cantidad de virus en la sangre. El estudio de carga viral es el que mide la cantidad de virus que hay en la sangre de una persona infectada, y se expresa como la cantidad de copias de Vih que hay por mililitro de sangre. Una persona con carga viral alta tendrá más posibilidades de entrar en la fase de Sida⁹ que aquellas con niveles bajos de carga viral.

En consecuencia, el recuento de CD4 y el análisis de carga viral, junto a un análisis clínico de rutina, son los indicadores que los médicos toman en cuenta para monitorear la evolución de la enfermedad, ver el estado del sistema inmunológico, establecer el momento oportuno de inicio del tratamiento y controlar posteriormente la acción de la medicación. Los medicamentos antirretrovirales actúan frenando la reproducción del Vih y permitiendo, en consecuencia, que los CD4 se regeneren. Con el tiempo, la acción de los medicamentos consigue que la carga viral disminuya de manera tal que las pruebas de laboratorio no logren detectarla en la sangre. Cuando la cantidad de virus en sangre es inferior al mínimo detectable por las pruebas de laboratorio, se dice que la carga viral está indetectable.

La incorporación de toda esta información por parte de las personas infectadas se lleva a cabo de manera gradual, siendo determinante la cantidad de tiempo transcurrida desde que se produjo la infección y la persona va entablando un vínculo con su médico, con su propia enfermedad y con los saberes de la biomedicina. Más allá de los protocolos y de la lectura biologicista que explica cómo funciona el virus en el cuerpo en tanto conjunto de procesos fisiológicos y genéticos, en la relación médico paciente todo este conocimiento se pone en juego de maneras variadas y singulares; se charla, se negocia, se discute, se disiente, se obedece, se confronta, se desafía, se aprende, se pregunta y se vuelve a preguntar.

Por un lado, para los propios sujetos, el cuerpo como objeto biológico y como sustrato de la experiencia subjetiva no constituyen dominios separados (Good, 1994). El salto que se necesita para que una cantidad de información que en principio no significa más que una acumulación sin sentido de siglas y números, pueda ser decodificada, interpretada, y con el tiempo, puesta en relación con los efectos de la medicación, la posible aparición de síntomas, el sentirse mal, el cuerpo como espacio vivido y como parte del sí mismo, se realiza –cuando

⁹ La denominación Sida (Síndrome de Inmunodeficiencia Adquirida) hace referencia al estado sintomático de la infección que se presenta cuando la persona infectada padece alguna enfermedad relacionada con el debilitamiento de sus defensas de manera tal que el sistema inmune no puede actuar adecuadamente, posibilitando que aparezcan enfermedades oportunistas o marcadoras del Sida que no aparecerían en otras condiciones.

se realiza- no sin pocas dificultades. Lograr una representación de cómo es el cuerpo por dentro requiere de por sí un gran esfuerzo de abstracción que se complejiza aún más cuando se le debe incorporar la nueva lectura del cuerpo en función de índices y valores que informan sobre la evolución de la enfermedad. Sin embargo, más allá de las explicaciones racionales, para los sujetos el cuerpo enfermo seguirá siendo un espacio desestructurador de su experiencia subjetiva y de su vivencia cotidiana.

Por otro lado, la información sobre cómo funciona la enfermedad es sólo un pequeño fragmento del conocimiento científico que constituye el andamiaje técnico conceptual más amplio que la sustenta, la organiza y le da sentido. “El saber biomédico es la representación oficial, en cierta medida, del cuerpo humano de hoy; es el que se enseña en las universidades, el que se utiliza en los laboratorios de investigación, el fundamento de la medicina moderna. Pero como se trata de un elemento de la cultura erudita, es un saber esotérico, que los contemporáneos comparten muy poco” (Le Breton, 2008:84 [1990]).

No obstante, todos los sujetos cuentan siempre con cierto nivel de información sobre cómo funciona el cuerpo en términos biológicos y biomédicos, y una parte de este saber se adquiere en contacto con la institución médica a lo largo de la vida. Pero a su vez, todos los sujetos poseen sobre su cuerpo saberes del sentido común, de la escuela y de los medios de comunicación, que articulan de manera singular y más o menos coherente, pero que muchas veces admite las contradicciones, las creencias y los sentidos erróneos. Simultáneamente, los sujetos cuentan asimismo con su experiencia subjetiva y la información proveniente del cuerpo sentido, vivido, enfermo, y estructuran sus saberes sobre la propia corporalidad recurriendo paralelamente, y en mayor o menor medida, a cada una de estas diferentes referencias (Le Breton, 2008 [1990]).

“Yo ahora estoy con la carga indetectable. Y ando bien. Pero bueno, influyen muchas cosas. Si estás deprimido, tus defensas están más bajas, estás más propenso a pescarte hasta un resfrío. Es lógico. Hay días que estás más cansado, más deprimido. Eso genera una baja de defensas. Pero vas viendo. Vas viendo cómo te dan los análisis, lo que te dice el médico, y con eso andás tranquilo. Ahora, el cuerpo te avisa también, si ves que andás medio medio, o mal de ánimo, o con algún síntoma, te fijás. Si es un resfrío simple, te arreglás, como cualquiera, pero sino, tenés que ver al médico. Por ahí te subió la carga, o te bajaron los CD4...” (Alberto; 42 años de edad, 5 de diagnóstico). Junio de 2011.

Las personas construyen “una visión personal del cuerpo y la arman como si fuese un rompecabezas, sin preocuparse por las contradicciones o por la heterogeneidad del saber que

toman prestado” (Le Bretón, 2008:88). La forma en que cada sujeto articula los saberes y representaciones que posee sobre su propio cuerpo es siempre única y creativa, y si bien para las personas que viven con Vih-Sida el discurso médico ocupa un lugar particularmente importante, la forma en que este discurso es interpretado, apropiado e incorporado, varía en función de sus experiencias corporales subjetivas, sus particulares maneras de ser, de hacer y de sentir.

La relación médico-paciente y el tratamiento antirretroviral

Mucho de lo que el sujeto aprende sobre el Vih-Sida en contacto con los saberes, representaciones y prácticas biomédicas se pone en juego en el espacio particular de la consulta médica. La relación médico paciente es inherentemente asimétrica y conflictiva en tanto está atravesada por las tensiones intrínsecas que se derivan de la distribución diferencial de conocimiento, y es una relación que se construye en base al desafío permanente de entendimiento mutuo. La incorporación de los saberes biomédicos por parte de las personas afectadas va de la mano con el proceso de aprender a conocer un cuerpo diferente, o una nueva lectura del mismo que lo interpreta en clave numérica, clasificatoria y clínica. Este proceso de objetivación y conocimiento de un nuevo cuerpo (Recoder, 2011) se inicia en los primeros contactos con los médicos, con la nueva información y con el cúmulo de recomendaciones clínicas de control, vigilancia y cuidado de la salud, que más tarde o más temprano incluirá la prescripción del tratamiento antirretroviral.

Desde el punto de vista de los pacientes, las búsquedas de sentido para sí mismos sobre la experiencia corporal de la enfermedad tienen un fuerte peso del discurso explicativo clínico terapéutico y los relatos suelen estructurarse fuertemente mediatizados por la lectura médica. La enfermedad se vive como la acción de un virus que está dentro del cuerpo, lo invade como agente externo y tiene su propia agencia; es percibido como un otro que actúa al interior de la propia corporalidad, la desestructura, la ocupa, la ataca, retrocede, avanza. Para los sujetos, el cuerpo se objetiva a partir del lenguaje biomédico que van incorporando en sus trayectorias como pacientes, pero no obstante, la lectura biomédica del cuerpo se fundamenta como la base interpretativa sobre la cual se pueden articular e incorporar otras lecturas posibles, fundamentalmente la información que proviene de la experiencia vivida y sentida de la propia corporalidad. En este sentido, la explicación biomédica y las prescripciones que de ella se derivan, no siempre se consolidan y dominan el accionar de los sujetos, y las recomendaciones propuestas por la biomedicina sobre el cuidado, control y vigilancia del

cuerpo y la salud, muchas veces producen conflictos, desarticulaciones o *desobediencias* que tensionan la relación médico paciente (estas tensiones se producen cuando un paciente decide dejar de tomar la medicación por cuenta propia sin consultar con su médico, cuando un paciente *miente* en cuanto al consumo de drogas o a la rigurosidad en la toma de los tratamientos, cuando el relato del paciente no coincide con los índices esperables de carga viral y CD4, por mencionar algunos ejemplos).

Desde la perspectiva de la medicina, el cumplimiento o no cumplimiento de las recomendaciones sobre el cuidado del cuerpo y la salud y el correcto seguimiento de los tratamientos prescritos, son tema de importancia creciente en las últimas décadas (Recoder, 2001). Gran parte de los esfuerzos de la medicina se abocan a lograr que los pacientes cumplan las órdenes y recomendaciones indicadas. La noción de *adherencia* es la que el paradigma biomédico utiliza para expresar, desde una lectura individualista y racionalista, la medida en que la conducta de una persona se adecúa o no a lo indicado por el médico. Esta idea descansa en un modelo según el cual el médico posee el conocimiento sobre las modalidades legítimas de tratamiento a la enfermedad y la autoridad para indicar su cumplimiento. La autoridad de la medicina, a su vez, se sustenta en la continua expansión de la investigación biomédica que va de la mano con la expansión y las presiones económicas de la industria químico-farmacéutica que fomenta la producción y consumo en aumento de fármacos, medicalizando de forma creciente los cuerpos y los malestares de las personas. Para el caso del Vih-Sida, desde la infectología, el problema de la adherencia al tratamiento antirretroviral es crucial, y la consulta médica gira en gran medida en torno a la evaluación de cómo le está yendo al paciente con la toma de los medicamentos.

Desde la perspectiva de las personas infectadas, el inicio del tratamiento es vivido como un nuevo momento disruptivo que inaugura otra etapa de la enfermedad. El tratamiento redefine el curso de la enfermedad al controlar su evolución natural, reorganiza los cuerpos en función de su adaptación diferencial a la ingesta sistemática de medicina y estructura los ritmos del cotidiano en base a rígidos horarios de toma diaria. Los ritmos habituales de la experiencia cotidiana “son reemplazados en alguna medida por los nuevos ritmos del tratamiento y la atención” (Good, 1994:20).

En los relatos de los pacientes el tema de la adherencia al tratamiento es central, y la diferencia respecto a la lectura médica preocupada por medir el nivel de adherencia del paciente, radica en la valoración del peso con que cada uno vive y sobrelleva en el propio cuerpo las dificultades que frecuentemente presenta. Los efectos no deseados de las drogas,

los cambios corporales que pueden provocar, la dificultad de encarar un tratamiento que suele tener efectos adversos en sus inicios cuando no se poseen síntomas de la enfermedad, la posible persistencia de los efectos no deseados en el tiempo y el alto nivel de cumplimiento que exige para su eficacia, son frecuentemente mencionados. Gran parte de los sujetos mencionan haber sufrido mareos, vómitos, diarrea, náuseas, pérdida de equilibrio, cansancio, falta de energía, sueño, pesadillas, alucinaciones, reacciones alérgicas, nervios, entre otros, como los síntomas iniciales más comunes que a la larga fueron desapareciendo. Es habitual que este tipo de síntomas se manifiesten durante las primeras semanas de tratamiento, ante lo cual el médico debe prevenir al paciente y estar atento para eventualmente modificar el esquema de drogas si estos efectos persisten. No obstante, con el correr del tiempo la mayoría de las personas logran adaptarse a la medicación una vez encontrado un esquema aceptable.

Uno de los efectos adversos particularmente complejo del tratamiento, es la lipodistrofia -la distribución y acumulación despareja de las grasas corporales que pueden provocar abdomen prominente, mejillas hundidas, piernas o brazos muy delgados, jorobado que visibiliza la enfermedad obturando la posibilidad de mantenerla en secreto, y marca el cuerpo de manera permanente convirtiéndolo en estigma e influyendo fuertemente en la percepción subjetiva corporal de las personas que la padecen. En consecuencia, la lipodistrofia tensiona la relación con el propio cuerpo, entendida como la diferencia existente entre el cuerpo real y el cuerpo legítimo definido socialmente (Bourdieu, 1986).

“Lo que me jode es la lipodistrofia que te agarra por la medicación. Es tomando la medicación, si no la tomás no te agarra. (...) Me jode esta panza, porque no me puedo ni ver. Porque te deforma todo, es tremendo como te deforma el cuerpo. El cuerpo te cambia todo. Yo siempre le digo a la doctora, 'que mi panza, mi panza'. 'No, pero vos tenés que pensar que estás bien, que tenés unos CD4 altísimos', me dice. Qué sé yo. 'Que tenés que aprender a convivir con tu panza, que no es nada malo'. Sí, pero yo la odio, no la puedo ni ver, si me la pudiera arrancar me la arrancaría” (Alicia; 50 años de edad, 15 de diagnóstico). Junio de 2011.

Hay ocasiones en que se requiere la incorporación de nuevos medicamentos e intervenciones, aparte del tratamiento antirretroviral, para tratar los efectos adversos persistentes que éste provoca, desdibujando la frontera que delimita al tratamiento como fuente de mejoras y como causa de padecimientos. En consecuencia, el presupuesto de que la ingesta de medicación produce efectos positivos asociados a la mejora física y clínica, entra en tela de juicio. La contradicción que los medicamentos producen entre, por un lado, los índices objetivos de carga viral y CD4 valorados positivamente por la mirada del médico y,

por el otro, la sensación de malestar en la percepción subjetiva que las personas tienen de sí mismas y de su propio cuerpo en tanto experiencia sensitiva encarnada, atraviesa a los sujetos de forma más o menos permanente, tensionando el modelo de la adherencia y la relación médico paciente.

Saberes en tensión

Todos los sujetos poseen una determinada cantidad de conocimientos y representaciones en función de los cuales realizarán acciones sobre sus cuerpos y sobre los malestares que padezcan en el marco de la lógica de lo que Menéndez llama la autoatención¹⁰ (Menéndez, 2004). A nivel del modelo de la autoatención es donde se articulan las diversas modalidades de atención a los padecimientos a los cuales los sujetos recurren para aliviar sus malestares, pudiendo tomar ciertas indicaciones biomédicas, abandonar otras o recurrir a prácticas tradicionales o alternativas, elaborando un marco de referencia singular para atender a su salud. Desde la óptica subjetiva de las personas que viven con el virus, cada sujeto desarrollará esquemas de atención al Vih-Sida donde las prescripciones biomédicas tendrán un peso relativo, mayor para algunos y menor para otros, dependiendo de la cantidad de tiempo transcurrido en contacto con la institución médica y de cuán efectivas le resulten sus recomendaciones para alcanzar el único objetivo que importa; sentirse bien. Lo que cada sujeto entienda por sentirse bien es siempre la singular percepción de cómo se siente con su propio cuerpo y cómo se percibe a sí mismo en términos subjetivos, sin importar el nivel de contradicción que pueda existir entre las distintas prácticas que adopte. Incluso en situaciones que supuestamente están en fuerte contradicción con el discurso biomédico, como el uso de drogas ilegales, los pacientes articulan modalidades de autoatención y autocuidado gestionando el manejo de su enfermedad y la adherencia al tratamiento indicado por el médico.

“Cuando vos consumís, tenés que aprender a convivir con las drogas y con el Hiv. Y mucha gente que tiene Hiv tiene problemas con las drogas. Y yo cuando charlo con gente usuaria no es que me pongo en la posición del médico, de decirle no consumas más. Porque somos pares, si no, nos estamos creyendo algo que no somos. Entonces yo siempre digo, si vas a consumir, cuidate igual, usá forro. Tratá de tomar menos cocaína y fumar más marihuana. Yo hacía eso. Y

¹⁰ La autoatención refiere a la totalidad de “representaciones y prácticas que la población utiliza a nivel del sujeto y grupo social para diagnosticar, explicar, atender, controlar, aliviar, aguantar, curar, solucionar o prevenir los procesos que afectan su salud en términos reales o imaginarios” (Menéndez, 2004:32) sin la necesaria intervención de un curador profesional, incluyendo los médicos.

aunque estés de gira, cualquier gira, tomá la medicación igual. Porque yo sé lo que es. Lo mejor probablemente sea dejar de consumir, pero no siempre se puede. Y no siempre se quiere, esa es una realidad también” (Gabriela; 35 años de edad, 10 de diagnóstico). Octubre de 2012.

Todo lo que los sujetos hacen en relación a su propio cuerpo desde los procesos de salud-enfermedad forma parte del proceso de autoatención. La biomedicina mantiene una relación fuertemente contradictoria con el modelo de la autoatención puesto que, por un lado, la fomenta mediante discursos que impulsan prácticas de autocuidado individual –sobre todo para enfermedades crónicas como el Vih-Sida- y por el otro, la cuestiona cuando las decisiones tomadas no se ajustan a sus prescripciones (Menéndez, 2004). Lo destacable es que gran parte de lo que los sujetos hacen en relación a su propia salud lo han aprendido en contacto con la biomedicina a lo largo de su vida y sus acciones se fundamentan en las maneras particulares en que se apropien de esos conocimientos junto con el conocimiento subjetivo que surge de la experiencia del cuerpo vivido.

Subjetividades posicionadas

Si el inicio de este estudio aludía a las *subjetividades en riesgo* derivadas de las múltiples instancias disruptivas que se desatan respecto de los esquemas cotidianos luego de recibir un diagnóstico positivo de Vih-Sida, el título de este último punto pretende dar cuenta de los recorridos y las trayectorias a partir de los cuales los sujetos que viven con Vih-Sida van superando los procesos de interrupciones subjetivas y elaborando nuevos marcos en donde la subjetividad se oriente nuevamente de forma más o menos llevadera. Como todo proceso, incluye avances, frenadas y retrocesos, y por eso, más que de subjetividades conformadas, se trata de *subjetividades posicionadas* en distintos puntos del camino. Ciertamente no es un camino lineal, y mucho menos único, sino singular y específico, aunque tampoco es completamente inventado por cada sujeto. La riqueza analítica de este enfoque justamente recae en el hecho de que se encuentra justo donde las dimensiones socioestructurales más amplias que determinan nuestra existencia y las dimensiones experienciales que la tornan singular e irrepetible, se intersectan. Los procesos de conformación subjetiva aluden a esta intersección, y en este trabajo, mi intención fue analizarlos en función del ámbito de la vida cotidiana y del ámbito médico institucional, desde uno de sus componentes constitutivos: el cuerpo como fundamento de la propia existencia subjetiva.

Bibliografía

- Alves, P. C. (2006). A fenomenologia e as abordagens sistêmicas nos estudos sócio-antropológicos da doença: breve revisão crítica. *Revista Cad. Saúde Pública*. 22, 1547-1554.
- Alves, P. C.; Rabelo, M. C. y Souza, I. (1999). *Experiência de Doença e Narrativa*. Rio de Janeiro: Fiocruz.
- Bourdieu, P. (1986) [1984]. Notas provisionales sobre la percepción social del cuerpo. En: Wright, M., C. et. al. *Materiales de sociología crítica* (183-194). Madrid: La Piqueta.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Revista Sociology of Health and Illness*. 4, 167-182.
- Cabrera, P. (2013). *Antropología de la subjetividad: habitus, modos de subjetivación, rituales, alquimias corporales y relaciones sociales*. OPFYL. Fac. de Filosofía y Letras, UBA. (prensa).
- Csordas, T. (1994). *The sacred self: a cultural phenomenology of charismatic healing*. Berkeley, Los Angeles, London: University of California Press.
- Foucault, M. (1995) [1982]. *Tecnologías del yo*. Barcelona: Ed. Paidós Ibérica.
- Good, B. (1994). El cuerpo, la experiencia del padecimiento y el mundo de vida: un enfoque fenomenológico del dolor crónico. En: *Medicine, rationality and experience. An anthropological perspective* (Cap 5). Cambridge: Cambridge University Press. Traducción Blanca Carozzi, Facultad de Filosofía y Letras (UBA) Buenos Aires.
- Haraway, D. J. (1995) [1991]. *Ciencia, cyborgs y mujeres. La reivindicación de la naturaleza*. Madrid: Ediciones Cátedra.
- Le Breton, D. (2008) [1990]. *Antropología del cuerpo y modernidad*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- Menéndez, E. (1990). *Morir de alcohol*. México: Alianza.
- Menéndez, E. (2004). Modelos de atención a los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. En: Spinelli, Hugo (comp.) *Salud colectiva. Cultura, instituciones y subjetividad. Epidemiología, gestión y políticas* (11-47). Buenos Aires: Lugar Editorial.

-Pecheny, M.; Manzelli, H. y Jones, D. (2002). *Vida cotidiana con VIH/SIDA y/o Hepatitis C. Diagnóstico, tratamiento y proceso de expertización*. CEDES, Serie Seminario Salud y Política Pública, Buenos Aires.

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

-Recoder, M. L. (2001). El problema médico de la adherencia, 'contrato terapéutico' y participación en la atención a personas que viven con VIH-SIDA. *Revista Cuadernos de Antropología Social*. 13, s/d.

-Recoder, M. L. (2011). *Vivir con VIH-sida. Notas etnográficas sobre el mundo de la enfermedad y sus cuidados*. Buenos Aires: Biblos.